

T.C.
FIRAT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
DEMOĞRAFİK VE PSİKO-SOSYAL ÖZELLİKLERİNİN
BAZI DEĞİŞKENLER AÇISINDAN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Yrd.Doç.Dr. Bahadır KÖKSALAN

HAZIRLAYAN
Selman ORHAN

ELAZIĞ / 2004

T.C.
FIRAT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI


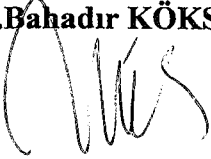

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
DEMOĞRAFİK VE PSİKO-SOSYAL ÖZELLİKLERİNİN
BAZI DEĞİŞKENLER AÇISINDAN İNCELENMESİ

746366

YÜKSEK LİSANS TEZİ

146366

Bu tez 29 / 09 / 2004 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından oy birliği ile kabul edilmiştir.

BAŞKAN	DANIŞMAN	ÜYE
Prof.Dr.Vehbi ÇELİK	Yrd.Doç.Dr.Bahadır KÖKSALAN	Yrd.Doç.Dr.Burhan AKPINAR
		

Yukarıdaki Jüri Üyelerinin İmzaları Tasdik Olunur.

ÖZET

Bu çalışmada; Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özellikleri, bazı değişkenler açısından incelenmeye çalışılmıştır.

Birey, yaşamı boyunca yaşı, cinsiyeti ve içinde bulunduğu sosyo-ekonomik yapıya ve kültürel değerlere uygun bir yaşam tarzı benimsemek zorundadır. Fakat bireyde bilişsel, fizyolojik, duygusal ve benzeri alanlarda yetersizlikler olduğunda birey bu yaşam tarzını yerine getiremez ve bireyin engelli olduğu ortaya çıkar. Bu durum sadece engelli bireyin yaşamını değil, ailesinin ve toplumun yaşamını da etkiler.

Yaşamlarında yeni bir değişikliğe hazırlanan ve tüm plânlarını bunun üzerine kuran eşlerin sağlıklı bir çocuğa sahip olmak isterken; engelli bir çocuğa sahip olmaları, onlar için hem duygusal hem de yapısal olarak zorlu bir yaşam demektir. Çünkü engelli bir çocuğa sahip olmak; çocuğun bakımında ve gelişiminde daha fazla sorumluluk üstlenme, çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgiye sahip olmama, uygun tedavi/egitim hizmetlerinin sınırlılığı ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla baş etmede yaşanan güçlük gibi pek çok değişken nedeniyle; engelli bir çocuğun doğumu veya varlığı, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyip; ailede köklü değişikliklere neden olabilen bir durumdur.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özelliklerini, bazı değişkenler açısından incelemek için; Elazığ'da faaliyet gösteren Elazığ Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezine kayıtlı, zihinsel engelli öğrenci velilerinden, 54 kişi araştırmaya katılmıştır.

Araştırma bir yıllık süre ile sınırlı olup; araştırma da ele alınan değişkenlere ait verilerin toplanmasın da geliştirilen görüşme cetveli, gözlem ve terapi formu kullanılmıştır.

Araştırma; nitel araştırma planlarından alan araştırması modelindedir. Veri toplama tekniklerinden; sorun merkezli görüşme, veri işleme tekniklerinden; özet kayıt, verilerin analizinde ise içerik analizi uygulanmıştır.

Araştırma sonucunda: Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğa uyum sürecinde yaşananların; anne babanın kişilik özelliklerine, yaşlarına, eğitim, sosyo-ekonomik düzeylerine, engelli çocuğun yaşına, engel derecesine, içinde buldukları topluma, aldıkları sosyal desteğe, olanaklardan yararlanabilme gibi pek çok farklı değişkenden etkilenebildiği ve bu etkilenme sonucunda yaşanan durumların her aileye göre farklı olduğu ve genelleme yapmanın yanlış olacağı görülmüştür. Ayrıca zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özellikleri, bazı değişkenler açısından incelenerek aşağıdaki bulgulara ulaşılmıştır:

1. Ailelerin büyük bir çoğunluğunda annelerin çalışmadığı, ev hanımı oldukları,
2. Ailenin geçimini tek kişi sağlayan 22 aile, anne-babanın her ikisinin de çalıştığı 5 aile,
3. Ebeveynlerin, engelli çocuğa ilişkin duygularını, düşüncelerini en fazla eşi ile paylaştıkları,
4. Ebeveynlerin, öldükten sonra çocuklarına kimsenin bakmayacağı konusu diğer konulara göre ebeveynleri daha fazla kaygılandırıldığı,
5. Babaların, çocuk bakımına annelerden daha az katıldıkları,
6. Ebeveynler de, özellikle sigara ve alkol kullanma oranının arttığı,
7. Ebeveynlerin, çocuklarının kendi ihtiyaçlarını giderip, ailesine yük olmadan bağımsız yaşayabilmesini istedikleri,
8. Aile, akraba, komşu, toplumda tüm ailelerin farklı oranlarda sorun yaşadıkları, araştırma sonunda tespit edilmiştir.

THE SUMMARY

In this study the demographic and the psychosocial characteristics of the parents who have a mental handicapped child have been examined in terms of some variants.

During his life time an individual has to adopt a lifestyle which is appropriate to his age, sexuality, the socio-economic structure he has and the cultural values. But when having disabilities at some fields like knowledge, physiology, sense, the individual can't perform this lifestyle and this makes clear that the individual is a handicapped. Not only does this situation affect the life of the handicapped individual, but also the life of his parents and the society.

Having a handicapped child whereas they would like to have a healthy child means a very difficult life as both sentimental and structural for the parents who are just getting ready for a new change in their lives and setting all the plans upon this. Because having a handicapped child includes some difficulties such as undertaking more responsibility when looking after and growing up the child, not having enough knowledge related the child's situation, insufficiency of the appropriate treatment services etc. And a handicapped child's birth or having one is a situation which may affect the lives, the senses, the thoughts and the behaviors of the family members negatively and may cause fundamental changes in the family because of some variable difficulties such as coping with the negative attitudes of the people around.

In order to examine the demographic and the psychosocial characteristics of the parents who have a mental handicapped child in terms of some variants, 54 persons participated in among the parents of the mental handicapped students who are registered to The Elazığ Mental Handicapped Rehabilitation and Education Centre which performs activities in Elazığ

The search is limited with 1 year and an interview schedule, an observation and therapy form developed and used for collecting the data which belong to the variants examined in the search.

Among the qualitative searching forms this one is a field searching model. The matter rooted interview was used as data collecting technique, the summary record technique was used as data processing and the content analyzing method was used for analyzing the obtained data.

At the result of the search it was viewed that those which were lived during the parents' adaptation process to the handicapped child may be affected by many different variants such as the parents' personal characteristics, ages, education levels, socioeconomic situations, the handicapped child's age, the child's handicap ratio, the society they live in, the social support and the facilities they get, and again it was viewed that the situations lived at the result of this effects may differ from family to family. For this reason making a generalization will be wrong. In addition to this the demographic and the psychosocial characteristics of the parents who have a handicapped child examined in terms of some variants and the findings below have been discovered.

1. In most families the mothers don't work anywhere, and they are housewife.
2. In 22 families only the father works and meets the needs of the family, but the number of the families in which both father and mother work are just 5.
3. The parents mostly share their thoughts related the handicapped child only each others.
4. The parents are anxious about nobody will look after their child after their death and this makes them more anxious than the others.
5. The fathers participate in child's care less than the mothers.
6. Alcohol and cigarette addiction ratio increases among this sort of parents.
7. The parents want their children to meet their own needs and to have an economic independence.
8. All of these families live some troubles at different rates among the family, relatives and the society.

İÇİNDEKİLER**BÖLÜM I****GİRİŞ**

	Sayfa
1.1. Araştırmanın Amacı	2
1.2. Araştırmanın Önemi	4
1.3. Araştırma Problemi ve Kapsamı	4
1.4. Araştırmanın Sayıltıları	5
1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	5
1.6. Tanımlar	5
1.6.1. Zeka	5
1.6.2. Özel Eğitim	7
1.6.3. Özel Eğitimin Temel İlkeleri	8
1.6.4. Özel Eğitim Gerektiren Birey	9
1.6.5. Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar	9
1.6.6. Özel Gereksinimli Çocuk	10
1.6.7. Özür	10
1.6.8. Zihinsel Özür	10
1.6.9. Özürlü	11
1.6.10. Zihinsel Özürlülük	12
1.6.11. Zihinsel Özürlü Çocuk	12
1.6.12. Özür-Engel	14
1.6.13. Engelli	15
1.6.14. Zihinsel Engelli Çocuklar	15
1.6.15. Sakatlık	15
1.6.16. Zedelenme-Sapma	16
1.6.17. Yetersizlik	17
1.6.18. Yetersizlik-Özür İlişkisi	18
1.6.19. Zeka Geriliği	19
1.6.20. Geri Zekahlık	19
1.6.21. Oligofreni ve Demans	20
1.6.22. Kaynaştırma	20
1.6.23. Rehabilitasyon	21
1.7. Kuramlar	21

BÖLÜM II	Sayfa
2.1. Engellilerin Dünya’da ve Türkiye’deki Dağılımı	23
2.2. Zihinsel Engelli Bireylerin Sınıflandırılması	26
2.2.1. Tıbbi Gruplama	28
2.2.2. Pedagojik Gruplama	29
2.3. Engelli Çocuğun Ebeveynlerde Yaratmış Olduğu Değişiklikler	31
2.4. Ebeveynlerin Engelli Çocuklarına Karşı Gösterdiği İlk Duygusal Tepkiler	35
2.5. Engelli Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Çevreden Aldığı Destekler	41
2.6. Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Normal Kardeşlerin Durumu	43
2.7. Konuyla İlgili Yapılan Araştırmalar	
2.7.1. Konuyla İlgili Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar	46
2.7.2. Konuyla İlgili Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar	51
BÖLÜM III	
YÖNTEM	
3.1. Araştırma Modeli	52
3.2. Evren ve Örneklem	54
3.3. Veri Toplama Aracı	55
3.3.1. Görüşme Cetvelinin Geliştirilmesi	59
3.3.2. Veri Toplama Aracının Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması	60
3.4. Verilerin Toplanması	60
3.5. Verilerin Çözümlemesi	60
BÖLÜM IV	
BULGULAR VE YORUM	
4.1. Ebeveynlere İlişkin Demografik Özellikler	64
4.2. Çocuk/Çocuklarla İlgili Değişkenler	70
4.3. Engelli Çocukların Algılama Biçimleri	76
4.4. Engelli Çocukların Engellerine İlişkin Değişkenler	94
4.5. Engelin Oluşmasına İlişkin, Engelin Belirlenmesinden Sonraki İlk Sürece İlişkin Değişkenler	96
4.6. Ebeveynlerin Kendileri ve Engelli Çocukları İle İlgili Zamana İlişkin Değişkenler	104

	Sayfa
4.7. Engelli Çocuğun Bakımı ve Yetiştirilmesiyle İlgili Değişkenler	110
4.8. Engelli Çocuktan Kaynaklanan Sağlık İle İlgili Değişkenler	126
4.9. Engelli Çocukların Kardeşleri İle İlgili Değişkenler	136
4.10. Engelli Çocukların Eğitimi İle İlgili Değişkenler	141
BÖLÜM V	
SONUÇ VE ÖNERİLER	145
ARAŞTIRMACILARA ÖNERİLER	152
KAYNAKÇA	153
EKLER	
EK 1. Görüşme Cetveli	162
EK 2. Özgeçmiş	167

TABLULAR LİSTESİ

Sayfa

Tablo 1: Zihinsel Engelli Çocukların veya Bireylerin Engel Derecelerine Göre Çalışma Gücü Kaybı Oranları	16
Tablo 2: 1988 Yılı İçin Engel Türlerine Göre Tahmini Engelli Sayısı ve Dağılımı	24
Tablo 3: Özel Eğitime Muhtaç Çocukların (ÖEMÇ) Özür Gruplarına Göre 0-18 Yaş Grubuna Giren 2000 Yılındaki Tahmini Sayıların Dağılımı	24
Tablo 4: Özel Eğitime Muhtaç Çocukların (ÖEMÇ) Özür Gruplarına Göre Dağılımı	25
Tablo 5: Elazığ Rehberlik ve Araştırma Merkezine 2002-2003 Yılı İtibariyle Başvuran Vaka ve Yapılan İnceleme Sonuçları	26
Tablo 6: Geri Zekalı Çocukların Psikolojik ve Eğitsel Yaklaşımlara Göre Sınıflandırılması	27
Tablo 7: Nitel ve Nicel Araştırma Yaklaşımları Arasındaki Farklılıklar	53
Tablo 8: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Engelli Çocuklarına Sahip Olmadan Önce Duygusal ve Psikolojik Bir Sorun Yaşama Durumlarına İlişkin Kod ve Kategoriler	76
Tablo 9: Ebeveynlerin Çocuklarının Geleceğine İlişkin Kaygıların Kod ve Kategorileri	79
Tablo 10: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarını Ne Kadar Normal Çocuklarıyla Eşit Olarak Sevip, Kabul Ettiklerine İlişkin Kod ve Kategoriler	81
Tablo 11: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarına İlişkin Devletten En Çok Hangi Sorunlarının Çözülmesini İstediklerine İlişkin Kod ve Kategoriler	83

	Sayfa
Tablo 12: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Aile içinde Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler	85
Tablo 13: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Akraba içinde Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler	86
Tablo 14: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Komşularla Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler	87
Tablo 15: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Toplumla Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler	88
Tablo 16: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Denilince İlk Aklına Gelen Değişkene İlişkin Kod ve Kategoriler	90
Tablo 17: Ebeveynlerin Zihinsel Engelli Çocukları Olmasının En Önemli Nedeninin Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	97
Tablo 18: Ebeveynlerin Engelli Çocuğun Engelini İlk Fark Ettiği Anda veya Çocuğuyla İlgili İlk Bilgileri Edindikten Sonra Yaşadığı Duygulara İlişkin Kod ve Kategoriler	99
Tablo 19: Ebeveynlerin Çocuklarının Engelli Olduklarını Anladıktan Sonra Engelli Çocuklarının İhtiyaçlarını Gidermede Duygusal ve Psikolojik Açıdan Sıkıntıya Düşüp-Düşmediği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	102
Tablo 20: Ebeveynlerin Çocuklarının Engelli Olduğunu Öğrendiği İlk Zamanlar Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	103

	Sayfa
Tablo 21: Ebeveynlerin, Çocuklarının Engelli Olduğunu Öğrendiği İlk Zamanlar Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	104
Tablo 22: Ebeveynlerin Çocuğun Engelli Olduğunu Hissettiği Andan Ne Kadar Sonra Sağlık Kuruluşuna Başvurduğu Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	107
Tablo 23: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Kendilerine Zaman Ayırıp-Ayrıramama Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	109
Tablo 24: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Bakımını En Fazla Kimin Üstlendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	111
Tablo 25: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Bakımı İle İlgili Olarak Eşleriyle Sıklıkla Çatışma Yaşama Durumları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	113
Tablo 26: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarını Yetiştirirken Yaşadığı Sorunlarla Başa Çıkma, En Çok Neyi Tercih Ettikleri Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	114
Tablo 27: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Sorumluluk Kazanması İçin Verdikleri Görevler Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	117
Tablo 28: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Masraflarını Nasıl Karşıladıkları Değişkenine ilişkin Kod ve Kategoriler	121
Tablo 29: Ebeveynlerin Çocuğun Engeli Nedeniyle Yakın Çevrenin Bilinçsiz ve Yargılayıcı Tavırlarıyla Karşılaşp-Karşılaşmama Durumları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	122

	Sayfa
Tablo 30: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Gelişiminde Ne Gibi Sorunlarla Karşılaştıkları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	124
Tablo 31: Ebeveynlerin Engelli Çocuğun Bakımı ve Yetiştirilmesi İle İlgili Bir Günlerine İlişkin Kod ve Kategoriler	126
Tablo 32: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	127
Tablo 33: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	128
Tablo 34: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Eşlerinin Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	130
Tablo 35: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Eşlerinin Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	132
Tablo 36: Ebeveynlerin Çocuklarının, Engelli Çocuk Nedeniyle Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	138
Tablo 37: Ebeveynlerin Çocuklarının, Engelli Çocuk Nedeniyle Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	139
Tablo 38: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Eğitimlerinden Beklentileri Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler	143

ÖNSÖZ

Tezimin hazırlanmasında en fazla emeđi geen bařta danıřmanım; Yrd.Do.Dr. Bahadır KÖKSALAN'a, hocalarımdan Yrd.Do.Dr. Erdoğan TEZCİ' ye, Elazıđ Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon ve Eđitim Merkezi Yönetim Kurulu Bařkanı Fethi DALGIÇ'a, Elazıđ Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi yönetimine, Türk Dili Uzmanı Osman Bedrettin GÜLER'e, deđerli psikolog arkadaşlarım Yücel YILDIRIM'a, Ümit ERTEM'e ve tezin yazılmasında emeđi geen Mustafa Necati BOZOK'a gönülden sonsuz teřekkürler...

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Anne ya da baba olmak insan yaşamının en önemli aşamalarından biridir. Tüm insanlar hangi kesimden olursa olsun, anne-baba olarak sağlıklı ve başarılı bir çocuğa sahip olmak isterler. Ebeveynler doğacak çocukları için hayaller kurar, planlar yapar ve her şeyin en iyisini düşünürler.

Ebeveynlerin karşısında toplumda pek çok örnekleri olan engellilik kavramı olduğu halde; bunların kendilerini de ilgilendireceğini bir an olsun akıllarına bile getirmek istemezler. Çünkü ebeveynler, normal ve sağlıklı bir çocuğun doğumuyla mutlu olurlar. Bir çocuğun doğumu ailenin yaşamında dönüm noktası oluşturduğu gibi aile üyelerine de yeni roller yükler.

Birey, yaşamı boyunca yaşı, cinsiyeti ve içinde bulunduğu sosyo-ekonomik yapıya, kültürel değerlere uygun bir yaşam tarzı benimsemektedir. Bireyin fizyolojik, bilişsel, duygusal ve benzeri alanlarda yetersizlikleri olduğunda, birey bu yaşam tarzını benimseyemezse; bireyin engelli olduğu ortaya çıkar. Bu durum sadece bireyin yaşamını değil, ailesi ve toplum yaşamını da etkiler. Haliyle zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde sorumluluklar, uyum süreci sonucu daha da farklılık gösterecektir. Çünkü ebeveynler hazır olmadıkları, istemedikleri ve hiç bilmedikleri bir konuyla karşılaşmışlardır.

Günümüzde merkezi sinir sistemini zedeleyerek bedensel yetersizliğe yol açan poliomyelitis (çocuk felci), körlüğe ve sağırlığa yol açan rubella ve zihinsel yetersizliğe yol açan fenilketonüri gibi hastalıklar tıptaki gelişmeler sonucu önlenmiştir. Ancak, zedelenmelere yol açan hastalık, durum ve kazalardan tümüyle arınmak olası değildir. Doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası çeşitli nedenlerle zihinsel engellilik bireylerde oluşabilmektedir. Zihinsel engellilikte bilinmeyen nedenlerin etkisini de dikkate aldığımızda, her zaman zihinsel engelli çocuk veya birey yaşamımızın bir parçası olacaktır. Ebeveynler bu karşılaşmanın hayal kırıklığını, şaşkınlığını ve keder

halini uzun süre hatta bir ömür boyu yaşayabilirler. Bu hayal kırıklığı, şaşkınlık ve keder hali kısaca zihinsel engelli çocuğa mecburi uyum süreci, ebeveynleri etkileyerek demoğrafik ve psiko-sosyal olarak, normal çocuğa sahip ailelerden daha da farklı boyutlarda etkilemektedir. Bu çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özellikleri bazı değişler açısından incelenmiştir.

1.1.ARAŞTIRMANIN AMACI

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özelliklerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi, bu araştırmanın temel amacıdır. Bu amaçla araştırmada veri toplama aracı olarak; görüşme cetveli kullanılmıştır. Veri toplama aracı araştırmacı tarafından geliştirilmiş ve araştırmada kullanılmıştır. Araştırma için geliştirilen görüşme cetveli toplam 10 bölüm ve 60 değişkenden oluşmaktadır:

Geliştirilen görüşme cetveli şu alt amaçlardan oluşur:

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, belirlenen demoğrafik değişkenler açısından dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik özelliklerine ilişkin toplam 11 değişken ele alınmıştır.

2. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarına ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarına ilişkin toplam 7 değişken ele alınmıştır.

3. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarını algılama biçimleri nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarını algılama biçimlerine ilişkin toplam 10 değişken ele alınmıştır.

4. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, zihinsel engelli çocuklarının engellerine ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, zihinsel engelli çocuklarının engellerine ilişkin toplam 3 değişken ele alınmıştır.

5. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, çocuklarında engelin oluşmasına ilişkin, engelin belirlenmesinden sonraki ilk sürece ilişkin deđişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin çocuklarında engelin oluşmasına ilişkin, engelin belirlenmesinden sonraki ilk sürece ilişkin toplam 5 deđişken ele alınmıştır.

6. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, kendileri ve engelli çocukları ile ilgili zamana ilişkin deđişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin kendileri ve engelli çocuklarıyla ilgili zamana ilişkin toplam 5 deđişken ele alınmıştır.

7. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuđun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili deđişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuđun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili toplam 11 deđişken ele alınmıştır.

8. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuktan kaynaklanan sağlık ile ilgili deđişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuktan kaynaklanan sağlık durumları ile ilgili toplam 3 deđişken ele alınmıştır.

9. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının, kardeşleri ile ilgili deđişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının, kardeşleri ile ilgili toplam 3 deđişken ele alınmıştır.

10. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının eğitimi ile ilgili deđişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Araştırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının eğitimi ile ilgili toplam 2 deđişken ele alınmıştır.

1.2.ARAŐTIRMANIN ÖNEMİ

Dünyamızda tüm toplumların gündemindeki konulardan biri de “Engelliler ve Engellilerin ailelerinin karşılaştığı sorunlardır”. Engel, bireye özel olmakla birlikte, sonuçları ailenin her bireyini etkilemektedir. Engelli çocuklara sahip ailelerin, yaşamın her döneminde bu durumdan etkilendiği bilinmektedir. Engellilerin yeterli sıcaklığı ve bakımı bulabildikleri aile, eğitim ve rehabilitasyon konusunda ailenin yalnız ve desteksiz bırakılması; engelli çocuğa sahip ailedeki her üyenin sağlığını ve yaşamını şüphesiz ki etkileyecektir.

Bu sebeple; engelli bireye sahip ailelerin, aile içinde üyelerin birbirine destek olması, yardımlaşması ve özellikle iletişime önem vermesi ve çevrenin aynı ilgiyi ve desteği engelliye ve aileye göstermesi, hem engellinin hem de diğer aile bireylerinin mutluluğu için çok önemlidir.

Bu amaçla, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin gerek engel ve gerekse ne yapılması gerektiği konusunda ilk andan itibaren yapılacak yardımın doğru olarak yapılabilmesi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin iyi incelenip, belirlenmesiyle mümkün olabileceği düşünülmektedir.

1.3.ARAŐTIRMA PROBLEMİ VE KAPSAMI

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi, araştırmanın temel problemidir.

Araştırma kapsamı: Elazığ Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezi'nde 2003-2004 eğitim-öğretim yılları arasında eğitim ve rehabilitasyon hizmeti verilen öğrencilerin (110 öğrenci) velileridir. Araştırmaya zihinsel engelli çocuğa sahip 26 anne, 28 baba olmak üzere toplam 54 kişi katılmıştır.

1.4.ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI

1.Araştırmada, örneklem grubunun evreni yeterli şekilde temsil ettiği kabul edilmiştir.

1.5.ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

1. Araştırma bir yıllık sürede elde edilen verilerle sınırlıdır (2003-2004 yılları arası).

2. Araştırmada ele alınan değişkenlere ait verilerin toplanması, geliştirilen görüşme cetvelinden elde edilen verilerle sınırlıdır.

3. Araştırma nitel araştırmanın özelliklerinden dolayı; Elazığ Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezine kayıtlı öğrenci velilerinden alınan bilgilerle sınırlıdır.

1.6.TANIMLAR

Toplumda engellilerle ilgili olarak; engelli, engellilik, özürlü, özürlülük, geri zekalı, zeka özürlü, deli, aptal, sakat, özel eğitime muhtaç, özel ihtiyaçları olan, yetersiz, kaynaştırma eğitimi gibi birçok terim kullanılmakta, terminolojide ve yasalarda farklı tanımlar yapılmaktadır. Engellilik ve engellilerle ilgili terimler, hem resmi hem de sosyal kullanımlarında üzerinde uzlaşma sağlanarak; ortak içerik ve anlam birliğine kavuşmamıştır. Engellilerle ilgili birçok tanım vardır. Bu çalışmada fikir vermesi bakımından konuyla ilgili tüm tanımlara yer verilmiştir. Bu tanımları incelemeye çalışırsak:

1.6.1.ZEKA

Otoriteleri, özellikle de eğitimcileri uğraştıran konulardan biridir. Bu konuda, şimdiye kadar çok çeşitli tanımlar yapılmıştır. Bu nedenle, fikir vermesi bakımından burada birçok değişik tanıma yer verilmiştir. Bunları inceleyecek olursak:

Thorndike'e göre zeka, gerçek ya da olgular açısından iyi tepkilerde bulunabilme yeteneğidir (Oymak, 1998: 7).

Wechsler'e göre zeka, bireyin amaçlı davranışlarının, mantıki düşüncesinin ve çevre ile etkin bir biçimde başa çıkabilmek için giriştiği çabaların hepsini kapsayan genel bir yetenektir (Cansever, 1982: 163).

Binet'ye göre zeka, belirli bir amaca yönelmek, amaca erişmek için direnmek, uyum sağlayabilmek ve kendini eleştirebilmek eğilimidir (Cansever, 1982: 163).

Yörükoğlu'na göre zeka, zihnin (beynin) öğrenme, öğrenilenden yararlanabilme, yeni durumlara uyabilme ve yeni çözüm yolları bulabilme yeteneğidir (Yörükoğlu, 1998: 105).

Güleç'e göre zeka, uyarıları algılama, değerlendirme, düşünme, öğrenme, sorun çözme ve çevreye uyum sağlama gibi yüksek zihin işlevlerinin tümüne denir (Güleç, 1999: 52).

Cebiroğlu'na göre zeka, insanların çevreleri içinde yaptıkları işlemlere (davranışlara) bakarak ortaya koydukları bir niteliktir. Bu deyim, insan beyнинin dışarıda belirgin bir yeteneğini anlatmak için kullanılmıştır. Bir varsayımdır. Bu yetenek sayesinde çevresindeki durumu algılar (görür, işitir, duyar) onu anlar, muhakeme eder ve uygun bir hareket yapar. Sonuç olarak çevreye uymak, bir sorunu çözümlenmek becerikliliğidir (Oymak, 1998: 7).

Öztürk'e göre zeka, bireyin algılama, yönelim, bellek, soyutlama, kavramsallaştırma, neden sonuç bağlantıları kurabilme, gerçeği değerlendirme, yargılama gibi bilişsel işlevlerini, düşünebilme, anlatabilme, öğrenme ve uyum amaçları için bütünleştirerek kullanabilme yetilerini içerir (Öztürk, 1997: 446).

Bilir'e göre zeka, zihnin birçok yeteneğinin uyumlu çalışması sonucu ortaya çıkan bir yetenekler bileşimidir (Bilir, 1986: 6).

Yavuzer'e göre zeka, soyut düşünme ve olaylar arasında ilişkiler kurabilme ve kendi kendini eleştirebilme yeteneğidir (Yavuzer, 1994: 93).

Baymur'a göre zeka, en geniş anlamıyla bir genel zihin gücü olarak tanımlanır (Baymur, 1994: 227).

1.6.2.ÖZEL EĞİTİM

Farklı özelliği olan çocukların ihtiyaçları ve özellikleri doğrultusunda aldıkları ve özel yetişmiş personel tarafından verilen eğitime özel eğitim denir (Akkök, 1997: 152).

Özel eğitime muhtaç çocukların eğitimi için özel olarak yetiştirilmiş personel; geliştirilmiş eğitim programları ve bu çocukların özür ve özelliklerine uygun eğitim ortamında sürdürülen çalışmalara özel eğitim denir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 7).

Özsoy'a göre (1971); Beden, zihin, duygusal ve sosyal gelişim özellikleri yönünde normal çocukların gelişim ve özelliklerinden ayrılan çocukların eğitim ve öğretim işlerini kapsayan çalışmalara özel eğitim denir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 7).

Bedensel, duygusal, iletişimsel, zihinsel ve sosyal gelişimlerdeki özellikleri nedeniyle normal eğitimden yararlanamayan bireylere özel yetişmiş elemanlar tarafından bir ekip çalışması anlayışıyla ve özel müfredat, farklı metod ve-veya özel eğitim materyalleri kullanılarak verilen eğitime özel eğitim denir (Dunn, 1973: 3).

Özel eğitim, özel eğitime muhtaç çocukların eğitimleri için özel olarak yetiştirilmiş personel ve geliştirilmiş eğitim programları ile bu çocukların özür ve özelliklerine uygun ortamda sürdürülen eğitimidir (2916 sayılı kanun akt. Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 7).

Bireylerin, akademik, iletişim, devim ve uyum alanlarında önemli eksiklik, kusur yaratan durumların önlenmesi, azaltılması ya da ortadan kaldırılmasıyla ilgili eğitsel değişkenlerin düzenlenmesi uğraşısına özel eğitim denir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 7).

Özel eğitim gerektiren bireylerin eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel, geliştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri ile onların özür ve yöntemleri ile onların özür ve özelliklerine uygun ortamlarda sürdürülen eğitime, “özel eğitim” denir (Resmi Gazete, 1997: 1).

1.6.3.ÖZEL EĞİTİMİN TEMEL İLKELERİ

Türk Milli Eğitimini düzenleyen genel esaslar doğrultusunda, özel eğitimle ilgili 9 temel ilke vardır. Bu ilkeler şunlardır:

1. Özel eğitim gerektiren tüm bireyler; ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.
2. Özel eğitime erken başlamak, esastır.
3. Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanır ve yürütülür.
4. Özel eğitim gerektiren bireylerin, eğitsel performansları dikkate alınarak; amaç, muhteva ve öğretim süreçlerinde uyarlamalar yapılarak diğer bireylerle birlikte eğitimlerine öncelik verilir.
5. Özel eğitim gerektiren bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerinin kesintisiz sürdürülebilmesi için her türlü rehabilitasyonlarını sağlayacak kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapılır.
6. Özel eğitim gerektiren bireyler için bireysel eğitim planı geliştirilmesi ve eğitim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması esastır.
7. Ailelerin, özel eğitim sürecinin her boyutuna aktif katılımlarının sağlanması esastır.
8. Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde; özel eğitim gerektiren bireylerin, örgütlerinin görüşlerine önem verilir.
9. Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireylerin toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır (Resmi Gazete, 1997: 1).

1.6.4.ÖZEL EĞİTİM GEREKTİREN BİREY

Çeşitli nedenlerle, bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren bireye “özel eğitim gerektiren birey” denir (Resmi Gazete, 1997: 1).

1.6.5.ÖZEL EĞİTİME MUHTAÇ ÇOCUKLAR

Özsoy’a (1971) göre; Beden, zihin, duygusal ve sosyal gelişimlerdeki özür ve üstün özellikleri yönünden eğitim ve öğretim amaçlarını gerçekleştirmek için normal çocukların eğitim hizmetlerindeki ek olarak bir takım özel hizmet ve önlemleri gerektiren çocuklara özel eğitime muhtaç çocuklar denir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 6).

Bilindiği gibi, ülkelerin belirledikleri politikalar doğrultusunda toplumsal yaşamın yapılandırılması bir eğitim süreci içerisinde gerçekleşir. Bu süreçte aktif olan ailenin işlevi, çocuğun toplumsal yaşama hazırlanmasıdır. Ailenin çocuğa ilişkin gereksinimlerinin kaynağı, çocuğun gereksinimlerinin ortaya çıkması ile başlar. Bu gereksinimler, birincil derecede sağlık ile ilgili iken, bunun ardından eğitim gelmektedir. Bugün “çocuğun formal eğitiminin başlangıcı, doğum öncesi dönemde de ele alınmalıdır” görüşü genel kabul görmektedir. Dolayısıyla “aile gereksinimleri kavramı” erken eğitimin gündeme gelmesi ile önem kazanmıştır. Engelli çocuklar söz konusu olduğunda ise, bu süreçteki gereksinimler daha belirgin olarak ortaya çıkmaktadır. Günümüzde “engelli birey” etiketi, daha işlevsel bir tanım olan “**özel gereksinimi olan bireyler**” kavramı ile yer değiştirme eğilimindedir. Bu tür bireylere sahip aileler de “**özel gereksinimleri olan aileler**” olarak görülmeye başlanmıştır (Atay, Doğan, 1999: 18).

Toplumumuzda engellilerle ilgili olarak; engelli, özürsüz, geri zekalı, zeka özürsüz, deli, aptal, sakat, özel eğitime muhtaç, özel ihtiyaçları olan, yetersiz, yetersiz çocuk gibi birçok terim kullanılmakta; terminolojide ve yasalarda farklı tanımlar yapılmaktadır. Engellilik ve engelliler ile ilgili terimler, hem resmi hem de sosyal kullanımlarında üzerinde uzlaşma sağlanarak; ortak içerik ve anlam birliğine kavuşmamıştır. Bu terimler

farklı zamanlarda birbirinin yerine veya yakın anlamlarda özel gereksinimi olan bireyleri ifade etmek için kullanılmıştır. Ancak son yıllarda, tüm dünyada da bu terimlerin yerine “**Özel Gereksinimi Olan Birey**” terimi yaygın olarak kullanılmaktadır (Ersoy, Avcı, 2000: 10). Son iki kaynak incelendiğinde, aynı fikirlerden bahsedildiği görülmektedir.

1.6.6.ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK

Culatta ve Tompkins (1999) özel gereksinimli çocuğu, “normal olarak kabul edilen çocuklardan fiziksel, duygusal ya da öğrenme açısından farklılık gösteren, bu farklılığı nedeniyle farklı gereksinimleri bulunan ve bu gereksinimlerinin karşılanması için özelleştirilmiş ve bireyselleştirilmiş eğitim programına dahil edilmeleri gereken çocuk” olarak ifade etmektedir (Ersoy, Avcı, 2000: 12).

1.6.7.ÖZÜR

Özyürek’e (2000: 31) göre; Özür, davranış sapmaları olarak görülür ve öznedir. Kişi toplumun beklentileri yerine getirecek davranışları gerçekleştiremez. Davranışsal veriler, bedenle ilgili veriler gibi nesnel olabilirse de davranışsal verilerin nesnelliği kolayca gösterilemez. Davranışsal verilerle organın işlevini yerine getiremediğini belirten beden biyofiziksel yapısına ilişkin verilerin ayırımı önemlidir. Özür olarak görülen bedensel, zihinsel, davranışsal ve diğer farklılıklar yetersizliğin sonucudur ve özür;

- 1) Yetersizlikten etkilenmiş kişiden yaşadığı kültürün (toplumun) beklentileri,
- 2) Yetersizliği olan kişiden yapması istenen işler,
- 3) Diğer kişilerin ve yetersizlikten etkilenmiş olan kişinin yetersizliğe vermiş oldukları anlamlara göre oluşur.

1.6.8.ZİHİNSEL ÖZÜR

Doğum öncesinde, doğum anında ve sonrasında çeşitli nedenlere bağlı olarak merkezi sinir sisteminde daha doğrusu beyinde meydana gelen tahribatlar sonucu, beyin

fonksiyonlarındaki yetersizlik veya bozukluk durumudur. Bu durumda olan kişiye de zihinsel özürlü denir. Zihinsel özürlü kavramı çok geniş kapsamlıdır. Bu kavram, birden fazla özür türünü içermektedir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan tanımlamaya göre, zihinsel özür kapsamında zeka, hafıza (bellek), düşünce (idrak) bozuklukları ile genellikle sosyokültürel sorunlar sonucu ortaya çıkan ve özel belirtileri olan ve bu sorunlar çözümlendikçe etkisi de ortadan kalkan öğrenme güçlüğü ve bozuklukları yer almaktadır (Oymak, 1998: 9).

1.6.9.ÖZÜRLÜ

Özürlü kavramı ve tanımı konusunda bir kavram kargaşası görülmektedir. Özürlü kavramı bazen sakat, engelli, yetersiz, özel gereksinimli birey veya çocuk, özel eğitime muhtaç gibi sözcüklerle ifade edilmektedir. Bu kavram ve tanımların farklılığı resmi kayıtlarda ise şöyle açıklanmaktadır:

Ülkemizde çeşitli zamanlarda ve çeşitli konularda çıkarılmış kanun, tüzük, yönetmelik ve bazı kaynaklarda ise sakat kavramı kullanılmaktadır. Sakatın (özürlü) tanımı 193 Sayılı Gelir Vergisi Kanunu, 506 Sayılı Sosyal Sigortalar Kanunu, 657 Sayılı Devlet Memurları Kanunu, 1475 Sayılı İş Kanunu, 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu, 2916 Sayılı Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu, sakatların istihdamı hakkındaki tüzükte, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü ile Millî Eğitim Bakanlığı tarafından hazırlanan özürlülerle ilgili yönetmeliklerde özürlünün (sakat) farklı tanımları yapılmıştır (Usta, 1992:17). Görüldüğü gibi tanım ve kavram kargaşası resmi kurumlarda da vardır. Resmi kurumların özürlü ile ilgili tanımlarını ayrı ayrı inceleyecek olursak:

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Sakat Kişilerin Hakları Bildiri'sinin 1.maddesine göre **özürlü**; “normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar sakattır” şeklinde tanımlanmaktadır (Dönmez, 1999: 74).

Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişiye **özürlü** denir (Resmi Gazete, 1997: 1).

SHÇEK (Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu) kanununa göre **özürlü**; “doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeni ile normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup, korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişiyi ifade eder” şeklindedir (Dönmez, 1999: 76).

Özürlüler için kimlik kartı yönetmeliğinde, ise “doğuştan, kaza ya da etkisi altı aydan fazla süren sağlık bozukluğu sonucunda meydana gelen bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini yüzde kırk ve üstünde bir oranda kaybedenler” **özürlü** olarak tanımlanmıştır (Dönmez, 1999: 76). Tanımlar incelendiğinde; resmi kurumlarda da kullanılan terimlerin içerik ve anlam olarak farklı olduğu görülmektedir.

1.6.10.ZİHİNSEL ÖZÜRLÜLÜK

En geniş anlamı ile zihinsel açıdan zedelenmiş veya yetersiz olma halidir. “İlk çocukluk devresinde, fonksiyonellik bakımından davranışlarında küçümsenmeyecek şekilde ortalamanın altında kalan bir çocuk, zihinsel özürlü olarak ele alınabilir” (Lynch, Simms, 1980: 14).

1.6.11.ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ ÇOCUK

Zihinsel özürün farklı tanımları yapılmaktadır. Ancak tüm dünyada kabul edilen tanıma göre, zihinsel özürlü çocuk; zihinsel işlevleri yaşlarına göre geri olan ve uyumsuz davranışlarında yetersizlik olan çocuktur. Bu tanımı biraz daha açıklamaya çalışırsak, şöyle ifade edebiliriz: Çocuğun zihinsel işlevleri, çeşitli zeka testleriyle ölçülmekte, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zeka bölümü sürekli 70’in altında

olarak belirlenen çocuklar, zihinsel özürlü çocuklar grubuna girmektedirler. Normal insan zekası 100 olarak kabul edilmekte, zeka testleri sonuçlarına göre zeka bölümü (ZB) 70-100 arasında olanlar yavaş öğrenen çocuklar, 70'in altında olanlar ise zihinsel özürlü çocuklar olarak tanımlanmaktadır. Çocuğa, Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde (RAM) ya da hastanelere götürüldüğünde tanı konması bu ölçüte göre yapılmaktadır. Zeka bölümü ise, çocuğun testler sonucunda belirlenen zeka yaşının takvim yaşına bölümü ve elde edilen sayının 100'le çarpılması sonucunda elde edilen değerdir. Örneğin takvim yaşı 10, zeka yaşı 5 olan çocuğun zeka bölümü 50'dir ve bu değer 70'in altında olduğu için çocuğun zihinsel özürlü olması beklentidir (Aile Araştırma Kurumu, 1995: 7).

Tanımda yer alan uyumsal davranışlar terimi ise, çocuğun yaşına ve yaşadığı çevreye uygun davranışlar göstermesini ifade etmektedir. Bu davranışlar çocuğun içinde bulunduğu gelişimsel döneme ve içinde yaşadığı topluma bağlı olarak değişmektedir. Örneğin, küçük bir çocuğun uyumsal davranışları; duyu-motor gelişimi, öz-bakım becerileri, iletişim becerileri ve diğer sosyal becerileri içerir. Eğer çocuk bu alanlarda yaşlılarından geri ise ve aynı zamanda ZB 70'in altında ise bu çocuk zihinsel özürlü olarak tanımlanır. Günümüzde zihinsel özür tanımı sadece ZB ölçütüne göre yapılmamakta, çocuğa zihinsel özürlü tanısı konulabilmesi için uyumsal davranışlarda da geri (yetersiz) olma koşulu aranmaktadır (Aile Araştırma Kurumu, 1995: 8).

Okullaşma süreci içinde, zihinsel özürlü çocukların normal çocuklar ile bir arada eğitim görmelerinin ve yetiştirilmelerinin sorunlara neden olması yüzünden, bu çocukları normallerden ayırmak ve özür derecelerine göre sınıflandırmak amacı ile Fransız Psikolog Alfred Binet tarafından zeka yaşı kavramı ortaya atılmıştır. Yine ilk bireysel zeka testi de Binet tarafından hazırlanmıştır (Oymak, 1998:11).

Binet'ye göre zekayı ölçmek, bireyleri zihin güçleri yönünden bir sıraya koymak demektir. Binet, zekada bireysel farklılıkların belirlenmesini 3 yöntemle açıklamaya çalışmıştır. Bunlar:

- a) Anatomik ve fizyolojik belirtilere dayalı tıbbi yöntem,
- b) Okul başarısına dayalı pedagojik yöntem,

c) Bireylerin anlama, meydana getirebilme, hüküm verme ve akıl yürütme yeteneklerini ortaya koydukları elverişli ortamlar içinde yapılan doğrudan gözlemlere dayalı psikolojik yöntemdir.

Binet'ye göre zeka derecesini değerlendirmede en güvenilir yol, psikolojik yöntemdir. Çünkü tıbbi ve pedagojik yöntemlerle yapılan ölçmelerde sonuçlar, çoğu kez ölçmeyi yapan kişilere göre farklı olabilmektedir. Örneğin: zeka özürülü bir çocuk için doktorun biri "Debile" tanısı koyarken, bir diğeri "Embecile" diyebilmektedir. Aynı durum pedagojik yöntem esas alınarak öğretmenlerin okul başarısına göre yaptıkları değerlendirmelerde de söz konusudur. Bunda öğretmenlerin çoğu kez kişisel davranmaları rol oynamaktadır (Oymak, 1998: 12).

1.6.12.ÖZÜR-ENGEL

Bireyin yaşadığı sürece yaş, cins, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak oynaması gereken roller vardır. Birey yetersizlik yüzünden bu rolleri gereği gibi oynayamaz durumda kalırsa buna özür-engel denir. Yani birey belli bir zamanda, belli bir durumda yapması istenilenleri yetersizlik yüzünden yapamazsa, yetersizlik, özür-engele dönüşür. İşitmesinden ötürü yetersiz duruma düşen, yani işitemeyen, konuşamayan çocuk okulda, sınıfta, sosyal hayatta sözlü iletişime dayalı rolleri istendiği gibi yerine getiremez, oynamak istediği roller ona verilmez, yetersizliği önüne engel olarak çıkar ya da çıkarılır (Özsoy, Özyürek ve Eripek,1998: 5).

Özür-engel sosyal çevrenin bireyden istekleri, beklentileri sonucu ortaya çıktığı için özür-engel bireyin kendi problemi olmaktan çıkıp sosyal bir problem olmaktadır. Bu bakımdan özür-engel problemi toplumdan topluma, aynı toplumda zamandan zamana değişiklik göstermektedir. Örneğin; teknolojinin geri olduğu, otomobilin yaygınlaşmadığı bir toplumda ya da zamanda işitmeyenin araba kullanamama sorunu olmamaktadır (Ersoy, Avcı, 2000: 11).

Yukarıdaki açıklamalardan anlaşılacağı gibi özür-engel eş anlamlı olarak kullanılmaktadır. Özür sosyal bir sorun olduğu için, çözümün kaynağı da toplumda aranmaktadır. Özel eğitimde, bu bakımdan toplumun görevi ve sorumluluğu olarak görülmektedir.

1.6.13.ENGELLİ

Özel eğitim sözlüğü engelliliği; gerek doğuştan gerekse hastalık ya da kaza sonucu bağımsızlığı, öğrenimi ya da iş tutması geçici yada sürekli olarak engellenmiş olan bedensel, anlıksal yada hem bedensel hem de anlıksal engelli durumda olanlar olarak tanımlanmaktadır (Öncül, 1989: 15).

Mintaze ve Tunca (1995: 12) engelliliği, “bozukluk veya bir yetersizlikten kaynaklanarak yaş, seks, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişinin rolünü yerine getirmesinin limitlenmesi veya engellenmesi yani kişiye dezavantaj vermesidir” olarak tanımlamaktadır. Son yıllarda, bozukluk ve yetersizliğe rağmen, birey toplumla sosyal, ekonomik ve çevresel açıdan bütünleşebiliyor, yaşamdaki rollerini yerine getirebiliyorsa engelli kabul edilmemektedir. Engelli durumundan söz edebilmek için bazı aktivitelerin yapılamamasının bireyin ev, iş ve sosyal yaşamının gereği olan rollerini yerine getirememesi durumu olarak görülmektedir. Bu durum doğuştan veya sonradan oluşan bozukluklardan kaynaklanabileceği gibi, bir patolojiden de kaynaklanıyor olabilir (Mintaze, Tunca, 1995: 12).

Oliver (1992), ise engelliliğin sosyal tanımını şöyle yapmıştır: “Özürlülük, fiziksel bozuklukları, öğrenme güçlükleri olan insanları dikkate almayan çağdaş sosyal organizasyon tarafından dezavantajlı kılınmak veya aktivitenin kısıtlanmasıdır (Arıkan 2001: 24).

1.6.14.ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR

Genel zihinsel işlevlerde akranlarından önemli derecede gerilik, bunun yanında uyumsal davranışlarda yetersizlik gösteren çocuklara zihinsel engelli çocuklar denir (Eripek, 1987: 1).

1.6.15.SAKATLIK

Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu'nca 1981 yılında belirlenen tanıma göre; “bedensel, zihinsel, duygusal ve sosyal özelliklerinde belli bir oranda

fonksiyon kaybına neden olan organ yokluğu veya bozukluğu sonucu normal yaşamın gereğine uymayacak düzeyde özürlenmiş olan kişiye sakat ve onun özürlenme durumu sakatlıktır” (Dönmez, 1999: 74).

Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO), Haziran 1983 tarih ve 159 sayılı “Sakatların Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı Sözleşmesi’nin 1. maddesine göre sakat terimi, “kendisine uygun bir iş temini, bu işin muhafazası ve işinde ilerleme sağlaması hususundaki beklentileri, kabul edilmiş fiziksel veya zihinsel bir özrü sonucunda önemli ölçüde azalmış olan bir bireyi ifade eder” olarak tanımlanmıştır (Dönmez, 1999: 73-74).

İş Kanunu, çalışma gücünü ölçüt almıştır. Buna göre “bedensel, zihinsel ve ruhsal özürleri yüzünden çalışma güçlerinin en az % 40’ından yoksun bulunanlar sakat” kabul edilmiştir (Dönmez, 1999: 75).

Yukarıdaki tanımdan anlaşılacağı gibi zihinsel engelli çocuk veya bireylerde bu gruba girmektedir. Zihinsel engelli çocukların veya bireylerin engel derecelerine göre çalışma gücü kaybı oranları tablo 1’deki gibidir:

Tablo 1: Zihinsel Engelli Çocukların veya Bireylerin Engel Derecelerine Göre Çalışma Gücü Kaybı Oranları

IQ ORANINA GÖRE BİREYLER	ÇALIŞMA GÜCÜ KAYBI ORANI
Hafif zihinsel engelli (IQ: 50- 69)	% 40
Orta zihinsel engelli (IQ: 35- 49)	% 60
Ağır zihinsel engelli (IQ: 20 -34)	% 80
Çok ağır zihinsel engelli (IQ:20 ve altı)	% 100

(Resmi Gazete, 1998: 13)

1.6.16.ZEDELENME-SAPMA

Bireyin psikolojik, fizyolojik, anatomik özelliklerinde geçici ya da kaba türden bir kayıp, bir yapı ya da işleyiş bozukluğu olur. Vücudun bir parçasının olmayışı, eksik oluşu, iyi işlemeyişi gibi. Daha açık bir deyişle bacakların olmayışı, kolların felçli oluşu, parmakların tutmayışı, iyi görememesi, işitememesi, yüz felci, zeka geriliği vb.

durumlar birer zedelenmedir. Bazen bireyin özelliklerinde zedelenme olmaksızın belirgin farklılıklar olabilir. Boyunun akranlarına göre çok uzun oluşu ya da tam tersine çok kısa oluşu vb. gibi. Bu gibi durumlar bireyi akran grubundan çok farklı gösterir. Çevresindekiler, çoğu kez bu farklılığın farkında olurlar. Bu gibi farklılıklar “sapma” olarak adlandırılır (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 5).

1.6.17.YETERSİZLİK

Yetersizlik tıbbi boyutta, zedelenmenin sonucudur ve neseldir. Yeterlilikler sınırlanır. Organ olmadığından ya da bozuk olduğundan organ işlevini yerine getiremez. Davranışı gerçekleştirmek için yeterli bedensel, zihinsel ve kültürel araçtan yoksunsa (organ işlevini yerine getirmezse), yaşadığı kültürde bu araçtan yoksun olma kendisini akranlarından daha az yeterli algılanmasına yol açarsa, kişinin yetersizlikten etkilenmiş olduğu söylenebilir. Aynı yetersizlikten etkilenen çocukların davranışları farklı olabilir. Aynı yetersizlikleri olanların davranışlarının farklı olduğu ayrımının yapılması, engelli kişilerin davranışlarını anlamada çok yararlı olduğu söylenemez. Ama, başlama noktasını oluşturur (Özyürek, 2000: 31).

Özsoy, Özyürek ve Eripek ise (1998: 5) yetersizliği şöyle tanımlamıştır: Zedelenme ya da bazı sapmalar sonucu, bir insan için normal kabul edilen bir etkinliğin ya da yapımın önlenmesi, sınırlanması haline yetersizlik denilmektedir. Birey zedelenme ya da sapma sonucu yaşamında bir takım güçlüklerle karşılaşır, bazı güçlüklerin üstesinden gelmede yetersiz kalır. Bacakların olmayışı, yürümede zorluk çıkarır. Böylece yürüyememe, yürüyerek sonuçlandırılacak etkinliklerde yetersizlik hali olur. Görmede görememe, işitmede işitememe, konuşamama, okumada okuyamama, yazmada yazamama, uyumda uyumama vb. gibi.Yetersizlik geçici-kalıcı, giderilebilir-giderilemez, gelişen-gerileyen, etkisi durumdan duruma değişebilen özellikler gösterebilir. Bunlar derecelidir. Yetersizlik daha çok bireye bağlıdır, bireyseldir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO), hastalık sonuçlarına dayanan ve sağlık yönüne ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflandırma yapmış ve üç ayrı kategoride tanım geliştirmiştir.

1. **Yetersizlik** (Impairment): Sağlık bakımından fizyolojik, psikolojik ve anatomik yapı veya fonksiyonlardaki eksikliği ve anormalliği ifade eder.

2. **Özürlülük** (Disability): Bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizliktir.

3. **Engellilik** (Handicap): Bir yetersizlik veya özür nedeniyle yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi halidir (Dönmez, 1999: 74).

1.6.18.YETERSİZLİK-ÖZÜR İLİŞKİSİ

Yetersizlik tıbbidir ve nesneldir. Özür ise, davranışlarda sapma olarak görülür ve öznedir. Yetersizlik ve özür, yetersizliği olan çocuğun yapabildiklerini ve toplumun beklentilerini ne ölçüde karşıladığını betimler. Yetersizlikten etkilenmiş kişinin yetersizliği, yetersizlikle doğrudan ilgili özürle yol açabilir. Örneğin, kolları yoktur ve kollar işlevini yerine getirmediğinden kişi sıradan kapılar açamaz. Kişiden bu kapıları açması beklendiğinde yetersizliğine özür de eşlik eder. Kapı dokunularak açılan kapı olduğunda yetersizliğine özür eşlik etmez. Hatta, yetersizlikle doğrudan ilgili olmayan diğer davranışlara da özür yayılmış olabilir. Örneğin, ortopedik yetersizlikten etkilenmiş çocuğun sadece hareket etme yeterlilikleriyle ilgili davranışları etkilenmemiştir. Ama, hareket sınırlılığıyla ilgili olmayan oyun etkinlikleri de yetersizliğinden dolayı sınırlandırıldığı gibi, diğer yaşantıları da sınırlanır. Örneğin, bu kişi ortopedik yetersizlikten etkilenmemiş olsaydı, anne ve babası, diğer yetişkinler ve çocuklar ona farklı şekilde davranmayacak, o da farklı olduğu duygusuna kapılmayacak ve kendisini diğer kişilerden daha az değerli görmeyecektir. Yetersizlik, hareketlerini sınırlandırmakla kalmamış, yetersizliğiyle doğrudan ilgili olmayan etkinlikleri, yaşantıları ve kendine bakışını da sınırlandırmıştır. Özür yetersizlikle ilgili davranışlarla sınırlı kalmayıp, diğer davranışlara da bulaşır, bulaştırılır. Özürü bir bakıma, örneğin, kapılara kapı kolları koyarak, toplum yaratır (Özyürek, 2000: 31).

Yetersizlikten etkilenmiş olduğundan dolayı, çocuğun bedensel ve zihinsel yeterlilikleri sınırlanır. Ancak, diğer sınırlılıkların oluşması, yani yetersizliği özürün izleyip, izlememesi birtakım olasılıklara bağlıdır. Yetersizliği özürün izleyip izlemediğini anlamak için yetersizlikle özür arasındaki farka bakmak gerekir.

Yetersizlik, zihinsel, davranışsal, bedensel ve diğer durumlarda işleyiş farklılıklarının olduğunu belirtir. Ancak, yetersizliklerin yetersizlik olarak algılanmasında toplumdaki ölçütler belirleyicidir. Özür, toplumun koyduğu standartlara göre değişir. Kapı kolları olmadan da açılabilen kapılar olduğunda yetersizliği olan kişi artık özürlü değildir (Özyürek, 2000: 31).

1.6.19.ZEKA GERİLİĞİ

Zeka Geriliğinin Tanı Ölçütleri:

Söhmen'e (1998: 1047) göre; Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından DSM-IV'de belirlenen zeka geriliği (metal retardasyon) ölçütleri şunlardır:

1- Ortalamanın Önemli Derecede Altında Zeka İşlevselliği: Bireysel olarak uygulanan zeka testinde yaklaşık 70 ya da altında bir zeka bölümünün olması (bebekler için, ortalamanın önemli derecede altında zeka işlevselliğinin olduğuna ilişkin bir klinik yargının olması).

2- Aşağıdaki alanlarından en az ikisinde o sıradaki uyum işlevinde (yani bağlı olduğu kültürel grupta yaşı için beklenen ölçütleri karşılamada kişinin gösterdiği etkinlik) eşzamanlı yetersizliklerin ya da bozuklukların olması: İletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal/kişilerarası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla işlevsel beceriler, iş, boş zamanlar, sağlık ve güvenlik.

3- Başlangıcının 18 yaşından önce olması. Bu zeka geriliğinin 3 tanı ölçütü olması halinde; çocuk zihinsel engelli demektir.

1.6.20.GERİ ZEKALILIK

Doğumdan önce, doğum esnasında ve sonraki gelişim sürecinde çeşitli nedenlerle zihin gelişimlerinde ve fonksiyonlarında oluşan sürekli yavaşlama, duraklama ve gerileme gösteren ve bunun sonucu olarak etkili uyumsal davranışlarda gerilik ve yetersizlik gösteren sürekli bir durumdur, şeklinde tanımlanabilir (Enç, Çağlar ve Özsoy, 1981: 231).

Doğumdan önce, doğum sırasında ve doğumdan sonraki gelişim süresinde, çeşitli nedenlerle zihin, psiko devimsel (motor), sosyal olgunluk, gelişim ve fonksiyonlarında sürekli yavaşlama, duraklama ve gerileme sonucu olarak akranlarından dörtte bir ve daha yüksek oranda gerilik oluşturan sürekli bir durumdur (Çağlar, 1979: 12).

1.6.21.OLİGOFRENİ VE DEMANS

Oligofreni ve demans terimleri latin kökenli olup tıpta, daha doğrusu psikiyatri literatüründe kullanılmaktadır. Oligofreni; doğum öncesinde, anında ve sonrası süt çocukluğu döneminde çeşitli nedenlere bağlı olarak meydana gelen zeka özürüdür. Süt çocukluğu dönemi, genellikle doğumdan sonraki onuncu günden başlayıp, üçüncü yaşın bitimine kadar olan süreyi kapsar (Oymak, 1998: 10).

Demans ise, süt çocukluğu döneminden sonra hastalık, kaza ve benzeri nedenler sonucu meydana gelen zihinsel bozukluk durumudur. Genel anlamda zeka özürünü ifade etmek için kullanılan oligofreni ile bir çeşit zihinsel bozukluk olan demans arasındaki önemli fark, zeka özürünün daha çok kalıtsal veya doğuştan olmasıdır. Ancak zeka özürü bazen kaza, yaralanma veya başka bir nedenle ileri yaşlarda da birden bire ortaya çıkabilir. Bu durumda, özürün kalıtsal bir hastalık sonucu olan oligofreni olduğu fark edilmeyebilir. Böyle durumlarda bireyin zihinsel fonksiyonları uzun süre normal olarak görevlerini yapmış ve sonra bir bozukluk ortaya çıkmışsa, o zaman bu bozukluk demans olarak kabul edilmelidir (Oymak, 1998: 10).

1.6.22.KAYNAŞTIRMA

Özel eğitim gerektiren bireylerin diğer bireylerle karşılıklı etkileşim içinde bulunmalarını sağlamak ve eğitim amaçlarını en üst düzeyde gerçekleştirmek için geliştirilmiş eğitim ortamlarına, “kaynaştırma” denir (Resmi Gazete, 1997: 2).

Özel gereksinimi olan öğrencilerin, gereksinimlerine göre belirlenmiş çeşitli düzeylerde normal akranları ile eğitim görmesine kaynaştırma denir (Ersoy, Avcı, 2000: 12).

Sarı'ya (2003: 5) göre ise; Engelli öğrencilerin, engel derecesine göre ortaya çıkan ihtiyaçları, okullarında veya sınıflarında karşılanmak üzere, ailesinin de görüşleri alınmak suretiyle, normal okullarda akranlarıyla birlikte eğitilmesine kaynaştırma denir.

1.6.23.REHABİLİTASYON

Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan yaralanma ve hastalık sonrası oluşan özürü ortadan kaldırmak veya mümkün olan en az düzeye indirmek ve kişinin evinde, işinde ve sosyal yaşantısında kendine ve topluma yeterli olabilmesi için tıbbi, fiziksel, psikososyal, mesleki yaklaşımlar sürecidir (Dönmez, 1999: 315).

Yukarıda sıralanan tanımlardan da anlaşılacağı gibi her yasa, uzman ve de her kurum, kendi yaklaşımına göre tanım yapmış ve bu da özel eğitimdeki tanımların çok çeşitli olmasına yol açarak, tanımlardaki nesnelliği engellemiş ve öznelliğe yol açmıştır. Tanımlardaki nesnelliğin olmaması, zaman zaman karmaşaya yol açabilmektedir.

Bu araştırmada engel ile özür aynı anlamda kullanılmış ve zihinsel engellilikle ilgili tüm tanımların verilmesinin nedeni; karmaşayı göstermek yerine, özel eğitimdeki çeşitliliği, zenginliği göstermektir. Özel eğitimdeki bu çeşitliliğin, zenginliğin bir nedeni ise öznelliğin yanında, özel eğitimin Türkiye'de yeni yeni gelişmesi ve öneminin kavranmasıdır. İlerleyen süreçte özel eğitimde tanım birliğinin olacağı düşünülmektedir.

1.7.KURAMLAR

Toplumların tümünü derinden etkileyen engellilik, tarihsel süreç içerisinde önemli bir sosyal sorun olmuştur. Engellilik konusuna ve engelli bireylere çeşitli dönemlerde farklı yaklaşım ve farklı kuramsal yaklaşımlar geliştirilmiştir. Bu yaklaşımların en önemlileri medikal ve sosyal modellerdir.

Engelliliği anlamaya yönelik temel yaklaşım medikal modeldir. Medikal modelin kavramsal çerçevesinin tıpta kullanılan klasik hastalık modelinden doğduğu bilinmektedir. Medikal model, engelliliği hastalık gibi nedenlerden kaynaklanan fizyolojik bozuklukların bir sonucu kabul etmektedir. Bu model, engelliliği bireysel

bozukluklara ve biyolojik yapıya bağılı olarak açıklamaktadır. Temelinde tüm engelli bireylerin kısıtlı olduđu varsayımı vardır. Kısıtlılık anlayışının oluşmasında Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) büyük payı bulunmaktadır. Engelli bireyleri, normal insanlara biraz daha dönüştürebilecek tek güç, medikal model görülmüştür. Bu modele yönelik yoğun eleştiriler sonucu sosyal faktörlerin engellilikteki payı daha fazla dikkate alınmıştır. Bu gelişmeye bağılı olarak medikal modelin yetersizlikleri gündeme gelmiş ve medikal model çok sert eleştirilere hedef olmuştur. Medikal modelin engellilik olgusunu açıklamaktaki yetersizliklerinin giderek daha fazla gündeme gelmesi sonucu sosyal model ortaya çıkmıştır. (Arıkan, 2001: 22).

Sosyal modelin temel iddiası; engelliliğin toplumsal olarak yapılandırıldığı ve çeşitli bozuklukları olan insanlara dayatılmış olduğudur. Normalizasyon kavramı ile engelli bireyler üzerinde baskı yaratıldığı ileri sürülmektedir. Sosyal modele göre “muktedir olamamak” toplum tarafından üretilmiş bir kavram olup, aynı zamanda bir baskıdır (Arıkan, 2001: 22).

İKİNCİ BÖLÜM

2.1.ENGELLİLERİN DÜNYA'DA VE TÜRKİYE'DEKİ DAĞILIMI

Dünya nüfusunun önemli bir oranını engellilerin oluşturduğu günümüzde, zihinsel, fiziksel ya da duygusal bozukluklar sonucu engelli insan sayısı azımsanmayacak boyutlara ulaşmıştır.

Birleşmiş Milletler'in 1992 yılı raporuna göre dünya popülasyonunun % 6 ile 10'u engellidir (Yaklaşık 500 milyon insan). Bu sayının yaklaşık 160 milyonu kadın ve 140 milyonu çocuktur (Dönmez, 1999: 494).

Ülkemiz açısından bakıldığında sayısal veriler yetersizdir. Dünya Sağlık Örgütü, 1985 yılı için Türkiye'deki engelli sayısını 4.5 milyon olarak vermiştir (T.C. Hükümeti - UNICEF İşbirliği Programı, 1991: 50).

Devlet Planlama Teşkilatı tarafından, 1993 yılında Birleşmiş Milletler'e sunulan "Türkiye Özel Raporunda", 1988 yılı için engelli nüfus sayımız yaklaşık 6.5 milyon olarak verilmiştir (Devlet Planlama Teşkilatı, 1993: 18).

Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, 1988 yılı için engel türlerine göre tahmini engelli sayısı ve dağılımını aşağıdaki tabloda şöyle belirtmektedir:

Tablo 2: 1988 Yılı İçin Engel Türlerine Göre Tahmini Engelli Sayısı ve Dağılımı

ENGEL TÜRÜ	ORAN	TOPLAM
Görme engelliler	0.2	110.000
Konuşma engelliler	3.5	1.925.000
İşitme engelliler	0.6	330.000
Ortopedik engelliler	1.4	770.000
Sürekli hastalığı olanlar	1.0	550.000
Eğitilebilir zeka geriliği olanlar	2.0	1.100.000
Öğretilebilir zeka geriliği olanlar	0.3	1.650.000
Uyum sorunları olanlar	1.0	550.000
Korunmaya bakıma muhtaç olanlar	2.0	1.100.000

Türkiye'de engellilerin toplam sayısı 6,600,000 ile engellilerin oranı % 12'dir (Devlet Planlama Teşkilatı, 1993: 18).

2000 Yılı 22 Ekim Sayımına Göre Türkiye'nin Nüfusu: 65.800.000

Tablo 3: Özel Eğitime Muhtaç Çocukların (ÖEMÇ) Özür Gruplarına Göre 0-18 Yaş Grubuna Giren 2000 Yılındaki Tahmini Sayıların Dağılımı

TÜRKİYE NÜFUSU 65.800.000	YAŞ GRUBU			GENEL TOPLAM
	0-6 Yaş	7-14Yaş	15-18 Yaş	
Genel Nüfustaki Oranı	% 19	% 20	% 9	% 48
Genel Nüfustaki Sayısı	12.502.000	13.160.000	5.922.000	31.584.000
% 14 Oranına Göre Özel ÖEMÇ. Sayısı	1.750.280	1.842.400	829.080	4.421.660

(Çağlar, 2001: 51).

Tablo 4: Özel Eğitime Muhtaç Çocukların (ÖEMÇ) Özür Gruplarına Göre Dağılımı

Özür Grubu	Yaş gr Oran % si	0-6 Yaş	7-14 Yaş	15-18Yaş	0-18 Yaş
Görme Özürlüler (Kör ve Az Gören)	0.2 (binde iki)	25.004	26.320	11.844	63.168
İşitme Özürlüler	0.6 (binde altı)	75.012	78.960	35.532	189.504
Konuşma Özürlüler	3.5	437.570	460.600	207270	1.105.440
Süreğen Hastalığı Olanlar	1.0	125.020	131.600	59.220	315.840
Ortopedik Özürlüler	1.4	175.028	184.240	72.908	432.176
Üstün Zekalılar	2.0	250.040	263.200	118.440	631.680
Eğitilebilir Geri Zekalılar	2.0	250.040	263.200	118.440	631.680
Öğretilebilir Geri Zekalılar	0.3 (binde üç)	37.506	39.480	17.766	94.752
Uyumsuz Çocuklar	1	125.020	131.600	59.220	315.840
Korunmaya Muhtaç Çocuklar	1	250.040	263.200	118.440	631.680
TOPLAM	14	2.375.380	1.710.800	818.780	4.421.660

1. Tabloda ki bilgiler 22.Ekim 2000 günü yapılan genel nüfus sayımında alınan ilk sayım sonucu olan 65.800.000 sayısı dayanak alınarak verilmiştir.
2. ÖEMÇ'lerin genel nüfustaki oranları % 14 olarak alınmıştır.
3. Yaş grupları oranları DİE'nin 6 sayımındaki sayıların ortalaması alınarak bulunmuştur.
4. Özürlülerin genel nüfustaki oranları Birleşmiş Milletler kriterlerinden çıkarılmıştır. 1962'den beri kullandığımız oranlardır (Çağlar, 2001: 51).

Tablo 5: Elazığ Rehberlik ve Araştırma Merkezine 2002-2003 Yılı İtibariyle Başvuran Vaka ve Yapılan İnceleme Sonuçları

VAKA TÜRLERİ	SAYISI
Öğretilebilir Zihinsel Engelli	277
Eğitilebilir Zihinsel Engelli	128
Ortopedik ve Spastik	14
Konuşma Engelli	25
İşitme Engelli	126
Öğrenme Güçlüğü	189
Normal	502
Görme Engelli	16
Üstün Zekalı	18
Otistik	13
Hiperaktif	19
Terapiye Alınan	775
TOPLAM	2052

Mevcut Öğrenci Sayısı: 112572

Engelli Olduğu Tespit Edilen Öğrenci Sayısı: 1333

Sonuçlar incelendiğinde: 2002-2003 yılları arasında Elazığ Rehberlik ve Araştırma Merkezince toplam 405 öğrencinin (Öğretilebilir Zihinsel Engelli 277, Eğitilebilir Zihinsel Engelli 128), zihinsel engelli olduğu tespit edilmiştir (Elazığ Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Brifing Dosyası, 2002: 4).

2.2.ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN SINIFLANDIRILMASI

Zihinsel engellilerle çalışan çeşitli disiplinlerden uzmanlar, farklı sınıflandırmalar yapmışlardır. Zihinsel engelli çocuklar homojen bir grup değildir; kendi içlerinde önemli bireysel farklılıklar gösterirler. Bu nedenle zihinsel engelli çocukların sınıflandırılmasına gereksinim duyulmaktadır.

Geri zekalı çocukların ilk sınıflandırılma girişimi 1921 yılında AAMR'nin çekirdeğini oluşturan American Association for the Feeble-minded tarafından

yapılmıştır. Buna göre zeka bölümü puanı 75-50 arasında olanlara moron, 50-25 arasında olanlara imbecile, 25'in altında olanlara ise idiot denilmiştir. Daha sonra AAMR'nin 1952 yılında yapılan toplantısında geri zekalılık sınırı 69 zeka bölümü puanı kabul edilmiştir. Buna göre zeka bölümü 69-55 arasında olanlar hafif, 54-40 arasında olanlar orta, 39-25 arasında olanlar ağır, 25 ve aşağısında olanlar ise çok ağır derecede geri zekalı olarak sınıflandırılmıştır. Psikolojik sınıflandırma olarak adlandırılan bu sınıflandırma, günümüzde özellikle psikoloji alanında yaygın olarak kullanılmaktadır (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 157).

Günümüzde yaygın olarak kullanılan diğer bir sınıflandırma konuya eğitim açısından bakmaktadır. Eğitsel sınıflandırma olarak adlandırılan bu sınıflandırmada zeka bölümü ölçütü, psikolojik sınıflandırmaya göre daha esnek tutulmuş, grupların oluşturulmasında geri zekalı çocukların eğitim gereksinimlerinden hareket edilmiştir. Psikolojik sınıflandırmada 69 zeka bölümü puanı olarak kabul edilen geri zekalılık sınırı, eğitsel sınıflandırmada 75 zeka bölümü puanı olarak kabul edilmiştir. Buna göre zeka bölümü puanları 50-55 ile 70-75 arasında olanlar eğitilebilir, 25-35 ile 50-55 arasında olanlar öğretilir, 25 ve daha düşük olanlar ise ağır ve çok ağır derecede geri zekalı olarak sınıflandırılmıştır (Özsoy, Özyürek, ve Eripek 1998: 157). Tablo halinde bu verileri incelersek:

Tablo 6: Geri Zekalı Çocukların Psikolojik ve Eğitsel Yaklaşımlara Göre Sınıflandırılması

Sınıflandırma Yaklaşımı	Zeka Bölümü Puanları															
	80	75	70	65	60	55	50	45	40	35	30	25	20	15	10	5
PSİKOLOJİK				Hafif			Orta			Ağır			Çok Ağır			
EĞİTSEL				Eğitilebilir			Öğretilir			Ağır ve çok ağır						

(Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 157).

Ülkemizde, zihinsel engelli çocuklar, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Özel Eğitim Okulları Yönetmeliği'nde, eğitsel yaklaşıma benzer olarak; eğitilebilir, öğretilir ve klinik bakıma muhtaç çocuklar olarak sınıflandırılmıştır (Zihinsel Engelli Çocuklar ve Eğitimleri Komisyonu Raporu, 1991: 2).

Oymak'a (1998: 12) göre; Binet, zeka derecesini değerlendirmede en güvenilir yol olarak psikolojik yöntemi görmüştür. Çünkü tıbbi ve pedagojik yöntemlerle yapılan ölçmelerde sonuçlar çoğu kez ölçmeyi yapan kişilere göre farklı olabilmektedir. Örneğin; zeka özürlü bir çocuk için doktorun biri "Debile" tanısı koyarken, bir diğeri "Embecile" diyebilmektedir. Aynı durum, pedagojik yöntem esas alınarak; öğretmenlerin okul başarısına göre yaptıkları değerlendirmelerde de söz konusudur. Bunda öğretmenlerin çoğu kez kişisel davranmaları rol oynamaktadır. Zeka fonksiyonları normalin altında olan zeka özürllüleri, genelde tıbbi ve pedagojik olmak üzere iki şekilde gruplandırılırlar.

2.2.1. Tıbbi Gruplandırma

Psikiyatri literatüründe oligofreni terimi ile ifade edilen zeka özürllüleri, özürün ağırlık derecesi esas alınarak 3 grupta ele alınır:

- Hafif derecedeki zeka özürllüleri; debile,
- Orta derecedeki zeka özürllüleri; embecile,
- Ağır derecedeki zeka özürllüleri; idiot, denilir.

Özürün ağırlık derecesi, özürllü çocukların kendilerine yeterliliğini etkilemektedir. Özürün ağırlık derecesi ile özürllü çocukların kendilerine yeterliliğini incelersek:

Hafif zeka geriliği olan çocukların yarısından fazlası özel desteğe gerek duymaz. Zeka bölümlerine göre kendine yeterlilik gözden geçirildiğinde, zeka bölümü 40'ın altında olanların (ağır zeka geriliği) hiçbiri kendine yeterli değildir. Zeka bölümü 40-49 arasında olanların (orta zeka geriliği) % 20'si, 50-59 arasında olanların (orta zeka geriliği) % 42'si ve 60-69 arasında olanların (hafif zeka geriliği) % 71'i kendine yeterlidir (Söhmen, 1998: 1044). Kısaca zeka bölümleri engel derecesine, engel derecesi ise zihinsel engelli çocuğun kendine yeterliliğine etki eder. Yani engel derecesi ile kendine yeterlilik arasında ters orantı (hafif zihinsel engelli çocuğun kendine yeterliliği, orta ve ağır zihinsel engelli çocuklara göre daha fazladır) vardır.

2.2.2. Pedagojik Gruplandırma

Belli bir kültüre göre hazırlanmış olan zeka testlerinin uygulanması sonucu elde edilen zeka bölümlerine göre yapılan gruplandırma. Bu gruplandırmadan amaç, zeka özürlü çocukların yetiştirilebilme ve eğitilebilme yönünden kapasite ve düzeylerini belirlemek ve buna göre her özür grubu için uygun kuruluşlar kurmak, uygun eğitim ve öğretim programları hazırlamak suretiyle çocukların kendi kendilerine yeterli hale gelebilmelerine ve sosyal hayata uyum sağlamalarına yardımcı olmaktır (Oymak, 1998:12). Pedagojik açıdan yapılan gruplandırmaya göre zeka özürüleri: Eğitilebilirler, Öğretilebilirler ve Ağır Zeka Özürüleri olmak üzere üçe ayrılır;

Eğitilebilirler Zeka Özürüleri

Zeka bölümleri, 50-75 arasındadır. Gerilik derecesine göre 8-12 yaş seviyesinde zekaya sahip olabilirler. Ortaokul 1. sınıf seviyesinde akademik çalışmalar yapabilirler. Uygun tedbirler alındığında kendilerine yeter hale gelebilecek monoton ve yarı beceri gerektiren bazı hüneler kazanabilirler. Sosyal bakımdan uygun ortamlarda uyumlu davranışlar gösterebilirler. Özel eğitim programlarıyla teşvik görmeleri halinde; temel eğitimlerini tamamlayabilirler ve yardımcı hizmetlere ilişkin basit işlerde çalışabilirler (Enç, Çağlar ve Özsoy, 1981: 245).

Öğretilebilirler Zeka Özürüleri

Zeka bölümleri 25-35 ve 50 arasındadır. Genellikle okul öncesi dönemlerde gerilikleri farkına varılır. Çünkü gelişim özelliklerinde normallerden önemli derecede farklılık gösterirler. “Öğretilebilir” teriminin başlıca iki anlamı vardır:

1. Temel akademik becerilerde eğitilemez,
2. Günlük yaşamın gerektirdiği sosyal uyum, pratik iletişim ve özbakım becerilerini öğrenebilir. Nitekim bu çocuklara yönelik eğitim programlarında ikinci gruba giren becerilerin öğretilmesine ağırlık verilmektedir (Ersoy, Avcı, 2000: 10).

Ađır Zeka Özürlüleri

Gerilikleri doğum anında ya da doğumu izleyen ilk günlerde fark edilir. Bazı basit özbakım becerilerini öğrenebilirler. Ancak yaşamları boyunca sürekli olarak bakım ve yardıma gereksinim gösterirler. Bu çocuklara “24 saat geri” dendiđi de olmaktadır (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998: 158).

Amerikan Zihinsel Gerilik Birliđi 1992 yılında zihinsel geriliđe sahip bireyler için sağlanacak desteđin yoğunluđuna göre bir sınıflandırma yapmıştır (Akt. Turnbull, Shank ve Leal, 1999: 314). Buna göre zihinsel geriliđe sahip bireyler:

1. Aralıklı Destek Alanlar

Gerekli olduđunda destek sağlanmaktadır. Burada verilecek desteđin en önemli özelliđi belli yaşam dönemlerini ve geçişleri içermesidir. Bu grupta yer alan bireyler her zaman desteđe gereksinim duymamaktadır. Destek gereksinimi yaşamın geçiş dönemlerinde (örneğin işini kaybetme, geçici bir sağlık sorunu gibi) kendini göstermekte ve kısa süreli olmaktadır. Bu destek bireyin gereksinimine göre yüksek ya da düşük yoğunlukta olabilmektedir.

2. Sınırlı Destek Alanlar

Uzun ve yoğun destek söz konusudur. Zaman sınırlaması vardır, ancak aralıklı destekten farklılık gösterir. Daha az personel ve para ile daha yoğun seviyede destek (örneğin kısa süreli meslek edinme kursları, okuldan yetişkinliğe geçiş için sağlanacak geçiş desteđi gibi) sağlanabilir.

3. Geniş Bir Çerçeve de Destek Alanlar

İş ya da okul gibi toplumsal yaşama katılımın olduđu ortamlarda sürekli (örneğin her gün) desteđe gereksinimleri bulunmaktadır. Sağlanan destek zamanla sınırlı değildir (örneğin, uzun süreli destek ve uzun süreli ev yaşantısı desteđi).

4. Yaygın Destek Alanlar

Bu bireylerin sürekli, yüksek yoğunlukta yaşamın her alanında desteğe gereksinimi bulunmaktadır. Yaygın destek, tipik olarak diğer destek türlerinden daha çok personeli gerektirmektedir. Ayrıca daha zorlayıcıdır (Akt. Turnbull, Shank ve Leal, 1999: 314).

2.3.ENGELLİ ÇOCUĞUN EBEVEYNLERDE YARATMIŞ OLDUĞU DEĞİŞİKLİKLER

Anne ya da baba olmak, insan yaşamının en önemli aşamalarından biridir. Tüm insanlar, anne baba olarak sağlıklı ve başarılı bir çocuğa sahip olmak isterler. Ebeveynler çocukları için hayaller kurar, planlar yapar ve her şeyin en iyisini düşünürler. Ancak doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle çocuğun engelli olması durumunda ise tüm hayaller yıkılır ve ebeveynler ailece değişim süreci içinde kendilerini bulurlar. Çünkü; çocuk engellidir ve geriye dönüş yoktur. Ebeveynler, değişim ve engelli çocuğa uyum süreci içinde birçok sorunla karşılaşmakta ve sorunlar karşısında bazen tükenmektedir. Engelli çocuk; ebeveynlerin, bedensel ve psikolojik sağlığını çoğu zaman olumsuz etkileyerek, engelli çocuk sahibi tüm ebeveynlerin yaşamı eskisine göre değişmektedir. Bu değişiklikler, yaşanan sorun ve durumlar ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

Sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi bile pek çok aile için stres verici bir olayken, özürlü bir çocuğun varlığı; ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilen ve aile üyelerinin bu değişikliklerle başetme ve duruma uyum sağlamada zorlanmalarına yol açan ek bir stres kaynağı oluşturabilmektedir. Çocuğun bakımı ve gelişiminde daha fazla sorumluluk üstlenme diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin yeterince karşılanamaması, çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgiye sahip olmama, uygun tedavi/egitim hizmetlerinin sınırlılığı ve bunların ailenin mali kaynaklarını zorlaması, çocuğun durumunu başkalarına açıklama ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla başetmede yaşanan güçlük ve gelecekle ilgili kaygılar, bu ailelerin normal çocuğa sahip ailelere göre daha fazla stres yaşamalarına neden olabilmektedir. Buna bağlı olarakda, aile bireylerinin birbirleriyle

ve diğer insanlarla ilişkilerinin olumsuz yönde etkilenebildiği, anne babaların artan düzeyde kaygı ve depresyon yaşadıkları, düşük benlik saygısı gösterebildikleri, kişisel doyumlarında azalma ve evlilik ilişkisinde bozulma olabildiği belirtilmektedir (Küçük, 2001: 2).

Ailede engelli bir çocuğun varlığı riski attırmakla birlikte tüm anne-babaların daha fazla stres yaşamalarına ve depresif belirtiler göstermelerine neden olmadığı, bunların yaşanmasının engelli çocuğa, engele, engel derecesine, ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzeyine, eğitim durumuna ve buna benzer değişkenlere ve aileye ilişkin bazı özelliklere göre farklılaşabildiği bir gerçekliktir.

Normal koşullar altında çocuğun yetiştirilme ve eğitilmesinde, birinci derecede yükümlülük aileye düşmektedir. Bu yükümlülüğü üzerinde hisseden ebeveynlerin, çocukları engelli olduğunda karşılaştıkları zorluk ve sıkıntılar haliyle daha çok olmaktadır.

Akkök'ün (1994: 12) yapmış olduğu çalışmada, engelli çocuğa sahip anne babaların; şok, inkar, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyanın tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi duyguları ve tepkileri olduğunu ortaya koymaktadır. Engelli çocuğa yönelik tutumlar ise onun otoriter bir biçimde kontrolünü, aşırı korunmasını ya da hoşgörülü davranılmasını, anne babanın sevecen ve ilgili davranmasını, çocuğu reddetmesini veya ona ilişkin duygularını bastırmasını içermektedir.

Özürlü çocuğa sahip olmak; anne-babaların evlilik ilişkileri üzerinde çeşitli etkiler yaratmaktadır. Yapılan araştırmalarda bu etkilere ilişkin çeşitli bulgular elde edilmiştir. Elde edilen bulguların çeşitliliği; evliliğin değerlendirilme biçimine ve özürlü çocuğa sahip olmanın yanı sıra özrün ağırlık derecesine, özrün saptandığı yaşa, çocuğun cinsiyetine, doğumdan önce evliliğin niteliğine, aile içi ilişkilere, toplumla ilişkilere, bireysel özelliklere, problem çözme yollarına bağlı olarak değişir (Cmic, Friedrich ve Greenberg, 1983: 125).

Aile bireyleri açısından bakıldığında, özürlü bir çocuğa sahip olma aile sisteminde olumsuz etkilere yol açabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları duygusal zorlanma, çocuklarının durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, başkalarına çocuğun durumunu açıklamada çekilen güçlük, çocukta özüre bağlı olarak görülen davranış ve sağlık sorunları, tedavi ve eğitim konusunda pek çok uzmanla görüşme gerekliliği, uygun eğitim ortamını bulma çabaları, daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi ve çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar aileler için önemli stres kaynakları oluşturmaktadır. Yaşadıkları bu stres anne-babaların çocukları ile etkili bir iletişim kuramama, çocuklarına ilişkin gerçekçi olmayan beklentiler içine girme, çocuğun duygusal ihtiyaçlarını gözardı ederek yalnızca fiziksel ihtiyaçlarını karşılama ve hatta çocuğu tamamen reddetme gibi olumsuz tutumlar geliştirmelerine yol açabilmektedir. Bazı ailelerde özürlü çocuğun varlığı, anne-babanın evlilik ilişkisinin bozulmasına ve evdeki diğer çocukların ihmal edilmeleri sonucu duygusal ve davranışsal problemler yaşamalarına neden olabilmektedir (Dönmez, 1999: 276).

Gargiolu (1985) ve Stewart'a (1986) göre; her çocuğun doğumu ailede bir çok yeniliğe ve değişikliğe yol açar. Ailenin gelişimsel aşamaları çocuğun gelişimsel aşamalarıyla paralel olarak düşünülür. Çocuğun okul yaşına gelmesi ile birlikte ailenin ilkökul hazırlıklarına başlaması gibi. Ancak, farklı özellikleri olan çocukların doğumu, gelişimleri ailelerde de çok çeşitli değişikliklerin nedeni olur. Anne babaların, kardeşlerin kişilik özellikleri, birbirlerinden, hayattan, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri de farklılaşır. Bu farklılıklar aileden aileye değişmekle birlikte, anne babaların kişilik özellikleri, eşlerin birbirlerine ne ölçüde yakın ve destek oldukları, yakın çevrenin ve toplumun tepkileri ve desteği bu değişikliklerin nitelik ve niceliğini etkilemektedir. Aynı zamanda, toplumun ve devletin bu çocuklara ve ailelere sunduğu hizmetlerin ve servislerin niteliği ve niceliği de ailelerde meydana gelen değişiklikleri etkileyen en önemli nedenlerden biridir.

Çocuğun okula başlaması, ergenliğe girmesi gibi gelişimsel geçiş dönemlerinde anne-babaların, daha yoğun kaygı ve stres yaşadıkları ileri sürülürken, küçük yaşta gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip anne babaların, çocukla ilgili tanınan bilgiyi muhtemelen kısa süre önce öğrenmiş olmaları, yeterli bilgiye sahip olmamaları, çocuğun durumuna ilişkin belirsizlik ve bakım gereksinimlerini karşılamadaki güçlükler

nedeniyle daha fazla stres yaşayabildikleri belirtilmektedir. Bu durum ise, özellikle erken çocukluk döneminde anne-babanın çocukla olumlu ve gelişimini destekleyici bir etkileşim kurmasını engelleyebilmektedir (Küçükler, 2001: 2).

Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla, ailede farklı bir süreç gelişmeye başlar. Toplumsal bir varlık olarak, birey ve toplum, toplumdan beklentiler, toplumdaki rollere ilişkin ailede yeni bir sosyalizasyon süreci yaşanır; toplumda farklı özelliği olan çocuk ve bireylere karşı tutumların değişmesi, ailelere ve çocuklara dönük hizmetlerin oluşturulması yönünde de yoğun bir çaba gösterilmeye başlanır. Bu durum, bu ailelerin farklı bir oluşum ve gelişim içine girdiğinin göstergesidir. Ailelerin çocukları ve kendileri için daha nitelikli ve nicelikli hizmetlerin oluşması için birer “toplum lideri” olma yolunda gösterdikleri çabalar, onlardaki gelişim ve değişikliklerin temel taşlarıdır. Bu süreç, anne babanın ve çocuğun birlikte geliştiği, büyüdüğü bir süreç olarak da düşünülebilir. Anne baba açısından, ebeveyn olmayı öğrenme, sorumlulukların farkına varma, karar verme becerilerini geliştirme ve başkalarını da düşünmeyi öğrenme, gelişim sürecinin önemli bir bölümünü oluşturur. Anne-babalar ve çocuklar birlikte hayal kırıklıklarını, kabul görmemeyi, yanlışlar yapmayı, uygun olmayan kararlar verip sonucuna katlanmayı öğrenirler; tüm bu deneyimlerden nasıl yararlanacaklarına ilişkin çeşitli başa çıkma becerilerini geliştirirler. Aile olarak “farklı” oldukları, farklı bir mücadele ve gelişim süreci içinde olduklarını görürler ve bunu içselleştirmeyi öğrenirler. Zaman zaman yalnızlık duygularını, çaresizlik duygularını yaşarlar ve bunlarla nasıl başa çıkacaklarını deneye yanıla bularak, kendilerinin ve çocuklarının gelişimlerine katkıda bulunurlar (Dimmock, Dungworth, 1985: 45). Aşağıdaki örnekte böyle bir engelli çocuğa sahip ailenin yaşantısı anlatılmıştır:

“Ağustos 1989 yılı benim yaşamayı istemediğim hatta ölümü özlediğim zamandır. Bunu takip eden beş yıl da aynı göz yaşlarıyla iş sıkıntısıyla dolu olumsuz ve verimsiz yıllardır, fakat zaman her dert için iyi bir ilaç, zamanla daha olgun düşünmeye başladım. Neler yapabilirim gayretine düştüm ve koşturdum. Hala da koşturuyorum. Bu arada acı tatlı çok günler geceler geçti, düşünüyorum da ilk yıllarımla şu andaki yaşantım arasında çok fark var. Biz K. 'la birlikte geliştik diyebilirim”.

“Artık umutlarım arttı. Deneyimlerim bana çok şey öğretti, yanlışlarımı gördüm. Çok iyi arkadaşlar dostlar edindim. Öyle bir dostluk ki hiç bir çıkara dayanmayan yalansız riyasız. Düşünüyorum da 20-30 yıllık arkadaşlarımla ve dostlarımla paylaşamadığımı bir çok duyguyu arkadaşlarımla paylaşıyorum ve rahatlıyorum. Aldığım destekler bana en çok kendimi tanımama neden oldu. Eski karamsarlığım gitti. Geleceğe daha güvenle, umutla bakabiliyorum. Kendime biraz olsun zaman ayırabiliyorum. İnanyorum ki çok daha güzel günler bizi bekliyor”.

“İlk yıllar çok karamsardım, fakat seneler geçtikçe gelişmeleri gördükçe çok mutlu oluyorum, çünkü; anladım ki çaba sarfedince bir yerlere varılıyor. Her geçen gün daha mutlu oluyorum çünkü her gün ayrı birşey öğreniyorum, bu beni çok mutlu ediyor. Kendim de ilk zamanlar gibi karamsar değilim, mutluyum, onunla iftihar ediyorum” (Akkök, 1997: 13).

2.4.EBEVEYNLERİN ENGELLİ ÇOCUKLARINA KARŞI GÖSTERDİĞİ İLK DUYGUSAL TEPKİLER

Ebeveynler zihinsel engelli çocuklarının, normal çocuklardan farklı özellikleri olduğunu veya olacağını ilk duyduklarında, öğrendiklerinde yaşadıkları duygular çok karmaşık duygulardır. Her ailenin; kendine özgülüğünden, farklı kişilik özellikleri ve sosyal destek örüntüleri gibi farklı değişkenleri olduğundan yola çıkılarak, ailelerin yaşadıklarının hem benzerlikler hem de farklılıklar gösterdiği düşünülmektedir. Ailelere, çocuklarının durumuna ilişkin ilk bilgilerin nasıl verildiği ailenin uyum sürecini belirleyen en önemli değişkenlerden biridir. Ebeveynlere doğru bilgi verilerek uygun bir yaklaşımla ebeveynlerle iletişim kurulduğunda, ailenin bu beklemedikleri ve hazır olmadıkları duruma uyum sağlamada çok olumlu bir başlangıç yaptıkları veya yapacakları bir gerçektir. Engelli çocuğa sahip anne-babaların, tepkilerini açıklayan modellere baktığımız zaman; en önemli model: **1.Aşama modelidir;**

I. Aşama

1) **Şok:** Şaşkınlık, aşırı çaresizlik, donup kalma, kriz şeklinde ağlamalar vb. sıkça görülen durumlardır. Uzmanlar duyarlı olmalı ve anne-babanın özür gerçeğini kabullenmesi için aile zorlanmamalı, aileye zaman tanınmalıdır.

2) **Red/İnkâr:** Engel gerçeğini kabul etmeme durumudur. Aile tetkiklerin yanlış yapıldığını, yanlış teşhis konulduğunu... düşünerek engeli kabul etmez, gerçek inkar edilir.

3) **Yoğun Keder/Yas Depresyon:** Bu aşamada aile, ideal çocuk için oluşturduğu mite çocuğun uymadığını görerek hayal kırıklığı yaşamaktadır. Bu hayal kırıklığı aileyi yoğun keder duygularına götürmektedir. Suçluluk ve kızgınlık duygularının içe atılması; depresyona, içe çekilmeye, duygusal ilişkilerden soyutlamaya neden olup, dışa atılması ise saldırganlığa neden olabilir. Depresyon geçici olduğu sürece normaldir.

II. Aşama

4) **Karmaşa:** Aile bu aşamada da ikili duygular yaşamaktadır. Aile aynı anda bir kişiye karşı sevgi ve kızgınlık duygusunu yoğun biçimde duymaktadır. Bu duygular sonucunda aile şunları yapabilir.

a) Engelli çocuğuna tümüyle kendini adayabilir.

b) Engelli çocuğun ölmesini isteyebilir.

5) **Suçluluk Duygusu:** Ebeveynlerin, çocuğun durumundan kendilerini sorumlu tutma durumunda yaşanabilen bir duygudur. Anne, engelli çocuğu doğduğu için baba, günah işlediği için başına geldiğini, eşini, engelli çocuğunu yeterli şekilde doktora götürmediği için...şeklinde suçlamalar ailede yaşanabilir.

6) **Kızgınlık:** Ebeveynlerin ailede diğer çocuklara, eşe, kendisine ya da normal çocuk anne-babalarına, uzmanlara ve benzeri kişilere karşı ebeveynlerde, kızgınlık duyguları oluşabilir. Kızgınlık sonucu ebeveynlerde öfke patlamaları, saldırgan davranışlar gözlenebilir.

7) **Utanma:** Çocuğun toplum içerisinde farklı davranışları dikkat çektiğinde veya aile engelli çocuğunu kendisinin bir uzantısı olarak gördüğü zaman; aile utanma duygusunu yaşayabilir. Aile engelli çocuğu akraba, komşu... gibi yerlere götürmek istemeyebilir, çocuğu saklayabilir.

III. Aşama

8) **Pazarlık/Uzlaşma:** Ailede çocuğun durumunu iyileştirmeye yönelik son çabalar görülür. Allah'la uzlaşmaya yönelik bir çaba, büyücü, falcı, uzmanlarla uzlaşma yaşanıp, çocuğun engelini kaldırmaya yönelik girişimler görülebilir.

9) **Kabul:** Aile, engelli çocuğun yetersizliklerini yaşadıkça, güçlükleri gördükçe, bunlarla başetmeyi öğrenmekte, çocuğu güçlü ve güçsüz yönleriyle kabul etmektedir. Aile tarafından engel gerçeği, anlaşılmakta ve kabul edilmektedir.

10) **Uyum:** Uyum süreci; gerçeği görmenin ardından ebeveynlerin bilinçli ve aktif bir şekilde engelli çocuk ve aile için ne yapabiliriz tartışıldığı, uğraş verildiği bir süreçtir. Ebeveynlerde engelli çocuk için tedavi, eğitim ve rehabilitasyon çabası vardır. Bu süreç ebeveynlerin çocuk için bir şeyler yapmaya başladığı aşamadır. Tüm bu süreçlerle aşamalar birbirinin içine geçmiştir. Dönem dönem yoğunluğa göre duygular değişebilmektedir. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin belirtilen duygusal tepkileri doğal bir süreçtir. Çünkü engel; ebeveynlerin istemediği, ebeveynlerde kabul edilmesi çok güç olan bir durumdur. Haliyle ebeveynlerin bu duygusal tepkileri göstermeleri engelli çocuğa yönelik uyum sürecini gösterir. Önemli olan bu aşamaların yoğunluğu ve ebeveynleri etkileme durumudur. Ebeveynlerin bu aşamalardan geçerek uyum aşamasına gelmeleri her zaman olmayabilir. Ebeveynler bir aşamaya takılabilir, ebeveynlerde aşamalar arası ileri veya geri dönmelerde zaman zaman olabilir. Bu süreci engelli çocuğun fiziksel, bilişsel özellikleri, anne babanın yaşı, mesleği, gelir düzeyi, hayat tecrübesi, olgunluğu ve buna benzer bir çok değişken etkileyebilmektedir. İlgili literatürde ebeveynlerin engelli çocuk için duygusal tepkileri ise şöyledir:

Arıkan'a (2001: 54) göre: Özürlülük durumu, ailesinde özürlü bulunan bireylerde farklı duygular yaratmaktadır. Özürlülük oluşumuna bağlı olarak en fazla yaşanan duygular-oransal ağırlıklarına göre şöyle sıralanabilir:

- 1.Üzüntü (% 71.4)
- 2.Yorgunluk/Tükenmişlik Duygusu (% 42.9)
- 3.Öfke (% 40)

En az hissedilen duygular ise :

- 1.Utanç (% 15)
- 2.Acıma (% 20)
- 3.Suçluluk (% 25)

Yaşanılan üzüntü, tükenmişlik duygusu ve öfke, özürlü yakınlarının karşılaştığı sorunlarla doğrudan bağlantılıdır. Nitekim görüşülen özürlü yakınları, en önemli sorunlarının başında olumsuz toplumsal tutumların (dışlama,acıma,vb.) olduğunu dile getirmişlerdir (% 37.5).

Anne-babaların yaşadıkları duygular, gösterdikleri tepkiler doğaldır. Anne-baba içsel kaynaklarını güçlendirme, yeniden denge kurma ve duruma uyumda zaman tanıyan davranışlar yararlı başa çıkma davranışlarıdır (Lerner, Czudnowski ve Goldenberg, 1984: 107). Diğer modeller ise Akkök'e (1997:13) göre şöyledir:

İkinci model "**Sürekli Üzüntü Modeli**" dir. Bu yaklaşıma göre, aileler gerek aile içi yaşantıları, çocuğunun farklılığı, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Anne baba tarafından bu doğal bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak düşünülmemektedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve bu üzüntü birarada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir. Çocuğun durumuna üzülen bir anne ya da baba, aynı zamanda çok çabalayan ve çocuğunun gelişimi için uğraşan bir anne babada olabilir.

Üçüncü model olan "**Kişisel Yapılanma Modeli**", duygulardan çok bilişi temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini bu duruma getirdikleri farklı yorumlara, farklı algılara bağlamaktadır. Diğer bir deyişle, anne-babaların kendilerine ve çocuklarına

ilişkin geçmiş deneyimleri, beklentileri ailelerin tepkilerini belirlemektedir. Aileler, hamilelik dönemi boyunca ve içinde yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak; gelecek yaşantılarına, çocuklarının geleceğine ilişkin bilişsel 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 girer, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar.

Dördüncü model ise “**Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık**” modelidir. Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne-babada yarattığı duygular, yakın çevrenin (büyükanneler, babalar, arkadaşlar) tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Yakın çevrenin ebeveynlerin durumunu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması anne-babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne-babalarca yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin farklı özelliği olan bebeğe, çocuğa karşı tepkileri anne-babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel teşkil eder.

Tüm bu çalışmalar doğrultusunda; genel olarak gerek annenin gerekse babanın özürsüz çocuğun doğumuyla birlikte olumsuz sayılabilecek bir süreçten geçtikleri kabul edilmektedir. Bu süreç çocuğun veya anne babanın özelliklerinden etkilenebilmektedir. Ancak bu faktörler dışında anne babanın süreci daha kolay atlatabilmesinde bazı profesyonel yardımlara da ihtiyaç duyulmaktadır. Bu yardımlar genelde rehberlik, danışmanlık ve özel eğitim hizmetlerinin yer aldığı aile rehberlik hizmetleridir. Aile rehberlik hizmetleri, ailenin istek ve ihtiyaçlarına göre belirlenmeli ve hem psikolojik hem de eğitsel yardımları içermelidir. Bu hizmetler, anne babaların kendilerine ve çocuklarına karşı duygularını ve düşüncelerini anlamaları, çocuklarının yeterlilik ve yetersizliklerini kabul etmeleri, gelecekle ilgili gerçekçi kararlar almaları açısından önemlidir. Bu bilgiler, ailenin çocuğuna karşı olumlu tutumlar geliştirmesine ve ona uyum sağlamasına yardımcı olacaktır (Fırat, 1994: 17-18).

Tüm bu modeller bize ailelerin yaşadıkları konusunda ipuçları vermektedir. Her ailenin kendine özgü olduğu, ebeveynlerin farklı kişilik özellikleri, meslekleri, yaşı ve yaşadıklarının de kendine özgü olduğu gibi değişkenler düşünüldüğünde; ailelere ilişkin hiçbir zaman bir genellenmenin yapılamayacağı unutulmamalıdır. Aşağıda bir ebeveynin

çocuklarının zihinsel engelli olduğunu ilk öğrendiklerinde, yaşadıklarına ilişkin bir örnek verilmiştir:

MADALYONUN DİĞER YÜZÜ

Benim ikinci çocuğum zihinsel engelli ve bunu kabullenmek oldukça zor. Zihinsel engelliler okuluna gitmekte. Kızımda iki üç aylıkken çocuk doktoru farklılık sezip, tıp fakültesine sevk ettiğinde bile, özürlü olabileceği aklıma gelmemişti. Üç yaşına gelinceye kadar yürümedi ve hiç konuşmadı. Konuştuğu zaman da anlamsız sözler söylüyordu.

Bir yakınımın beni uyarıp, çocuğumu engelliler okuluna vermeme söylediğinde bile, içimden benim çocuğum özürlü değil diye bağırmak geliyordu. Mantığım kabullenmese de kızım için doğru olanın bu olduğuna karar verdim. İnsan başına gelince öğreniyormuş. Madalyonun diğer yüzüydü bu benim için. Keşke Allah ne bana ne de başkalarına o yüzü hiç göstermeseydi. Gözlerimin önünde derdini anlatmaktan aciz, bir sürü çocuk. Bunlardan biri de benim çocuğum. Ağlıyor, çoğu zaman neden ağladığını, neresinin acıdığını anlamıyorum. Bu bir annenin dayanabileceği bir şey değil. Okula gittiğimde oradaki çocukların durumu, çocuğumun ne kadar kabullenmesem de diğer sağlıklı çocuklar gibi olamayacağını düşünmek bir anne için hiç kolay değil.

Özürlü çocuğu olan birçok aile kendinde hata aramıştır mutlaka. Ben de sürekli kendimi suçladım. Yaptığım yanlışları düşünüp, Allah'a dua ettim. Çünkü ne hamilelikte bir problem yaşamıştım, ne de doğumda. Neden böyle olmuştu ? Kızıma doktorlar neden olduğu ile ilgili tanı koyamadılar.

Sürekli dua ediyorum. Yürümesi, konuşması için. Yürüyor ama konuşmıyor. Okula gidecek yaşa geldi ama gidecek durumda değil. Sağlığına kavuşsun da okula gidip gitmemesi artık benim için o kadar önemli değil.

...İstediğim tek şey, kimseye bağımlı olmadan yaşamını sürdürebilmesi. Çünkü ben onun başında baki değilim (Körel, 2003: 17-18).

2.5.ENGELLİ ÇOCUK SAHİBİ EBEVEYNLERİN ÇEVREDEN ALDIĞI DESTEKLER

Sağlıklı bir çocuğun olması ve gelişimi; ebeveynler, kardeşler, büyük anne-babalar, komşu ve arkadaşlar... için büyük bir mutluluk kaynağıdır. Fakat çocuğun engelli olması halinde ise çoğu zaman aileler çevrelerinden soyutlanmakta ve engel gerçeğiyle baş başa kalmaktadır. Ebeveynlerin çocuğun engeliyle mücadelesinde ve yaşadığı sorunlarla başa çıkmada; ailenin, çevreden aldığı destek ve yardımlar önemli bir yere sahiptir. İlgili literatürde ailenin çevreden aldığı destek ve yardımlar şu şekilde önemlidir:

Ailelerin özürülü bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları stresle başetme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisi, ailenin krizi karşılamaya ilişkin sahip olduğu iç ve dış kaynaklardır. Bu kaynaklar, aile bireylerinin kişisel kaynaklarını, ailenin rol yapısı ve organizasyonuna katkıda bulunan aileye ilişkin özellikleri ve ailenin yakın çevresindeki akrabalarından, komşulardan, arkadaşlardan, uzmanlardan ve toplumdaki diğer kurumlardan aldıkları sosyal desteği içerir. Bu tür ailelerin sosyal açıdan soyutlandıklarına, arkadaş ve akrabalarla etkileşimlerinin sınırlandığına ilişkin bulgular, yakın aile çevresinden ve diğer kurumlardan destek alamadıkları takdirde bu ailelerin stres yaşamaya daha eğilimli olabileceklerine işaret etmektedir (Küçükler, 2001: 3).

Çocuğun etkilendiği ve destek aldığı ilk ve yakın çevre ilişkileri aile içi iletişimlidir; bunu mikrosistem olarak tanımlayabiliriz. Daha geniş bir sistem olan mesosistem ise ailenin çocuğun erken eğitimi ve gelişimi için iletişim kurduğu, çeşitli meslek uzmanlarını (doktor, eğitimci, psikolog v.b.), genişletilmiş aile fertlerini, arkadaşları ve komşularını içermektedir. Ekosistem olarak nitelenen sistem ise ailenin sürekli olarak doğrudan iletişim içinde olmadığı, medya, devletin destek hizmetleri, eğitim sistemi ve okulu kapsamaktadır. Makrosistem ise toplumun, kültürel, ekonomik, sosyal ve dini yapısından oluşmakta ve ailenin aldığı desteklerin nitelik ve niceliğini makro düzeyde etkilemektedir. Tüm bu sistemler ailenin çocuğu, aileyi ve yaşadıklarını anlamada çok belirleyicidir. Diğer bir deyişle çocuğun ve ailenin çevreyi etkilediğini,

çevrenin de çocuk ve aile üzerinde yukarıda belirtilen sistemlerde etkisini ve önemini hep hatırlamalıyız (Akkök, 1997: 13).

Engelli çocuğa sahip ebeveynler stresli bir döneme girer. Gerek anne, gerekse baba; suçluluk, depresyon, kırgınlık ve diğer acı verici duyguları yoğun olarak yaşarlar. Ebeveynlerin bu duygulardan belli bir ölçüde de olsa sıyrılması, çevreden alacağı destek veya profesyonel yardımlar (psikolog, çocuk gelişim uzmanı, sosyal hizmet uzmanı...) yoluyla sağlanabilir.

Gerek anne, gerekse baba engelli bir çocuğa sahip oldukları zaman çevreden özellikle akrabalardan aldıkları sosyal destek çok büyük önem taşımaktadır. Akriba çevresinin sosyal desteği biraz olsun ana babayı rahatlatmakta, akrabaların engelli çocuğu kabullenmeleri, ana babanın da kabullenmesini ve hayata bakış açılarını kolaylaştırmaktadır (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2001: 36).

Wolf, Fisman, Noh, ve Speechly (1989: 157) yaptıkları çalışmalarda özürli çocuğa sahip anne-babaların stres kaynaklarını araştırmışlardır. Bu tür çocukların durumlarının babalardan çok, anneler üzerinde etkisi olduğunu, bunu da sorumluluğun anne tarafından daha fazla yüklenilmesine bağlamaktadırlar. Ancak anneye sağlanacak olan toplumsal desteğin bu olumsuz etkiyi babalardan daha fazla dengelediği araştırma sonuçları arasındadır.

Ebeveynlerin her düzeyde ve her aşamada ihtiyaç duyulan ve beklenen yardımları araştırmak, talep etmek ve geliştirmeye çalışmak, ebeveynler için önemli bir kaygı kaynağı oluşturmaktadır. Bu yardımların hazır olduğu, ekosistemde ve makro sistemde ailenin yaşadığı kaygılar, çaresizlik ve güçsüzlük duyguları da daha az yaşanmaktadır (Akkök, 1997: 13).

Özel gereksinimli bireylerin toplum içinde sorunsuz yaşayabilmeleri, toplumun onları anlama düzeyiyle doğrudan ilişkilidir. Özel gereksinimli bireylerin özür türleri, özürleriyle ilişkili özellikleri, gereksinimleri ve bu gereksinimleri karşılayabilmeleri için gerekli olan çözüm yolları toplum tarafından bilinmelidir. Ancak bu şekilde özel gereksinimli bireylerin toplumun bir parçası halinde toplum içinde yaşamaları söz

konusu olabilecektir. Bu tür bir bilinçlenmenin eğitimle gerçekleşebileceği kuşkusuzdur (Batu, 2003: 32).

Ebeveynleri etkileyen çevre faktörlerinden diğer bir husus ise ailelerin özel eğitime muhtaç çocuklarla ilgili alınan tüm kararlara katılması gerektiğidir. Bunun önemini de şöyle açıklayabiliriz:

Özel eğitime muhtaç çocukların aileleri ile çocukların gitmekte olduğu okul arasındaki ilişkiler çocuğun eğitsel/akademik gelişiminde ve okul temelli etkinlikler de çok önemlidir. Ayrıca okulda atılan tüm adımlarda ailelerin isteklerinin, duygularının ve bilgisinin göz önüne alınması gerektiğinin önemi vurgulanmaktadır (Sarı, 2003: 23). Böylece ebeveynlerin, engelli çocuğuna karşı olumlu duygular beslemeye başlaması ve engelli çocuğunu kabul etmesi açısından olumlu yönde yarar sağlayacağı da bir gerçektir.

Çevre etkisi, ebeveynler üzerinde etkili olduğu gibi engelli çocuğun normal kardeşlerini de etkilemektedir. Özürlü bir kardeşe sahip olan normal çocukların karşılaştıkları bir başka güçlük ise aile dışındaki sosyal çevrenin baskısıdır. Normal çocuk, özürlü kardeşinden dolayı kendisi ile alay edileceği, küçük düşürüleceği korkusu ile içe kapanabilir ve arkadaşları ile iletişime girmek istemeyip, sosyal yaşantısını sınırlandırabilir. İçe kapanan ve kendine güveni azalan normal çocuk, okulda gerçek performansını ortaya koyamaz ve normal çocuğun akademik başarısı düşebilir (Metin, 1991: 10-11).

2.6.ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERDE NORMAL KARDEŞLERİN DURUMU

Engelli bir çocuğun aileye katılması sadece ebeveynleri değil, ailedeki tüm bireyleri etkilemektedir. Engelli bir kardeşe sahip olmak, normal çocuklar içinde bazı güçlüklerle neden olabilmektedir. İlgili literatürde engelli çocuğu olan ailelerde normal kardeşlerin durumu şu şekilde açıklanmaktadır:

Normal kardeşler, özürlü kardeşlerine karşı oldukça farklı şekillerde duygusal tepkiler verebilmektedirler. Aslında bu çocukların verdikleri tepkiler, özürlü kardeşi olmayan diğer çocukların birbirlerine verdikleri tepkilerden çok farklı değildir. Çeşitli nedenlerden dolayı farklılık olmaktadır. Ve öncelikle de ana-babaların tavır ve tutumlarından kaynaklanmaktadır (Darıca, 1997: 10).

Özürlü çocuk aileleriyle çalışan uzmanlar ve araştırmacılar, normal çocukların özürlü kardeşe uyumlarına, gösterdikleri duygusal-davranışsal tepkilere ve kardeş ilişkilerine doğrudan ya da dolaylı bir biçimde etkide bulunabilen çeşitli değişkenler olduğunu ileri sürmektedirler. Ailenin büyüklüğü, sosyo-ekonomik düzeyi, anne-babaların tutum ve beklentileri, normal kardeşin cinsiyeti, yaşı, doğum sırası, kardeşin özürlünün türü ve derecesi gibi etmenler, çoğu zaman birbiriyle etkileşim içerisinde kardeşlerin uyumunu etkileyebildiği belirtilmektedir (Küçükler, 1998: 16-17).

Özürlü çocuklar, problemlerine bağlı olarak kendilerine verilen bakım ve eğitimde normal çocuklara göre daha fazla ilgi ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bunun yanı sıra, özürlü çocuğun yeteneklerinin sınırlı oluşu ve beceri kazanmada güçlük çekmesi, çoğu ana-babanın çocuklarına karşı “aşırı koruyucu” tutum geliştirmesine neden olmaktadır. Bu nedenlerden dolayı ana-babalar genellikle imkân, zaman ve enerjilerinin büyük bir kısmını özürlü çocuğuna harcayıp, normal çocuklarına gereken ilgiyi gösterememekte ve ihtiyaçlarını gerektiği gibi karşılayamamaktadırlar. Böyle bir durumda normal çocuk, kendisini aile içinde ikinci plana atılmış, ihmâl edilen bir birey olarak görmektedir. Bunun sonucu olarak normal çocukta özürlü kardeşini kıskanma duygusu yoğun olarak gözlenmektedir. Normal kardeşlerde çevreye karşı ilgisizlik ve içe kapanma ya da ana-babanın ilgisini çekebilmek için problem davranışlar gözlenebilir; hatta özürlü kardeşinin davranışlarını model alıp onun gibi davranmaya başlayabilir. Örneğin; normal çocuk kendisini düzgün cümlelerle ifade ederken, ana-babasının ilgisini çekebilmek için, özürlü kardeşi gibi telaffuz problemleri olan bir ifade şekli kullanmaya başlayabilir ya da hareket dili kullanarak kendini ifade etmeye çalışabilir (Metin, 1991: 10).

Yetersizliğe sahip kardeşi olanlar bir yandan kardeşlerinin farklılığını anlamaya çalışırken, diğer yandan da normal kardeşi olan yaşatlarına oranla daha fazla sorumluluk

aldıklarını ve anne-babalarından daha az ilgi gördüklerini hissedebilirler (Şenel, 1995: 33).

Normal kardeşlerdeki “ihmâl edilme” duygusu ileri boyutlarda yoğun psikolojik problemlere yol açabilir. Özürlü ve normal çocuğu olan ailelerde, normal çocuğun ihmâl edilmesinin tam tersi bir tutum da gözlenebilir. Ana-babalar özürlü çocuğa sahip olmaktan dolayı duydukları hayal kırıklığı ve umutsuzluğu telafi etmek için normal çocuğa karşı aşırı ilgi ve koruma davranışlarını gösterebilirler. Böyle bir durum normal çocuğun kişilik gelişimi ve bağımsızlığını olumsuz yönde etkilerken, özürlü çocuğun da ihmâl uğramasına neden olmaktadır. Ana-babası tarafından ihmal edilen özürlü çocuk, özürlü olma probleminin yanı sıra ihtiyacı olan ilgi, bakım ve eğitimi görememe şanssızlığını yaşamaktadır (Metin, 1991: 10-11).

Ana-babaların üzerinde durmaları gereken diğer bir konu ise özürlü çocuğun problemlerinin normal kardeşe açıklanmasıdır. Normal çocuğa anlayabileceği yaşa geldiği zaman, kardeşinin problemi hakkında bilgi verilmelidir. Zihinsel özürlü çocukların kardeşleriyle yürütülen bilgi verici psikolojik danışmanlık programının, bu çocukların zihinsel özürle ilgili bilgi düzeylerinin ve özürlü kardeşe yönelik tutumlarının olumlu yönde gelişmesinde etkili olduğu görülmüştür (Küçükler, 1997: 116).

Darıca'ya (1997: 10-11) göre çoğunlukla anne-babanın özürlü çocuğa olan yoğun ilgilerinden dolayı normal olan kardeşler bir kenara itilmekte ya da normal olan kardeşlere yeterince ilgi gösterilmemektedir. Oysa normal kardeşlerinde kendilerine gösterebilecek yakın ilgiye ve sevgiye gereksinimleri bulunmaktadır. Normal çocuklarında özürlü kardeşleri gibi anında ve yeterli derecede karşılanması gereken temel ihtiyaçlarının olduğu, gözardı edilmemelidir. Normal çocuklar aşağıda belirtilen bazı durumlarda olumsuz yönde etkilenebilmektedirler:

1. Ana-babalar, özürlü çocuğun bakımı ve ortaya çıkan problemlere çözüm bulabilmek için aşırı sorumluluk yüklenmiş olabilmektedirler.
2. Ana-babalar, genellikle suçluluk duygularıyla doludurlar. Bunun sonucunda zamanlarının ve enerjilerin büyük bir kısmını özürlü çocuklarına harcamaktadırlar.
3. Ana-babalar, özürlü çocuğun varlığına neden olduklarını düşünerek yetersiz ana-

baba olma gibi bir duyguya kapılabilirler. Bu duygu, onların diğer çocuklarıyla olan ilişkilerini engelleyecektir.

4. Bazen ana-babalar, gerçekten çok yetersiz oldukları için dikkatlerini bir konuya odaklayamamaktadırlar. Bu nedenle, yeterli dikkatin verilmeyişi, ana-babaların çocuklarına karşı geliştirecekleri tutum ve tavırları da olumsuz yönde etkilemektedir.

Kardeşin özür türünün ve derecesinin, normal kardeşlerin benlik- kavramları ve özüre yönelik tutumlarıyla ilişkisinin araştırıldığı bir çalışmada; zihinsel özürlü, işitme özürlü ve öğrenme güçlüğü/davranış bozukluğu olan çocuklar 12-16 yaşları arasındaki normal kardeşleriyle karşılaştırılmışlardır. Araştırmanın sonunda, genel olarak normal kardeşlerin benlik kavramları ve tutumlarında, özür derecesi önemli bulunmazken, özür türünün önemli bir etken olduğu bulunmuştur (Kowalski, 1980: 1020).

2.7.KONUyla İLGİLİ YAPILAN ARAŞTIRMALAR

2.7.1.Konuyla İlgili Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özellikleri ile ilgili bir çok araştırma yapılmıştır. Bunlardan bazıları şunlardır:

Özürlü oluşun, ana-baba üzerindeki etkisi; çocuğun durumunun ne zaman ve nasıl öğrenildiğine, çocuğun onlar için ne anlam taşıdığına, ana-babanın kişisel olgunluklarına, eğitim ve ekonomik düzeylerine, yaşlarına ve kişilik özelliklerine bağlı olarak değişir. Bu nedenle özürlü bir çocuğa sahip ana-babalar, homojen bir grup oluşturmazlar (Bıyıklı, 1989: 636).

Albaş'ın (1999: 92) yapmış olduğu çalışmada, öğretilebilir-eğitilebilir düzeyde zihinsel özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin, psikolojik belirti tarama listesinin bulguladığı psikolojik belirtilerle, yaş arasındaki ilişki araştırılmış ve çalışma sonunda; 21-30 yaş grubu ebeveynlerin, 31-40 ile 40 ve 40 üstü yaş grubu ebeveynlere göre depresyon, anksiyete (kaygı), fobik anksiyete, paranoid düşünce, obsesif kompulsif, psikotik belirti içerdiğini bulgulamıştır. Yani 21-30 yaş grubu ebeveynlerin 31-40 ile 40 ve 40 yaşın üstü ebeveynlerden depresyon, anksiyete, fobik anksiyete, paranoid

düşünce, obsesif kompulsivite, psikoz belirtilerini daha fazla yaşamakta olduklarını belirtmişlerdir.

Küçüker'e (2001: 2) göre; sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi bile pek çok aile için stres verici bir olayken, özürlü bir çocuğun varlığı ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilen ve aile bireylerinin bu değişikliklerle başetme ve duruma uyum sağlamada zorlanmalarına yol açan ek bir stres kaynağı oluşturabilmektedir. Çünkü:

1. Çocuğun bakımı ve gelişiminde daha fazla sorumluluk üstlenme,
2. Diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin yeterince karşılanamaması,
3. Çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgiye sahip olmama,
4. Uygun tedavi/egitim hizmetlerinin sınırlılığı ve bunların ailenin mali kaynaklarını zorlaması,
5. Çocuğun durumunu başkalarına açıklama ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla baş etmede yaşanan güçlük,
6. Gelecekle ilgili kaygılar,

Bu ailelerin normal çocuğa sahip ailelere göre daha fazla stres yaşamalarına neden olabilmektedir. Buna bağlı olarak bireylerin, birbirleriyle ve diğer insanlarla ilişkilerinin olumsuz yönde etkilenebildiği, anne-babaların artan düzeyde kaygı ve depresyon yaşadıkları, düşük benlik saygısı gösterebildikleri, kişisel doyumlarında azalma ve evlilik ilişkisinde bozulma olabildiği belirtilmektedir.

Arıkan'ın (2001: 52) yapmış olduğu çalışmada: Özürlülük ister doğuştan, ister sonradan oluşmuş olsun, aile üyelerini farklı düzeylerde de olsa etkilemektedir. Pek çok özürlü yakını, özürlülüğünden kaynaklanan moral bozukluğunu, geleceğe ilişkin kaygı ve üzüntüyü mesleki ve akademik performans düşüklüğünü dile getirmektedir. Özellikle olumsuz toplumsal tutumlar ve engellenme nedeniyle ailede genel bir çökkünlüğün, stresin yaşandığını belirtenler olmuştur. Ailenin yaşadığı stres şunlarla da ilgilidir:

1. Özürlü üyenin özürlülük derecesi,
2. Özürlü üyenin genel sağlık durumu,

3. Özürlü üyenin davranış tarzı (uyumsuz, vb),
4. Ailenin ihtiyaç duyduğu hizmetler,
5. Ailenin, özürlü üye için ihtiyaç duyduğu kişisel bakım ve rehberlik (süpervizyon) düzeyi,
6. Aile üyelerinin sorunlarla başetme tarzı,
7. Aile üyelerinin sorun çözme gücü.

Özcan'ın (2001: 28-29) engelli çocuğa sahip ailelerle yapmış olduğu çalışmada: Ebeveynlerin bir çoğunun ilişkilerinin çocuk doğduktan sonra kötüye gitmediği, babaların daha az kaygılı annelerin ise güven sorunu yaşadığı tespit edilmiştir. Yine aynı çalışmada:

Annelerin % 88'i çocuklarını rehabilitasyon merkezi, okul gibi yerlere götürmeyi üstlenirken babaların sadece % 33'ü bu işi üstlenmiştir.

Evlilik işlevlerindeki bozukluk ve depresif sendromlar arasında ilişki olduğu görülmüştür.

Çocuktaki iletişim güçlüğü ile anne ve babanın stres düzeyi arasında anlamlı ilişki bulunmuştur.

Babaların danışmanlık gereksiniminin, annelere nazaran daha yüksek olduğu görülmüştür.

Karı-kocanın öğrenim düzeyi arttıkça aile fonksiyonlarının daha sağlıklı olduğu görülmüştür.

Ailelerin sağlıklı bir aile yapısı oluşturmak ve sürdürebilmek için psikolog, danışman v.b. uzmanlarla paylaşım gereksinimi istatistiksel değerde bulunmuştur.

Ailelerin çocuklarının hastalığı, tedavisi ve rehabilitasyonu hakkında çok detaylı bilgi gereksinimi olduğu saptanmıştır.

Ailelerin yaşadığı duygular boyutunda; şaşkınlık % 73, kendilerini sorunlu hissetme % 6, gelecekle ilgili planlarını çocuklarına göre değiştirme % 31, gelecekle ilgili maddi konularda kaygı % 54 oranında bulunmuştur.

Acar'a (1998: 193) göre; engelli çocuğa sahip ailelerle yapılmış olan arařtırmalarda belirlenen ortak sonuçlar řunlardır :

1. Özürlü çocuğa sahip ailelerin çoğunun, sosyo ekonomik düzeylerinin düşük ve ortaya yakın olduđu belirlenmiştir.
2. İncelenen arařtırmaların tümünde özürlü çocuğa sahip ailelerin tamamına yakınının veya büyük bir çoğunluğunun çekirdek aile yapısında olduđu görülmüřtür.
3. Ailelerde çocuk sayısı genel olarak 3 olarak belirlenmiştir.
4. Eřler arası akraba evliliđi oranı yapılan çeřitli tezlerde % 12.5 ile % 42.85 arasında deđişmektedir. Bu oranın giderek düşmesi beklenirken, 1996 yılında yapılan bir arařtırmada bu oran % 33.3 olarak belirtilmiştir.
5. Ailelerin büyük bir çoğunluğunda annelerin çalışmadıđı, ev hanımı oldukları ortaya çıkmıştır. Annelerin eğitim düzeylerinin düşüklüğü ve çocuğa sürekli bakacak bir kişinin olması gerektiđi bu durumun nedeni olarak açıklanmıştır. Nitekim 1993 yılında yapılan bir arařtırmada annelerin % 27.5'inin özürlü çocuğun doğumundan sonra çalıştıkları işi bıraktıkları belirlenmiştir.
6. İncelenen tezlere göre, babaların tamamına yakını çalışmakta ve ailenin geçimini sağlamaktadır. Babanın mesleđi genellikle büro personeli, nitelikli ve niteliksiz işçi, memur, sekreter, tahsildar, polis řeklinde belirlenmiştir.
7. Özürlü çocuğa sahip ailelerde; babanın eğitim düzeyinin, anneye göre daha yüksek olduđu gözlenmiştir. Bunun yanı sıra özürlü çocuğa sahip ailelerle, normal aileler arasında yapılan karşılařtırılmalı arařtırmalarda; normal ailenin eğitim düzeyinin genellikle daha yüksek olduđu söylenebilir.

Dönmez'e (1999: 276) göre: Aile bireyleri açısından bakıldığında, özürlü bir çocuğa sahip olma aile sisteminde olumsuz etkilere yol açabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları duygusal zorlanma, çocuklarının durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, başkalarına çocuğun durumunu açıklamada çekilen güçlük, çocukta özüre bađlı olarak görülen davranış ve sađlık sorunları, tedavi ve eğitim konusunda pek çok uzmanla görüşme gerekliliđi, uygun eğitim ortamını bulma çabaları, daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi ve çocuğun geleceđine ilişkin kaygılar aileler için önemli stres kaynakları oluşturmaktadır.

Hamarta, Uslu ve Deniz'in (2001: 54) yapmış olduğu arařtırmada, elde edilen bulgular řoyledir:

1. Engelli çocuęun engel grubu, anne-babaların umutsuzluk düzeylerini etkilemektedir.
2. Zihinsel engelli çocuęa sahip anne babaların, umutsuzluk düzeyleri iřitme, konuřma ve ortopedik engelli çocuęu olan anne-babaların umutsuzluk düzeylerinden daha yüksektir.
3. Engelli kız çocuęu olan anne-babaların umutsuzluk düzeyleri, engelli erkek çocuęu olan anne-babaların umutsuzluk düzeylerinden daha yüksektir.
4. Engelli çocuęu olan annelerin, genel umutsuzluk ve gelecekle ilgili umutsuz duygu düzeyleri babalarinkinden daha yüksektir.

Barut ve Genez'in (2000: 64-65) yapmış olduğu arařtırmada, zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin; yař, meslek, evlilik süresi, öęrenim süresi, aylık gelir ve sahip oldukları çocuęun yařı deęiřkenlerine göre problem çözme ve iyimserlikleri arasında bir iliřki olup-olmadıęı arařtırılmıřtır. Arařtırmada sonucunda:

1. Yařa ile zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin problem çözme becerileri düzeyleri arasında anlamlı bir fark olup olmadıęını test etmek amacıyla yapılan Tukey testine göre 25-35 yař grubu ile 26-43 yař grubu arasında problem çözme becerileri dięerine göre daha yüksektir.
2. Mesleklerine göre zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin problem çözme beceri düzeyleri arasında anlamlı bir fark olup olmadıęını test etmek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi sonuçlarına göre gruplar arası anlamlı bir fark yoktur.
3. Evlilik süresi ile zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin problem çözme beceri düzeyi arasında anlamlı bir fark olup olmadıęını test etmek amacıyla yapılan Tukey testine göre evlilik süresi 21 yıldan fazla olan grubun deęerlendirici yaklařım düzeyi, evlilik süresi 10 yıla kadar olan ebeveynlerden daha yüksek olduęu bulunmuřtur.
4. Ebeveynlerin eęitim durumu ile zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin problem çözme beceri düzeyleri arasında anlamlı bir fark olup olmadıęını test etmek amacıyla Tukey testine göre üniversite mezunu ebeveynlerin aceleci yaklařım düzeyleri, ilkokul mezunu ebeveynlerden daha yüksek olduęu görölmüřtür.

5. Aylık gelir ile zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin problem çözme beceri düzeyleri arasında anlamlı bir fark olup olmadığını test etmek amacıyla Tukey testine göre aylık gelirleri 200 milyondan fazla olan grubun problem çözme toplam, aceleci yaklaşım düzeyleri; aylık gelirleri 100 milyona kadar olan gruptan daha yüksektir.

6. Ebeveynlerin sahip oldukları engelli çocuğun yaşı ile problem çözme beceri düzeyleri arasında anlamlı bir fark olup olmadığını test etmek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi sonuçlarına göre anlamlı bir fark yoktur.

Aksaz'a (1990: 15) göre: Özürlü çocuğu olan annelerle ve babalarla yapılan çalışmalarda, annelerin ve babaların kaygı düzeylerinin farklı konularda yoğunlaştığını gözlemlemiştir. Babalar, annelere oranla çocukla ilgili sorumluluğun daha küçük bir bölümünü yüklenmektedirler. Aksaz babaların mali konulardaki kaygılarının daha fazla olduğunu ve çocuğun yaşı ilerledikçe bu kaygıların arttığını belirtmektedir.

2.7.2.Konuyla İlgili Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Wilton ve Renault (1989: 168) çalışmalarında, okul öncesi dönemde bulunan 42 özürlü çocuk ile 42 normal çocuğun ailelerinin kaygı düzeylerini karşılaştırmışlardır. Özürlü çocukların ailelerinin, normal çocukların ailelerine göre kaygı düzeylerinin daha fazla olduğunu tespit etmişlerdir.

Flynt ve Wood'un (1989: 280) yapmış olduğu araştırmada: 90 zihinsel özürlü çocuğun anneleri ve babaları ile kaygı düzeyleri üzerinde yaptığı çalışmada genç yaştaki annelerin (40 ve altı), yaşlı annelere (41 ve üstü) göre kaygı düzeyinin daha yüksek olduğunu bulgulamıştır. Ayrıca aynı çalışmada renkler arası farka bakılmış; beyaz annelerin, siyah annelere göre kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu bulgu siyah annelerin akraba çevrelerinin daha fazla ve destekleyici olduğu şeklinde yorumlanmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

YÖNTEM

Bu bölümde; araştırma modeli, evren ve örneklem, veri toplama aracı, verilerin toplanması ve verilerin çözümlenmesi üzerinde durulmuştur.

3.1. ARAŞTIRMA MODELİ

Araştırma; nitel araştırma planlarından alan araştırması modelindedir. Nitel araştırmayı Yıldırım ve Şimşek, (2003: 19) şöyle açıklamaktadır: Gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırmadır.

Nitel araştırma varsayım, amaç, yaklaşım ve araştırmacının rolü özellikleri açısından nicel araştırmadan farklıdır. Bu farklılıklar, tablo 7'de varsayım, amaç, yaklaşım ve araştırmacının rolü başlıklarında incelenmiştir.

Tablo 7: Nitel ve Nicel Araştırma Yaklaşımları Arasındaki Farklılıklar

	NİCEL ARAŞTIRMA	NİTEL ARAŞTIRMA
VARSAYIM	<ul style="list-style-type: none"> - Gerçeklik nesnelidir. - Asıl olan yöntemdir. - Değişkenler kesin sınırlarıyla saptanabilir ve bu değişkenler arasındaki ilişkiler ölçülebilir. - Araştırmacı olay ve olgulara dışardan bakar, nesnel bir tavır geliştirir. 	<ul style="list-style-type: none"> - Gerçeklik oluşturulur. - Asıl olan çalışılan durumdur. - Değişkenler karmaşık ve iç içe geçmiştir ve bunlar arasındaki ilişkileri ölçmek zordur. - Araştırmacı olay ve olguları yakından izler, katılımcı bir tavır geliştirir.
AMAÇ	<ul style="list-style-type: none"> - Genelleme - Tahmin - Nedensellik ilişkisini açıklama 	<ul style="list-style-type: none"> - Derinlemesine betimleme - Yorumlama - Aktörlerin perspektiflerini anlama
YAKLAŞIM	<ul style="list-style-type: none"> - Kuram ve denence ile başlar. - Deney, manipülasyon ve kontrol - Standardize edilmiş veri toplama araçları kullanma - Parçaların analizi - Uzlaşma ve norm arayışı - Verinin sayısal göstergelere indirgenmesi 	<ul style="list-style-type: none"> - Kuram ve denence ile son bulur. - Kendi bütünlüğü içinde ve doğal - Araştırmacının kendisinin veri toplama aracı olması - Örüntülerin (pattern) ortaya çıkarılması - Çokluluk ve farklılık arayışı - Verinin, bütün derinlik ve zenginliği içinde betimlenmesi
ARAŞTIRMACI ROLÜ	- Olay ve olguların dışında, yansız ve nesnel	- Olay ve olgulara dahil, öznel perspektifi olan ve empatik

Alan Araştırması ise; olguları mümkün olduğunca doğal ortamında araştırmaktır (Mayring, 2000: 45). Bu yolla, hem araştırma sırasında olguya yanlış bir müdahale bulunulmamaktadır hem de olguya uzak dışsal bir perspektiften kaçınılmaktadır. Mayring (2000: 45-46), alan araştırmasını taslak olarak dört aşamadan oluştuğunu belirtmektedir. Bunlar;

- Sorunun belirlenmesi
- Alanla ilişkiye geçilmesi
- Materyal toplanması
- Yorumlanması

Uygulanma Alanları: Alan araştırması, her tür nitel yönelimli araştırmanın hedefidir. Bununla birlikte, özellikle alana giriş büyük bir rahatsızlık yaratmıyorsa, araştırmacı soruna yakınsa ve taraflarla angajman sağlanabiliyorsa uygulanabilir.

3.2.EVREN VE ÖRNEKLEM

Araştırmanın evreni “Elazığ Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezi’nde” 2003-2004 eğitim-öğretim yılları arasında eğitim ve rehabilitasyon hizmeti verilen öğrencilerin (110 öğrenci) velileridir. Araştırmanın evreninden örneklem alınırken şu özellikler aranmıştır:

- 2 ayda bir düzenlenen veli toplantılarına düzenli olarak katılan ebeveynler,
- 2 ayda bir düzenlenen öğrenci gelişim takip çizelgesini tam olarak dolduran ebeveynler,
- Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezinin düzenlemiş olduğu sosyal, kültürel faaliyetlere düzenli olarak katılan ebeveynler,
- Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezinde çalışan uzmanlarla (Psikolog, özel eğitim uzmanı, çocuk gelişim uzmanı vb.) etkin diyalog içinde olan ebeveynler.

Araştırma evreninden örneklem alınırken yukarıda sıralanan kriterlerin belirlenmesinin nedeni; araştırmaya katılacak olan anne ve babaların, zihinsel engelli çocuklarının eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerini yakından takip etmeleri nedeniyle; toplanacak verilerin geçerlilik ve güvenilirlik düzeyini yüksek tutmaktır. Ayrıca söz konusu anne ve babalardan toplanacak verilerde, veri kaybını önlemektir.

Bu çerçevede araştırma örnekleme;

Anne: 16 kişi

Baba: 18 kişi

Hem anne hem baba (anne baba birlikte): 10 kişidir.

Örnekleme; 26 anne ve 28 baba olmak üzere toplam 54 kişiden oluşmuştur.

3.3. VERİ TOPLAMA ARACI

“Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Demografik ve Psiko-Sosyal Özelliklerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi” araştırma problemi için; görüşme cetveli, veri toplama aracı olarak geliştirilmiştir.

Araştırma için geliştirilen görüşme cetveli toplam 10 bölüm ve 60 değişkenden oluşmaktadır. Bu bölüm ve bölümlerle ilgili değişkenler aşağıda verilmiştir.

1) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin;

- Cinsiyeti,
- Yaşı,
- Eğitim durumu,
- Mesleği,
- Aylık ortalama gelir düzeyi,
- Bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumu,
- Ailenin geçimini sağlayan kişi sayısı,
- Medeni durumu,
- Ailedeki (aynı evi paylaşan) ortalama fert sayısı,
- Oturulan konutun tipi,
- Oturulan konutun mülkiyet durumu,

değişkenleri açısından dağılım nasıldır? (Toplam 11 değişken)

2) Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerdeki çocuklara ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Görüşme cetvelinde ele alınan değişkenler;

- Toplam çocuk sayısı,
- Sahip olunan engelli çocuk sayısı,
- Engelli çocuğun kaçınıcı çocuk olduğu,

- Engelli çocuğun cinsiyeti,
- Engelli çocuğun yaşı,
- Engelli çocuğun kendisine ait bir odasının olup-olmaması,
- Doğumdan sonra zihinsel engelli çocuğun ilk kontrol için hangi sağlık kuruluşuna götürüldüğü,

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerdeki çocuklara ilişkin olarak toplam 7 değişken, araştırmada ele alınmıştır.

3) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarını algılama biçimleri, nasıldır? Bu probleme ilişkin olarak görüşme cetveline alınan değişkenler (Toplam 10 değişken) şunlardır:

- Engelli çocuğa sahip olmadan önce duygusal ve psikolojik bir sorunun yaşanılıp-yaşanılmadığı,
- Engelli çocukla ilgili aile içinde kararların kim (kimler) tarafından alındığı,
- Engelli çocuğa ilişkin duygu, düşünce ve sıkıntıların en çok kiminle paylaşıldığı,
- Engelli çocuğun geleceği ile ilgili kaygıların ne olduğu,
- Engelli çocuğun ne kadar normal çocukla eşit olarak sevilip, kabul edilip-edilmediği,
- Engelli çocukla ilgili devletten en çok hangi sorunun çözülmesinin istendiği,
- Engelli çocuğa ilişkin yaşanan sorunların neler olduğu,
- Engelli çocuk denilince ebeveynlerin ilk aklına gelenin ne olduğu,
- Çocuğun engelli olduğunun ilk kim tarafından ve nasıl fark edildiği,
- Engel hakkında bilgilerin yeterliliği,

4) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının engellerine ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? Görüşme cetvelinde toplam 3 değişken ele alınmıştır. Bu değişkenler;

- Engelin türü,
- Ek engelin olup-olmaması,
- Engelin derecesi,

5) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarında engelin oluşmasına ilişkin, engelin belirlenmesinden sonraki ilk sürece ilişkin değişkenlerin;

- Çocuğun engelli olmasının en önemli nedeni,
- Akrabalarda engelli çocuğun olup-olmaması,
- Çocuğun engelinin ilk farkedildiği anda veya çocukla ilgili ilk bilgileri edindikten sonra ilk hangi duygunun yaşanıldığı,
- Çocuğun engelli olduğunu anladıktan sonra çocuğun ihtiyaçlarını gidermede duygusal/psikolojik açıdan sıkıntıya düşülüp-düşünülmediği anlar,
- Çocuğun engelli olduğunun öğrenildiği ilk zamanlar psikolojik ve bedensel sağlığın nasıl etkilendiği,

değişkenlerinin dağılımı nasıldır? (5 Toplam değişken)

6) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kendileri ve engelli çocukları ile ilgili zamana ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıldır? Bu amaçla görüşme cetvelinde toplam 5 değişken ele alınmıştır. Ele alınan değişkenler;

- Çocuğun engelli olduğunun ne zaman fark edildiği,
- Sağlık kuruluşuna zamanında başvurulup-başvurulmadığının düşünülmesi,
- Çocuğun engelli olduğunun hissedildiği andan ne kadar sonra sağlık kuruluşuna götürüldüğü,
- Boş zamanların genelde nasıl değerlendirildiği,
- Engelli çocuğun bakımı nedeniyle ebeveynlerin kendilerine zaman ayırıp-ayıramadıklarının düşünülmesi,

7) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili değişkenlerinin dağılımı nasıldır? Bu amaçla görüşme cetvelinde toplam 11 değişken ele alınmıştır. Bu değişkenler;

- Engelli çocuğun bakımının en çok kim tarafından üstlenildiği,
- Engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili olarak eşlerin ne tür destek sağladığı,
- Engelli çocuğun bakımı ile ilgili olarak anne-babaların eşiyle ne kadar sıklıkla çatışma yaşadığı,

- Engelli çocuęu yetiřtirirken yařanılan sorunlarla bařa çıkmada; en çok neyin tercih edildięi,
- Engelli çocuęun sorumluluk kazanması için nelerin yapıldıęı,
- Engelli çocuęun istenmeyen bir davranıřına gősterilen tepkinin ne olduęu,
- Engelli çocuęun ailede en çok kime baęımlı olduęu,
- Engelli çocuęun masraflarının nasıl karřılandıęı,
- Çocuęun engeli yüzünden yakın çevrenin anne veya babalara karřı bilinçsiz ve yargılayıcı tavırlarıyla karřılařıp-karřılařmama durumu,
- Engelli çocukların geliřiminde ne gibi sorunlarla karřılařtıkları,
- Engelli çocuęun bakımı ve yetiřtirilmesi ile ilgili bir günün anlatılması,

8) Zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin engelli çocuktan kaynaklanan saęlık ile ilgili deęiřkenlerinin daęılımı nasıldır? Görüřme cetvelinde saęlık ile ilgili toplam 3 deęiřken ele alınmıřtır. Bu deęiřkenler:

- Engelli çocuk nedeniyle anne veya babaların psikolojik ve bedensel saęlıklarının nasıl etkilendięi,
- Engelli çocuk nedeniyle eřlerin psikolojik ve bedensel saęlıęının nasıl etkilendięi,
- Ebeveynlerin engelli çocuk nedeniyle sigara ve alkol kullanımının nasıl etkilendięi,

9) Zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının kardeřleri ile ilgili deęiřkenlerinin daęılımı nasıldır? Görüřme cetvelinde engelli çocuęun kardeřleri ile ilgili toplam 3 deęiřken ele alınmıřtır. Bu deęiřkenler:

- Engelli çocuęun dięer kardeřlerle (engelli veya deęil) kurduęu iliřkinin nasıl deęerlendirildięi,
- Kardeřlerin, engelli çocukla olan iliřkilerinin nasıl deęerlendirildięi,
- Engelli çocuk nedeniyle ebeveynlere göre engelli çocuęun kardeřlerinin psikolojik ve bedensel saęlıęının nasıl etkilendięi,

10) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarının eğitimi ile ilgili değişkenlerinin dağılımı nasıldır? Görüşme cetvelinde eğitim ile ilgili toplam 2 değişken ele alınmıştır. Bu değişkenler:

- Çocuğun kaç yıldır eğitim hizmetlerinden yararlandığı,
- Çocuğa verilen eğitimden beklentilerin ne olduğu,

3.3.1.Görüşme Cetvelinin Geliştirilmesi

Konuyla ilgili literatür taraması yapıldıktan sonra çalışmalardaki ortak olan özellikler ve uzman görüşleri dikkate alınarak ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özellikleriyle ilgili olduğu düşünülen 15 bölüm, 100 değişken arasından bazı bölümlerin ve bölümlerle ilgili olan bazı değişkenlerin olduğu bilgi formu görüşme cetvelinin ön uygulaması için toplam 30 zihinsel engelli çocuk ebeveynine uygulanmıştır. Uygulamada konuyla ilgili bölümler ve bölümlerle ilgili değişkenleri ebeveynlerin yazmaları istenmiştir.

Uygulama sonucunda bölümler ve bölümlerle ilgili olan değişkenler; görülüş sıklıkları, uzman görüşleri, literatürde ki ortak olan özellikler dikkate alınarak 11 bölüm, 75 değişken, görüşme cetvelinin ön uygulaması için 20 zihinsel engelli çocuk ebeveynine uygulanmıştır. Ön uygulama sonucuyla her değişkene verilecek muhtemel cevapların işlerliğinin yeterli olup-olmadığı, her değişkenin tüm ebeveynler tarafından aynı şekilde anlaşılıp-anlaşılmadığı kontrol edildikten sonra son aşamada konuyla ilgili 3 uzman görüşüne başvurularak görüşme cetveli, hazırlanmıştır. Hazırlanan görüşme cetveli toplam 10 bölüm, 60 değişkenle son halini alıp, bir Türk Dili uzmanına bölümler ve bölümlerle ilgili olan değişkenleler dilbilgisi kuralları ve ifade yönünden düzeltmeleri yapılarak, görüşme cetveli, araştırma için hazır hale getirilmiştir.

Ebeveynlerin bölümlere ve değişkenlere aşinalık kazanıp, öğrenmenin olmaması için çalışmalar araştırma örnekleminde olmayan ebeveynlere uygulanmıştır.

3.3.2. Veri Toplama Aracının Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması

Veri toplama aracında (Görüşme cetveli) geçerlik çalışması olarak; kapsam geçerliliği yöntemi uygulanmıştır. Geçerlik ve güvenirlikte, görüşme cetvelinin geliştirilmesindeki aşamalara dikkat edildiğinde; zihinsel engelli çocuk sahibi toplam 50 ebeveyne 2 ön uygulama yapılmış, bölümler ve bölümlerle ilgili olan değişkenler; görülüş sıklıkları, uzman görüşleri ve literatürde ki ortak olan özellikler dikkate alınarak 15 bölüm, 100 değişken arasından, görüşme cetveli için 10 bölüm, 60 değişken tespit edilerek; her aşamada uzman görüşleri dikkate alınmış, uygun olmayan, işlenmeyen bölüm ve değişkenler çıkarılmış, Türk Dili uzmanına bölümler ve bölümlerle ilgili olan değişkenler dilbilgisi kuralları ve ifade yönünden düzeltmeleri yapılarak veri toplama aracının mantıki bir geçerliliği ve güvenirliği sağlanmıştır.

3.4. VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırma: Elazığ Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezi'nde (ELZEREM) 2003-2004 yılları arasında rehabilite edilen öğrencilerin, ebeveynlerine (Örnekleme: 26 anne ve 28 baba) veri toplama tekniklerinden araştırmacının ELZEREM'de psikolog olarak çalışmasından dolayı sorun merkezli görüşme yöntemi uygulanmıştır. Araştırmacı velilerle bire bir, yüz yüze görüşme yaparak değişkenler araştırmacı tarafından yöneltilip, cevaplar da yine araştırmacı tarafından yazılı olarak kaydedilmiştir. Veri işleme tekniklerinden ise özet kayıt uygulanmıştır.

3.5. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ

Araştırmada elde edilen verilerin analizinde veri yorumlama tekniklerinden nitel içerik-çözümlemesi uygulanmıştır. Nitel araştırmanın veri analizinde her araştırmacı için üç temel kavram önemlidir: "Betimleme", "Analiz" ve "Yorumlama." Bu temel kavramların iyi anlaşılması, veri analiz plânında bu kavramların ne şekilde ele alınacağına karar verilmesi yönünden önemlidir. Bu kavramları Yıldırım ve Şimşek, (2003: 157) şöyle açıklamaktadır:

Betimleme: Araştırmada toplanan verilerin, araştırma problemine ilişkin olarak neleri söylediği ya da hangi sonuçları ortaya koyduğu ön plâna çıkmaktadır. Örneğin, gözlenen bir ortamda nelerin olup bittiği, görüşülen bireylerin neleri söyledikleri, çalışılan dokümanların hangi bilgileri ortaya koyduğu, betimleme yaklaşımına uygun sorulardır. Kısaca betimleme yaklaşımı ile “ne” sorusuna yanıt bulunabilir, ancak “neden” ve “nasıl” sorularına bu yaklaşımla doğrudan yanıt verilmesi mümkün olmayabilir.

Analiz: Veri setinde doğrudan görülemeyen, ancak kavramsal kodlama ve sınıflama yoluyla temaların ve bu temalar arası anlamlı ilişkilerin ortaya çıkarılması, analiz sürecinin temel işlevidir. “Neden” ve “nasıl” sorularına yanıtlar aranır.

Yorumlama: “Bu söylenen ya da gözlenen ne anlama gelmektedir?” sorusu, yorumlamanın temelini oluşturur. Veri analizinde “anlam” ön plâna çıkarılmaktadır. Anlamın ön plâna çıkarılması ise, elde edilen bulguların kendi ortamı içinde yorumlanmasına bağlıdır. Verilerin anlamlandırılması öznel bir süreçtir ve bu nedenle yorumların herkes tarafından aynen kabul edilmesi beklenemez. Araştırmacı, kendi yorumları ile elde ettiği verileri ve bundan çıkardığı sonuçları nasıl gördüğünü ortaya koymakta ve bu şekilde okuyucuya araştırma sorusunun yanıtına ilişkin ek perspektif sunmaya çalışmaktadır. Araştırmada nitel içerik-çözümlemesi ise şöyle uygulanmıştır:

Kodlama: Verilerin içerik analizine tâbi tutulması, yani veriler arasında yer alan anlamlı bölümlere (bir kelime, cümle, paragraf gibi) isim verilmesi sürecidir. Kodlama süreci, elde edilen verileri bölümlere ayırmayı, incelemeyi, karşılaştırmayı, kavramlaştırmayı ve ilişkilendirmeyi gerektirir (Yıldırım, Şimşek, 2003: 163).

Kavram: Veriler arasında yer alan anlamlı bölümlere (bir kelime, cümle, paragraf gibi) ve olaylara verilen anlamdır. Kavramlar içerik analizinde temel analiz birimini oluşturur (Yıldırım, Şimşek, 2003: 163).

Kategori (tema): İçerik analizinde elde edilen kavramların birbirleriyle belirli bir tema altında sınıflandırılmasıdır. Kavramların incelenmesi sonucunda birbirleriyle olan ilişkileri ortaya çıkarılır ve bu ilişkiler daha üst düzey bir tema ile açıklanır. Kategori ya

da tema içerik analizinde elde edilen kavramlardan daha soyuttur ve geneldir (Yıldırım, Şimşek, 2003: 163).

Yukarıda tanımlanan kavramlar içerik analizinde sık sık kullanılan terimler olup bu kavramlardan yola çıkarak içerik analizinin, bu araştırmada nasıl kullanıldığına bakacak olursak, bu araştırmada aşama aşama olarak Yıldırım ve Şimşek'in (2003) belirlemiş oldukları yaklaşım izlenmiştir:

1. Verilerin Kodlanması: İçerik analizinin ilk aşaması verilerin kodlanmasıdır. Bu aşamada araştırmacı, elde ettiği bilgileri inceleyerek, anlamlı bölümlere ayırmış ve her bölümün kavramsal olarak ne anlam ifade ettiği bulunmaya çalışılmıştır. Bu bölümler bazen bir kelime, bazen bir cümle ya da paragraf, bazen de bir sayfalık veri olabilir. Kendi içinde anlamlı bir bütün oluşturan bu bölümler, araştırmacı tarafından isimlendirilip, kodlanmıştır. Bu kodlama, bazen bir kelime ile bazen de birkaç kelimedenden oluşan bir cümle ile yapılmıştır. Tüm veriler bu şekilde kodlandıktan sonra, bir kod listesi oluşmuş ve bu liste verilerin incelenmesinde ve organize edilmesinde anahtar liste görevini görmüştür.

2. Temaların (Kategorilerin) Bulunması: İlk aşamada ortaya çıkan kodlardan yola çıkarak verileri, genel düzeyde açıklayabilen ve kodları belirli kategoriler altında toplayabilen temaların bulunması için kodlar bir araya getirilerek incelendikten sonra kodlar arasındaki ortak yönler bulunmaya çalışılmış ve kodlar kendi içinde kategorize edilmiştir.

3. Verilerin Kodlara ve Temalara Göre Organize Edilmesi ve Tanımlanması: İlk aşamadaki ayrıntılı kodlama ve ikinci aşamadaki tematik kodlama sonucunda, araştırmacı topladığı verileri organize edebilecek bir sistem oluşturduktan sonra, bu sisteme göre elde edilen veriler düzenlemiştir.

4. Bulguların Yorumlanması: Bulgular neden-sonuç ilişkileri içerisinde açıklanıp, yorumlanmıştır.

Dikkat edilmesi gereken bu dört aşama, her zaman birbirinden net bir biçimde ayrılamayabilir. Örneğin, birinci aşamada yapılan kavramsal kodlama ile ikinci aşamadaki tematik kodlama birleştirilebilir. Bu süreçte benimsenebilecek esnek bir yaklaşımla, kodlar ve temalar çeşitli değişikliklere uğrayabilir. Önemli olan, veri setini en etkili ve verimli bir biçimde tanımlayan ve düzenleyen bir kod listesinin elde edilmesidir.



DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde, verilerin içerik analizi sonucu; elde edilen bulgulara ve bulgularla ilgili yorumlara yer verilmiştir.

4.1. Ebeveynlere İlişkin Demografik Özellikler

Araştırmanın birinci problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin belirlenen demografik değişkenler açısından dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 11 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, cinsiyetleri incelendiğinde:

Anne : 26 kişi

Baba : 28 kişi

Sonuçlar incelendiğinde; araştırmaya 26 anne (% 48,1), 28 baba (% 51,9) katılmıştır.

2. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, yaşları incelendiğinde:

20-29 yaş : 1 kişi,

30-39 yaş : 18 kişi,

40-49 yaş : 24 kişi,

50-59 yaş : 6 kişi,

60 yaş ve üstü : 5 kişidir.

Sonuçlar incelendiğinde; ebeveynlerin çoğunun (35 kişi) 40 yaş üstünde olduğu görülmektedir (% 64,9). Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaş ortalamalarının yüksek çıkmasında geç çocuk yapmanın bir etken olduğu, engelli çocukların yaş ortalamalarına bakılarak açıklanabilir.

3. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, eđitim durumları incelendiđinde:

Okur yazar deđil	: 8 kiři
Okur yazar	: 2 kiři
İlkokul mezunu	: 18 kiři
Ortaokul mezunu	: 2 kiři
Lise mezunu	: 18 kiři
Yüksekokul mezunu	: 2 kiři
Fakülte mezunu	: 4 kiři'dir.

Sonuçlar incelendiđinde; 28 kiřinin % 51,9 (okur-yazar deđil, okur-yazar, ilkokul mezunu) eđitim seviyesinin diđerlerine göre daha düşük, 20 kiřinin % 37 ortaokul ve lise mezunu, 6 kiřinin ise % 11,1 yüksekokul ve fakülte mezunu olduđu görölmektedir. Bu durum ilgili literatürde řu şekildedir.

Anne babanın eđitim seviyesiyle, zihinsel engelli çocuđa sahip olma oranları çoktan aza dođru ařađıdaki gibidir:

- Hiç eđitim görmemiş anne babalar
- Çok az eđitim görmüş aileler
- İlk veya ortaokul eđitimi görmüş anne babalar
- Nadiren yüksek öğrenim görmüş anne babalar (Çađlar, 1979: 93).

Ancak, Acar'ın (1998) aktardığına göre; özürlü çocuđa sahip ailelerin çođunun eđitim düzeylerinin düşük olduđu belirlenmiştir.

Arařtırmanın bulguları ile Çađlar'ın literatürde yer alan sonuçları arasında tam bir paralellik olduđu söylenemez. Ancak, Acar'ın ortaya koyduđu sonuçlarla bu arařtırmanın sonuçları paralellik göstermektedir. Toplumun genel eđitim seviyesinin günümüz açısından arttıđı düşünülürse; sonuçların Acar'ın bulguları ile paralellik göstermesi normal olarak görülebilir.

4. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, meslekleri incelendiğinde:

Ev hanımı	: 23 kişi
Esnaf ve Sanatkar	: 9 kişi
İşsiz	: 1 kişi
Memur (Çeşitli kamu kurum ve kuruluşlarında çalışanlar)	: 16 kişi
Emekli	: 5 kişidir

Sonuçlar incelendiğinde; ev hanımlarının 23 kişi (% 42,6) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Bu durum ilgili literatürde şu şekildedir:

Ailelerin büyük bir çoğunluğunda annelerin çalışmadığı, ev hanımı oldukları ortaya çıkmıştır. Annelerin eğitim düzeylerinin düşüklüğü ve çocuğa bakacak bir kişinin olması gerektiği, bu durumun nedeni olarak açıklanmıştır. Nitekim 1993 yılında yapılan bir araştırmada annelerin % 27.5'inin özürülü çocuğunun doğumundan sonra çalışan annelerin işi bıraktıkları belirlenmiştir (Acar, 1998: 193-194). Araştırmada ev hanımlarının sayıca en fazla grup olduğunu dikkate alırsak, araştırma bulguları literatürle aynı paralelliktedir.

5. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, aylık ortalama gelir düzeyleri incelendiğinde:

0-300.000.000	: 11 kişi
301-600 milyon	: 20 kişi
601-900 milyon	: 18 kişi
901 milyon ve üstü	: 5 kişidir

Sonuçlar incelendiğinde 31 kişinin (% 57,4) 0-600 milyon arası, 18 kişinin ise (% 33,3) 601-900 milyon arasında aylık ortalama gelire sahip olduğu görülmektedir. Bu durum, diğer çalışmalara göre şu şekildedir:

Özürülü çocuğa sahip ailelerin çoğunun sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük ve ortaya yakın olduğu belirlenmiştir (Acar, 1998: 193).

Ailelerin sosyo-ekonomik seviyesi toplumun en alt, orta üstü ve üst düzeydedir. Bu ailelerin 15'i çok fakir ve fakir, 1'i ise orta halli ve zengin olduğu saptanmıştır. Bu çocukların genellikle fakir ve çok fakir ailelerden geldikleri söylenebilir. Türkiye'de bu durumun aynı olduğu, yapılan incelemelerden anlaşılmaktadır (Çağlar, 1979: 92-93).

Zeka özrü ile sosyo-ekonomik, sosyal ve ekonomik çevre arasındaki ilişkiyi ortaya koymak üzere araştırmalar yapılmakta ve araştırmalar sonucunda sosyal ve ekonomik çevrenin zekanın gelişiminde büyük ölçüde etkili olduğu ortaya çıkmaktadır. Bu araştırmalar sonucunda zeka özürlü çocukların genellikle yoksul, arzu edilmeyen bir çocuğun gelişimi için gerekli asgari olanaklardan yoksun olan çevrelerde yaşadığı belirlenmiştir. Bu nedenle sosyal ve ekonomik şartların uygunsuzluğu ve yetersizliğinin, buralarda yaşayan insanların bedensel, sosyal ve zihinsel gelişimini olumsuz yönde etkileyen çok önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir (İkizoğlu, 2001: 89). Bu araştırmanın bulguları da, bu sonucu desteklemektedir.

6. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, bağlı oldukları sosyal güvenlik kurumları incelendiğinde:

Emekli Sandığı	: 17 çocuk
Sosyal Sigortalar Kurumu	: 13 çocuk
Bağ-kur	: 4 çocuk
Hiçbirine Kayıtlı Olmayan	: 11 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; Emekli Sandığına 17 (% 37,8), Sosyal Sigortalar Kurumuna ise 13 çocuk (% 28,9) bağlıdır. Bağ-kur ve hiçbirine kayıtlı olmayan ebeveynlerin durumu ise şöyledir:

Bağ-kur, zihinsel engelli çocuğun eğitim ve rehabilitasyon masraflarını karşılamamaktadır. Bu durum, Bağ-kur'lu zihinsel engelli çocuğa sahip tüm aileleri olumsuz yönde etkilemektedir. Bağ-kur eğitim ve rehabilitasyon masraflarını karşılamadığı için, bu çocuklar eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanamamakta; faydalanabilen azınlık ise eğitim ve rehabilitasyon masraflarını kendi gelirlerinden karşılamaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşüklüğü, buna ilaveten özel eğitim kurumlarının her ilde, ilçede

olmayışı, özel eğitim hizmetlerinin pahalılığı gerçeği göz önüne alındığında; Bağ-kur'lu ve hiçbir sosyal güvencesi olmayan zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, engel karşısındaki çaresizlikleri, kendi kaderlerine boyun eğmeleri çoğu zaman kaçınılmaz olmaktadır. Bu durum ilgili literatürde ise şu şekildedir:

SSK ve emekli sandığına bağlı ailelerin engelli çocukları, tıbbi tanılamamanın ardından, bu kurumlar tarafından verilen eğitim ve rehabilitasyon yardımlarından yararlanabilmektedir. Özellikle, 1997 yılından itibaren SSK'nın da, emekli sandığına benzer şekilde engelli çocuğu olan ailelere eğitim, tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri için ücret yardımı vermeye başlaması, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri sayısında artışa neden olmuştur (Ateş, 200: 34).

Bağ-kur'un kendi üyeleri için halen böyle bir katkıda bulunmaması; Bağ-kur'a üye olan aileler için olumsuz bir durumdur. Engelli çocuk ve aileleri için üzücü olduğu kadar, sosyal hukuk devleti anlayışıyla bağdaşmayan, Anayasa'ya aykırı, (Anayasa'nın 61. maddesi) aynı zamanda en temel insani ve demokratik haktan yoksunluk demektir (Ateş, 200: 35).

7. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, geçimlerini sağlayan kişi sayısı incelendiğinde:

- 1 kişi : 40 aile
- 2 kişi : 5 aile

Sonuçlar incelendiğinde; ailenin geçimini tek kişi sağlayan 40 aile (% 88,9), anne-babanın her ikisinin de çalıştığı 5 aile (% 11,1) belirlenmiştir. Bu durum, ilgili literatürde şu şekildedir:

Ailelerin büyük bir çoğunluğunda annelerin çalışmadığı, ev hanımı oldukları ortaya çıkmıştır. Yapılan araştırmalara göre babaların tamamına yakını çalışmakta ve ailenin geçimini sağlamaktadır (Acar, 1998: 193). Bu araştırmanın bulgularından ev hanımlarının 23 kişi (% 42,6) olması da (4.değişken), bu sonucu desteklemektedir.

8. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, medeni durumları incelendiđinde:

Evli	: 53 kiři
Eři ölmüş	: 1 kiři
Bořandı	: -

Sonuçlar incelendiđinde; 53 kiřinin evli (% 98,1), 1 kiřinin (% 1,9) ise eřinin ölmüş olduđu görölmektedir. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin evlilik iliřkileri, ilgili literatürde řu řekildedir:

Özürlü çocukların ailelerine yönelik olarak ve evlilik iliřkisinin düzeyi ile ilgili çalışmalarında Friedrich, özürlü çocukların anne-babaların evliliklerini daha az tatmin edici bulduklarını, Fadder ve Gath bu iliřkinin tatmin edici olmayışının özürlü çocuđun olmasından çok, doğumdan önce iliřki ile iliřkili olduđunu saptamışlardır (Oto, 1999: 225).

9. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, ailelerindeki (aynı evi paylaşan) ortalama fert sayıları incelendiđinde:

2 kiři	: 1 (Baba ölmüş)
3 kiři	: 3
4 kiři	: 23
5 kiři	: 17
6 kiři	: 3
7 kiři	: 7

Sonuçlar incelendiđinde; 4 ve 5 kiři ile kalan ailelerin (40 kiři, % 74) oranı diđer ailelere göre daha fazladır.

10. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, oturduđu konut tipi incelendiđinde:

Müstakil Ev	: 4 aile
Apartman Dairesi	: 41 aile
Diđer	: -

Sonuçlar incelendiğinde; apartman dairesinde oturan aileler (41 aile % 91,1), müstakil evde oturan ailelere göre çok daha fazladır.

Özellikle engelli kişilerin toplumsal yaşama katılımlarını engelliyici sorunların başında mimari engeller, ev ve işyerlerinin ergonomik olarak düzenlenmemiş olmadığı (Dönmez, 1999: 110) düşünüldüğünde; oturlan konut tipinin engelli çocuklara, sosyal yaşam açısından bir engel teşkil ettiği de söylenebilir.

Çeşitli davranışsal, bilişsel, duygusal ve benzeri alanlarda ağır uyum sorunu olan zihinsel engelli bireye sahip ebeveynlerin, apartman dairesinde ikamet eden ebeveynlere oranla çevreyi, komşuları daha az rahatsız ettiği ya da edeceği de var olan bir gerçekliktir.

11. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, konutlarının mülkiyet durumu incelendiğinde:

Ev sahibi : 27 aile

Kiracı : 15 aile

Ev sahibi değil ama kira ödemeyen : 3 aile

Sonuçlar incelendiğinde; ev sahibi olanlar, daha fazladır (45 aileden 27 aile, % 60). Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin; sosyo-ekonomik düzeylerinin düşüklüğü (5.değişken, 31 kişi 0-600 milyon arası gelire sahip), ailenin geçimini sağlayan tek kişinin olması (7.değişken, 40 aile), 15 zihinsel engelli çocuğun eğitim ve rehabilitasyon masraflarının ailece karşılanması durumları (6.değişken) ile ebeveynlerin oturdukları konutun mülkiyet durumları incelendiğinde (45 aileden 27 aile ev sahibi) gerçeğin, olması gerektiği düşünülenenden farklı bir doğrultuda olduğu görülmektedir.

4.2. Çocuk/Çocuklarla İlgili Değişkenler

Araştırmanın ikinci problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarına ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 7 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

12. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, toplam çocuk sayıları incelendiđinde:

Tek çocuk	: 3 aile
İki çocuk	: 17 aile
Üç çocuk	: 15 aile
Dört çocuk	: 8 aile
Beş çocuk ve üzeri	: 2 aile

Sonuçlar incelendiđinde; 2 ve 3 çocuđa sahip aileler (32 aile, % 71,1) diđerlerine göre daha fazladır. İlgili literatürde bu durum řu şekildedir:

Ailede çocuk sayısı genellikle fazladır. Sırası ile 6-5-4-3 ve 2 çocuk vardır. Bu durum, çocuđun yeterli bakım ve ilgi görmesini sınırlamaktadır (Çađlar, 1979: 93). Bir başka sonuç ise Acar'ın (1998: 193) aktardıđına göre; bu ailelerde çocuk sayısı genel olarak 3 olarak belirlenmiřtir. Kaynaklardaki sayı farkı 1979-2004 yılları arasında çocuk sayısının, çeřitli nedenlerle düřtüđünü göstermektedir ki bu arařtırmanın sonuçları da bunu desteklemektedir.

13. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, sahip olduđu engelli çocuk sayısı incelendiđinde:

Tek engelli çocuk	: 41 aile
İki engelli çocuk	: 4 aile

Sonuçlar incelendiđinde; 41 aile de (% 91,1) tek engelli çocuk olduđu, görülmektedir. İki engelli çocuk sahibi 4 aileden, sadece 1 ailedeki 2 engelliden biri vefat etmiř, diđerleri ise yaşamaktadır.

14. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının kaçınıcı çocuk olduđu incelendiđinde:

1. çocuk	: 18 çocuk
2. çocuk	: 9 çocuk
3. çocuk	: 16 çocuk
4. çocuk	: 1 çocuk
5. çocuk	: 1 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; 1. ve 3. sıradaki çocukların (34 çocuk, % 75,5) diğer çocuklara oranla sayıca daha fazla olduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin hamilelik süreci (yeterli beslenme, genetik tahlillerin yapılması...), doğumda ilk çocuğun olması ve özellikle de doğum sonrasında çocuk bakımı ve yetiştirilmesi, hastalıklar gibi konularda ebeveynlerin bilgilerinin yetersiz, yanlış veya hiç olmayışı; ebeveynlerin birinci çocuklarının zihinsel engelli olmasının en önemli nedeni veya nedenleri olduğunu düşündürmektedir. Araştırma bulgularından; 1.engelli çocuk sayısının 18 olması ve sahip olunan engelli çocuk sayısının sadece 4 ailede 2 çocuk olması da bu değerlendirmeyi doğrular niteliktedir.

Üçüncü çocuğun, zihinsel engelli olmasının nedeni olarak ise araştırma bulgularından ebeveynlerin sahip olduğu toplam çocuk sayılarının (12. değişken) 32 ailede 2 veya 3 olması ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çoğunun yaş ortalamasının (2. değişken) 40'ın üstünde olması, 3. çocuğun zihinsel engelli olmasının nedeni olabileceğini düşündürmektedir.

15. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının cinsiyetleri incelendiğinde:

Kız : 22 çocuk

Erkek : 23 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; ebeveynlerin zihinsel engelli 22 kız (% 48,9), 23 erkek (% 51,1) çocuğa sahip oldukları görülmektedir.

İlgili literatürde cinsiyet değişkeni şu şekilde açıklanmaktadır: Bir çok çalışma, zeka geriliğinin erkeklerde kızlardan daha fazla olduğunu göstermektedir. Bazı araştırmalar, zeka geriliğinin erkeklerde kızlardan 2 katı daha fazla olduğunu ileri sürer. Zeka geriliği görülme sıklığının erkekler arasında fazla olmasının nedenleri şunlardır: Erkekler, merkezi sinir sisteminde hasar meydana getiren dış etmenlere göre daha yakın görülmekte ve bu nedenle zihinsel gelişimleri etkilenmektedir. Prematürelilik, yeni doğan ölümü ve ölü doğum gibi doğmalık anomaliler erkek çocuklarda daha siktir. X'e bağlı zeka geriliği gibi kalıtsal etkenler, erkeklerde fazladır. Erkek çocuklar engellemelere

kızlardan daha saldırganlık ile cevap verirler. Bundan dolayı okul öncesinde ve ilkokulda yönetici ve öğretmenlerin bu gibi sorunlu erkek çocuklar ile karşılaşma olasılığı ve bunların ruhsal ve zihinsel değerlendirmeleri için uzmanlara gönderilmeleri daha sıktır. Ancak bu erkek çocuklarda kızlardan daha fazla zeka geriliği olduğu anlamına gelmemeli, erkek çocukların zeka gerisi olarak etiketlenmeye daha yatkın olduğu anlaşılmalıdır (Söhmen, 1998: 1043).

Cinsiyet, anne-babaları nasıl etkilemektedir? diye bakıldığında: Frey, Greenberg ve Fewell (1989), anne-babaların erkek çocuklarda daha fazla kaygı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada, babaların çocuk cinsiyeti konusunda fazla kaygı duydukları vurgulanmıştır. Yine Bristol ve Schopler'in (1984) yaptığı çalışmalarda erkek çocukların kızlara oranla aile içinde daha yoğun kaygı yaşanmasına sebep oldukları belirtilirken, diğer çalışmalarda da engelli kız çocuk annelerinin daha yoğun kaygı yaşadığı belirtilmektedir (Türkoğlu, Artan, 2001: 47). Friedrich, (1979'da) özürlü kız çocuk annelerinin daha yoğun kaygı ve endişeler yaşadığını gözlemiştir (Akkök, 1989: 29)

Ancak; anne-babaların, çocuğun cinsiyetinden etkilenmediklerini gösteren çalışma sonuçları da bulunmaktadır. Akkök tarafından Türkiye'de yapılan bir çalışmada zihinsel engelli, öğrenme güçlüğü olan ve otistik çocuğa sahip anne babanın kaygı düzeyin çocuğun cinsiyeti, yaşı ve engelin derecesine bağlı olarak araştırılmıştır. Çalışma sonunda çocuğun cinsiyeti açısından fark bulunamamıştır (Türkoğlu, Artan, 2001: 47).

Babaların, erkek çocukları için kız çocuklarına oranla daha yoğun kaygı yaşadıkları görülmektedir. Türk toplumunda, çağlar boyunca erkek çocuğun ailesinin soyunu devam ettireceği düşünülmüş ve bu nedenle de erkek çocuk çok önemli olmuştur. Erkek çocuk bir anlamda anne-babanın gelecek için sigortasıdır. Ancak engelli çocuklar için bu durum söz konusu olamamaktadır. Bu da anne-babanın daha fazla kaygılanmasına yol açabilir. Bunun yanında erkek çocuğun ergenlik döneminde karşılaşacağı sorunlar en-babaları daha fazla düşündürüyor olabilir. Anne-babalar, kız çocukların ev ortamında daha rahat korunabileceğini ve daha kolay söz dinleyeceklerini düşünüyor olabilirler. Bunun yanında erkek çocuğun, ev ortamında uzun süre

tutulamayacağını ve fiziksel olarak daha güçlü oldukları için daha güçlükle yönlendirebileceklerini düşünüyor olabilirler (Türkoğlu, Artan, 2001: 47).

16. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının yaşları incelendiğinde:

0-2 yaş	: 4 çocuk
3-4 yaş	: 2 çocuk
5-6 yaş	: 10 çocuk
7-8 yaş	: 2 çocuk
9-10 yaş	: 3 çocuk
11-12 yaş	: 5 çocuk
13-14 yaş	: 4 çocuk
15-16 yaş	: 4 çocuk
17-18 yaş	: 2 çocuk
19-20 yaş	: 2 çocuk
21 yaş ve üstü	: 7 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; yaş grupları içerisinde en fazla 5-6 yaş arası çocukların (10 çocuk % 22,2) olduğu görülmektedir. Engelli çocuğun yaşının, ebeveynler üzerindeki etkisi ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

Annelerin kaygı ve endişelerinin düzeyi özürli çocukların yaşı ilerledikçe artmaktadır. (Friedrich, Wiltuner ve Cohen 1985). Bristol'da (1979) çalışmasında benzer sonuçlara varmıştır. Daha büyük yaşta çocuğa sahip anneler, daha küçük yaşta özürli çocuğa sahip annelere oranla daha fazla kaygılı ve endişeli bulunmuştur. Demyer ve Goldberg'in (1985) çalışması da, Bristol'un çalışmasını destekler niteliktedir. Wikler, Wasow ve Hatfield'de (1981) çalışmalarında, ailelerdeki kaygı ve endişe düzeylerinin özellikle çocukların gelişimindeki önemli dönüm noktalarında arttığını, bunun da ailelerin özürli çocuklarının normal çocukları ile karşılaştırmalarının bu dönemlerde yoğunlaşmasıyla ortaya çıktığını gözlemişlerdir. Dunst, Trivette ve Cross'un (1986) çalışması da çocuğun yaşı ilerledikçe ailenin, özellikle aile ilişkilerine ve geleceğe ilişkin kaygı ve endişeleri yoğunlukla yaşadığını göstermiştir (Akkök, 1989: 27).

17. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, zihinsel engelli çocuklarının kendisine ait bir odasının olup-olmadığı incelendiğinde:

- Odası olan : 17 çocuk
 Odası olmayan : 28 çocuk belirlenmiştir.

Sonuçlar incelendiğinde; 28 zihinsel engelli çocuğun (% 62,2) odasının olmadığı görülmektedir. Zihinsel engelli çocukların kendine ait bir odasının olup-olmadığı, şu şekilde önemlidir:

Eğer zihinsel engelli çocuğun davranışsal, bilişsel, duygusal ve benzeri alanlarda ağır uyum sorunları, özellikle de yıkıcı, saldırgan davranışları varsa odası ayrı olan zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ve kardeşlerin; odası olmayan zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere oranla daha rahat olduğu ya da olacağı da varolan bir gerçekliktir.

18. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, doğumdan sonra çocuklarını ilk kontrol için nereye götürdükleri incelendiğinde:

- Hastane : 29 çocuk
 S.Ocağı : 9 çocuk
 Özel Poliklinik : 5 çocuk
 Hiçbir yere götürmedik : 2 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; en fazla hastaneye götürülen çocukların toplam sayısının (29 çocuk % 64,4), diğer yerlere (Sağlık ocağı...) göre daha fazla olduğu görülmektedir. İlgili literatürde bu durum şu şekildedir:

Otistik çocukların anne ve babalarının eğitim düzeylerinin, diğer 3 gruba (Sınır ve normal zekalı, hafif ve orta derecede zeka özürülü, ağır ve derin derecede zeka özürülü) göre daha yüksek olduğu, bu nedenle de, hastanede doğum olasılığının arttığı, otistik ve ağır derecede zeka özürülü çocukların kliniğe daha erken yaşta getirildikleri, bu 2 grupta gebelik ve doğum sorunlarının daha fazla olduğu belirlenmiştir (Akçakın, Polat ve Kerimoğlu, 1993: 39).

4.3.Engelli Çocukların Algılama Biçimleri

Araştırmanın üçüncü problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarını algılama biçimleri nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 10 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

19. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarına sahip olmadan önce duygusal ve psikolojik bir sorun yaşama durumları incelendiğinde tablo 8'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 8: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Engelli Çocuklarına Sahip Olmadan Önce Duygusal ve Psikolojik Bir Sorun Yaşama Durumlarına İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Eşin ve çocuğun ölümü • Erkek çocuk isteği (aile + akraba) • Annesiz büyüme (üvey anne) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ailevi sorunlar : 5 kişi (% 9,3)
<ul style="list-style-type: none"> • İşsizlik • Geçim sıkıntısı çekme 	<ul style="list-style-type: none"> • Ekonomik sorunlar : 3 kişi (% 5,5)

Sonuçlar incelendiğinde; toplam 8 kişinin (% 14,8) engelli çocuğa sahip olmadan önce ailevi ve ekonomik sorunlar yaşadığı ortaya çıkmaktadır. Engelli çocuğa sahip olmadan önce yaşanılanların önemine ilişkin olarak:

Anne ve babaların daha önceki deneyimleri de, özürlü çocukları ile yaşamlarına uyum sağlamalarına etkili olan bir faktör olarak görülmektedir. Yapılan bazı çalışmalar, daha önce sağlıklı bir çocuğu olan annelerin ve babaların olumlu uyum deneyimlerinin kendilerine olan güvenlerini arttırdığını ve özürlü çocukları ile daha az psikolojik sorunlar yaşadıklarını göstermektedir. (akt. Aydoğan, 1999: 11).

20. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuk ile ilgili kararların kim tarafından alındığı incelendiğinde :

- Anne : 9 kişi
- Baba : 5 kişi
- Aile büyükleri : 2 kişi
- Anne-baba ortak karar alır : 38 kişi

Sonuçlar incelendiğinde; engelli çocuk ile ilgili olarak ebeveynlerin ortak karar alması, diğer gruplara göre daha fazladır (38 kişi % 70,3). İlgili literatürde bu durum şu şekildedir; Arıkan'a (2001) göre, özürliüyü ilgilendiren durumlar ile ilgili kararlar genelde ortaklaşa alınmaktadır (% 62).

21. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuk ile ilgili duygu, düşünce ve sıkıntılarını en çok kim ile paylaştığı incelendiğinde:

- Eşimle : 39 kişi
- Arkadaş ve komşularıyla : 4 kişi
- Anne-baba çocuklarıyla : 5 kişi
- Engelli çocuğa sahip ailelerle: -
- Hiç kimse ile paylaşmıyorum: 6 kişi
- Diğer : -

Sonuçlar incelendiğinde; eşim ile diyenler (39 kişi % 72,2) diğer gruplara göre daha fazladır. Bu sonucu araştırma bulgularından; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuk ile ilgili kararların kim tarafından alındığıyla (20. değişken) beraber incelediğimizde anne-babanın ortak karar almasıyla (38 kişi, %70,3), engelli çocuk ile ilgili duygu, düşünce ve sıkıntılarını eşiyile paylaşanların (39 kişi, %72,2) yakın oranlarda olması (38 kişi-39 kişi) dikkat çekicidir. Bu durum engelli çocuk ile ilgili anne-babanın ortak karar almasının doğal bir sonucu olarak, engelli çocuk ile ilgili duygu, düşünce ve sıkıntılarını eşiyile paylaştığını düşündürmektedir. İlgili literatürde duygu, düşünce ve sıkıntılarının paylaşımı şu şekilde önemlidir:

Literatürde sosyal destek önemli bir uyum kaynağı ve bir uyum yöntemi olarak tanımlanmaktadır. Özürliü çocuk aileleri çeşitli nedenlerle kendilerini yalnız ve sosyal

açından izole edilmiş hissetmektedirler. Ailelerin sosyal yaşamları, çocuklarını yalnız bırakma endişesi, tepkilerden kaçınma ve fiziksel yorgunluk gibi kendilerinden kaynaklanan nedenlerle olduğu gibi çevrenin nasıl yardım edeceğini bilememesi ya da olumsuz tepkiler gibi çevrelerinden kaynaklanan nedenlerle kısıtlanmaktadır. Sosyal destek; duygusal yardım, bilgi, bakım yardımı ve cesaretlendirme gibi bir çok işleve sahiptir. Anne babalar sosyal desteği bir çok farklı yönden alabilmektedirler. Dertleşecek bir eş veya arkadaş, yardım edebilecek bir komşu, bakımı paylaşacak biri, bir destek grubu veya bir doktor, özürlü çocuk ailesi için sosyal destek kaynaklarından bazılarıdır. Sosyal destek, aileleri bir çok yönden etkileyebilmektedir. Yapılan bir araştırmanın bulguları; Spina Bifida'lı çocuk annelerinin, sosyal destek aldıklarında çocuklarının bakımında kendilerini daha güvenli hissettikleri yönündedir. Ancak sosyal destekten sağlanan yarar düzeyi kişilik özelliklerine bağlı olduğu kadar, sosyal desteği algılanma düzeyi de kişiden kişiye değişiklik göstermektedir. Kişisel rapor ve araştırma bulgularının pek çoğu özürlü çocuk anne babaları için, destek türleri içinde en önemlisinin eş desteğinin olduğunu göstermektedir. Anneler, evlilik uyumunun ve eşlerinden pratikte gördükleri desteğin yanı sıra ihtiyaçları olduğunda bu desteği alacaklarını bilmelerinin bile kendilerini güvende ve yeterli hissettirdiğini ve uyum süreçlerini kolaylaştırdığını belirtmektedirler (akt.Aydoğan, 1999: 13).

22. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğun geleceği ile ilgili kaygıları incelendiğinde tablo 9'daki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 9: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Geleceğiyle İlgili Kaygılara İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> Yaşı çok küçük Durumu ağır, belli işte! Zihinsel engelli tek başına yaşayamaz. 	<ul style="list-style-type: none"> İhtiyaçlarını kendisi gideremeyeceği ve sürekli insanlara bağımlı olması beni kaygılandırıyor (10 kişi, % 18,6).
<ul style="list-style-type: none"> Çocuğa, kardeşleri bakmaz. Akrabalar ilgisizler. Sonu ne olacak, hali ortada! Eşim ilgisiz. Onun ölümü, bizden önce olsun. Anne-baba olmasa o ne yapar ? 	<ul style="list-style-type: none"> Ben öldükten sonra çocuğuma kimsenin bakmayacağı beni kaygılandırıyor (30 kişi, % 55,5).
<ul style="list-style-type: none"> Şimdiden ekonomik olarak durumumuz kötü 	<ul style="list-style-type: none"> Devletin çocuğuma iyi bir gelecek hazırlamayacağı beni kaygılandırıyor. (3 kişi, % 5,5).
<ul style="list-style-type: none"> Sağlığı kötüye gidiyor. 	<ul style="list-style-type: none"> Çocuğumun giderek artan sağlık sorunları nedeni ile daha da problemlili olacağı beni kaygılandırıyor (3 kişi, % 5,5).
<ul style="list-style-type: none"> Hepsi 	<p>(8kişi, % 14,9).</p>

Sonuçlar incelendiğinde; “Ebeveynlerin öldükten sonra çocuklarına kimsenin bakmayacağı” konusu, ebeveynleri diğer konulara göre daha fazla kaygılandırmaktadır (30 kişi, % 55,5). İlgili literatürde bu durum şu şekildedir:

Ülkemizde engelli çocuğa sahip olmak, başlı başına bir zorluk kaynağıdır. Engelli çocuğa sahip olan anne babaları, bebek doğduğu günden itibaren pek çok problem beklemektedir. Önce aile içinde sorunlar baş göstermekte, aile bireyleri bunlarla baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Daha sonra akrabalar, komşular ve toplum içinde zorluklar gelmekte, bunları okul yaşamının başlaması ile eğitim sorunları da

izlemektedir. Ülkemizde engelli çocuğu olan ailelere devlet tarafından sağlanan imkanlar çok kısıtlıdır. Bunun yanında ailelere danışmanlık veren kurum ve kişi sayısı sınırlı olup pek çok aile de bundan yararlanamamaktadır. Bu ve bunlar gibi pek çok neden, ailelerin çocuklarının durumu ile ilgili endişe duymalarına yol açmaktadır. Oysa aileler Emekli Sandığı, SSK ve Bağ-kur'a bağlı olsalar bile devletten bu sosyal kurumlar aracılığı ile destek beklemektedirler. Vergi indirimini veya vergiden muaf olmayla ilgili beklentilerini belirtmektedirler. Ayrıca aileler en büyük kaygıları olan anne-baba ölümünden sonra çocuklarının yaşamlarının da devlet güvencesi altında olmasını beklemektedirler. Engelli çocuğu olan anne-babaların engelli çocuklarının durumu ile ilgili pek çok endişe duydukları konular incelendiğinde; annelerin % 13.8'i endişe duymadıklarını belirtirken, babaların % 32.3'ü endişe duymadıklarını belirtmişlerdir. Hem anne hem babalar, anne-baba yokluğundaki durum (anneler % 24.6; babalar % 24.6), bireysel olarak yaşamını sürdürüp-sürdüremeyeceği (anneler % 29.2; babalar % 23.1) ve gelişimle ilgili (anneler % 20.0; babalar % 20.0) olarak endişe duyduklarını belirtirken; babaların ise % 0 oranında, annelerin % 12,4 oranında eğitimle ilgili kaygılandıkları tespit edilmiştir. Yapılan ki-kare istatistiksel analizi sonucu gruplar arası fark, anlamlı ($X^2=13,271$; $P<0.05$) bulunmuştur (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000: 19). Sonuç olarak; nitel (Ben öldükten sonra çocuğuma kimsenin bakmayacağı beni kaygılandırıyor 30 kişi, % 55,5) ve nicel çalışmalar (anne-baba yokluğundaki durum; anneler % 24.6, babalar % 24.6, bireysel olarak yaşamını sürdürüp-sürdüremeyeceği; anneler % 29.2; babalar % 23.1) aynı konuya dikkat çekmektedir.

Ayrıca, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşüklüğü (5. değişken, 31 kişi 0-600 milyon arası gelire sahip), ailenin geçimini sağlayan tek kişinin olması (7. değişken, 40 aile), 15 zihinsel engelli çocuğun eğitim ve rehabilitasyon masraflarının ailece karşılanması durumları (6. değişken) ile ebeveynlerin oturdukları konutun mülkiyet durumları incelendiğinde (11. değişken 45 aileden 27 aile ev sahibi) gerçeğin, olması gerektiği düşünülen farklı bir doğrultuda olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin öldükten sonra çocuklarına kimsenin bakmayacağı kaygısı (30 kişi) nedeniyle; 45 aileden 27 ailenin ev sahibi olmalarında ise "hiç değilse biz öldükten sonra zihinsel engelli çocuğumuz ortada kalmasın, çocuğumuzun kalabileceği bir yeri olsun" düşüncesiyle ebeveynlerin ev sahibi oldukları düşünülmektedir.

23. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarını ne kadar normal çocuklarıyla eşit olarak sevip, kabul ettikleri incelendiğinde tablo 10'daki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 10: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarını Ne Kadar Normal Çocuklarıyla Eşit Olarak Sevip, Kabul Ettiklerine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Acıma duygusu • Her şeyim o... • Engelli • Muhtaç (İhtiyacı var, hassasiyet) • Sevmeyip de ne yapacaksın... 	<ul style="list-style-type: none"> • Çok Fazla (38 kişi, % 74,5)
<ul style="list-style-type: none"> • Acıma duygusu 	<ul style="list-style-type: none"> • Fazla (2kişi, % 4)
<ul style="list-style-type: none"> • Engeline alıştık artık. 	<ul style="list-style-type: none"> • Normal (6 kişi, % 11,7)
<ul style="list-style-type: none"> • Zaman zaman değişiyor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çok az (2 kişi, % 4)
<ul style="list-style-type: none"> • Ağır davranış problemleri (saldırganlık, sinirlilik...) var. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hiç (3 kişi, % 5,8)

Araştırmada bu değişkene; zihinsel engelli çocuğa sahip toplam 51 ebeveyn, katılmıştır. Çünkü 2 ailenin tek çocuğunun olması (zihinsel engelli), bir ailenin ise 2 zihinsel engelli çocuğu olduğundan, kıyaslama yapılacak normal kardeş bulunmamaktadır. Sonuçlar incelendiğinde; çok fazla diyenler (38 kişi, % 74,5) diğer gruplara göre daha fazladır. Çok fazla diyen ebeveynlerin kodları incelendiğinde; “acıma duygusu” kodundaki tüm çocukların yaşlarının çok küçük olması ve “her şeyim o” kodundaki engelli çocuğun ailenin tek çocuğu olması dikkat çekicidir. “Çok fazla” diyen ebeveynlerin kodları genel olarak incelendiğinde ise ebeveynlerin zihinsel engelli çocuğa, yoğun bir şekilde uyum sağlama çabaları içinde oldukları düşünülmektedir. “Normal” diyen ebeveynlerde “Engeline alıştık artık” (6 kişi) kodunun olması,

ebeveynlerce zihinsel engelli çocuğun artık tamamen kabullenildiğini düşündürmektedir.

24. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarına ilişkin devletten en çok hangi sorunlarının çözülmesini istediklerine ilişkin cevaplar incelendiğinde tablo 11'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:



Tablo 11: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarına İlişkin Devletten En Çok Hangi Sorunlarının Çözülmesini İstediklerine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Ağır davranış problemleri var. • Tükendik artık... • Eşimle çalışıyoruz, bakacak kimse yok. 	<ul style="list-style-type: none"> • Engelli çocukların tam gün kalabilmesi için yatılı bakım evlerinin olmasını isterim. (5 kişi, % 9,3).
<ul style="list-style-type: none"> • Bizden sonra güvende olacağı bir yer, istiyoruz. • Biz öldükten sonra ortada kalmasın. • Çocuklarımla, akrabalar bakmaz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Biz öldükten sonra çocuğumun tam gün kalabilmesi için yatılı bakım evlerinin olmasını isterim (7 kişi, % 12,9).
<ul style="list-style-type: none"> • Ekonomik durumumuz kötü • Bakım, yetiştirme masraflarını karşılayamıyoruz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Engelli çocuğa sahip ailelere yardım yapılmasını isterim (7 kişi, % 12,9).
<ul style="list-style-type: none"> • Akşama kadar evde sıkılıyor. • Toplumla faydası olsun. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çalışabilecekleri uygun iş ortamlarının olmasını isterim (5 kişi, % 9,3).
<ul style="list-style-type: none"> • Bağ-kur'luyum. • Hiçbir sosyal güvencem yok. 	<ul style="list-style-type: none"> • Herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna bağlı olmasa da; engelli çocuğun rehabilitasyon masraflarının karşılanmasını isterim (15 kişi, % 27,8).
<ul style="list-style-type: none"> • Bulduğum yerde rehabilitasyon merkezi yok. • Eğitim bizi rahatlattı. • Tek çözüm eğitim 	<ul style="list-style-type: none"> • Eğitim hizmetlerinin daha da yaygınlaşmasını isterim (10 kişi, % 18,5).
<ul style="list-style-type: none"> • Hepsi 	(5 kişi, % 9,3).

Sonuçlar incelendiğinde; en fazla beklentinin Bağ-kur'lu ve hiçbir sosyal güvencesi olmayan ebeveynler de olduğu görülmektedir (15 kişi, % 27,8). İlgili literatürde bu durum şu şekildedir:

Engelli çocuęu olan anne ve babaların engelliler konusunda devletten beklentilerinin daęılımını incelendięinde: Anneler % 32.4; babalar ise % 44.6 oranında devletten beklentileri olmadıęını belirtmiřlerdir. Anneler % 40.0; babalar % 26.2 oranında sosyal güvence beklentileri olduęunu belirtmiřlerdir. Yapılan ki-kare istatistiksel analizi sonucu gruplar arası fark önemsiz bulunmuřtur ($X^2=3.21635$; $p>0.05$). Sonular incelendięinde annelerin babalardan daha fazla oranda devletten beklentileri olduęu görülmektedir. Hem anneler (% 40.0) hem babalar (% 26.2) en yüksek oranda devletten çocukları için sosyal güvence beklentisi içinde olduklarını belirtmiřlerdir (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000: 18-19). Sonu olarak; yapılan arařtırma sonucu (Herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna baęlı olmasa da; engelli çocuęun rehabilitasyon masraflarının karřılanmasını isterim. 15 kiři, % 27,8) ilgili literatürle aynı paralelliktedir.

ünkü Baę-kur; engelli çocuęu olan aileleri saęlık hizmetlerinden yararlandırđı halde, ebeveynlerin engelli çocuklarının eęitim ve rehabilitasyon masraflarını karřılamamaktadır. Hibir sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin engelli çocuklarının eęitim ve rehabilitasyon masraflarını kendi gelirlerinden karřılamak zorunda olmaları, eęitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin pahalılıęını, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin genel olarak sosyo-ekonomik seviyelerinin düřüklüęüyle beraber düřündüęümüzde; Baę-kur'lu ve hibir sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin böyle bir taleplerinin olması kaçınılmazdır. Devletten böyle bir beklentileri olan ebeveynlerin durumu ilgili literatürde řu řekilde açıklanmaktadır:

Dönmez'e (1999) göre; ölkemizde engelli çocuęu olan anne-babaları pek çok zorluęun yanında maddi problemler de beklemektedir. Henüz engelli çocukların ve ailelerinin korunmasına iliřkin yeterli önlemler alınmamıř, bunlar kanun bazında uygulanmaya yeterli řekilde geçirilmemiřtir. Devlet engelli çocuęu olan ailelere belli bir oranda destek saęlamakta ancak bu, ailelerin gereksinimlerini karřılayacak oranda olmamaktadır. Anne-babalar da ok haklı olarak devletten sosyal güvence beklentisi içinde görünmektedirler. Türkiye Cumhuriyeti Anayasasında belirtilen eęitim, alıřma, topluma uyum ve korunma, sosyal güvenlik gibi haklar yasaların yanı sıra kalkınma planları ve yıllık programlarda da alınması gereken tedbirler ve ilkeler olarak belirlenmiřtir. Ancak yasal düzenlemeler ve örgütlenmede önemli geliřmeler saęlanmış

olmakla beraber ulusal gelirin sadece onbinde dördünün engelliler için harcandığı ve engellilerin sadece yüzde birinin istihdam edilebildiği görülmektedir.

Ayrıca, çalışabilecekleri uygun iş ortamlarının olmasını isteyen 5 ebeveynin engelli çocuklarının hepsinin hafif zihinsel engelli ve yaşlarının 14 yaşından büyük olması da dikkat çekicidir.

25. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarına ilişkin (aile, akraba, komşu, toplum) yaşadıkları sorunlar incelendiğinde tablo 12, 13, 14 ve 15'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 12: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla ilgili Aile İçinde Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Çocuklar, bana destek vermez. • Eşim, bana hiç destek vermez. • Eşim ve çocuklar, yeterli destek vermez. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun bakımı, yetiştirilmesiyle ilgilenmeme, yeterli destek vermeme
<ul style="list-style-type: none"> • Baba çok koruyucu, anne serbest • Anne çok koruyucu, baba serbest 	<ul style="list-style-type: none"> • Engelli çocuğa karşı tutarsız davranma
<ul style="list-style-type: none"> • Herhangi bir sorun yaşamıyorum. 	

Aile ile ilgili yaşanan sorunlara ilişkin kod ve kategoriler, 43. değişkenle (Engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili olarak eşlerin ne tür destek sağladığı) beraber 43. değişkenin sonuçlarında değerlendirilmiştir.

Tablo 13: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla ilgili Akraba İçinde Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Neden erken doktora götürmedin. • Doğduğum için beni suçlu olarak görüyorlar. • Çocuğun bir şeyi yoktu, siz bu hale getirdiniz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Suçlama
<ul style="list-style-type: none"> • Neden, niçin böyle, bir günahınız mı vardı? 	<ul style="list-style-type: none"> • Sorgulama
<ul style="list-style-type: none"> • Destek vermezler, ilgilenmezler. 	<ul style="list-style-type: none"> • İlgisizlik
<ul style="list-style-type: none"> • Herhangi bir sorun yaşamıyorum. 	

Sonuçlar incelendiğinde; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarına ilişkin akrabalarıyla çeşitli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Akraba desteği, ilgili literatürde engelli çocuğa sahip ebeveynler için şu şekilde önemlidir:

Gerek anne, gerekse baba engelli bir çocuğa sahip oldukları zaman çevreden özellikle de akrabalarından aldıkları sosyal destek çok büyük önem taşımaktadır. Akraba çevresinin sosyal desteği biraz olsun ana-babayı rahatlatmakta, onların engelli çocuğu kabullenmeleri, ana-babanın da kabullenmesini ve hayata bakış açılarını kolaylaştırmaktadır (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2001: 36).

Tablo 14: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla ilgili Komşularla Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
• Neden, niçin böyle, bir günahınız mı vardı?	• Sorgulama
• Çocuklarınız çok yaramaz, gürültü olmasın.	• Şikayetçi olma
• Destek vermezler, ilgilenmezler.	• İlgisizlik
• Herhangi bir sorun yaşamıyorum.	

Sonuçlara baktığımızda; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarına ilişkin komşularıyla çeşitli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Sosyal destek ilgili literatürde engelli çocuğa sahip ebeveynler için şu şekilde önemlidir:

Sosyal destek, anne-babanın duruma uyum sağlamalarında çok önemli rol oynamaktadır. Aile bireyleri, yakın akraba, komşu ve arkadaşlardan destek alan annelerin özellikle daha az stres yaşadıkları görülmektedir. Böylece anneler kendilerine daha fazla zaman ayırabilme olanağı bulabilmekte ve başka şeylerle uğraşabilmektedirler (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson ve Basham, 1983: 1120).

Tablo 15: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Toplumla Yaşanılan Sorunlara İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Neden, niçin böyle... • Hor görme, garip garip bakma 	<ul style="list-style-type: none"> • Sorgulama
<ul style="list-style-type: none"> • Küçümseme • Deli, aptal, salak... deme • Bir hata mı yaptın ki bu çocuk böyle? 	<ul style="list-style-type: none"> • Etiketleme
<ul style="list-style-type: none"> • Vah vah, yazık ! 	<ul style="list-style-type: none"> • Acıma
<ul style="list-style-type: none"> • Toplum bilmiyor, anlamıyor. • Pireyi deve yapma 	<ul style="list-style-type: none"> • Bilgisizlik
<ul style="list-style-type: none"> • Herhangi bir sorun yaşamıyorum. 	

Sonuçlar incelendiğinde; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocukları nedeniyle toplumla çeşitli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Genel olarak sonuçlar incelendiğinde ise aile, akraba, komşu ve toplumda tüm aileler farklı şekillerde sorun yaşamaktadırlar. “Herhangi bir sorun yaşamıyorum” diyen ebeveynlerin; engelli çocuktan kaynaklanan sorunlarla yaşamaya çalışıp, bu durumu ifade etmek istemediği, sorunlarla yaşamaya alıştığı, sorunları doğal kabul edip, gerçeği sakladığı düşünülmektedir. Çünkü zihinsel engelli bir çocuğun hiçbir alanda sorun yaratmadığı, problem oluşturmadığı mantığa aykırıdır. Her zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveyn farklı alanlarda (toplum, komşu, akraba...) ve şekiller de sorun yaşar. Hiçbir aileye genelleme yapılamaz. Sorunlar ve sorun yaşanan alanlar; ekonomik düzeyden, kişilik yapısından, sosyal destekten, engel derecesinden, zihinsel engelli çocuğun eğitim ve rehabilitasyondan faydalanma derecesinden ve benzeri birçok faktörden etkilenir. Farklı olan sorun yaşanan alan, sorun ve sorunların oranlarıdır. İlgili literatürde toplumda ki sorunlar şu şekilde açıklanmaktadır:

Dönmez (1999: 275) aktarımıyla, Mutluer'e göre (1991); insanlar, farklı bireylere etiketlerle atıfta bulunurlar. “Suçlu çocuk”, “deli”, “sakat” vb. tanımlamalar sık karşılaşılmayan durumların ve bazı değer yargılarının ifadeleridir. Ancak “özürlü”

olgusu, özürli olarak etiketlenenlerle, onları böyle etiketleyenler arasındaki etkileşimin ürünüdür. Çünkü birincil boyutta bireyin özürli olarak tanımlanması, ikincil boyutta ise özürli olarak etiketlenen kişilerin benlik algılarının bu durumdan etkilenmesi söz konusudur. Başkaları tarafından etiketlenen bireyler, özürli olmayı içselleştirerek, sosyal eylemlerini düzenlerler ve benlik kavramlarıyla uyumlu hale dönüştürürler. Sonuçta bireyleri özürli yapan, özürlilik değil özürliliğün toplumda tanımlanış şeklidir.

Horne'ye (1985: 48) göre; engelli bireylere yönelik tutumların, onların psikolojik, sosyal ve akademik gelişmelerini ve toplumdaki işlevselliklerini etkilediğini belirtmektedir. Horne, engelli bireylerin kendilerine yönelik tutumlarında ise yakın çevrelerinde bulunan diğer bireylerin tutum ve davranışlarından büyük ölçüde etkilendiğini vurgulamaktadır.

Toplumsal koşullar engelliliğün derecesini etkilemektedir. Engelli bireyler işlev ya da yeti kayıplarından ötürü dezavantajlı değildir . Bu durum toplumların olumsuz tutumlarından kaynaklanmaktadır (Arıkan, 2001: 24).

Engellilere yönelik tutumlar tartışılmakta ve bu bireyler zaman zaman hasta, bağımlı, yetersiz, tüketici şeklinde değerlendirilmekte ve normal bireylerden farklı olarak algılanmaktadırlar (Chubon, 1982: 25).

Toplum tarafından sağlanan destek ise literatürde şu şekilde önemlidir: Yakın çevrenin dışında toplum tarafından desteklenme (eğitim, danışma vb. hizmetler alma gibi) olanağına sahip anne-babaların da çocukla ilgili olarak daha az stres yaşadıkları görülmektedir. Yapılan araştırmalarda, engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal olarak soyutlandıkları, arkadaş ve akrabalarla etkileşimlerinin belirli ölçülerde sınırlandırıldığı saptanmıştır (Kazak, Marvin, 1984: 69).

26. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuk denilince ilk aklına gelen değışken incelendiğinde tablo 16'daki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 16: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Denilince İlk Aklına Gelen Değişkene İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> Elden bir şey gelmiyor. Çaresi yok... 	<ul style="list-style-type: none"> Çaresizlik → Sabretmek (4 kişi, % 7,4)
<ul style="list-style-type: none"> İmtihan dünyası Buna da şükür... Allah'ın takdiri Yaşanacak tecrübe Elden bir şey gelmiyor. 	<ul style="list-style-type: none"> Alın yazısı (24 kişi, % 44,5)
<ul style="list-style-type: none"> Hastalandığımı biliyorduk, doktora geç götürdük. Akraba evliliğinin sonuçlarını biliyorduk. Doğduğum için Hamileyken yeterli beslenemedim. Akrabalar arasında sadece bende var diye. 	<ul style="list-style-type: none"> Suçluluk (6 kişi, % 11,1)
<ul style="list-style-type: none"> Zor bir durum... 	<ul style="list-style-type: none"> Önemli bir duygusal yük (3 kişi % 5,5)
<ul style="list-style-type: none"> Zamanla alışıyor insan Zorakide olsa alıştık artık 	<ul style="list-style-type: none"> Engelli, normal diye ayırım yapmıyorum (4 kişi, % 7,4).
<ul style="list-style-type: none"> Zaman zaman değişiyor (9 kişi, % 16,7) 	
<ul style="list-style-type: none"> Hepsi (4 kişi, % 7,4) 	

Sonuçlar incelendiğinde; alın yazısı (24 kişi % 44,5), zaman zaman değişiyor (9 kişi, % 16,7) ve suçluluk (6 kişi, % 11,1) kategorilerinin ilk üç sırayı aldığı görülmektedir. Ayrıca şu kodlar ve kategoriler dikkat çekicidir: Çaresizlik sonucu sabredildiği (4 kişi, % 7,4) ve en fazla grup olan alın yazısında (24 kişi % 44,5),

3 kodun (imtihan dünyası, buna da şükür, Allah'ın takdiri) dini inanç sonucu olduğu görülmektedir.

“Zaman zaman değişiyor” diyenleri (9 kişi) süreç içinde; insanı biyo-psiko-sosyal bir varlık olarak ele aldığımızda insanın çevreyle (akraba, komşu, toplum, engelli çocuk, eş, kardeşler...) olan ilişkileri sonucu algılarının, duygularının ve düşüncelerinin sıkça değiştiği, çevreden çok çabuk etkilendiği ve haliyle ebeveynlerin kendi algılarının, duygularının, ve düşüncelerinin yerleşmiş, kalıplaşmış olmadığı düşünülmektedir.

Genel olarak kodlar ve kategoriler (Alın yazısı, zaman zaman değişiyor, suçluluk...) incelendiğinde ise bu şekilde farklı değerlendirmelerin ebeveynlerin; kişilik özelliklerine, eşyle olan ilişkisinin niteliğine, çocuk sayısına, sosyal desteğe ve çocuğun engel derecesi gibi birçok faktörün etkisine bağlı olduğu düşünülmektedir. İlgili literatürde suçluluk ve dini inanç şu şekilde değerlendirilmektedir:

Özellikle anneler çevrelerinde yaşanan mutsuzluk ve bebeğin özürlü olmasından kendilerini sorumlu tutabilmektedirler. Çünkü çocuk, eşe ve aile büyüklerine bir armağandır. Anne, buna aracılık etmiştir ve bu armağan yeterince iyi değilse bundan, onu dünyaya getiren kişi sorumludur (Aydoğan, 1999: 4). Bu araştırmada da (doğduğum için, akrabalar arasında sadece bende var diye kodları) benzer bulgulara ulaşılmış ve araştırma sonucu literatürde yer alan açıklamaları desteklemektedir.

En fazla grup olan alın yazısında (24 kişi % 44,5), 3 kodun (imtihan dünyası, buna da şükür, Allah'ın takdiri) dini inanç sonucu olduğu görülmektedir. Dini inancın engelli çocuğun kabulü üzerindeki etkisi, ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

Uyum sürecinde ailelerin dini inanışları, çocuklarının özrünü yeniden tanımlama veya yorumlama için bir yol olabilmektedir. Örneğin, bazı inanışlarda anne babalar, özürlü çocuklarının bakımı için özellikle seçilmiş olduklarını ve bunu başarmak için kendilerine güç verileceğine inanmaktadırlar. Dini inanışlar ve manevi değerler aileye sadece teşhis ve başlangıçtaki zor devrede yardımcı olduğu kadar ailenin, geleceğe yönelik olumlu beklentilerinde, umutlarında ve bakım devresinde de olumlu etkileri

olabilmektedir. Dindarlık ile öğrenme güçlüğü olan çocukların aileleri arasında uyum açısından olumlu bir bağlantı olduğunu tespit etmişlerdir. Bunun yanı sıra özrün teşhisinden sonra anne babalar çocuklarının özrünün, daha önceki inanışları nedeni ile olduğu düşüncesine kapılabilmekte ve durumla ilgili suçluluk duyma, kendini sorumlu tutma gibi duygularla mutsuz olabilmektedirler (Aydoğan, 1999: 11).

27. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının engelini ilk kim fark ettiği ve nasıl fark ettikleri incelendiğinde:

Sağlık personeli	: 18 çocuk
Anne	: 17 çocuk
Baba	: 5 çocuk
Akraba	: 3 çocuk
Öğretmen	: 2 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; sağlık personelinin (18 çocuk % 40) diğer gruplara göre, en fazla engelli çocuğu ilk fark eden grup olduğu görülmektedir. Fakat ilgili literatürde sağlık personeli:

Yeni doğanın sağlık durumuyla ilgili izlenimleri düzenli olarak yapılmakta ise de bebek izleniminin ve risk gruplarının belirlenmesinde sorunlarla karşılaşmaktadır. Ayrıca diğer sağlık personelinin genetik hastalıklar ve engellilik konusunda yeterli eğitim almamış olmaları nedeniyle de yeni doğanın tanısı ve risk gruplarının belirlenmesinde sorunlar yaşanmaktadır (Dönmez, 1999: 109).

Hastanelerde, engelli çocuğu olduğunu ilk kez öğrenmiş aileye gerekli psikolojik yardımı yapmak üzere yetişmiş personele gereksinim duyulmaktadır. Ülkemizde de YÖK (Yüksek Öğretim Kurumu) ile yapılacak bir işbirliği ve mevzuat düzenlemeleri sonucu bu konuda hizmet veren üniversitelerin ilgili bölüm ve ana bilim dallarında bu konuda uzmanlaşmış personelin yetişmesi sağlanabilir (Dönmez, 1999: 109).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarını nasıl fark ettikleri incelendiğinde:

Havale geçirme	: 10 çocuk
Yaşlılarından geriydi (Konuşma, öğrenme...):	22 çocuk
Yürümede sorun vardı	: 9 çocuk
Düzensiz uyku	: 1 çocuk
Aşırı zayıflık	: 1 çocuk
Bakışlarından(Görme engelli)	: 1 çocuk
Çok ağlama	: 1 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; en büyük grubu yaşlılarından gerilik (22 çocuk % 48,8) oluşturmaktadır. Yaşlılarından gerilik zihinsel engelli çocuğun en belirgin özelliğidir. Tanımlayacak olursak zihinsel engelli çocuğu, şöyle bir tanım yapılabilir: Genel zihinsel işlevlerde akranlarından önemli derecede gerilik, bunun yanında uyumsal davranışlarda (İletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal/kişiler arası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla işlevsel beceriler, iş, boş zamanlar, sağlık ve güvenlik) yetersizlik gösteren çocuklara zihinsel engelli çocuklar denir.

28. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engel hakkındaki bilgilerinin yeterliliği incelendiğinde :

Evet	: 4 kişi
Hayır	: 50 kişi

Sonuçlar incelendiğinde; ebeveynlerin engel hakkında bilgilerinin yeterli olmadığı görülmektedir (50 kişi, % 92,5). İlgili literatürde bu durum şu şekildedir:

Aileler, çocuklarının durumlarını bilmezler. Özellikle özür nedenleri hakkında bazen hiç, bazen kıt, bazen de yanlış bilgilere sahiptirler. Bu konuda bilgilenmek onların en büyük hakkı ve ihtiyacıdır. Eğitim yolu ile bu hak ve ihtiyaç karşılanmalıdır (Çağlar, 2000: 182). Sonuç olarak araştırma bulguları, literatürle aynı paralelliktedir.

Özürli çocuęu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi ile ilgili Sucuoęlu'nun (1995) yapmıř olduęu alıřmada özürli çocuęu olan anne babaların, en fazla bilgi gereksiniminin olduęu görölmüřtür. Bilgi gereksinimi olan konuları incelendięimizde: Çocuęun özürü ile ilgili bilgi, çocuęun davranıřlarını kontrol edebilme, çocuęa yeni bir beceri kazandırabilme, çocukla iletiřim kurabilme ve dięer anne babalar hakkında bilgi gereksinimlerinin dięer gereksinimlere oranla fazla olduęu ortaya çıkmıřtır.

4.4. Engelli Çocukların Engellerine İliřkin Deęiřkenler

Arařtırmanın dördüncü problemi; zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının engellerine iliřkin deęiřkenlerin daęılımını nasıl farklılařmaktadır? olarak belirlenmiřti. Söz konusu probleme iliřkin olarak çeřitli deęiřkenlerin (toplam 3 deęiřken) daęılımları, maddeler halinde verilmiřtir.

29. Zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin, çocuklarının engel türleri incelendięinde:

Zihinsel Engelli	: 38 çocuk
Down Sendromu	: 5 çocuk
Otizm	: 2 çocuk

Sonular incelendięinde (zihinsel engelli 38 çocuk % 84,4, Down Sendromlu 5 çocuk % 11,1, Otizimli 2 çocuk % 4,5); zihinsel engelli çocukların arařtırma örnekleminin özellięinden ötürü daha fazla olduęu görölmektedir. Down Sendromlu ve otizimli çocuklar, zihinsel engelli olduęundan arařtırma örneklemine alınmıřtır.

30. Zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin, çocuklarının ek engel durumları incelendięinde :

Bedensel engelli	: 16 çocuk
Görme engelli	: 3 çocuk
Konuřma engelli	: 5 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; zihinsel engelli 24 çocuğun ek engelli olduğu görülmektedir. Zihinsel engelli çocukta ek engel türleri ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

Serebral Palsi (Bedensel engel türü): Serebral palsi ile zeka geriliği çoğunlukla birlikte görülür. Serebral palsili çocukların büyük kısmında ağır ve ileri zeka geriliği de bulunur. Serebral palsililerdeki zeka geriliği oranı % 37'den % 71'e kadar değişiklikler göstermektedir. Çeşitli araştırmaların bir ortalamasından söz edilecek olursa serebral palsili insanların % 45'inde aynı zamanda zeka geriliği de vardır (Söhmen, 1998: 1046).

Görme Bozuklukları: Zeka geriliği olanların % 10 kadarında görme bozuklukları vardır. Bu oran ileri zeka geriliği olanlarda % 15'e kadar artmaktadır (Söhmen, 1998: 1046).

İşitme Kaybı: Zeka geriliği olan nüfusta yapılan araştırmalar % 10-15 oranında işitme sorunlarının olduğunu bildirmektedir. İleri zeka geriliği olanların % 80'inde, ağır zeka geriliği olanların % 51'inde odyometrik incelemelerin yapılamadığı belirtilmektedir. Evok yanıtın kullanılması ile zeka geriliği olanların işitmesi hakkında daha sağlıklı bilgiler elde edilebilir (Söhmen, 1998: 046).

Konuşma ve Dil Sorunları: Zeka geriliği olanlarda çeşitli derecelerdeki konuşma bozuklukları % 50 kadardır. Bu oran işitme güçlüğü olanlardan 3-4 kat daha fazladır. Gecikmiş veya bozuk konuşma % 44, kekemelik % 5 kadar bulunur. Sözel iletişimi olmayanlar da % 30 gibi yüksek orandadır (Söhmen, 1998: 1045). Sonuç olarak araştırma bulguları (ek engel türleri), literatürle aynı paralelliktedir.

31. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının engel dereceleri incelendiğinde:

Ağır : 12 çocuk

Orta : 27 çocuk

Hafif : 6 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; orta derecede (Orta mental retardasyon) zihinsel engelli çocukların (27 çocuk % 60) daha fazla olduğu görülmektedir. Bu değişkende dikkat çekici bir husus ise toplam 6 çocuğun sağlık kurulu raporlarında, engel dereceleri ile ailenin cevapları arasında tutarsızlık gözlenmiştir. 2 öğrencinin sağlık kurulu raporunda engel derecesi ortadayken aile ağır olduğunu belirtmiş, 4 öğrencinin sağlık kurulu raporunda hafif engelli olduğu belirtilirken ailenin cevabı ise orta şeklinde olmuştur. Bu durum ebeveynlerin engelli çocuğun sağlık kurulu raporundaki engel derecesini bilmemesinden ziyade, engel karşısındaki yorgunluğunun, tükenmişliğinin sonucu olmuş olabilir. İlgili literatürde engel derecesi şu özelliklere sahiptir:

Hafif zeka geriliği olan çocukların yarısından fazlası özel desteğe gerek duymaz. Zeka bölümlerine göre kendine yeterlilik gözden geçirildiğinde, zeka bölümü 40'ın altında olanların (ağır zeka geriliği) hiçbiri kendine yeterli değildir. Zeka bölümü 40-49 arasında olanların (orta zeka geriliği) % 20'si, 50-59 arasında olanların (orta zeka geriliği) % 42'si ve 60-69 arasında olanların (hafif zeka geriliği) % 71'i kendine yeterlidir (Söhmen, 1998: 1044). Kısaca zeka bölümleri engel derecesine, engel derecesi ise zihinsel engelli çocuğun kendine yeterliliğine etki eder. Yani engel derecesi ile kendine yeterlilik arasında ters orantı (hafif zihinsel engelli çocuğun kendine yeterliliği orta ve ağır zihinsel engelli çocuğa göre daha fazladır) vardır. Engel derecesinin ebeveynleri etkileme düzeyine baktığımızda:

Anne-babaların ağır engelli olmayan çocuklara daha fazla zaman harcadıkları ve destek oldukları görülmüştür (Aksaz, 1982: 54). Engel derecesinin ebeveynlerin kaygı düzeyini etkileme derecesine baktığımızda ise, özrün derecesi arttıkça çocuğun bağımlılığı ve ailenin sorumluluğu artmakta, haliyle anne-babaların kaygı düzeyi de yükselmektedir (Aksaz, 1990: 14).

4.5. Engelin Oluşmasına İlişkin, Engelin Belirlenmesinden Sonraki ilk Sürece İlişkin Değişkenler

Araştırmanın beşinci problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarında engelin oluşmasına ilişkin, engelinin belirlenmesinden sonraki ilk sürece ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu

probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 5 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

32. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, zihinsel engelli çocukları olmasının en önemli nedeni incelendiğinde tablo 17'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 17: Ebeveynlerin Zihinsel Engelli Çocukları Olmasının En Önemli Nedeninin Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Vitaminsizlik • Yaşın büyük olması • Havale geçirme • Mikrop kapma • Gelişimin tamamlanamaması 	<ul style="list-style-type: none"> • Hamilelik süresince yaşanan sorunlar (6 çocuk, % 13,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Oksijen yetmezliği • Zor doğum 	<ul style="list-style-type: none"> • Doğum anında yaşanan sorunlar (4 çocuk, % 8,8)
<ul style="list-style-type: none"> • Havale • Ateşli hastalık • Düşme • Bağırsak dolanması 	<ul style="list-style-type: none"> • Doğum sonrası yaşanan sorunlar (11 çocuk, % 24,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Doğumu gerçekleştiren sağlık personelinin hatası 	(8 çocuk, % 17,8)
<ul style="list-style-type: none"> • Akraba evliliği 	(6 çocuk, % 13,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Kalıtsal/Genetik Etkenler 	(2 çocuk, % 4,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Bilinmiyor 	(8 çocuk, % 17,8)

Sonuçlar incelendiğinde; doğum sonrası yaşanan sorunların (11 çocuk, % 24,4) ve doğumu gerçekleştiren sağlık personeli hatasının (8 çocuk, % 17,8) en fazla iki kategori olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar ışığında ebeveynlerin ve sağlık personelinin gerekli önlemler alması sonucunda engelliliğin önlenmesinin veya en aza inmesinin mümkün olabileceği düşünülmektedir.

33. Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, akrabalarında engeli çocuk olup-olmadığı incelendiğinde:

Evet : 12 çocuk

Araştırmaya katılan ebeveynlerin (54 kişi) akrabalarında 12 çocuk olduđu halde, 45. deđişkene sadece 3 kişinin “Engelli çocuđa sahip ailelerle derdimi paylaşıp tecrübelerinden yararlanmaya çalışıyorum” demesi ebeveynlerin; akrabalarından soyutlandığını ve zihinsel engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı, karşılaştığı sorunları aile içinde çözmeye çalıştığının bir göstergesi olabilir.

34.Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin, çocuđun engelini ilk fark ettiđi anda veya çocuđuyla ilgili ilk bilgileri edindikten sonra yaşadığı duygular incelendiğinde tablo 18’deki kodlara ve kategorilere ulaşılmıştır:



Tablo 18: Ebeveynlerin Engelli Çocuğun Engelini İlk Fark Ettiği Anda veya Çocuğuyla İlgili İlk Bilgileri Edindikten Sonra Yaşadığı Duygulara İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Yıkıldık, donup kaldık. • Gerçekten mi ? • Ne yapacağımızı, ne diyeceğimizi bilemedik. 	<ul style="list-style-type: none"> • Şok oldum, dondum kaldım (11 kişi, % 20,4).
<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğu kabullenmeyip de, ne yapacaksın... 	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğu kabullenmede zorluk yaşadım (1 kişi, % 1,8).
<ul style="list-style-type: none"> • Yarabbim, neden böyle oldu ? • Ağlamadığım gün yoktu. • Yıkıldım, çöktüm. 	<ul style="list-style-type: none"> • Yoğun üzüntü, hayal kırıklığı yaşadım (23 kişi, % 42,6).
<ul style="list-style-type: none"> • Akraba evliliğinin sonuçlarını biliyorduk. • Keşke doğurmasaydım. • Acaba nerede hata yaptık ki bu çocuk böyle oldu. • Keşke erken doktora götürseydik. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun durumu nedeni ile kendimi suçlu hissettim (10 kişi, % 18,5).
<ul style="list-style-type: none"> • Neden biz ? • Bu niçin başımıza geldi ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Bu niçin benim başıma geldi diye sık sık soru sorup yoğun kızgınlık duyguları yaşadım (4 kişi, % 7,4).
<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğumun bundan sonraki yaşamı için gerekenleri eksiksiz yapmaya karar verdim. 	(-)
<ul style="list-style-type: none"> • Durumu olduğu gibi kabul ettim. 	(-)
<ul style="list-style-type: none"> • Engel ile ilgili bilgimiz yoktu. • Çocuktur, küçüktür geçer. • Basit bir şeydir, geçer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuktur, küçüktür geçer diye düşündük (5 kişi, % 9,3).

Sonuçlar incelendiğinde; “Yoğun üzüntü, hayal kırıklığı yaşayanlar (23 kişi, % 42,6)” diğer kategorilere göre daha fazladır. “Çocuğumun bundan sonraki yaşamı için gerekenleri eksiksiz yapmaya karar verdim, durumu olduğu gibi kabul ettim” kategorilerine, hiçbir ebeveynin cevap vermeyip diğer kategorileri seçtiği görülmüş, bu durum anne-babaların bilmediği, alışkın olmadığı, istemediği bir durum karşısındaki savunma durumunun bir göstergesi olabileceğini düşündürmüştür. Ayrıca “Çocuktur, küçüktür geçer diye düşündük (5 kişi, % 9,3)” diyen ebeveynlerin bu kategoride belirtilen kodlar (Engel ile ilgili bilgimiz yoktu, Çocuktur, küçüktür geçer, Basit bir şeydir, geçer) nedeniyle herhangi bir duyguyu yoğun yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Bir çocuğun doğumu aileyi gerek yapısal, gerek gelişimsel, gerekse fonksiyonel olarak etkiler. Çocuğun doğumuyla duyulan mutluluk ve sevinç bu değişimlerin olumsuz etkilerinden aileleri korur. Fakat çocuğun engelli olması durumuyla, sevinç ve mutluluğun yerini yoğun bir yas duygusu alabilir. Aile engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı yaşadığı olumsuz duyguların yanında; çocuğun gelişiminde yaşlılarından farklı olma durumuna alışmak, sık sık hastaneye gitmek, doktor, psikolog, eğitimci vb. farklı kişilerle etkileşimde bulunmak gibi zorunlu durumlara da uyum sağlamak zorundadır. Bu tür ortaya çıkan yeni durumlar aile yapısını da etkiler ve değiştirebilir. Bu da ailede krizlere bile sebep olabilmektedir.

Hangi engel grubundan olursa olsun engelli bir çocuğa sahip anne babalar red, kırgınlık, uzlaşma, pazarlık ve kabul gibi belli dönemlerden geçerler. Bu dönemlerin süresi ve yoğunluğu kişilik yapısına göre farklılık göstermekle birlikte, engelli çocuğun bakımı, parasal yetersizlikler sonucu uygun yardım ve eğitimin sağlanamaması ve bunların ayarlanmasında alınan aile içi ve dışı destekler gibi pek çok değişken dönemlerin atlatılmasını etkileyen faktörlerdir. Anne-babaları etkileyebilen pek çok değişkenin olduğu ve her aileninde kendine özgü olduğu düşünülürse, engelli çocuğa sahip aileler hakkında hiçbir zaman genelleme yapılamaz; aileler bir döneme takılıp kalabilir, ailelerde dönemler arası ileri veya geriye dönmelerde olabilir. İlgili literatürde zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuğun engelini ilk fark ettiği anda veya çocuğuyla ilgili ilk bilgileri edindikten sonra yaşadığı duygular şu şekilde açıklanmaktadır:

Aileler farklı özellikleri olan çocukları olduğunu ilk öğrendiklerinde yaşadıkları duygular, çok karmaşık duygulardır. Her ailenin kendine özgünlüğünden, farklı kişilik özellikleri ve sosyal destek örüntüleri olduğundan yola çıkılarak, ailelerin yaşadıklarının hem benzerlikler hem de farklılıklar gösterdiği düşünülebilir (Dale, 1996, Davis ve Cunningham, 1985). Ailelere çocuklarının durumuna ilişkin ilk bilgilerin nasıl verildiği, ne gibi şart ve durumlarda ailenin bilgilendirildiği ailenin uyum sürecini belirleyen en önemli nedenlerden biridir. Anne babalara doğru bilgi verilerek uygun bir yaklaşımla iletişim kurulduğunda, ailenin bu beklemedikleri ve hazır olmadıkları duruma uyum sağlamada çok olumlu bir başlangıç yaptıkları düşünülmektedir (Akkök, 1997: 9).

35. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının engelli olduklarını anladıktan sonra çocuklarının ihtiyaçlarını gidermede duygusal ve psikolojik açıdan sıkıntıya düşüp-düşmediği incelendiğinde tablo 19'daki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:



Tablo 19: Ebeveynlerin Çocuklarının Engelli Olduklarını Anladıktan Sonra Engelli Çocuklarının İhtiyaçlarını Gidermede Duygusal ve Psikolojik Açıdan Sıkıntıya Düşüp-Düşmediği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> Yaşadıklarımın hepsi sorun... Eğitim ve rehabilitasyon masraflarını karşılayamıyoruz. Sosyal güvencemiz yok. İlk engelli çocukta çok sorun yaşadık. İkincisinde daha rahattık. 	<ul style="list-style-type: none"> Çok sık (15 kişi, % 27,8)
<ul style="list-style-type: none"> Gelişme olunca biraz rahatlayıp, seviyoruz. Engelli çocuk çoğu zaman sorundur. 	<ul style="list-style-type: none"> Sık (10 kişi, % 18,5)
<ul style="list-style-type: none"> Bizim ve çocuğun durumuna göre değişiyor. 	<ul style="list-style-type: none"> Bazen (5 kişi, % 9,3)
<ul style="list-style-type: none"> Zaman zaman sorun yaşıyoruz. 	<ul style="list-style-type: none"> Çok az (8 kişi, % 14,8)
<ul style="list-style-type: none"> Hiç sıkıntıya düşmedim. (10 kişi, % 18,5) 	
<ul style="list-style-type: none"> Engel ile ilgili bilgimiz yoktu. Çocuktur, küçüktür geçer. Basit bir şeydir, geçer. 	<ul style="list-style-type: none"> İlk zamanlar çocuktur, küçüktür geçer diye düşündük (6 kişi, % 11,1).

Sonuçlar incelendiğinde; en fazla 3 kategorinin çok sık (15 kişi, % 27,8), sık (10 kişi, % 18,5) ve hiç sıkıntıya düşmedim (10 kişi, % 18,5) olduğu görülmektedir.

Engelli çocuk, tüm aileler için çeşitli şekillerde sorun oluştururken “hiç sıkıntıya düşmedim” diyenlerin (10 kişi, % 18,5) zamanla artık engelli çocuğa alışıp, engelle beraber yaşamayı öğrendikleri ve engele uyum sağladıkları için bu şekilde cevap verdikleri düşünülmektedir. Ayrıca ilk zamanlar çocuktur, küçüktür geçer diye düşündük (6 kişi, % 11,1) kategorisinin kodları (Engel ile ilgili bilgimiz yoktu, Çocuktur, küçüktür geçer, Basit bir şeydir geçer) nedeniyle ebeveynlerin ilk zamanlar engelli çocuklarının ihtiyaçlarını gidermede duygusal ve psikolojik açıdan ebeveynler

sıkıntıya düşmediklerini, hep iyileşecek diye ümit ettiklerini belirtirken; şimdi ise değişen oranlarda sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir.

36. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiği ilk zamanlar psikolojik ve bedensel sağlıklarının nasıl etkilendiği incelendiğinde tablo 20 ve 21'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 20: Ebeveynlerin, Çocuklarının Engelli Olduğunu Öğrendiği İlk Zamanlar Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Yalnızlık isteği • Dikkatsizlik • Hayattan soğuma • İntiharı düşünme • Karamsarlık 	<ul style="list-style-type: none"> • Depresif belirtiler
<ul style="list-style-type: none"> • Her gün ağlardım. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hergün ağlama
<ul style="list-style-type: none"> • Bunalıma girme • İsyan etme • Sinirlilik, öfke • Diğer çocukları dövme • Şaşkınlık 	<ul style="list-style-type: none"> • Duygusal zorlanma
<ul style="list-style-type: none"> • Bir hatamız oldu ki bu başımıza geldi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Suçlu hissetme
<ul style="list-style-type: none"> • Hep iyileşecek diye düşünürdük. • Doktor doktor, gezerdik. • Dua eder, hocalara giderdik. • Engel ile ilgili bilgimiz yoktu. • Çocuktur, küçüktür geçer. • Basit bir şeydir, geçer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ümit etme
<ul style="list-style-type: none"> • Gün gün değişirdi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Değişme

Tablo 21: Ebeveynlerin Çocuklarının Engelli Olduğunu Öğrendiği İlk Zamanlar Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Uykusuzluk • Üzüntüden alerji olma • Üzüntüden kalbim ağrırdı. • Başım ağrırdı. • Halsizlik • Midem ağrırdı. 	<ul style="list-style-type: none"> • Psikosomatik şikayetler

Sonuçlar incelendiğinde ebeveynlerde psikolojik sağlıkla ilgili olarak; depresif belirtiler, her gün ağlama, duygusal zorlanma, suçlu hissetme, ümit etme ve değişme, bedensel sağlıkla ilgili olarak ise psikosomatik şikayet kategorilerinin olduğu görülmektedir. Sonuç olarak; ebeveynlerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendiği ilk zamanlar psikolojik ve bedensel sağlıklarının farklı şekillerde etkilendiği, görülmektedir.

4.6. Ebeveynlerin Kendileri ve Engelli Çocukları İle İlgili Zamana İlişkin Değişkenler

Araştırmanın altıncı problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kendileri ve engelli çocukları ile ilgili zamana ilişkin değişkenlerin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 5 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

37. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarını ne zaman fark ettikleri incelendiğinde:

Doğum öncesi kontrollerde :2 çocuk

Doğum anında :3 çocuk

0-1 aylıkken	: 10 çocuk
2-6 aylıkken	: 6 çocuk
7 aylık-1 yaş	: 4 çocuk
1 yaş-3 yaş	: 15 çocuk
4-6 yaş	: 4 çocuk
7-9 yaş	: 1 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; yoğunluğun 0-1 aylık (10 çocuk, % 22,2) ile 1-3 yaşlarında (15 çocuk, % 33,3) olduğu görülmektedir. Özellikle doğum öncesi kontrollerde 2 çocuğun (% 4,4) zihinsel engelli olduğunun belirlenmesi (diğer gruplara göre en az olan 2.grup), ebeveynlerin doğum öncesi kontrollerini yeterli sıklıkta veya hiç yaptırmadığını düşündürmekte, doğum öncesi kontrollerini düzenli yaptıranların ise çocuğun zihinsel engelli olduğunun belirlenmemesinde kontrolü yapan sağlık personelinin ciddi bir hatası olduğu düşünülmektedir. Eğer belirtilen hususlara dikkat edilseydi; 32. değişkene (zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının olmasının en önemli nedeni nedir?) ait hamilelik süresince yaşanan sorunlar (6 çocuk, % 13,4), akraba evliliği (6 çocuk, % 13,4) ve kalıtsal/genetik etkenler (2 çocuk, % 4,4), sonucu zihinsel engelli olan toplam 14 çocukta (% 31,2) büyük çoğunluğun hatta tamamının sağlıklı bir çocuk olması içten bile değildi. Bu durumla ilgili olarak literatürde sağlık personelinin önemi şu şekilde açıklanmaktadır:

Yeni doğanın sağlık durumuyla ilgili izlenimleri düzenli olarak yapılmakta ise de bebek izleniminin ve risk gruplarının belirlenmesinde sorunlarla karşılaşmaktadır. Sağlık personelinin genetik hastalıklar ve engellilik konusunda yeterli eğitim almamış olmaları nedeniyle de yeni doğanın tanısı ve risk gruplarının belirlenmesinde sorunlar yaşanmaktadır (Dönmez, 1999: 109).

Doğum öncesi kontrollerde çocuğun zihinsel engelli olduğunun belirlenmemesi sonucu, doğum anında 3 çocuğun (% 6,6) zihinsel engelli olduğunun belirlenmesi (diğer gruplara göre en az olan 3.grup) sayıların azlığı dikkate alındığında ise doğal bir sonuçtur. Bu yorumlar ışığında ise 0-1 aylıkken 10 çocuğun (% 22,2) zihinsel engelli olduğunun belirlenmesinde, ebeveynlerin çocuklarında belirgin bir sorun veya ciddi bir hastalık sonucu çocuklarına, engelli tanısının konulabildiği düşünülmektedir.

1-3 yaş grubunun (15 çocuk, % 33,3) fazla olmasının nedeni ise çocuklar 1-1,5 yaşından itibaren konuşma, yürüme gibi özelliklerinin kazanılmaya başlandığı yaşlarda gelişimsel gerilik varsa bu yaşlarda çocuktaki sorun daha net bir şekilde belirginleşmekte veya bu yaşlarda çocukların bu becerileri yeterli bir şekilde yerine getirememesi durumundan dolayı çocuklardan daha fazla şüphelenilmektedir. İlgili literatürde bu durum şu şekilde açıklanmaktadır:

Okula başlamadan önce ebeveynler çocuklarından gelişimsel bir bozukluğun olduğunu fark edemeyebilirler. Okul öncesinde fark edilenler ise ileri derecede geriliği olanlardır. Çocuklar okula başladıktan ve ev dışındaki etkinliklere katıldıktan sonra zihinsel yetersizlikleri anlaşılır. Ebeveynlerin başarı beklentisindeki artışla, çocuklarda gelişimsel gecikme daha görünür olur. Orta ergenlik döneminde veya erişkinliğin ilk yıllarında fark edilme doruğa çıkar. Ergenlik yıllarında okul sisteminde artan istekler ile gelişimsel sorunların ortaya çıkması daha belirginleşir. Bu dönemde zeka geriliği olanlar daha fazla toplumsal baskılarla karşılaşır ve onlardan daha olumlu yargılamalarda bulunmaları ve kontrollü davranmaları beklenir. Yirmili yaşların başında görülüşün dorukta olmasının nedeni ise ailenin ve toplumun bir iş yapması beklentisinin zeka geriliği olanlara ağır gelmesidir. 22-34 yaşları arasındaki genç erişkinlerde görülme azalmaktadır. Daha önce hafif zeka geriliği olarak tanınan birçok insan toplum tarafından yeniden özümsemekte ve bunlar günün gerektirdikleriyle az veya çok başa çıkabilmektedir. 35-54 yaşları arasındaki erişkinlerde görülme oranı önemli bir düşüş gösterir. 55-64 yaşları arasında görülme azalmaya devam eder ve 65 yaşından sonra en aza iner. Zeka geriliğinin görülmesi yönünden önemli bulunan özellikler şunlardır: (Söhmen, 1998: 1043).

- 1) Zeka geriliği var olarak belirlenenlerin ortalama % 75'i çocuk veya ergendir,
- 2) Bunların % 70 kadarı okul çağındadır,
- 3) İlk defa zeka geriliği tanısı % 100'e yakın bir oranda erişkinlikten önce konmaktadır,
- 4) Zeka geriliği olarak tanı konanların büyük kısmı geç ergenlik veya erken erişkinlikte bu adlandırılmadan arınmaktadır.

38. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocukları için sađlık kuruluşuna zamanında başvurup-başvurmadıkları incelendiđinde:

- Evet : 30 kiři
Hayır : 24 kiři

Sonuçlar incelendiđinde; evet diyenlerin (30 kiři, % 55,5) çođunlukta olduđu görülmektedir.

39. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuđun engelli olduđunu hissettiđi andan ne kadar sonra sađlık kuruluşuna başvurduđu incelendiđinde tablo 22'deki kod ve kategorilere ulařılmıştır:

Tablo 22: Ebeveynlerin Çocuđun Engelli Olduđunu Hissettiđi Andan Ne Kadar Sonra Sađlık Kuruluşuna Başvurduđu Deđişkenine İliřkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
• Hemen (32 çocuk, % 71,1)	
• Baba, řehir dıřında olduđu için gelmesi beklenmiř. • Ekonomik yetersizlik • Tahmin edememe	• 1-4 hafta (8 çocuk, % 17,8)
• Çocuktur geçer... • Tahmin edememe • 1.engelli çocukta	• 2-3 ay (3 çocuk, % 6,7)
• Çocuktur geçer... • Tahmin edememe	• 1-2 yıl (1 çocuk, % 2,2)
• Çocuktur geçer... • Ekonomik yetersizlik	• 2 yıl ve üzeri (1 çocuk, % 2,2)

Sonuçlar incelendiđinde; hemen diyenler (32 çocuk, % 71,1), çođunlukta dır. Fakat bu gruba, dođum öncesinde belirlenen ve hastanede dođan engelli çocuklarda dahildir. Ayrıca, "baba řehir dıřında olduđu için gelmesinin beklenmesi, tahmin

edememe ve özelliklede çocuktur, geçer” kodları dikkat çekicidir. “Çocuktur geçer” kodu, ebeveynlerin çocuklarına karşı aşırı rahat olduğunu ve bir şey olmaz, geçer mantığının bu ebeveynlerde çok yoğun olduğunu düşündürmektedir.

40. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, boş zamanlarını nasıl değerlendirdikleri incelendiğinde:

Sinema, tiyatro, konserlere gitme	: -
Çay partisi vb. davetlere gitme	: -
Spor yapma	: 3 kişi
Arkadaş ziyaretleri	: 3 kişi
Komşu ziyaretleri	: 6 kişi
Gazete okuma	: 3 kişi
Televizyon izleme	: 9 kişi
Kahveye gitme	: 6 kişi
Hiçbir şey yapmıyorum	: 1 kişi
Boş zamanım olmuyor, çocukla ilgileniyorum	: 20 kişi
Bahçe	: 3 kişi

Sonuçlar incelendiğinde zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin boş zamanlarında yaptıkları en fazla 3 etkinlik; televizyon izleme (9 kişi, % 16,6), komşu ziyaretleri (6 kişi, % 11,1) ve kahveye gitme (6 kişi, % 11,1) olduğu görülmektedir. Arkadaş ve komşu ziyaretlerinde toplam 9 kişinin olması, ebeveynlerin çevreden iyice soyutlandıklarının bir göstergesi olabilir. Ayrıca 20 kişinin de özellikle engelli çocuk nedeniyle boş zamanının olmadığını belirtmesi önemlidir.

41. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuk nedeniyle kendilerine zaman ayırıp-ayıraramama durumları incelendiğinde tablo 23'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 23: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Kendilerine Zaman Ayırıp-Ayıramama Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğum daha önemli • Ömrümüzü yedi... • Engelli çocuk her zaman sorun çıkarır. • Sağlık problemleri giderek artıyor. • Engelli çocuk iyiye biz de iyi, kötüye biz de kötüyüz. 	<ul style="list-style-type: none"> • En çok (21 kişi, % 38,9)
<ul style="list-style-type: none"> • Engelli çocuk okula gittikten sonra rahatlıyoz. • Engelli çocuk iyiye biz de iyi, kötüye biz de kötüyüz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çok (8 kişi, % 14,8)
<ul style="list-style-type: none"> • Ailece birbirimize yardım ediyoruz. • Engelli çocuk iyiye biz de iyi, kötüye biz de kötüyüz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bazen (5 kişi, % 9,3)
<ul style="list-style-type: none"> • Çok nadir 	<ul style="list-style-type: none"> • Çok az (4 kişi, % 7,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Ailece birbirimize yardım ediyoruz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hiç sorun yaşamıyorum (16 kişi, % 29,6)

Sonuçlar incelendiğinde; 21 kişinin (% 38,9) engelli çocuk nedeniyle kendine zaman ayıramadığı, 16 kişinin (% 29,6) ise hiç sorun yaşamadığı görülmektedir. “Hiç sorun yaşamıyorum” diyen ebeveynlerin; ailece birbirlerine yardım ederek, engelli çocuklarını tamamen kabullendikleri, engelli çocuklarının kendilerine sorun oluşturmadığı ve aile bağlarının diğer ailelere göre daha güçlü olduğu düşünülmektedir. Ayrıca “engelli çocuk iyiye biz de iyi, kötüye biz de kötüyüz” kodu ebeveynlerin kendilerine zaman ayırıp-ayıramamasının engelli çocuğun durumuna göre değiştiğini göstermektedir. Ebeveynlerin engelli çocuk nedeniyle kendilerine zaman ayırıp-ayıramama durumu ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

Heller et al, ailesi ile birlikte yaşayan ve kurumda yaşayan zihinsel özürü çocuk ve yetişkinin anne ve babası ile zaman isteği, destek temini ve bakım sorumluluğuyla ilgili bir araştırma yapmıştır. Araştırmada özürü çocuğun, babalardan çok annelerin yaşamını etkilediği belirtilmektedir. Babalar, çocukla anneler kadar yoğun ilgilenmedikleri ve onlardan çocuğun bakımı ile ilgili daha az beklentinin olması nedeniyle duygusal olarak babalar, anneler kadar etkilenmemektedirler. Çünkü, babalar ekonomik nedenlerle işte daha çok zaman geçirmekte ve çocuklarına bu şekilde destek olmaktadır. Bunun sonucunda anneler daha fazla sorumluluk yüklenmektedirler. Yine babalar, servislerden daha çok finansal konularda yardım istemektedirler. Çocuğun cinsiyeti bakım ve zaman ayırma konusunda etkili bulunmamıştır. Küçük ve bakımı evde yapılan çocukların daha fazla bakım ve zaman gerektirmesine karşın sorumluluk açısından diğer çocuklarla aralarında fark bulunmamıştır. Yine anne ve babaların ağır özürü olmayan çocuklara daha fazla zaman harcadıkları ve destek oldukları görülmüştür. Ancak çocuğun özürünün derecesi sorumluluk üzerinde etkili bulunmamıştır (akt. Aydoğan, 1999: 22).

Bu araştırmada 4. değişkenin (zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin meslekleri) sonuçları incelendiğinde 26 anneden, 23 kişinin ev hanımı olması ve babalarında işte çalışması; zihinsel engelli çocuğun en çok annelerin yaşamını etkilediğini göstermektedir. Bu araştırma sonucu, literatürle aynı paralelliktedir.

4.7.Engelli Çocuğun Bakımı ve Yetiştirilmesiyle İlgili Değişkenler

Araştırmanın yedinci problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili değişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 11 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

42. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının bakımını en fazla kimin üstlendiği incelendiğinde tablo 24'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 24: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Bakımını En Fazla Kimin Üstlendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> Baba çalıştığı için Baba ölmüş 	<ul style="list-style-type: none"> Anne (26 çocuk, % 57,9)
<ul style="list-style-type: none"> Eşim çok yıprandı. 	<ul style="list-style-type: none"> Baba (2 çocuk, % 4,4)
<ul style="list-style-type: none"> Ortak 	<ul style="list-style-type: none"> Ebeveynler (10 çocuk, % 22,3)
<ul style="list-style-type: none"> Kardeşler büyük 	<ul style="list-style-type: none"> Kardeş (2 çocuk, % 4,4)
<ul style="list-style-type: none"> Nine, hala 	<ul style="list-style-type: none"> Yakın akraba (2 çocuk, % 4,4)
<ul style="list-style-type: none"> Engel hafif olduğu için 	<ul style="list-style-type: none"> Kendisi (Zihinsel Engelli Çocuk) (3 çocuk, % 6,6)

Sonuçlar incelendiğinde; annelerin çocuklarının bakımını en fazla üstlenen grup (45 çocuktan 26 çocuk, % 57,9) olduğu, ebeveynlerin ise toplam 10 çocuğun (% 22,3) bakımını ortaklaşa yaptıkları görülmektedir. Araştırmanın 4. değişkeninde (Ebeveynlerin meslek durumu) 26 anneden 23'ünün ev hanımı olması da 42. değişkenin sonucunu destekler niteliktedir. Engelli çocukların bakımı konusu ilgili literatürde, cinsiyete (anne, baba) göre şu şekilde açıklanmaktadır:

Aile yaşantısında anne ve babanın farklı rolleri vardır. Anne, genellikle temel bakım, aile içi iş ve ilişkileri sürdürmekte, baba ise genellikle ailenin maddi kaynaklarını sağlayarak çocuk ve aile içi sorumluluklardan uzak kalmaktadır. Bu durumda; genellikle engelli çocuğun anne üzerindeki etkileri daha yoğun görülmekte, baba üzerinde daha az veya maddi zorluklara bağlı etkiler olmaktadır (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2001: 32).

Aileye farklı bir çocuğun katılımı tüm aile bireylerini kapsayan bir değişim olmakla birlikte doğanın anneye yüklemiş olduğu görevlerin görece biraz daha fazla olduğu tüm kültürlerde bilinen bir gerçektir. Bu durumdaki ailelerde de anne, aile içindeki yükleri en çok taşıyan birey olarak karşımıza çıkmaktadır (Eracar, 2003: 316). Sonuç olarak ilgili literatürle, bu araştırma sonuçları aynı paralelliktedir.

43. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğun bakımı ile ilgili olarak eşlerinin ne tür destek sağladığı incelendiğinde:

Psikolojik destek	:18 kişi, (% 33,3)
Ekonomik destek	:9 kişi, (% 16,7)
Destek vermez	:4 kişi, (% 7,4)
Destek verir (Psikolojik ve ekonomik destek)	:23 kişi, (% 42,6)

Sonuçlar incelendiğinde; destek verenlerin 23 kişi (% 42,6) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmektedir. 25. değişkenin (zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarına ilişkin yaşadıkları sorunlar) aile ile ilgili yaşanan sorunlarda “Çocuğun bakımı, yetiştirilmesiyle ilgilenmeme, yeterli destek vermeme” koduyla bu değişkendeki; destek vermez seçeneğinin olması ebeveynlerin, ailelerinde engelli çocuk nedeniyle sorun yaşadıklarını gösterir. “Çocuğun bakımı, yetiştirilmesiyle ilgilenmeme, yeterli destek vermeme ve destek vermez” kodlarını ilgili literatürle irdeleyecek olursak:

Rodrigue ve arkadaşları (1992), çalışmalarında babaların çocuk bakımına annelerden daha az katıldıklarını bulmuşlardır. Engelli çocuğu olan annelerin, babalardan daha büyük bir stres yaşadıkları da yapılan araştırmalarda belirtilmiştir (Milgram ve Atzi, 1988; Timko, Stovel ve Moss, 1992). Anneler, engelli çocuklarının bakımına daha fazla katıldıkları için çocuklarının gelişimleri, gereksinimleri ve problemlerini daha yakından gözlemekte, yaşamakta ve bu konularda daha fazla bilgi sahibi olmaktadır. Bu nedenle daha fazla endişelendikleri de akla gelmektedir (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000: 19). Sonuç olarak 42. değişkenin sonuçlarıyla (annelerin çocuklarının bakımını en fazla üstlenen grup olması, 45 çocuktan 26 çocuk, % 57,9 ve ebeveynlerin ise toplam 10 çocuğun % 22,3 bakımını ortaklaşa yapması) 43. değişkenin sonuçlarını beraber irdelediğimizde, sonuçların ilgili literatürle aynı paralellikte olduğu görülmektedir.

44. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının bakımı ile ilgili olarak eşleriyle sıklıkla çatışma yaşama durumları incelendiğinde tablo 25’deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 25: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Bakımı İle İlgili Olarak Eşleriyle Sıklıkla Çatışma Yaşama Durumları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
• Eşim bana destek vermez, her gün atışırsız.	• Çok sık (9 kişi, % 17)
• Eşim bana destek vermez, çoğu zaman atışırsız.	• Sık (6 kişi, % 11,3)
• Her evde olduğu gibi	• Bazen (5 kişi, % 9,4)
• Zaman zaman sorun yaşıyoruz.	• Çok az (13 kişi, % 24,5)
• Hiç çatışma yaşamam. (20 kişi, % 37,8)	

Araştırmada bu değişkene 53 kişi katılmıştır. Çünkü bir zihinsel engelli çocuğun annesi, eşini yıllar önce kaybettiğini açıklamıştır. Sonuçlar incelendiğinde; hiç çatışma yaşamam diyenlerin oranı (20 kişi, % 37) diğer gruplara göre daha fazladır. Bu durumun nedeni olarak; eşlerin artık duruma alıştıkları, birbirlerini olduğu gibi kabul edip, sorunlarını dile getirmek istemedikleri ve gerçeği gizledikleri düşünülmektedir. Ayrıca, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarına ilişkin aile ile ilgili yaşanan sorunlarda (25. değişken) “Çocuğun bakımı, yetiştirilmesiyle ilgilenmeme, yeterli destek vermeme” koduyla, engelli çocukların bakımını en fazla annenin üstlenmesi (42. değişken) ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğun bakımı ile ilgili olarak eşlerin sadece ekonomik destek vermesi veya destek vermemesi (43. değişken) değişkenlerini de dikkate aldığımızda; “hiç çatışma yaşamam” diyen 20 kişinin (% 37) gerçeği gizledikleri düşünülmektedir. İlgili literatürde bu durum şöyle açıklanmaktadır:

Anne baba arasında sık sık geçimsizlikler görülmektedir. Bu ailelerde genellikle çocuklar istenmeyen varlıklardır. Kazara dünyaya gelmişlerdir. Çoğu aileler bu çocukları baş belası olarak niteler, ihmal ederler, istemezler hatta yaşamaları ve gelişmeleri için gereken ilgiyi göstermezler (Çağlar, 1979: 93). Sonuç olarak 44. değişkenin yorumuyla, ilgili literatür aynı paralelliktedir.

45. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı sorunlarla başa çıkmada, en çok neyi tercih ettikleri incelendiğinde tablo 26'daki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 26: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarını Yetiştirirken Yaşadığı Sorunlarla Başa Çıkmada, En Çok Neyi Tercih Ettikleri Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> Eğitim ve rehabilitasyonla, engelli çocuğumdaki ilerlemeler beni mutlu ediyor. Engelli çocuğumu güzel düşünmeye, görmeye çalışıyorum. 	<ul style="list-style-type: none"> Engelli çocuğumun olumsuz yönlerini unutmaya çalışıp, olumlu yönlerini görmeye çalışıyorum. (10 kişi, % 18,5).
<ul style="list-style-type: none"> Alın yazısı, dua ediyorum. Ziyaretlere (Harput...) gidiyorum. Allah'ın takdiri, elden bir şey gelmiyor. Her namazda dua ederim. 	<ul style="list-style-type: none"> Alın yazım böyleymiş deyip; sık sık dua edip, türbeleri ziyaret ediyorum (4 kişi, % 7,4).
<ul style="list-style-type: none"> Yakınlarımda da engelli çocuğu var, onlarla dertleşiyorum. 	<ul style="list-style-type: none"> Özürlü çocuğa sahip ailelerle derdimi paylaşıp tecrübelerinden yararlanmaya çalışıyorum (3 kişi, % 5,6).
<ul style="list-style-type: none"> Beterin beteri var, ağırları görünce şükrediyorum. Çok şükür yemeğini yiyor, tuvaletini yapıyor... 	<ul style="list-style-type: none"> Çocuğum "şimdiki durumundan daha kötü olabilirdi" düşüncesiyle kendimi teselli ediyorum (17 kişi, % 31,5).
<ul style="list-style-type: none"> Her şeyin bir çaresi var. Eğitim ve rehabilitasyonla, çocuğumdaki ilerlemeler beni mutlu ediyor. 	<ul style="list-style-type: none"> Sorundan kaçılmayacağını gördüğüm için uzman kişilerden yardım alıyorum (8 kişi, % 14,8).
<ul style="list-style-type: none"> Sabretmeyip de ne yapacaksın! Sabretmeye çalışıyorum. 	<ul style="list-style-type: none"> Sabretmeye çalışıp, sorunu çözmeye çalışıyorum (4 kişi, % 7,4).
<ul style="list-style-type: none"> Zaman zaman değişiyor 	<ul style="list-style-type: none"> (8 kişi, % 14,8).

Sonuçlar incelendiğinde; ebeveynlerin, engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı sorunlarla başa çıkmada, en çok 17 kişinin (% 31,5) “çocuğum şimdiki durumundan daha kötü olabilirdi” düşüncesiyle kendini teselli ettiği görülmektedir. Ayrıca zaman zaman değişiyor (8 kişi, % 14,8) diyen ebeveynlerin, engelli çocukla ilgili düşüncelerinin, yorumlarının yerleşmiş, kalıplaşmış olmadığı görülmektedir. Bu sonuç 26. değişkenin (ebeveynlerin engelli çocuk denilince ilk aklına gelen nedir?) kategorilerinden olan zaman zaman değişiyorla (9 kişi, % 16,7) aynı paralelliktedir. Ebeveynlerin engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı sorunlarla başa çıkmada, en çok neyi tercih ettikleri konusu ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

Hangi engel grubundan olursa olsun engelli bir çocuğa sahip anne babalar red, kırgınlık, uzlaşma/pazarlık ve kabul gibi belli dönemlerden geçerler. Bu dönemlerin süresi ve yoğunluğu kişilik yapısına göre farklılık göstermekle birlikte çocuğun bakımı, parasal yetersizlikler, uygun yardım ve eğitimin sağlanamaması gibi zorluklar ve bunların ayarlanmasında alınan aile içi ve aile dışı destekler, dönemlerin atlatılmasını etkileyen faktörlerdir. Ailelerin bu ve benzer aşamalardan geçerken uyumu sağlamak üzere kullandıkları bazı yöntemler vardır. Uyum yöntemleri, bir stresle karşılaşıldığında başvurulan düşünce, tavır ve hareketler olarak tanımlanabilmektedir. Uyum yönteminin duygu ve sorun odaklı uyum olmak üzere iki tip fonksiyonundan söz etmek mümkündür.

Duygu odaklı uyum, stresten kaynaklanan olumsuz duyguları veya yaşanan acıyı yok etmeye yöneliktir. Bu amaçla yapılan uzun bir banyo, sigara içmek, komik bir kitap okumak ya da dolaşmaya çıkmak gibi davranışlar bu yönetime örnek olarak gösterilebilir. Sorun odaklı uyum ise; sorunlu insan-çevre ilişkisinden kaynaklanan stresi yenmek üzere stresin dış kaynağına yönelmektedir. Sorun odaklı uyum; var olan sorun ile yüzleşme, sosyal destek araştırma ve yardım isteme yöntemlerini kapsamaktadır. Frey et al 1989'da fiziksel ve öğrenme özürü olan çocukların anne ve babaları ile yaptığı çalışma, sorun odaklı uyum yöntemini uygulayan ailelerin daha az stres ve psikolojik acı çektiklerini göstermiştir. Bir uyum yöntemi, iki fonksiyonu da aynı zamanda veya farklı durumları da içerebilmektedir (Aydoğan, 1999: 8).

Aydođan'ın (1999: 9) aktardığına göre; Bristol (1984), otistik çocuk annelerinde “Uyum Sađlama Envanteri” kullanarak belirlediđi 45 uyum yönteminden, annelerin çođunluđunda yararlı olduđunu tespit ettiklerini ařađıdaki řekilde sıralamaktadır;

- 1- Çocukları için katıldıkları araştırma programlarında, kendileri ile içtenlikle ilgilenildiđine inanmak,
- 2- Çocuklarının gelişimlerine nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek,
- 3- Tanrıya inanmak,
- 4- Eřleri ile duygu ve endişelerini konuşmak,
- 5- Eřleri ile daha yakın ilişkiler kurmak,
- 6- Uyumlu ve düzenli bir aile hayatını sürdürmeye çalışmak,
- 7- Kendilerini geliřtirmek,
- 8- Minnettar olacakları pek çok şeyleri olduđunu düşünmek,
- 9- Çocukları ile bir şeyler yapmak,
- 10- Çocuklarının daha iyi olacaklarına inanmak.

Sonuç olarak; araştırma bulgularıyla (Alın yazım böyleymiř deyip; sık sık dua edip, türbeleri ziyaret ediyorum 4 kiři, % 7.4, Sorundan kaçılmayacağını gördüğüm için uzman kişilerden yardım alıyorum 8 kiři, % 14.8, Çocuđum “řimdiki durumundan daha kötü olabilirdi” düşüncesiyle kendimi teselli ediyorum 17 kiři, % 31,5...), literatür sonuçları (Tanrıya inanmak, çocukları için katıldıkları araştırma programlarında kendileri ile içtenlikle ilgilenildiđine inanmak, minnettar olacakları pek çok şeyleri olduđunu düşünmek...) aynı noktalara dikkat çekmektedir.

Uyum sürecinde yaşananlar; ebeveynlerin kişilik özellikleri, yaşları, sosyo-ekonomik düzeyleri, eğitimleri, çocuđun yaşı, engeli, engel derecesi, içinde buldukları toplumun genel kültür düzeyi, engele ilişkin bilgi düzeyleri, ebeveynlerin aldıkları sosyal destek (akraba, komřu, toplum), olanaklardan yararlanabilme ve pek çok farklı deđiřkenden etkilenebilmektedir. Bu etkilenme sonucunda yaşanan aşamalar ve duygular deđiřiklik gösterebilmektedir. Ebeveynler bir aşamaya takılıp kalabilir, ebeveynlerde aşamalar arası zaman zaman ileri veya geri dönmelerde olabilir.

Uyum sürecinde etkili olan kişilik özelliklerinin belki de en önemlileri iyimserlik ve kötümserlik özellikleridir. İyimserlik; en iyisinin olacağı beklentisinin ağırlıklı olduğu kişilik özelliğini tanımlamada kullanılan bir terimdir. Scheier et al 1986'da iyimser ve kötümser olarak tanımlanan ailelerce kullanılan yöntem tiplerinde küçük ancak önemli farklılıklar tespit etmiştir. Araştırma sonucunda iyimser ailelerin sosyal desteğin kullanımı, sorun odaklı uyum gibi uyum yöntemlerini kullanmada daha başarılı oldukları, kötümser ailelerin ise daha çok inkar ve olumsuz duyguları ifade etme gibi yöntemlere yatkın oldukları belirtilmiştir. Ayrıca, espri anlayışı yıllardır önemli bir savunma mekanizması olarak görülmektedir. Araştırmalar da, espri anlayışının kişiyi stresin olumsuz etkilerinden koruduğunu göstermekte ve özürlü çocuk ailelerinin uyum sürecinde, esprinin önemli bir faktör olduğu belirtilmektedir (Aydoğan, 1999: 14-15).

46. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının sorumluluk kazanması için verdikleri görevler incelendiğinde tablo 27'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 27: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Sorumluluk Kazanması İçin Verdikleri Görevler Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
• Ev içinde bazı işlerde sorumluluk veriyorum (26 kişi, % 48,2).	
• Ev dışında bazı işlerde sorumluluk veriyorum (10 kişi, % 18,5).	
• Yaşı uygun ama yapamaz. • Yaşı çok küçük • Yapabilir ama ben vermiyorum.	• Sorumluluk vermiyorum (18 kişi, % 33,3).

Sonuçlar incelendiğinde; 26 kişinin (% 48,2) engelli çocuklarının sorumluluk kazanması için ev içinde bazı işlerde sorumluluk verdiği görülmektedir. Ebeveynlerin engelli çocuklarının sorumluluk kazanması için verdikleri görevler konusu ilgili literatürde şu şekilde açıklanmaktadır:

İskender'in (1991: 54) yapmış olduğu çalışmada: Araştırma grubundaki ailelerin % 70'inin eğitilebilir geri zekalı çocuklarının evde kendi başlarına iş yapabilmelerine

yönelik olumlu tutumları olduğu görülmüştür. Bu çocukların normal çocuklarla bir arada olmasına yönelik aile tutumlarının da % 80 oranında olumlu olduğu görülmüştür. Araştırma grubundaki ailelerin tutumlarının % 96 oranında, eğitilebilir geri zekalı çocukla; normal kardeşlerinin bir arada olmasına yönelik tutumları olduğu ortaya çıkmıştır. Eğitilebilir geri zekalı çocuklarının kendi başlarına evin dışında bilinen yerlere gitmelerine ilişkin aile tutumları incelendiğinde ailelerin % 82 oranında olumlu tutumlara sahip olduğu ve bu hususta çocuklarını benimsedikleri görülmüştür. Sonuç olarak araştırma bulgularıyla (26 kişinin % 48,2 engelli çocuklarının sorumluluk kazanması için ev içinde bazı işlerde sorumluluk vermesi) ilgili literatür sonuçları (ailelerin % 70'inin eğitilebilir geri zekalı çocuklarının evde kendi başlarına iş yapabilmelerine yönelik olumlu tutumları olduğu görülmüştür) aynı paralelliktedir.

47. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının istenmeyen bir davranışına tepkileri incelendiğinde:

Konuşurum : 12 kişi (% 22,2)

Bağırırım : 8 kişi (% 14,8)

Konuşurum → (Davranış değişikliği olmazsa) → Bağırırım: 15 kişi (% 27,8)

Konuşurum, → (Davranış değişikliği olmazsa) → Bağırırım → (Yine değişiklik olmazsa) → Döverim :17 kişi (% 31,5)

Daha çok küçük :2 kişi (% 3,7)

Hiçbir şey yapmam : -

Sonuçlar incelendiğinde; ebeveynlerin çoğunluğunun zihinsel engelli çocuklarına karşı: Konuşurum → Bağırırım → Döverim (17 kişi, % 31,5) ve Konuşurum → Bağırırım (15 kişi, % 27,8) şeklinde olumsuz davranışlar sergilediği görülmektedir. İlgili literatürde ebeveynlerin engelli çocuklarına karşı olumsuz davranış ve tutumları şu şekilde açıklanmaktadır:

Çağlar'a (2000: 181-182) göre; özürlü çocuğa sahip ailelerde özürlü çocuğa karşı sağlıksız tutumların sık sık görüldüğü saptanmıştır. Bunların yaygın olanları şunlardır:

1. Özürlü çocuklar, aşırı şekilde korunmaktadır. Bu nedenle onların yapabilecekleri etkinlikler engellenerek gelişimleri önlenmektedir.
2. Çocuklar, çeşitli nedenlerle aşırı derecede ihmal edilmektedir. Gelişimleri için uygun ortam ve temel ihtiyaçlarından yoksun edilmektedirler.
3. Çocuklar, çok beceriksiz bulunmaktadırlar. Bu nedenle özürlü çocukta gerçekçi benlik kavramı kazanılması mümkün olamamaktadır.
4. Çocuklardan, çok şey istenmekte ve beklenmektedir. Bu surette beklentiler onların başaramayacağı düzeyde tutulmakta ve çocuklar ezilmektedir.
5. Kabul edilmemektedirler. Açık ve gizli olarak reddedilmektedirler. Bu durum çocuklar ile aile arasında aşılması zor bir engel olmaktadır.
6. İnkâr edilmektedirler. Çocuğun varlığı ya açık ya da kapalı olarak inkâr edilmektedir. Bunun süresi, devamı ve derecesi farklı olarak uygulanmaktadır. Bazıları ömür boyu sürmektedir.
7. Utanç duyulan bir varlık gibi kabul görmektedirler.
8. Alay konusu edilmektedir. Bu bazen açık bazen gizli olarak gösterilmektedir.
9. Sık sık suçlanmakta ve hatta baş belası olarak kabul edilmektedir. Bu husus çocuğun yüzüne karşı bazen sık bazen seyrek olarak tekrarlanmaktadır.
10. Günah ürünü olarak görülmektedirler. Bu husus anne veya baba tarafından çocuğun yanında onun yüzüne karşı söylenmekte, çocuk ezilmektedir.
11. Normal yaşlıları ile kıyaslanmaktadır. Bu suretle çocukta kin ve nefret, aşağılık duygularının geliştirilmesi kaçınılmaz olmaktadır.
12. Ailede, şaşkınlık, panik, geçimsizlik konusu olarak kabul edilmektedir. Anne babayı, baba anneyi suçlamakta ve hatta bazen ayrılma sebebi olmaktadır. Genellikle anne suçlanması şeklinde görülmektedir.
13. Bedensel, zihinsel, sosyal, duygusal ve psikolojik temel ihtiyaçları karşılanmamaktadır. Çocuğun bedensel, ruhsal, sosyal ve duygusal alanlarda sağlıklı gelişimlerinin gıdası büyük oranda kesilmekte ve gelişim engellenmektedir.
14. Yok edilmektedirler. Çok seyrek de olsa dünyanın her ülkesinde bu tür cinayetler görülmektedir. Hatta ülkemizde bazı TV kanallarında bu tür cinayetler uzun uzun gösterilmektedir.

Yanlış anlaşılması gereken husus, bütün özürlü çocukları olan ailelerin hepsinde bu tutumlar vardır, denilemez. Fakat bu tutumlardan biri veya birkaçının

özürlü çocukları olan ailelerde varlığı da inkar edilemez. Bu özelliklerden biri ya da birkaçı, eğitim düzeyi düşük ailelerden sık sık görülen tutumlardır. Bu tutumların değiştirilmesinin tek yolu eğitimden geçmektedir. Özürlü çocuk aileleri, zamanında eğitildikleri takdirde bunlar kısmen veya tamamen değiştirebilir (Çağlar, 2000: 181-182).

48. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının ailede en çok kime bağımlı oldukları incelendiğinde:

Anne	: 13 çocuk (% 28,9)
Baba	: 17 çocuk (% 37,8)
Kardeş	: 8 çocuk (% 17,8)
Akraba	: 5 çocuk (% 11,1)
Fark etmiyor	: 2 çocuk (% 4,4)

Sonuçlar incelendiğinde; engelli çocukların en çok babalarına (17 çocuk, % 37,8) bağımlı oldukları görülmektedir. Engelli çocukların bakımını en fazla anneler üstlendiği halde (42. değişken), engelli çocukların ailede en çok babalara bağımlı olmaları dikkat çekicidir. Bu durumun nedeni olarak; babaların gündüz işte çalışması, çocukların evde sürekli anneye beraber olmalarından dolayı, özlem sonucu engelli çocukların babalarını daha çok sevdikleri düşünülmektedir.

49. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının masraflarını nasıl karşıladıkları incelendiğinde tablo 28'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 28: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Masraflarını Nasıl Karşıladıkları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
	Sosyal yardım sisteminden aldığım ayni ve nakdi yardımlarla : 30 çocuk (% 66,7).
	Yakınlarımın, akrabalarımın desteğiyle : 2 çocuk (% 4,4).
	Sosyal güvencesi olmayan gündelik, geçici işler yaparak : 2 çocuk (% 4,4).
<ul style="list-style-type: none"> • Bulduğum yerde rehabilitasyon merkezi yok, ulaşım sorunu çekiyoruz. • Engelli çocuğumun ağır sağlık sorunları var. • Geçim sıkıntısı çekiyoruz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Çözemiyorum 11 çocuk (% 24,5).

Sonuçlar incelendiğinde; 30 çocuğun (% 66,7), eğitim ve rehabilitasyon masraflarının EMS ve SSK tarafından karşılandığı görülmektedir. Ayrıca 11 çocuğun (% 24,5) “eğitim ve rehabilitasyon masraflarını çözemiyorum” diyen ebeveynlerin çeşitli sıkıntılar yaşadığı ve hiçbirinin sosyal güvencesinin olmadığı tespit edilmiştir.

50. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuğun engeli nedeniyle yakın çevrenin bilinçsiz ve yargılayıcı tavırlarıyla karşılaşp-karşılaşmama durumları incelendiğinde tablo 29’deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 29: Ebeveynlerin Çocuğun Engeli Nedeniyle Yakın Çevrenin Bilinçsiz ve Yargılayıcı Tavrılarıyla Karşılaşım-Karşılaşımama Durumları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • “Engel nedir” bilmiyor toplum... • Aşağılama, hakir görme • Dalga geçme 	<ul style="list-style-type: none"> • En çok (8 kişi, % 14,8)
<ul style="list-style-type: none"> • Sorgulama (Sen buna nasıl bakacaksın, neden böyle...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Çok (4 kişi, % 7,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Aaa bak bu çocuk özürülü! • “Engel nedir” bilmiyor toplum... • Suçluyorlar “doktora erken götürseydiniz”... 	<ul style="list-style-type: none"> • Bazen (15 kişi, % 27,8)
<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğu deli, salak olarak görme 	<ul style="list-style-type: none"> • Çok az (11 kişi, % 20,4)
<ul style="list-style-type: none"> • Hiç karşılaşmadım 	(16 kişi, % 29,6).

Sonuçlar incelendiğinde; “hiç karşılaşmadım diyenler (16 kişi, % 29,6)” diğer gruplara oranla daha fazladır. “Hiç karşılaşmadım” diyen ebeveynlerin; engelli çocuktan kaynaklanan sorunlarla yaşamaya çalışıp bu durumu ifade etmek istemediği, sorunlarla yaşamaya alıştığı, sorunları doğal kabul edip, gerçeği sakladığı düşünülmektedir. Çünkü zihinsel engelli bir çocuğun hiçbir alanda sorun yaratmadığı, problem oluşturmadığı mantığa aykırıdır. Her zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveyn farklı alanlarda (toplum, komşu, akraba...) ve şekiller de sorun yaşar. Bu kişilerin duruma alıştıkları, çevrenin olumsuz tavrılarını normal karşılayıp sorun olarak görmedikleri düşünülmektedir. Bu değişkenin sonuçları 25. değişkenin (zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocukları nedeniyle toplumla yaşadığı sorunlar) sonuçlarıyla aynı paralelliktedir. Ebeveynlerin çocuğun engeli nedeniyle yakın çevrenin bilinçsiz ve yargılayıcı tavrılarıyla karşılaşım-karşılaşımama durumları; yaşanan çevrenin sosyo-ekonomik düzeyine, eğitim durumuna, engel ile ilgili bilgi düzeyi gibi birçok faktörden etkilenmektedir. Haliyle çevreyi (akraba, komşu...) sürekli değişen ve gelişen dinamik bir yapı olarak ele aldığımızda; genel geçer bir genellemenin yapılamayacağı

düşünülmektedir. Toplum bazında engellilere yönelik tutumlar ilgili literatürde şöyle açıklanmaktadır:

Toplumların engellilere yönelik tutumları literatürde kısıtlamak, aşırı korumak, yetenek ve becerileri dikkate almamak, yapılabilecek işlerde fırsat tanımamak, duyarsız olmak, aşağılamak, küçümsemek, diğer boyuttaki engelliliği diğer boyutlara taşımak ve genelleme yapmak gibi çeşitlilik göstermektedir (Arıkan, 2001: 24).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocukları nedeniyle çevreyle çeşitli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Genel olarak sonuçlar incelendiğinde ise aile, akraba, komşu, toplumda tüm aileler farklı şekillerde sorun yaşamaktadırlar. Haliyle engelli çocuğa sahip ebeveynler, engelli çocuğa ve çevreye uyumda zorlanmaktadır. Uyum konusunu etkileyen faktörler ilgili literatürde şöyle açıklanmaktadır:

Ailelerin özürlü bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları stresle başetme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisi, ailenin krizi karşılamaya ilişkin sahip olduğu iç ve dış kaynaklardır. Bu kaynaklar, aile bireylerinin kişisel kaynaklarını, ailenin rol yapısı ve organizasyonuna katkıda bulunan aileye ilişkin özellikleri ve ailenin yakın çevresindeki akrabalarından, komşulardan, arkadaşlardan, uzmanlardan ve toplumdaki diğer kurumlardan aldıkları sosyal desteği içerir. Bu tür ailelerin sosyal açıdan soyutlandıklarına, arkadaş ve akrabalarla etkileşimlerinin sınırlandırıldığına ilişkin bulgular, yakın aile çevresinden ve diğer kurumlardan destek alamadıkları takdirde bu ailelerin stres yaşamaya daha eğilimli olabileceklerine işaret etmektedir (Küçükler, 2000: 2).

51. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının gelişiminde ne gibi sorunlarla karşılaştıkları incelendiğinde tablo 30'daki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 30: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Gelişiminde Ne Gibi Sorunlarla Karşılaştıkları Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Tuvalet (çiş) sorunu • Adet dönemleri • Küçükken çok hastalanırdı (Ameliyat, hastalıklar...). • Yürüme sorunu • Yemek yememe, yiyememe • Uyku sorunu • Konuşma sorunu 	<ul style="list-style-type: none"> • Sağlık sorunları
<ul style="list-style-type: none"> • Sosyal problemler • Davranış problemleri • Duygusal problemler • İletişim sorunu 	<ul style="list-style-type: none"> • Psikolojik sorunlar
<ul style="list-style-type: none"> • Bulduğum yerde rehabilitasyon merkezi yoktu, ulaşım sorunu çektik. • Eğitim ve rehabilitasyon merkezi yoktu, engelle ilgili bilgi yeterli bilgi alamıyorduk. 	<ul style="list-style-type: none"> • Eğitim sorunları
<ul style="list-style-type: none"> • Geçim sıkıntısı çektik. • SSK engelli çocuğun eğitim ve rehabilitasyon masraflarını karşılamıyordu. • Sosyal güvencemiz yoktu. • Engelli çocuğun sağlık sorunlarını karşılayamıyorduk. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ekonomik sorunlar

Sonuçlar incelendiğinde; zihinsel engelli çocuğun gelişimsel özelliklerinden ötürü tüm aileler; sağlık, eğitim, ekonomik ve psikolojik sorunlar yaşamıştır. İlgili literatürde engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının gelişiminde engelli

çocuğun yaşını ve anne-babanın cinsiyet faktörünü dikkate aldığımızda ne gibi sorunlarla karşılaştıkları incelendiğinde, durum şu şekilde açıklanmaktadır:

Araştırma sonucunda, annelerin 1. ve 3. yıllarda çocuklarının gelişim geriliğine bağlı sorunları, 5. yılda psikolojik, sağlık, eğitim, ekonomik sorunları; babaların ise 1. ve 3. yıl çocuklarının gelişim geriliğine bağlı sorunları ve 5. yılda sağlık sorunları yaşadıkları görülmüştür. Her bir yıl ve her bir sorun için yapılan karşılaştırmalarda, anne ve babalar arasında bir fark olmadığı sonucu elde edilmiştir (Şan, 2000: 163). Engelli çocuğun gelişimiyle, ebeveynlerin uyum sürecini ilgili literatürde ele aldığımızda bu konu şöyle açıklanmaktadır:

Engelli çocuğun doğumundan yetişkinlik dönemine kadar geçen süreçte yaşanan sorunlar, normal gelişim gösteren çocuklar için karşılaşılan sorunlardan çok daha farklıdır. Engelli çocukla yaşamaya uyum sağlama, maddi ek giderler, vakit yetersizliği, çocuğun fizik ve ruh sağlığı, öz-bakım, eğitim, iş sahibi olma ile ilgili sorunlar aileye çoğu kez yoğun kaygılar getirmektedir. Engelli çocuğu sahip ailelerin kaygı ve beklentilerine ilişkin yapılan çalışmaların pek çoğunda, ailelerin; engelli çocuğun sağlığı, özbakımı, eğitimi, adölesan dönemi gelişimi ve sorunları, iş ve meslek edinme, aile içi psiko-sosyal yaşam, sosyal çevre, engelli bireyin aile kaybından sonraki yaşamı konularında diğer ailelere göre çok daha farklı ve yoğun sorunlar yaşadıkları ve duruma bağlı olarak da beklentilerinin değiştiğinin bulunduğunu pek çok çalışma vurgulamaktadır (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000: 16).

Çocuğun gelişimsel başarı ve başarısızlıkları, çocuğun kabulü ve yeterlilik duyguları üzerinde önemli rol oynar. Winkler'e (1981) göre, aileler tarafından yaşanan uyum ve kriz dönemleri, çocuğun gelişimsel dönemleri ile yakından ilişkilidir. Erken dönemde uygulanan eğitim programları, aile içindeki etkileşimi yönlendirebilir, ailenin uyum ve yeterliliğini artırabilir (Kravetz, Katz, 1990: 17).

52. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesi ile ilgili bir günleri incelendiğinde tablo 31'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 31: Ebeveynlerin Engelli Çocuğun Bakımı ve Yetiştirilmesi İle İlgili Bir Günlerine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Engelli çocuk iyiyse bizde iyi, kötüyse bizde kötüyüz. • Günümü hep engelli çocuğuma göre ayarlarım. • Eşim işte çalışıyor, çocuklar okulda veya destek vermezler. 	<ul style="list-style-type: none"> • Engelli çocuk odaklı yaşam (35 çocuk, % 77,7)

Sonuçlar incelendiğinde; ebeveynlerin büyük çoğunluğunun engelli çocuğa göre günlerini ayarladıkları, görülmektedir (35 çocuk, % 77,7).

4.8. Engelli Çocuktan Kaynaklanan Sağlık İle İlgili Değişkenler

Araştırmanın sekizinci problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuktan kaynaklanan sağlık ile ilgili değişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 3 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

53. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuk nedeniyle psikolojik ve bedensel sağlıklarının nasıl etkilendiği incelendiğinde tablo 32 ve 33'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 32: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Unutkanlık başladı. • Dalıp dalıp gitme • Hayattan soğuma • Karamsarlık 	<ul style="list-style-type: none"> • Depresif belirtiler
<ul style="list-style-type: none"> • Depresyon tedavisi görme 	<ul style="list-style-type: none"> • Depresif bozukluk
<ul style="list-style-type: none"> • Anksiyete tedavisi görme 	<ul style="list-style-type: none"> • Anksiyete bozukluğu
<ul style="list-style-type: none"> • Çöktüm. • Hergün daha da çöküyorum. • Eskiden daha mutlu, neşeliydik. • Gençlik gitti... 	<ul style="list-style-type: none"> • Yorgun, yıpranmış hissetme
<ul style="list-style-type: none"> • Hayatımız değişti. • Zaman zaman isyan etme • Boşanmak isteme • Zaman zaman intiharı düşünüyorum. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hayatın alt üst olması (Dengelerin değişmesi)
<ul style="list-style-type: none"> • Evime, bağlanmamı sağladı. • Ailece birbirimize bağlandık. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aile bağlarının güçlenmesi
<ul style="list-style-type: none"> • Sabırlı oldum. • Sinirli oldum. • Duygusal oldum. • Daha dindar oldum. • Olgunlaştım. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kişiliğin değişmesi

Sonuçlar incelendiğinde; 7 kategoriden 3'ünün depresif şikayetler (Depresif belirtiler, depresif bozukluk, yorgun, yıpranmış hissetme) olduğu görülmektedir. Psikolojik sağlıkla ilgili kodları, 36. değişkenin (zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiği ilk zamanlar psikolojik ve bedensel sağlıklarının nasıl etkilendiği) ebeveynlerin psikolojik sağlıklarının nasıl etkilendiği kodlarıyla beraber incelediğimizde; depresif belirtiler kodunun ortak

olduğu ve depresif bozukluk, yorgun, yıpranmış hissetme kodlarının ise depresif belirtiler sonucu oluştuğu görülmektedir.

Tablo 33: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Sorunlu zamanlarda baş ağrısı oluyor. • Sorunlu zamanlarda mide ağrısı oluyor. • Sorunlu zamanlarda kalp ağrısı oluyor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Akut ağrılar
<ul style="list-style-type: none"> • Saçlarım döküldü. • Saçlarım ağardı. • Ağızımda diş kalmadı (Sigara, alkol kullanımı). 	<ul style="list-style-type: none"> • Kalıcı bedensel sorunlar
<ul style="list-style-type: none"> • Tansiyonum düşer. • Tansiyonum çıkar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tansiyon sorunu
<ul style="list-style-type: none"> • Baş ağrısı arttı. • Mide ağrısı arttı. • Migren ağrısı arttı. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kronik ağrılar → Hap kullanımı (Ağrı kesici)
<ul style="list-style-type: none"> • Ağlamaktan gözlerim bozuldu. • Karaciğerimde sorun var. • Engelli çocuğu taşıma nedeniyle bel ağrısı oluştu. • Şeker hastalığı • Romatizmam ilerledi. • Mide ülseri • Kalp sorunu 	<ul style="list-style-type: none"> • Sağlık sorunları
<ul style="list-style-type: none"> • Uykusuzluk • Üzüldüğüm zaman alerji olma • Üzüldüğüm zaman eller titrer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Psikosomatik şikayetler

Sonuçlar incelendiğinde; 6 kategoriden 3'ünün engelli çocuğun yaratmış olduğu stres sonucu kişi de meydana geldiğini görmekteyiz (Akut ağrılar, tansiyon sorunu, psikosomatik şikayetler). 53. değişkenin kod ve kategorileri, 54. değişkenin bulgularıyla beraber değerlendirilmiştir.

54. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuk nedeniyle eşlerinin psikolojik ve bedensel sağlığının nasıl etkilendiği incelendiğinde tablo 34 ve 35'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:



Tablo 34: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Eşlerinin Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Unutkanlık başladı. • Dalıp dalıp gitme • Hayattan soğuma • Karamsarlık 	<ul style="list-style-type: none"> • Depresif belirtiler
<ul style="list-style-type: none"> • Depresyon tedavisi görme 	<ul style="list-style-type: none"> • Depresif bozukluk
<ul style="list-style-type: none"> • Anksiyete tedavisi görme 	<ul style="list-style-type: none"> • Anksiyete bozukluğu
<ul style="list-style-type: none"> • Çöktü. • Her gün daha da çöküyor. • Eskiden daha mutlu, neşeliydik. • Gençlik gitti... 	<ul style="list-style-type: none"> • Yorgun, yıpranmış hissetme
<ul style="list-style-type: none"> • Evine bağlanmayı sağladı. • Ailece birbirimize bağlandık. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aile bağlarının güçlenmesi
<ul style="list-style-type: none"> • Eşim engelli çocukla ilgilenmez, onu yeni tanıyorum. • Çocuklar destek vermez, ne oldu bunlara. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aile içi ilişkilerin zayıflaması
<ul style="list-style-type: none"> • Hayatı değişti. • Zaman zaman isyan etme • Engelli çocuk eve mahkum etti. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hayatın alt üst olması (Dengelerin değişmesi)
<ul style="list-style-type: none"> • Sabırlı oldu. • Sinirli oldu. • Duygusal oldu. • Dinden soğudu. • Olgunlaştı. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kişiliğin değişmesi
<ul style="list-style-type: none"> • Dolduğu zamanlar ağlar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Duygusal zorlanma sonucu ağlama
<ul style="list-style-type: none"> • İyileşeceğini düşündüğü için fazla yıpranmıyor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ümit etme

Sonuçlar incelendiğinde; 10 kategoriden 3'ünün depresif şikayetler (Depresif belirtiler, depresif bozukluk, yorgun, yıpranmış hissetme) olduğu görülmektedir. Bu 3 kategori, 53. değişkenin (Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Psikolojik ve Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği) psikolojik sağlıkla ilgili 3 kategorisiyle aynıdır.

“Engelli çocuğa sahip olmak sizin ve eşinizin psikolojik sağlığını nasıl etkiledi” değişkenlerinin (53. ve 54. değişken) kategorilerini beraber incelediğimizde; 10 kategoriden 3 kategorinin (Aile içi ilişkilerin zayıflaması, duygusal zorlanma sonucu ağlama, ümit etme) 53. değişken de olmadığı görülmektedir. 53. değişken de aile içi ilişkilerin zayıflaması ve duygusal zorlanma sonucu ağlama kategorilerinin olmaması, kişilerin kendilerini gizlediğini ve bu olumsuzluklardan bahsetmek istemediklerini düşündürmektedir. Yine aynı şekilde “İyileşeceğini düşündüğü için fazla yıpranmıyor kodu” ümit etme kategorisinin sadece 54. değişkende (sadece eşlerde) olması da dikkat çekicidir.



Tablo 35: Ebeveynlerin Engelli Çocuk Nedeniyle Eşlerinin Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Sorunlu zamanlarda baş ağrısı oluyor. • Sorunlu zamanlarda mide ağrısı oluyor. • Sorunlu zamanlarda kalp ağrısı oluyor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Akut ağrılar
<ul style="list-style-type: none"> • Saçlar döküldü. • Saçlar ağardı. • Ağızda diş kalmadı (Sigara, alkol kullanımı). 	<ul style="list-style-type: none"> • Kalıcı bedensel sorunlar
<ul style="list-style-type: none"> • Tansiyonun düşmesi • Tansiyonun çıkması 	<ul style="list-style-type: none"> • Tansiyon sorunu
<ul style="list-style-type: none"> • Baş ağrısı arttı. • Mide ağrısı arttı. • Migren ağrısı arttı. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kronik ağrılar → Hap kullanımı (Ağrı kesici)
<ul style="list-style-type: none"> • Ağlamaktan gözleri bozuldu. • Karaciğerde sorun var. • Engelli çocuğu taşıma nedeniyle bel ağrısı oluştu. • Şeker hastalığı • Romatizma ilerledi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sağlık sorunları
<ul style="list-style-type: none"> • Uykusuzluk • Üzüldüğü zaman alerji olma. • Üzüldüğü zaman eller titrer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Psikosomatik şikayetler

Sonuçlar incelendiğinde; 6 kategoriden 3'ünün, 53. değişkende olduğu gibi engelli çocuğun yaratmış olduğu stres sonucu meydana geldiğini görmekteyiz. (Akut ağrılar, tansiyon sorunu, psikosomatik şikayetler).

“Engelli çocuğa sahip olmak sizin ve eşinizin bedensel sađlığını nasıl etkiledi” deđişkenlerinin kategorileri incelendiđinde sađlık sorunları kategorisinin ortak olduđu grlmektedir. Fakat her iki kategorinin de kodları incelendiđinde; romatizma ve mide lseri kodlarının eřlerde olmadıđı grlmektedir.

“Engelli çocuğa sahip olmak ebeveynlerin psikolojik ve bedensel sađlığını nasıl etkiledi” deđişkenlerini (53 ve 54.deđişken) ilgili literatrde aıklayacak olursak:

zrl oluřun ana-baba zerindeki etkisi, çocuđun durumunun ne zaman ve nasıl đrenildiđine, çocuđun onlar iin ne anlam tařıdıđına, anne-babanın kiřisel olgunluklarına, eđitim ve ekonomik dzeylerine, yařlarına ve kiřilik zelliklerine bađlı olarak deđiřir. Bu nedenle zrl bir çocuđa sahip ana-babalar, homojen bir grup oluřturamazlar (Bıyıklı, 1989: 636).

Ktker’e (2001: 2) gre; sađlıklı bir çocuđun dnyaya gelmesi bile pek ok aile iin stres verici bir olayken, zrl bir çocuđun varlıđı ailenin yapısında, iřleyiřinde, aile yelerinin rollerinde nemli deđiřiklikler yapabilen ve aile bireylerinin bu deđiřikliklerle bařetme ve duruma uyum sađlamada zorlanmalarına yol aan ek bir stres kaynađı oluřturabilmektedir. nk:

1. ocuđun bakımı ve geliřiminde daha fazla sorumluluk stlenme,
2. Diđer aile yelerinin gereksinimlerinin yeterince karřılanamaması,
3. ocuđun durumuna iliřkin yeterli bilgiye sahip olmama,
4. Uygun tedavi/eđitim hizmetlerinin sınırlılıđı ve bunların ailenin mali kaynaklarını zorlaması,
5. ocuđun durumunu bařkalarına aıklama ve evredeki insanların olumsuz tutumlarıyla bař etmede yařanan glk,
6. Gelecekle ilgili kaygılar,

bu ailelerin normal çocuđa sahip ailelere gre daha fazla stres yařamalarına neden olabilmektedir. Buna bađlı olarak, aile bireylerinin birbirleriyle ve diđer insanlarla iliřkilerinin olumsuz ynd etkilenebildiđi, anne-babaların artan dzeyde kaygı ve depresyon yařadıkları, dřk benlik saygısı gsterebildikleri, kiřisel doyumlarında azalma ve evlilik iliřkisinde bozulma olabildiđi belirtilmektedir. zrl

çocuğa sahip anne babalarda, hem arařtırmalarda hem de klinik gözlemlerde yüksek stres düzeyinin göstergeleri olarak belirlenen fiziksel, bilişsel, davranıřsal ve duygusal belirtilerin olabildiđi; suçluluk, kızgınlık ve depresyonun, stresin duygusal belirtileri arasında yer aldıđı belirtilmektedir. Arařtırmalar, bu anne-babaların yařadıkları uzun süreli (süređen) stresle bađlantılı olarak normal çocuk anne-babalarına göre daha fazla kaygı, tükenmiřlik yařadıkları ve depresif belirtiler gösterebildiklerini ortaya koymaktadır. Ailede, özürlü bir çocuđun varlıđının riski arttırmakla birlikte tüm anne-babaların daha fazla stres yařamalarına ve depresif belirtiler göstermelerine neden olmadıđı, bunların yařanmasının çocuđa, anne-babaya ve aileye iliřkin bazı özelliklere göre farklılařabildiđi görülmektedir. Çocuđun okula bařlaması, ergenliđe girmesi gibi geliřimsel geçiř dönemlerinde anne-babaların daha yođun kaygı ve stres yařadıkları ileri sürülmektedir.

Arıkan'a (2001: 52) göre; Türkiye'de aile bađlarının tüm zorluklara rađmen hala güçlü olduđu bilinmektedir. Deđer ve inanç sistemleri, bu bađların güçlülüđünün korunmasında etkilidir. Ancak özürlülük, ister dođuřtan ister sonradan oluřmuř olsun, aile üyelerini farklı düzeylerde de olsa etkilemektedir. Pek çok özürlü yakını, özürlülükten kaynaklanan moral bozukluđunu, geleceđe iliřkin kaygı ve üzüntüyü, mesleki ve akademik performans düřüklüđünü dile getirmektedir. Özellikle olumsuz toplumsal tutumlar ve engellenme nedeniyle ailede genel bir çökkünlüđün, stresin yařandıđını belirtenler olmuřtur. Ailenin yařadıđı stres řunlarla da ilgilidir:

1. Özürlü üyenin özürlülük derecesi,
2. Özürlü üyenin genel sađlık durumu,
3. Özürlü üyenin davranıř tarzı (uyumsuz, vb),
4. Ailenin ihtiyaç duyduđu hizmetler,
5. Ailenin, özürlü üye için ihtiyaç duyduđu kiřisel bakım ve rehberlik (süpervizyon) düzeyi,
6. Aile üyelerinin sorunlarla bařetme tarzı,
7. Aile üyelerinin sorun çözmeye gücü.

Sonuç olarak; 53. ve 54. deđiřkenin kod ve kategorileri, ilgili literatürle aynı paralelliktedir.

55. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocukları nedeniyle sigara ve alkol kullanımının nasıl etkilendiği incelendiğinde aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

Sigara Kullanımı:

Kullanmayanlar : 23 kişi (% 42,6)
 Arttıranlar : 23 kişi (% 42,6)
 Sadece sıkıntılı (üzüntü, sinir ...) zamanlarda içenler: 6 kişi (% 11,1)
 Bırakanlar : 2 kişi (% 3,7)

Alkol Kullanımı:

Kullanmayanlar : 44 kişi (% 81,5)
 Başlayan : 1 kişi (% 1,8)
 Sıkıntılı (üzüntü, sinir ...) zamanlarda arttıranlar : 3 kişi (% 5,6)
 Sadece sıkıntılı zamanlarda içenler : 6 kişi (% 11,1)

Sonuçlar incelendiğinde; sigarada arttıranlar 23 kişi (% 42,6), sorunlu zamanlarda içenler 6 kişi (% 11,1), bırakan ise 2 kişidir (% 3,7). Arttıranlar ve sorunlu zamanlarda sigara içen ebeveynlerin çoğunluğunun, diğer araştırma bulgularını da (Engelli çocuk nedeniyle psikolojik ve bedensel sağlığın olumsuz etkilenmesi, engelli çocuk nedeniyle komşu, akraba ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi...) dikkate aldığımızda; engelli çocuğun yaratmış olduğu stres nedeniyle sigarayı arttırdığı düşünülmektedir.

Alkolde, toplam (başlayan, arttıran, geçici içen) 10 kişinin (% 18,5) olmasını, sigara kullanan, toplam (arttıran, geçici içen) 29 kişiyle (% 53,7) kıyaslandığımızda; alkol içenlerin sayısının bu kadar düşük olmasında, alkol içen ebeveynlerin kendilerini gizlemiş oldukları düşünülmektedir.

4.9. Engelli Çocukların Kardeşleri İle İlgili Değişkenler

Araştırmanın dokuzuncu problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının kardeşleri ile ilgili değişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 3 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

56. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarının, diğer kardeşleriyle (engelli veya değil) kurduğu ilişkiyi nasıl değerlendirdiği incelendiğinde:

Çok iyi	: 24 kişi	(% 48)
İyi	: 7 kişi	(% 14)
Orta	: 8 kişi	(% 16)
Düşük	: 7 kişi	(% 14)
Kötü	: 4 kişi	(% 8)

57. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının, engelli çocukla olan ilişkilerini nasıl değerlendirdiği incelendiğinde:

Çok iyi	: 17 kişi	(% 34)
İyi	: 18 kişi	(% 36)
Orta	: 10 kişi	(% 20)
Düşük	: 3 kişi	(% 6)
Kötü	: 2 kişi	(% 4)

Araştırmada, 56. ve 57. değişkenlere toplam 50 ebeveyn katılmıştır. Çünkü iki ailenin (sadece annelerle görüşülmüş) toplam tek çocuğu (zihinse engelli) ve bir aileden de anne babayla görüşüldüğü için toplam 50 ebeveyn 56. ve 57. değişkenlere katılmıştır. 56. ve 57. değişkenlerin frekansları incelendiğinde; çok iyiden kötüye doğru bir sıralamanın olduğu görülmektedir. İlgili literatürde engelli çocukların, kardeşleriyle olan ilişkilerini incelersek:

Özürlü çocuk tüm aileyi etkilemektedir. Genellikle, özürlü çocuğun aileyi lekelediği ve duygusal baskılara neden olduğu görüşü yaygın olarak kabul edilmektedir. Aşırı duygusal baskılar altında kalma bazı durumlar için gerçekten de doğrudur. Çünkü,

özürlü çocuk aile bireylerinin yaşantılarını önemli ölçüde etkileyebilme gücüne sahiptir. Araştırmacılar, özürlü çocuğun normal kardeşleri üzerine olan etkilerinin, anne-babalarının özürlü çocuğa karşı olan tutum ve tavırlarıyla yakından ilişkili olduğunu belirtmektedirler. Normal kardeşler, anne-babalarının takındıkları tavırları, tutumları, hatta jest ve mimikleri aynen taklit etmektedirler. Yine, anne-babaların özürlü çocuklarını kabul yada reddetme gibi tepkileri de, normal çocukları üzerinde etkili olabilmektedir. Kardeşlerin birbirlerine uyumunda, anne-babaların kendilerine ya da çocuklarına karşı takındıkları her türlü tavır ve tutum etkili olabilmektedir (Darıca, 1997: 9).

58. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının, engelli çocuk nedeniyle psikolojik ve bedensel sağlıklarının nasıl etkilendiği incelendiğinde tablo 36 ve 37'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:



Tablo 36: Ebeveynlerin Çocuklarının, Engelli Çocuk Nedeniyle Psikolojik Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Neden böyle kardeşimiz var. 	<ul style="list-style-type: none"> • Yargılama
<ul style="list-style-type: none"> • Yaşı küçük olduğu için bilmiyor. • Kardeşler biraz soğuk • Bana destek olmazlar. 	<ul style="list-style-type: none"> • İlgisizlik
<ul style="list-style-type: none"> • Engel kimseye anlatılmaz, o evin sırrıdır. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utanma
<ul style="list-style-type: none"> • Duygusal oldular. • Sinirli oldular. • Kıskançlık 	<ul style="list-style-type: none"> • Kişiliğin değişmesi
<ul style="list-style-type: none"> • Dolduğu zaman ağlama (Sorunlu zamanlarda) 	<ul style="list-style-type: none"> • Duygusal zorlanma
<ul style="list-style-type: none"> • Derslere motive olamama • Ders çalışmanın engellenmesi 	<ul style="list-style-type: none"> • Ders çalışma problemi
<ul style="list-style-type: none"> • Olumsuz model olma 	<ul style="list-style-type: none"> • Model alma
<ul style="list-style-type: none"> • Yeterli ilgi veremedik, veremiyoruz 	<ul style="list-style-type: none"> • Sevgide denge sağlayamama
<ul style="list-style-type: none"> • Sigaraya başladı. 	<ul style="list-style-type: none"> • Zararlı alışkanlıklar
<ul style="list-style-type: none"> • Başı ağrıyor. • Korkuyor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Psikolojik yakınmalar
<ul style="list-style-type: none"> • İşlerin yapılması sorunu 	<ul style="list-style-type: none"> • Fazladan sorumluluk alma, verme

Tablo 37: Ebeveynlerin Çocuklarının, Engelli Çocuk Nedeniyle Bedensel Sağlıklarının Nasıl Etkilendiği Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Uykusuzluk • Baş ağrısı • Mide ağrısı 	<ul style="list-style-type: none"> • Sağlık sorunları

58. değişkene diğer tüm değişkenlerde olduğu gibi ebeveynler katılmıştır (engelli çocukların kardeşleri değil). Sonuçlar incelendiğinde; normal çocukların da, anne babalar gibi engelli kardeşten etkilendikleri ortaya çıkmaktadır. İlgili literatüre baktığımızda:

Bir çok psikolog, çocukların özürlü kardeşlerine karşı gösterdikleri tepkinin, ana-baba tutumlarıyla yakından ilgili olduğunu ileri sürmektedir. Onlara göre; eğer ana-baba özürlü çocuklarına karşı olumsuz bir tutum takınıyorsa, büyük bir olasılıkla, kardeşlerin tutumu da olumsuz olmaktadır (Bıyıklı, 1989: 637).

Özürlü çocuk aileleriyle çalışan uzmanlar ve araştırmacılar, normal çocukların özürlü kardeşe uyumlarına, gösterdikleri duygusal-davranışsal tepkilere ve kardeş ilişkilerine doğrudan ya da dolaylı bir biçimde etkide bulunabilen çeşitli değişkenler olduğunu ileri sürmektedirler. Ailenin büyüklüğü, sosyo-ekonomik düzeyi, anne-babaların tutum ve beklentileri, normal kardeşin cinsiyeti, yaşı, doğum sırası, kardeşin özürlüğünün türü ve derecesi gibi etmenlerin çoğu zaman birbiriyle etkileşim içerisinde kardeşlerin uyumunu etkileyebildiği belirtilmektedir (Küçükler, 1998: 16-17). Normal kardeşlerin, engelli çocuklara ilişkin tepkilerini ilgili literatürde inceleyecek olursak:

Kızgınlık duyma, normal kardeşlerde sık gözlenen tepkilerden bir tanesidir. Özürlü kardeşe sahip olma karşısında ortaya koydukları bu tepki çok doğaldır. Sıklıkla da özürlü kardeşin, tüm aile bireylerinin dikkatini üzerine çekmesi karşısında gösterilen tepkidir. Kıskançlık duygusu, genellikle düşmanlık duygusuna da yol açabilmektedir. Normal kardeşlerin özürlü kardeşlerine karşı düşmanlık duygularını geliştirmeleri son derece doğaldır. Suçluluk, yine normal kardeşlerin sıklıkla ortaya koydukları

duygulardan bir tanesidir. Ancak onların duydukları bu suçluluk, ana babalarının duydukları suçluluk duygusundan farklıdır. Kardeşlerde gözlenen bu duygu özürlü kardeşe karşı geliştirdikleri olumsuz düşüncelerden yada nasıl davranacaklarını bilmediklerinden kaynaklanmaktadır. Bir başka tepki üzüntü duymadır. Kardeşler, özürlü kardeşe sahip olmaktan dolayı üzüntü duyabilirler. Bu duygu yine sıklıkla ailelerin içinde buldukları sıkıntıların hissedilmesinden yada gözlenilmesinden kaynaklanmaktadır (Darıca, 1997: 10).

Yetersizliğe sahip kardeşi olanlar bir yandan kardeşlerinin farklılığını anlamaya çalışırken, diğer yandan da normal kardeşi olan yaşlılarına oranla daha fazla sorumluluk aldıklarını ve anne babalarından daha az ilgi gördüklerini hissedebilirler (Şenel, 1995: 33). Bu hissetme sonucunda normal kardeşler bazı olumsuz tepkiler geliştirebilirler:

Özürlü çocuklar, problemlerine bağlı olarak kendilerine verilen bakım ve eğitimde normal çocuklara göre daha fazla ilgi ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bunun yanı sıra, özürlü çocuğun yeteneklerinin sınırlı oluşu ve beceri kazanmada güçlük çekmesi, çoğu ana-babanın çocuklarına karşı “aşırı koruyucu” tutum geliştirmesine neden olmaktadır. Bu nedenlerden dolayı ana-babalar, genellikle imkan, zaman ve enerjilerinin büyük bir kısmını özürlü çocuğuna harcayıp, normal çocuklarına gereken ilgiyi gösterememekte ve ihtiyaçlarını gerektiği gibi karşılayamamaktadırlar. Böyle bir durumda normal çocuk, kendisini aile içinde ikinci plana atılmış, ihmal edilen bir birey olarak görmektedir. Bunun sonucu olarak normal çocukta, özürlü kardeşini kıskanma duygusu yoğun olarak gözlenmektedir. Normal kardeşlerde, çevreye karşı ilgisizlik ve içe kapanma ya da ana-babanın ilgisini çekebilmek için problem davranışlar gözlenebilir; hatta özürlü kardeşinin davranışlarını model alıp onun gibi davranmaya başlayabilir. Örneğin: Normal çocuk kendisini düzgün cümlelerle ifade ederken, ana-babasının ilgisini çekebilmek için, özürlü kardeşi gibi telaffuz problemleri olan bir ifade şekli kullanmaya başlayabilir, ya da hareket dili kullanarak kendini ifade etmeye çalışabilir (Metin, 1991: 10). Bu tepkiler dışında normal kardeşler korku da duyabilmektedirler.

Normal kardeşlerin korku duymaları çok doğaldır. Aynı özüre kendilerinin de sahip olabileceklerini yada evlendiklerinde özürlü çocuk doğma olasılığının

olabileceğini düşünerek korku duyabilirler. Utanma yine sık gözlenen duygulardan bir tanesidir. Çocuk, özürlü kardeşinden dolayı çevresinden, arkadaşlarından utanabilir. Kardeşinin dış görünüşünden, hareketinden, bazı problemlerinden etkilenerek arkadaş çevresine girebilmede sıkıntıya düşebilirler. Yapılan araştırma sonuçları, normal kardeşlerin gösterdikleri utanma davranışının derecesinin; özürlü kardeşin yaşı, özrünün tipi ve derecesi, normal çocuğun yaşıyla ilgili olarak farklılık gösterdiğini belirtmektedir. Reddetme, bazı ailelerde, normal kardeş özürlü kardeşini red edebilmektedir. Aslında bu tepki özüre karşı verilen bir tepkidir. Özürlü kardeşin varlığını dışlama ya da özürlü kardeşin, kendine getireceği kısıtlamalardan kaynaklanmaktadır. Yapılan çalışmalarda, her çocuğun aynı şekilde davranmayacağı ya da tepkilerinin aynı yoğunlukta olmadığı belirtilmektedir. Bundan başka, özürlü kardeşin duygusal yönden getireceği baskı, otomatik olarak zarar verici hale gelebilmektedir (Darca, 1997: 10). Yapılan araştırma sonuçları da dikkat edilirse, ilgili literatürle aynı paralelliktedir.

4.10. Engelli Çocukların Eğitimi İle İlgili Değişkenler

Araştırmanın onuncu problemi; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuklarının eğitimi ile ilgili değişkenlerinin dağılımı nasıl farklılaşmaktadır? olarak belirlenmişti. Söz konusu probleme ilişkin olarak çeşitli değişkenlerin (toplam 2 değişken) dağılımları, maddeler halinde verilmiştir.

59. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarının, kaç yıldır eğitim hizmetlerinden yararlandığı incelendiğinde:

0-6 ay	: 5 çocuk
6-12 ay	: 2 çocuk
1-3 yıl	: 20 çocuk
4-6 yıl	: 11 çocuk
7-9 yıl	: 3 çocuk
10 yıl ve üstü	: 4 çocuk

Sonuçlar incelendiğinde; 1-3 yıl eğitim alan engelli çocukların (20 çocuk, % 44,4) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Engelli çocuğun eğitim

hizmetlerinden kaç yıldır yararlandığı sürenin yanında, eğitime ne zaman başlandığı (erken eğitim) ve erken eğitime ailenin katılımı, ebeveynleri ve çocuğu etkileyen önemli bir değişkendir. İlgili literatürde erken eğitim ve erken eğitime ailenin katılımının önemi şu şekilde açıklanmaktadır:

Erken eğitim programına ailenin katılımı, anne baba ve uzman arasındaki etkileşimin artmasına, karşılıklı bilgi alışverişi sonucu çocuğun özelliklerini ve gereksinimlerini daha iyi tanınmasına, çocuk için uygun eğitimsel amaçları içeren programların hazırlanmasına olanak sağlamaktadır. Diğer taraftan bu programlara katılmanın sonucunda çocuğun gelişiminde kendilerinin bir farklılık yaratabildiklerini görmeleri, anne-babaların duygusal olarak rahatlamalarına, yeterlik duygularının gelişmesine; ayrıca benzer durumdaki diğer anne-babalarla birlikte olmaları da yalnız olmadıklarını görmelerine ve birbirlerinin deneyimlerinden yararlanmalarına yardımcı olabilir (Küçük, 2001: 3).

Erken Eğitim Programlarına ailenin katılımı çok önemlidir. Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı (KAEEP); gelişimsel geriliği olan küçük yaştaki çocukların gelişimini desteklemek üzere anne-babalara çocuğun özellikleri ve gelişimini nasıl destekleyebilecekleri konusunda bilgi ve becerilerin kazandırılmasına yönelik çocuk odaklı bir erken eğitim programıdır. Temelde çocuğun gelişiminin desteklenmesi hedeflenmekle birlikte bu tür programlarda anne babaların uzmanlarla etkileşim içinde olmalarının çocukla ilgili gereksinim duydukları bilgileri almalarının, çocuğun gelişiminde kendi katkılarını görmelerinin ve diğer anne babalarla deneyimlerini paylaşmalarını, tanıyı izleyen ve göreceli olarak fazla güçlük yaşadıkları bu erken dönemde anne babalara sosyal/duygusal açıdan destek sağlayarak, stres ve depresyon düzeylerinde olumlu yönde farklılık yaratması beklenebilir (Küçük, 2001: 3).

60. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının eğitimlerinden beklentileri incelendiğinde tablo 38'deki kod ve kategorilere ulaşılmıştır:

Tablo 38: Ebeveynlerin Engelli Çocuklarının Eğitimlerinden Beklentileri Değişkenine İlişkin Kod ve Kategoriler

Kodlar	Kategoriler
<ul style="list-style-type: none"> • Ayakları üstünde dursun, bize yük olmasın. • Hayatını kurtarsın. • Kardeşler, akraba bakmaz, kendini kurtarsın. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kendi ihtiyaçlarını giderip, ailesine yük olmadan bağımsız yaşayabilmesi (54 kişi).
<ul style="list-style-type: none"> • Üretken olup, topluma faydalı olması. 	-
<ul style="list-style-type: none"> • Yapabileceği ölçüde sorumluluk verip, aileye yardım etmesi. 	-
<ul style="list-style-type: none"> • Diğerleri 	-

Görüldüğü gibi zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin tek beklentisi (Kendi ihtiyaçlarını giderip, ailesine yük olmadan bağımsız yaşayabilmesi 54 kişi, % 100) vardır. Ebeveynlerde böyle bir beklentinin olmasının nedeni; zihinsel engelli çocukların kendi kendilerine yeterliliği ile ilgili bir durumdur. Zihinsel engelli çocukların kendi kendilerine yeterliliğini ilgili literatürle açıklayacak olursak:

Hafif zeka geriliği olan çocukların yarısından fazlası özel desteğe gerek duymaz. Zeka bölümlerine göre kendine yeterlilik gözden geçirildiğinde, zeka bölümü 40'ın altında olanların (ağır zeka geriliği) hiçbiri kendine yeterli değildir. Zeka bölümü 40-49 arasında olanların (orta zeka geriliği) % 20'si, 50-59 arasında olanların (orta zeka geriliği) % 42'si ve 60-69 arasında olanların (hafif zeka geriliği) % 71'i kendine yeterlidir (Söhmen, 1998: 1044). Kısaca zeka bölümleri engel derecesine, engel derecesi ise zihinsel engelli çocuğun kendine yeterliliğine etki eder. Yani engel derecesi ile kendine yeterlilik arasında ters orantı (hafif zihinsel engelli çocuğun kendine yeterliliği orta ve ağır zihinsel engelli çocuğa göre daha fazladır) vardır. İlgili literatürle araştırma sonucunu değerlendirirsek; zihinsel engelli çocukların kendi kendilerine yeterlilik sorunu nedeniyle ebeveynlerin böyle bir beklentilerinin olması doğal bir sonuçtur.

Yapılan bir başka arařtırmada engelli çocuęa sahip ebeveynlerin beklentileri ise řöyle açıklanmaktadır:

Yapılan arařtırmada, engelli çocukları olan anne ve babaların çocuklarının eğitimleri ile ilgili beklentileri arařtırılmıştır. Annelerin, çocuklarının eğitiminden beklentisi en yüksek oranda % 38.5 ile kendi kendine yeterli olması iken babaların ise en yüksek oranda % 49.2 ile çocuklarının eğitimi ile ilgili beklentilerinin olmadığı görülmüřtür. Yapılan ki kare istatistik analizi sonucu gruplar arası fark önemli bulunmuřtur (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000: 18). Yapılan arařtırma sonucu da ilgili literatürle aynı paralelliktedir.



BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada “Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin belirlenen bazı demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin dağılımlarının nasıl farklılaştığı belirlenmeye çalışılmıştır. Bu amaçla; geliştirilen görüşme cetveli, bu araştırmada veri toplama aracı olarak kullanılmıştır.

Araştırma; nitel araştırma planlarından alan araştırması modelindedir. Veri toplama tekniklerinden; sorun merkezli görüşme, veri işleme tekniklerinden; özet kayıt, verilerin analizinde ise içerik analizi uygulanmıştır. Araştırmaya 26 anne (% 48,1), 28 baba (% 51,9) olmak üzere toplam 54 kişi katılmıştır. Araştırmayla zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler de aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

1. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin çoğunun (35 kişi) 40 yaş üstünde olduğu görülmüştür (% 64,9).
2. Araştırma sonucunda; ebeveynler de, 28 kişinin % 51,9 (okur-yazar değil, okur-yazar, ilkokul mezunu) eğitim seviyesinin diğerlerine göre daha düşük, 20 kişinin % 37 ortaokul ve lise mezunu, 6 kişinin % 11,1 ise yüksek okul ve fakülte mezunu olduğu görülmüştür.
3. Araştırma sonucunda ebeveynlerin meslekleri incelendiğinde; ev hanımlarının (23 kişi % 42,6) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmüştür.
4. Araştırma sonucunda; ebeveynler de 31 kişinin (% 57,4) 0-600 milyon arası, 18 kişinin ise (% 33,3) 601-900 milyon arasında aylık ortalama gelire sahip olduğu görülmüştür.
5. Araştırma sonucunda ebeveynlerin bağlı oldukları sosyal güvenlik kurumları incelendiğinde; Emekli Sandığına 17 çocuk (% 37,8), Sosyal Sigortalar Kurumuna 13 çocuk (% 28,9), Bağ-kur'a ve hiçbirine kayıtlı olmayan ise 15 çocuk (% 33,3) belirlenmiştir.
6. Araştırma sonucunda; ailenin geçimini tek kişi sağlayan 40 aile (% 88,9), anne-babanın her ikisinin de çalıştığı 5 aile (% 11,1) belirlenmiştir.

7. Araştırma sonucunda; ebeveynler de 53 kişinin evli (% 98,1), 1 kişinin (% 1,9) ise eşinin ölmüş olduğu tespit edilmiştir.
8. Araştırma sonucunda; ebeveynler de 4 ve 5 kişi ile kalan ailelerin (40 kişi, % 74) oranı diğer ailelere göre daha fazladır.
9. Araştırma sonucunda; apartman dairesinde oturan (41 aile % 91,1) ailelerin müstakil evde oturan ailelere göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir.
10. Araştırma sonucunda; ebeveynler de ev sahibi olanlar daha fazladır (45 aileden 27 aile % 60).
11. Araştırma sonucunda; ebeveynler de 2 ve 3 çocuğa sahip aileler (32 aile, % 71,1) diğerlerine göre daha fazladır
12. Araştırma sonucunda; 41 aile de (% 91,1) tek engelli çocuk olduğu görülmüştür.
13. Araştırma sonucunda ebeveynlerin engelli çocuklarının, kaçınıcı çocuk olduğu incelendiğinde; 1. ve 3. sıradaki çocukların (34 çocuk, % 75,5) diğer sıradaki çocuklara oranla daha fazla olduğu görülmüştür.
14. Araştırma sonucunda; 45 ailede 22 kız, 23 erkek çocuk olmak üzere toplam 45 çocuğun zihinsel engelli olduğu tespit edilmiştir.
15. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, engelli çocuklarının yaşları incelendiğinde; en fazla 5-6 yaş arası 10 çocuğun (% 22,2) olduğu görülmüştür.
16. Araştırma sonucunda; 28 zihinsel engelli çocuğun (% 62,2) kendisine ait bir odasının olmadığı belirlenmiştir.
17. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin büyük çoğunluğunun, doğumdan sonra çocuklarını ilk kontrol için hastaneye götürdüğü belirlenmiştir (29 çocuk % 64,4).
18. Araştırma sonucunda; ebeveynler de toplam 8 kişinin (% 14,8) engelli çocuğa sahip olmadan önce ailevi ve ekonomik sorunlar yaşadığı ortaya çıkmıştır.
19. Araştırma sonucunda; ebeveynler de toplam 38 kişinin engelli çocuk ile ilgili olarak ortak karar aldığı görülmüştür (% 70,3).
20. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, engelli çocuk ile ilgili duygu, düşünce ve sıkıntılarını en çok kiminle paylaştığı incelendiğinde; eşim ile diyenlerin (39 kişi % 72,2) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmüştür.
21. Araştırma sonucunda; ebeveynler de “Biz öldükten sonra çocuğuma kimsenin bakmayacağı beni kaygılandırıyor” (30 kişi, % 55,5), konusu diğer konulara göre ebeveynleri daha fazla kaygılandığı görülmüştür.

22. Araştırmada; ebeveynlerin engelli çocuklarını, ne kadar normal çocuklarıyla eşit olarak sevip, kabul ettikleri incelenmiş ve çok fazla diyenlerin (38 kişi, % 74,5) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmüştür.
23. Araştırma sonucunda; en fazla beklentinin, Bağ-kur'lu ve hiçbir sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerde olduğu görülmüştür (15 kişi, % 27,8).
24. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin aile, akraba, komşu ve toplumla çeşitli şekillerde sorunlar yaşadıkları görülmüştür.
25. Araştırma sonucunda ebeveynlerin engelli çocuk denilince ilk aklına gelen değişken incelendiğinde; alın yazısı (24 kişi % 44,5), zaman zaman değişiyor (9 kişi, % 16,7) ve suçluluk (6 kişi, % 11,1) diyenlerin ilk üç sırayı aldığı görülmüştür.
26. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin engelli çocuklarını ilk fark eden grubun sağlık personeli olduğu görülmüştür (18 çocuk % 40).
27. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin zihinsel engel hakkında bilgilerinin yeterli olmadığı görülmüştür (50 kişi, % 92,5).
28. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin zihinsel engelli 38 çocuk (% 84,4), down sendromlu 5 çocuk (% 11,1) ve otizmli 2 çocuğa (% 4,5) sahip oldukları görülmüştür.
29. Araştırma sonucunda; zihinsel engelli 24 çocuğun, ek engelli olduğu tespit edilmiştir.
30. Araştırma sonucunda; orta derecede (Orta mental retardasyon) zihinsel engelli çocukların (27 çocuk % 60) hafif ve ağır çocuklara göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir.
31. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin, engelli çocuklarının olmasının en önemli nedeni doğum sonrası yaşanan sorunlar (11 çocuk, % 24,4) ve doğumu gerçekleştiren sağlık personeli hatasının (8 çocuk, % 17,8) olduğu görülmüştür.
32. Araştırma sonucunda; araştırmaya katılan ebeveynlerin (54 kişi) akrabalarında 12 engelli çocuk olduğu tespit edilmiştir.
33. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, çocuğun engelini ilk fark ettiği anda veya çocukla ilgili ilk bilgileri edindikten sonra yaşadığı duygular incelendiğinde; "Yoğun üzüntü, hayal kırıklığı yaşayanların (23 kişi, % 42,6)" diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmüştür.

34. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, çocuklarının engelli olduğunu anladıktan sonra çocuklarının ihtiyaçlarını gidermede duygusal ve psikolojik açıdan sıkıntıya düşüp-düşmediği incelendiğinde; en fazla 3 grubun “çok sık (15 kişi, % 27,8), sık (10 kişi, % 18,5) ve hiç sıkıntıya düşmedim (10 kişi, % 18,5)” olduğu belirlenmiştir.
35. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiği ilk zamanlar psikolojik ve bedensel sağlıklarının nasıl etkilendiği incelendiğinde; psikolojik sağlıkla ilgili olarak depresif belirtiler, her gün ağlama, duygusal zorlanma, suçlu hissetme, ümit etme ve değişme kategorilerinin bedensel sağlıkla ilgili olarak ise psikosomatik şikayetler kategorilerinin ebeveynlerde görüldüğü tespit edilmiştir.
36. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, engelli çocuklarını ne zaman fark ettikleri incelendiğinde; yoğunluğun 0-1 aylık (10 çocuk, % 22,2) ile 1-3 yaşlarında (15 çocuk, % 33,3) olduğu tespit edilmiştir.
37. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, engelli çocukları için sağlık kuruluşuna zamanında başvurup-başvurmadıkları incelendiğinde; evet diyenlerin (30 kişi, % 55,5) çoğunlukta olduğu görülmüştür.
38. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, çocuğun engelli olduğunu hissettiği andan ne kadar sonra sağlık kuruluşuna başvurduğu incelendiğinde; hemen diyenlerin (32 çocuk, % 71,1) çoğunlukta olduğu görülmüştür.
39. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, boş zamanlarında yaptıkları en fazla 3 etkinliğin; televizyon izleme (9 kişi, % 16,6), komşu ziyaretleri (6 kişi, % 11,1) ve kahveye gitme (6 kişi, % 11,1) olduğu görülmüştür.
40. Araştırma sonucunda; ebeveynlerde, 21 kişinin (% 38,9) engelli çocuk nedeniyle kendine zaman ayıramadığı, 16 kişinin (% 29,6) ise hiç sorun yaşamadığı görülmüştür.
41. Araştırma sonucunda; annelerin çocuklarının bakımını en fazla üstlenen grup (45 çocuktan 26 çocuk, % 57,9) olduğu, ebeveynlerin ise toplam 10 çocuğun (% 22,3) bakımını ortaklaşa yaptıkları tespit edilmiştir.
42. Araştırma sonucunda; engelli çocuğun bakımı ile ilgili olarak eşlerin birbirlerine destek sağladıkları (23 kişi % 42,6) ve destek sağlayan grubun diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmüştür.

43. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, engelli çocuklarının bakımı ile ilgili olarak eşleriyle sıklıkla çatışma yaşama durumları incelendiğinde; “hiç çatışma yaşamam” diyenlerin (20 kişi, % 37,8) diğer gruplara göre daha fazla olduğu görülmüştür.
44. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin, engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı sorunlarla başa çıkmada, 54 ebeveyn içinde en fazla 17 kişinin (% 31,5) “çocuğum şimdiki durumundan daha kötü olabilirdi” düşüncesiyle kendini teselli ettiği görülmüştür.
45. Araştırma sonucunda; ebeveynler içinde 26 kişinin (% 48,2), engelli çocuklarının sorumluluk kazanması için ev içinde bazı işlerde sorumluluk verdiği görülmüştür.
46. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, engelli çocuklarının istenmeyen bir davranışına tepkileri incelenmiş ve ebeveynlerde çoğunluğun zihinsel engelli çocuklarına karşı; Konuşurum → Bağırırım → Döverim (17 kişi, % 31,5) ve Konuşurum → Bağırırım (15 kişi, % 27,8), şeklinde olumsuz davranışlar sergilediği tespit edilmiştir.
47. Araştırma sonucunda; engelli çocukların en çok babalarına (17 çocuk, % 37,8) bağımlı oldukları tespit edilmiştir.
48. Araştırma sonucunda; 30 çocuğun (% 66,7) eğitim ve rehabilitasyon masraflarının EMS ve SSK tarafından karşılandığı görülmüştür.
49. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, çocuğun engeli nedeniyle yakın çevrenin bilinçsiz ve yargılayıcı tavırlarıyla karşılaşp-karşılaşmama durumları incelendiğinde; “hiç karşılaşmadım” diyenlerin (16 kişi, % 29,6) diğer gruplara oranla daha fazla olduğu görülmüştür.
50. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin zihinsel engelli çocuğun gelişimsel özelliklerinden ötürü tüm ailelerin sağlık, eğitim, ekonomik ve psikolojik sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir.
51. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin büyük çoğunluğunun engelli çocuğa göre günlerini ayarladıkları görülmüştür (35 çocuk, % 77,7).
52. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin, engelli çocuk nedeniyle hem psikolojik hem de bedensel sağlıklarının olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir.
53. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin, engelli çocukları nedeniyle sigara ve alkol kullanım oranının ebeveynlerde arttığı tespit edilmiştir.

54. Araştırma sonucunda ebeveynlerin, çocuklarının (normal-engelli) birbirleriyle olan iletişimi incelendiğinde; çok iyiden kötüye doğru bir sıralamanın olduğu tespit edilmiştir
55. Araştırma sonucunda; normal çocukların da ebeveynlerin gibi engelli kardeşten olumsuz şekilde etkilendikleri ortaya çıkmıştır.
56. Araştırma sonucunda; 1-3 yıl arası eğitim alan engelli çocukların diğer çocuklara göre fazla olduğu (20 çocuk, % 44,4) tespit edilmiştir.
57. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin, engelli çocukları için tek beklentilerinin engelli çocuğun kendi ihtiyaçlarını giderip, ailesine yük olmadan bağımsız yaşayabilmesi olduğu görülmüştür.

Bu araştırma sonuçları dikkate alındığında, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler için şunlar önerilebilir:

Engelliler tarafından ve/veya engellilere yönelik gerçekleştirilen bilimsel, sanatsal, kültürel, sportif vb. etkinlikler, programlar görsel, işitsel ve yazılı basında halkı aydınlatacak yeterli süre ve içerikte yer almalıdır.

Görsel yayın organları; uzmanlarla işbirliği içerisinde, engelliler konusunda, daha yoğun, sık ve en çok seyredilen zaman dilimi içerisinde yayınlara yer vererek toplumun engellilere yönelik bilgi düzeylerini yükseltmeye yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

Bilgilendirmede önemli bir rol oynayan kitle iletişim araçlarında; engelli bireylerle ilgili gerçekleri çarpıtan, bireyleri istismar eden programlar devlet aracılığıyla tespit edilerek, gerekenler yapılmalıdır.

Devlet, medyaya üzerine düşen yükümlülükleri yapması için gerekirse yaptırım uygulamalıdır.

Hiçbir ebeveyn de “engelli çocuk olmaz, olamaz” gibi bir kesinlik olamayacağından normal çocuğa sahip ebeveynlere de özellikle yeni evlenenlere okullarda, çalışılan işyerlerinde... engelli çocukları tanıtan, bilgilendirici toplantılar

yapılmalı, çocuğun tüm gelişim özellikleri anlatılmalı ve bu amaca yönelik broşürler hazırlanmalıdır.

Devlet, engelli birey ve ailelerine, bu konuda çalışan uzmanlara, çıkarılan yasalar, mevzuat değişiklikleri, hizmetler, gelişen teknoloji konularında bilgilendirme ile ilgili olarak gerekirse danışma büroları kurmalı, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı etkinliğini yurdun her yerinde hissettirmelidir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler, engelli çocuğun sadece kendilerinde olduğunu düşünmemeli, ilk psikolojik tepkileri yaşadktan sonra çocuklarını tanımaları için gayret sarfetmeli, engeli öğrenmeli, bu konuda bilgi alma yollarını zorlamalıdır. Bulunduğu yerdeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine, sağlık kuruluşlarına, eğer yoksa en yakın rehberlik ve araştırma merkezine başvurmalıdır.

Sağlık personeli yetiştiren kurumlarda, eğitim programlarına engelliler ile ilgili yeterli sayıda ve içerikte dersler konulmalıdır. Sağlık personeli, sürekli olarak hizmet içi eğitim programları ile bilgilendirilmeli, en son sağıktaki gelişmeler takip edilmeli ve sağlık personeline doyurucu bilgiler verilmelidir.

Bağ-kurlu ve hiçbir sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin engelli çocuklarının, eğitim ve rehabilitasyon giderleri önce devlet tarafından karşılanmalıdır. Yeni doğan bir çocuğun gelişiminin izlenmesi ve tedavilerinin ücretsiz yapılması ise devlet tarafından zorunlu hale getirilmelidir.

Ebeveynlerin engelli çocuklarının yatılı olarak kalabileceği eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, devlet aracılığıyla yapılmalı veya teşvik edilmelidir.

Engelli çocuk sahibi ebeveynlere, daha fazla izin hakkı verilmelidir. Devlet, kurumları aracılığıyla engelliler üzerindeki etkililiğini arttırmalıdır.

Engellilerin de diğer normal insanlar gibi insan olduğu unutulmamalı; kendi yaşamlarını düzenlemeleri için bağımsızlıklarını ve özgüvenlerini kazanmaların da

toplumun her kesimi üzerine düşeni yapmalı, engellilere yardımcı olmalı ve bir gün belki sağlıklı insanlarında engelli pozisyonuna düşebileceği gerçeği unutulmamalıdır.

ARAŞTIRMACILARA ÖNERİLER

Diğer illerde de benzer araştırmalar yapılarak, araştırma sonuçları açısından Ülkemizde ki benzerlik ve farklılıklar tespit edilerek “Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özellikleriyle ilgili Türkiye’de genel bir profil çıkarılabilir.

Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özellikleriyle ilgili benzerlik ve farklılıklar tespit edilerek uygulamalarda karşılaşılan sorunlar asgari seviyeye indirgenebilir.

Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özellikleriyle ilgili benzerlik ve farklılıklar tespit edilerek; zihinsel engellilerle ilgili eğitim ve rehabilitasyon süreci daha etkin hale gelebilir.

Türkiye genelinde diğer engel grubuna (işitme, görme, bedensel...) sahip ebeveynler içinde “Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demoğrafik ve psiko-sosyal özelliklerine” benzer çalışmalar yapılarak benzerlik ve farklılıklara ilişkin genel bir profil çıkarılmalıdır.

KAYNAKÇA

- Aile Araştırma Kurumu (1995). **Zihinsel Özürlü Bir Çocuğum Var**. Ankara: Bizim Büro Basım Evi
- Acar, H. (1998). "Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Yüksekokulu'nda Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerle ilgili Olarak Yapılan Araştırmaların Ortak Bulguları". **Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Yüksekokulu Yayınları**. Yayın No: 003. Ankara: Aydınlar Matbaası. S. 193
- Akçakın, M., Polat, S., Kerimoğlu, E., (1993). "Otistik ve Zeka Özürlü Çocukların Demografik ve Doğumla İlgili Özellikler Yönünden Karşılaştırılması". **Türk Psikiyatri Dergisi**. C. 4, S.1
- Akkök, F. (1997). **Bayan Perşembeler**. Ankara: Metu Press
- Akkök, F. (1997). "Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne Babalarının Yaşadıkları". **Farklılıkla Yaşamak**. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları
- (1989). "Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması". **Psikoloji Dergisi**. Kasım. C. 7, S. 23
- (1994). "Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Benlik Kavramlarına İlişkin Bir Ön Çalışma". **Özel Eğitim Dergisi**. C. 1
- Aksaz, K, N. (1990). "Otistik Çocukların ve Öğretilbilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne-Babalarının Kaygı Düzeyleri". **Psikoloji Dergisi**. C. 7, S. 25
- (1982). Bilgi Verici Danışmanlığın Otistik Çocuğu Olan Anne, Babaların Kaygı Düzeylerine Etkisi (Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi). Ankara

- Albaş, B. (1999). Öğretilbilir-Eğitilebilir Düzeyde Zihinsel Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik Durumlarının Deęerlendirilmesi. (İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi). İstanbul
- Arıkan, Ç. (2001). "Türkiye’de Görme Engelli Kadınlar, Sorunlar, Beklentiler, Çözüm Önerileri". **Körler Federasyonu Yayını** No: 3.
- (2001). "Aile ve Özürlülük: Görme Özürlüler Derneęi Üye Özürlü Aileleri Üzerine Bir Araştırma". **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**. C. 1, S. 1, Mayıs. S.53
- Atay, M., Doęan, Ö. (1999). "Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Temel Gereksinimleri". **Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi**. C. 1, S. 1, Aralık.
- Ateş, M., (2001). "Özel Eğitim". **Çoluk Çocuk Aylık Anne Baba Eğitimci Dergisi**. S.2, Mayıs
- Aydoęan, A, A. (1999). Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi (Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişim ve Eğitimi Programı Doktora Tezi). Ankara
- Batu, S. (2003). "Kendimizi Onların Yerine Koyalım". **Çoluk Çocuk Aylık Anne Baba Eğitimci Dergisi**. S. 26, Mayıs
- Barut, Y., Genez, Y. D. (2000). "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Problem Çözme ve İyimserlik Düzeyleri Arasındaki İlişki". **10.Ulusal Özel Eğitim Kongresi**. Antakya: İkiz Ofset
- Baymur, F. (1994). **Genel Psikoloji**. İstanbul: İnkılap Kitapevi
- Bıyıklı, L. (1989). "Özürlü Çocuk, Toplum ve Aile" **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi**. C. 22, S. 2

Bilir, Ş. (1986). **Özürlü Çocuklar ve Eğitimleri**. Ankara: Ayyıldız Matbaası

Cansever, G. (1982). **Klinik Psikolojide Değerlendirme Yöntemleri**. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi. S.163

Chubon, R. (1982). "An Analysis of Research Dealing with the Attitudes of Professional Toward Dissability". **Journal of Rehabilitation**. January, February, March

Çağlar, D. (1979). **Geri Zekalı Çocuklar ve Eğitimi**. Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları No: 82

(2001). "Özel Eğitim Alanında Yapılan Yasal Düzenlemeler". **10.Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri**. Hatay: İkiz Ofset

(2000). "Aile Eğitimi".**Özel Eğitimde Aile Eğitimi Sempozyumu**. Nisan. Ankara

Crnic, K. A., Friedrich, W. N., Greenberg, M. (1983). "Adaptation of Families with Mentally Retarded Children: A model of Stress, Coping and Family Ecology". **American Journal of Mental Deficiency**. 88, 2

Crnic, K, A., Greenberg, M, T., Ragozin, A, S., Robinson, M, N., Basham, R, B. (1983). "Social Interaction and Developmental Competence of Preterm and Full Term Infants During The First Year of Life".**Child Development**. 54

Darıca, N. (1997). "Özürlü Çocuğu Olan Ailelerde Gözlenen Problemler" **Türkiye Özürlüler Eğitim ve Dayanışma Vakfı**. Ağustos

Dimmock, B., Dungworth, D., (1985). "Beyond the Family-Using Network Meetings İn Statutory Child Care Cases". **Journal Of Family Therapy**. C. 7

Dikici, A. (1990). Zihinsel Engeli Olan Çocukların Annelerine Yönelik Grup Rehberliğinin Tutum Değişimi Açısından Etkililiği (Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir

Dönmez, B, N. (1999). **I. Özürlüler Şûrası Çağdaş Toplum Yaşam ve Özürlüler Ön Komisyon Raporları**. Ankara: TAKAV Matbaacılık ve Yayıncılık A.Ş. S. 85-120

(1999). **I. Özürlüler Şûrası Çağdaş Toplum Yaşam ve Özürlüler Komisyon Raporları Genel Kurul Görüşmeleri**. Ankara: TAKAV Matbaacılık ve Yayıncılık A.Ş.

(1998). “Ülkemizde Ne Kadar Engelli/Özürlü Birey Var? Sağlıklı Sayım Nasıl Yapılır?” **Destek Dergisi**. C.1, S. 1

Dönmez, B, N., Bayhan, P., Artan, İ. (2000). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi”. **Sosyal Hizmetler Dergisi**, C. 1, S. 11, Ekim

(2001). “Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi”. **Toplum ve Sosyal Hizmet**, C. 12, S. 2, Nisan

Dunn, L, M. (1973). **Exceptional Children in Schools**. Special Education in Transition New York: Holt, Rinehart and Winston, Inc..

Devlet Planlama Teşkilatı. (1993). “Zihin Engelliler Alt Çalışma Grubu Raporu”. **Engelliler İçin Eğitim Modelleri Geliştirme Projesi**. C. II, Ankara

Evlin, K. (2003). **Tanrının Melekleri**. Ed.Gökhan Yeşilyurt. Ankara:Yargı Yayınları. I Baskı. Şubat

Enç, M., Çağlar, D., Özsoy, Y. (1981). **Özel Eğitime Giriş**. Ankara: Sevinç Matbaası

- Eracar, N. (2003). "Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Eğitim-Sağaltım Çalışmaları". **Farklı Gelişen Çocuklar**. Editör: Adnan Kulaksızoğlu. İstanbul: Epsilon Yayıncılık. 1.Baskı. Ocak
- Eripek, S. (1987). "Alt Özel Sınıf Öğrencilerinin İlkokul Sınıfları Düzeyinde Sesli Okuma Başarılarının Değerlendirilmesi". Eskişehir: Yayınlanmamış Araştırma Raporu
- Ersoy, Ö., Avcı, N., (2000). **Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimleri**. İstanbul: Kaptan Ofset
- Elazığ Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Brifing Dosyası. (2002). Elazığ
- Fırat, A. (1994). Normal Çocuğu Olan Anne-Babalar ile Zihinsel Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Zihinsel Özre Karşı Tutumları (Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi). Ankara
- Gargiolu, R. M. (1985). "Working With Parents Of Exceptional Children". **A Guide For Professionals**. Houghton Mifflin Co.Boston, 52
- Güleç, C. (1999). **Psikiyatrinin ABC'si**. İstanbul: Gendaş Kültür Yayın Dağıtım
- Hamarta, E., Uslu, M., Deniz, E. (2001). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Bazı Değişkenler Açısından Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi. **XI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri**
- Horne, M. D. (1985). "Attitutes Toward Handicapped Student". Proffession, Peer and Parent Reaction. Hillscale, NY: Lawrence Erlbaum Associates
- İkizoğlu, M. (2001). "Yoksulluk ve Özürlülük İlişkisi". **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, C.1, S.2, Kasım

- İskender, M. (1991). Ailelerin Eğitilebilir Geri Zekalı Çocuklarına Yönelik Tutumlarının Belirlenmesi (Karadeniz Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Eğitimi Anabilim Dalı Bilim Uzmanı Tezi). Trabzon
- Kağıtçıbaşı, Ç. (1996). **İnsan ve İnsanlar**. İstanbul: Evrim Basım Yayın Dağıtım. 9. Basım
- Kazak, A. E., Marvin, R. S. (1984). "Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child". **Family Relations**. 33
- Kravetz, S., Katz, S. (1990). "A Goal Directed Approach to Training Parents of Children With A Developmental Disability". **The Journal of Mental Subnormality**. 36, 1
- Küçüker, S. (2001). "Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi". **Özel Eğitim Dergisi**. C. 3, S.1
- (1998). "Özürlü Çocuğa Yönelik Kardeş Tepkileri". **Destek Dergisi**. C.1, S.1, Haziran
- (1997). Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürlü İlgili Bilgi Düzeylerine ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumlarına Etkisi (Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Doktora Tezi). Ankara
- Kowalski, J. L., (1980). "The Attitude and Self Concept of Adolescent Siblings of Handicapped Children" **Dissertation Abstracts International**. 41, 3
- Lerner, J., Czudnowski, C. M., Golderberg, D. (1984). **Special Education for the Early Childhood Years**. Prantice-Hall Inc. New Jersey

Lynch, E. W., Simms, B. H. (1986). **Zeka Özürlü Çocuklar**. Çev: H. Karatepe. Ankara: Karatepe Yayınları. No:04. Çağ Matbaası

Mayring, P. (2000). **Nitel Sosyal Araştırmaya Giriş**. Çevirenler: Adnan Gümüş, M.Sezai Durgun. Adana: Baki Kitabevi. Ekim.

Metin, N. (1991). “Özürlü Çocuğu Olan Ailelerde Normal Çocuğun Durumu” **Okul Öncesi Eğitimi Dergisi**, Yıl: 23, S.41, Mart

Mintaze, K., Ö. Tunca. (1995). “Handicap (Sakatlık veya Engelli Olma) Teriminin Ayrıntılı Tanımı” **Bedensel Engelliler Vakfı Dergisi**. C. 2, S.9

Oto, R. (1999). “Zihinsel Özürlü Çocukların Aileleri: Aile İşlevleri ve Durumluk Kaygı Düzeyleri”. **Yaşam Boyu Sosyal Hizmet**. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Yüksekokulu Yayın No:004. Ankara: Aydınlar Matbaası

Oymak, V, M. (1998). **Zeka Özürlü Çocukların Yetiştirilmesi**. Ankara: SABEV Yayınları. 2.Basım

Öncül, R. (1989). **Özel Eğitim Sözlüğü**. Ankara: Karatepe Yayınları

Özcan, H. (2001). “Özürlü Çocuk Ailelerinin Sorunları ve Çözümleri İçin Genel Yaklaşım” **1.Ulusal Aile Hizmetleri Sempozyumu**. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Aile Araştırma Merkezi Yayın No:1

Öztürk, O, M. (1997). **Ruh Sağlığı ve Bozuklukları**. Ankara: Hekimler Yayın Birliği. 7. Basım

Özsoy, Y. (1971). **Özel Eğitime Giriş**. Eğitim Fakültesi Ders Notları. Ankara

Özsoy, Y., Özyürek, M., Eripek, S. (1998). **Özel Eğitime Giriş**. Ankara: Karatepe Yayınları. 10. Baskı. Eylül

Özyürek, M. (2000). **Tutumlar ve Engellilere Yönelik Tutumların Değiştirilmesi**. Ankara: Karatepe Yayınları

Resmi, Gazete. (1997). **Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname**. Karar Sayısı: KHK/572-573, 6 Haziran Sayı: 23011 Mükerrer

Resmi, Gazete. (1998). **Ruh Hastalıkları**. 18 Mart Sayı: 23290

Sarı, H. (2003). **Özel Eğitime Muhtaç Öğrencilerin Eğitimleriyle İlgili Çağdaş Öneriler**. Ankara: Pegem A Yayıncılık. 2. Baskı

Söhmen, T. (1998). **Psikiyatri Temel Kitabı**. Ankara: Hekimler Yayım Birliği. C.2

Stewart, J, C. (1986). **Counseling Parents Of Exceptional Children**. Colombus: Charles E.Merrill Pub.Co. 15.

Sucuoğlu, B. (1995). “Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi”. **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**. C.2, S.1, S.16

Şan, İ. (2000). “Özürlü Çocuğu Sahip Ebeveynlerin Sorunlarının Yıllara Göre Belirlenmesi ve Değerlendirilmesi”. **Özel Eğitimde Aile Eğitimi Sempozyumu**. Nisan. Ankara

Şenel, G, H. (1995). “Yetersizliğe Sahip Kardeşi Olanlarla, Olmayanların Yetersizliğe Yönelik Tutumları ve Kaygı Düzeyleri Yönünden Karşılaştırılması”. **Özel Eğitim Dergisi**. C.2, S.1

T.C. Başbakanlık Hükümeti –Unicef İş Birliği Programı. (1991).

“Türkiye’de Anne ve Çocukların Durum Analizi”. Yeni Çağ Matbaası

Turnbull, A., Turnbull, R., Shank, M., Leal, D. (1999). **Exceptional Lives Special Education in Today’s Schools**. 2.nd Edition New Jersey: Prentice Hall Inc. Simon &Schuster /A Viacom Company

- Türkoğlu, N., Artan, İ. (2001). “Zihinsel Engelli Çocukların Anne-Babalarının Kaygı Düzeylerine Etki Eden Etmenlerin İncelenmesi”. **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**. C.1, S.2, Kasım
- Usta, H. (1992). **Bedensel Özürlü Olmanın Sebepleri**. İstanbul: Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları: 2414
- Wilton, I. C., Renault, J. (1989). Stress Level in Families with Intellectually Handicapped Preschool Children” **Journal of Mental Deficiency Research**. 30
- Wood, T, A., Flynt, S, W. (1989). Stres and Coping of Mathers of Children With Moderate Mental Retardation” **American Journal of Mental Retardation**. 3
- Wolf, L. C., Fisman, S. N., Noh, S., Speechly, N. (1989). “Psychological Effects of Parenting of Autistic Children”. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. 19,1.
- Yavuzer, H. (1994). **Çocuk ve Suç** . İstanbul: Remzi Kitapevi. 7. Basım. Haziran
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2003). **Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri**. Ankara: Seçkin Yayıncılık. 3. Baskı. Ağustos. S.163-175
- Yılmaz, A. (1999). **Psikolojik Değerlendirmenin Temelleri**. Samsun: Etüt Yayınları
- Yörükoğlu, A. (1998). **Çocuk Ruh Sağlığı**. İstanbul: Özgür Yayınları. 23. Basım. Aralık
- Zihinsel Engelli Çocuklar ve Eğitimleri Komisyonu Raporu. (1991). **Özel Eğitim Konseyi**. 13-15 Mayıs

EK 1:

GÖRÜŞME CETVELİ

Sayın veli, bu görüşme cetvelini yapmamızın amacı, zihinsel engelli çocuğunuza ilişkin yaşadığınız veya karşılaştığınız sorunları tespit etmek; sorunlarla baş etme yolları hakkında bilgi edinmenizi sağlamaktır.

Sorulara vereceğiniz içten yanıtlar için şimdiden teşekkür ederiz. Yard.Doç.Dr. Bahadır Köksalan
Selman Orhan

EBEVEYNLERE İLİŞKİN DEMOĞRAFİK DEĞİŞKENLER:

KAYNAK KİŞİNİN ADI:

SOYADI:

TARİH:

1- CİNSİYETİ : K E 2- YAŞI : 20 – 29 30 – 39 40 – 49 50 – 59 60 yaş ve üstü

3- EĞİTİM DURUMU :

 Okur-yazar değil
 Ortaokul
 Fakülte

 Okur-yazar
 Lise
 Diğer

 İlkokul
 Yüksekokul

4- MESLEK : _____

5- AYLIK ORTALAMA GELİR DÜZEYİ AŞAĞIDAKİLERDEN HANGİSİNE UYMAKTADIR?

 0-300 milyon 301-600 milyon
 601-900 milyon 901milyon ve üstü

6- BAĞLI BULUNDUĞUNUZ SOSYAL GÜVENLİK KURUMU AŞAĞIDAKİLERDEN HANGİSİDİR?

 Emekli Sandığı SSK Bağ-Kur
 Hiçbirine kayıtlı değil

7- AİLENİZİN GEÇİMİNİ SAĞLAYAN KİŞİ SAYISI?

1) Kişi: Belirtiniz(_____)
2) Kişi: Belirtiniz(_____)

8- MEDENİ DURUMU

 Evli Eşi öldü Boşandı

9- AİLENİZDEKİ (AYNI EVİ PAYLAŞAN) ORTALAMA FERT SAYISI KAÇTIR?

_____ kişi

10- OTURDUĞUNUZ KONUTUN TİPİ NEDİR?

 Müstakil ev Apartman dairesi
 Diğer (_____)

11- OTURDUĞUNUZ KONUTUN MÜLKİYET DURUMU NEDİR?

 Ev sahibi Kiracı Ev sahibi değil ama kira ödemiıyor
 Diğer (Belirtiniz : _____)

COCUK/ÇOCUKLARLA İLGİLİ DEĞİŞKENLER:

12- TOPLAM ÇOCUK SAYISI : Tek 2 3 4 5 ve Üzeri13- SAHİP OLDUĞUNUZ ENGELLİ ÇOCUK SAYISI : Tek Çocuk 2 Çocuk 3 Çocuk

14- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN KAÇINCI ÇOCUK OLDUĞU : _____

15- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN CİNSİYETİ : K E

16- ENGELLİ ÇOCUĞUN KAÇ YAŞINDA OLDUĞUNU BELİRTİNİZ: _____

17- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN KENDİSİNE AİT BİR ODASI VAR MI?

 Evet Hayır

18 - DOĞUMDAN SONRA ÇOCUĞUNUZU İLK KONTROL İÇİN HANGİ SAĞLIK KURULUŞUNA GÖTÜRDÜNÜZ?

 Hastane Sağlık Ocağı
 Özel Poliklinik Diğer (Belirtiniz : _____)

ENGELLİ ÇOCUKLARIN ALGILAMA BİÇİMLERİ:**19-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZA SAHİP OLMADAN ÖNCE DUYGUSAL VE PSİKOLOJİK BİR SORUN YAŞADINIZ MI?**

- Evet (Belirtiniz : _____)
 Hayır

20-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZLA İLGİLİ; AİLE İÇİNDE KARARLAR KİM (KİMLER) TARAFINDAN ALINIR?

- Anne Baba Aile büyükleri Anne-Baba Ortak Karar Alır.

21-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZA İLİŞKİN DUYGU, DÜŞÜNCE VE SIKINTILARINIZI EN ÇOK KİMİNLE PAYLAŞIYORSUNUZ?

- Eşimle Arkadaş- Komşularımia
 Anne-Baba, Çocuklarımla Engelli Çocuğa Sahip Ailelerle
 Hiç Kimse İle Paylaşmıyorum
 Diğerleri (Belirtiniz: _____)

22- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN GELECEĞİ (Sizden sonra bakımı ...) İLE İLGİLİ KAYGILARINIZ NELERDİR? AÇIKLAYINIZ.

- 1 İhtiyaçlarını kendisi gideremeyeceği ve sürekli insanlara bağımlı olması beni kaygılandırıyor. (.....)
2 Ben öldükten sonra çocuğuma kimsenin bakmayacağı beni kaygılandırıyor. (.....)
3 Devletin çocuğuma iyi bir gelecek hazırlamayacağı beni kaygılandırıyor. (İş, sağlık vb) (.....)
4 Çocuğumun giderek artan sağlık sorunları nedeniyle daha da problemlı olacağı beni kaygılandırıyor. (.....)
5 Hepsi
6 Diğer (.....)

23-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZU, NE KADAR NORMAL ÇOCUĞUNUZLA EŞİT OLARAK SEVİP, KABUL ETTİĞİNİZİ DÜŞÜNÜYORSUNUZ? AÇIKLAYINIZ.

- Çok fazla Fazla Bazen Çok Az Hiç
(.....)

24-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZLA İLGİLİ DEVLETEN EN ÇOK HANGİ SORUNUNUZUN ÇÖZÜLMESİNİ İSTERDİNİZ? NEDEN ?

- 1 Engelli çocukların tam gün kalabilmesi için yatılı bakım evlerinin olmasını isterim.(.....)
2 Biz öldükten sonra çocuğumun tam gün kalabilmesi için yatılı bakım evlerinin olmasını isterim.(.....)
3 Engelli çocuğa sahip ailelere yardım yapılmasını isterim. (Daha fazla izin hakkı, ek maaş vb.) (.....)
4 Çalışabilecekleri uygun iş ortamlarının olmasını isterim.(.....)
5 Herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna bağlı olmasa da; engelli çocuğun rehabilitasyon masraflarının karşılanmasını isterim.(.....)
6 Eğitim hizmetlerin daha da yaygınlaşmasını isterim.(.....)
7 Hepsi
8 Diğer (.....)

25-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZA İLİŞKİN YAŞADIĞINIZ SORUNLAR NELERDİR ?

- Aile(Belirtiniz) : _____
 Akraba(Belirtiniz) : _____
 Komşu(Belirtiniz) : _____
 Toplum(Belirtiniz) : _____
 Diğerleri (Belirtiniz) : _____

26-ENGELLİ ÇOCUK DENİLİNCE İLK AKLINIZA GELEN NEDİR? AÇIKLAYINIZ.

- Sabretmek
 Alın yazısı (Kader)
 Suçluluk
 Önemli bir duygusal yük
 Hepsi
 Diğerleri
(.....)

27-ÇOCUĞUNUZUN ENGELLİ OLDUĞUNU İLK KİM FARKETTİ VE NASIL FARKKETTİNİZ?

- Sağlık Personeli (Doktor, Ebe, Hemşire vb.) Anne Baba
 Akraba Öğretmen

(.....)

28-ENGEL HAKKINDA BİLGİLERİNİZ YETERLİ Mİ?

- Evet Hayır

ENGELLİ ÇOCUKLARIN ENGELLERİNE İLİŞKİN DEĞİŞKENLER:

29- ENGELİN TÜRÜ : _____

30- EK ENGEL VAR MI?

- Evet (Belirtiniz : _____)
 Hayır

31- ENGELİN DERECEŚİ :

- Hafif Orta Ağır

ÇOCUKLARDA ENGELİN OLUŞMASINA İLİŞKİN, ENGELİN BELİRLENMESİNDEN SONRAKİ İLK SÜRECE İLİŞKİN DEĞİŞKENLER:

32- ÇOCUĞUNUZUN ENGELLİ OLMASININ EN ÖNEMLİ NEDENİ AŞAĞIDAKİLERDEN HANGİSİDİR?

- 1 Hamilelik süresince yaşanan sorunlar
 (Belirtiniz : _____)
 2 Doğum anında yaşanan sorunlar
 (Belirtiniz : _____)
 3 Doğum sonrası yaşanan sorunlar
 (Belirtiniz : _____)
 4 Doğumu gerçekleştiren sağlık personelinin hatası
 5 Akraba evliliği
 (Eşinizin Size Akralalık Derecesini Belirtiniz : _____)
 6 Kalıtsal/Genetik etkenler
 (Belirtiniz : _____)
 7 Diğer (Belirtiniz : _____)

33-AKRABALARINIZDA ENGELLİ ÇOCUK VAR MI?

- Hayır Evet (Yakınlık Derecesini Belirtiniz : _____)

34-ÇOCUĞUNUZUN ENGELİNİ İLK FARKETTİĞİNİZ ANDA VEYA ÇOCUĞUNUZLA İLGİLİ İLK BİLGİLERİ EDİNDİKTEN SONRA AŞAĞIDAKİ DUYGULARDAN İLK HANGİSİNİ YAŞADINIZ? AÇIKLAYINIZ.

- 1 Şok oldum, donup kaldım.
 2 Çocuğu kabullenmede çok güçlük yaşadım.
 3 Yoğun üzüntü, hayal kırıklığı yaşadım.
 4 Çocuğumun durumu nedeni ile kendimi suçlu hissettim.
 5 Bu niçin benim başıma geldi diye sık sık soru sorup yoğun kızgınlık duyguları yaşadım.
 6 Çocuğumun bundan sonraki yaşamı için gerekenleri eksiksiz yapmaya karar verdim.
 7 Durumu olduđu gibi kabul ettim.

(.....)

35-ÇOCUĞUNUZUN ENGELLİ OLDUĞUNU ANLADIKTAN SONRA ÇOCUĞUNUZUN İHTİYAÇLARINI GİDERMEDE DUYGUSAL/PSİKOLOJİK AÇIDAN SIKINTIYA DÜŞTÜĞÜNÜZ ANLAR OLDU MU?

- Çok Sık (Belirtiniz : _____)
 Sık (Belirtiniz : _____)
 Bazen (Belirtiniz : _____)
 Çok Az (Belirtiniz : _____)
 Hiç Sıkıntıya Düşmedim.

36-ÇOCUĞUNUZUN ENGELLİ OLDUĞUNU ÖĞRENDİĞİNİZ İLK ZAMANLAR PSİKOLOJİK VE BEDENSEL SAĞLIĞINIZ NASIL ETKİLENDİ ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

EBEVEYNLERİN KENDİLERİ VE ENGELLİ ÇOCUKLARI İLE İLGİLİ ZAMANA İLİŞKİN DEĞİŞKENLER:

37- ÇOCUĞUNUZUN ENGELLİ OLDUĞUNU NE ZAMAN FARK ETTİNİZ?

- Doğum öncesi kontrollerde
 Doğum anında
 Doğum sonrasında (Yaş belirtiniz : _____)

38- SAĞLIK KURULUŞUNA ZAMANINDA BAŞVURDUĞUNUZU DÜŞÜNÜYOR MUSUNUZ?

- Evet Hayır

39- ÇOCUĞUNUZUN ENGELLİ OLDUĞUNU HİSSETİĞİNİZ ANDAN NE KADAR SONRA SAĞLIK KURULUŞUNA BAŞVURDUNUZ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

40-BOŞ ZAMANLARINIZI GENELDE NASIL DEĞERLENDİRİYORSUNUZ?

(Lütfen tek seçenek belirtiniz)

- | | |
|--|--|
| 1 <input type="checkbox"/> Sinema, tiyatro, konserlere gitme | 2 <input type="checkbox"/> Çay partisi vb. davetlere gitme |
| 3 <input type="checkbox"/> Spor yapma | 4 <input type="checkbox"/> Arkadaş ziyaretleri |
| 5 <input type="checkbox"/> Komşu ziyaretleri | 6 <input type="checkbox"/> Gazete okuyarak |
| 7 <input type="checkbox"/> Televizyon izleme | 8 <input type="checkbox"/> Kahveye gitme |
| 9 <input type="checkbox"/> Hiçbir şey yapmıyorum | 10 <input type="checkbox"/> Diğer (.....) |

41- ENGELLİ ÇOCUĞUN BAKIMI NEDENİYLE KENDİNİZE ZAMAN AYIRAMADIĞINIZI DÜŞÜNÜYOR MUSUNUZ? AÇIKLAYINIZ.

- En Çok Çok Bazen Çok Az Hiç Sorun Yaşamıyorum
(.....)

ENGELLİ ÇOCUĞUN BAKIMI VE YETİŞTİRİLMESİYLE İLGİLİ DEĞİŞKENLER:

42- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN BAKIMINI EN ÇOK KİM ÜSTLENİYOR? NEDEN ? (Evde bakımı, okula götürülmesi vb.)

En Çok:.....Üstleniyor.

(.....)

43- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN BAKIMI VE YETİŞTİRİLMESİYLE İLGİLİ EŞİNİZİN SİZE NE TÜR DESTEK SAĞLADIĞINI BELİRTİR MİSİNİZ?

- Psikolojik Destek Ekonomik Destek Destek Vermez
 Destek Verir. (Psikolojik ve ekonomik destek)

44- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN BAKIMI İLE İLGİLİ OLARAK EŞİNİZLE SIKLIKLA ÇATIŞMA YAŞAR MISINIZ?

- Çok Sık (Belirtiniz :)
 Sık (Belirtiniz :)
 Bazen (Belirtiniz :)
 Çok Az (Belirtiniz :)
 Hiç Çatışma Yaşamam.

45- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZU YETİŞTİRİRKEN YAŞADIĞINIZ SORUNLARLA BAŞA ÇIKMADA; AŞAĞIDAKİLERDEN EN ÇOK HANGİSİNİ TERCİH EDİYORSUNUZ? AÇIKLAYINIZ.

- 1 Engelli çocuğumun olumsuz yönlerini unutmaya çalışıp, olumlu yönlerini görmeye çalışıyorum.
2 Alın yazım böyleymiş deyip; sık sık dua edip, türbeleri ziyaret ediyorum.
3 Engelli çocuğa sahip ailelerle derdimi paylaşıp; tecrübelerinden yararlanmaya çalışıyorum.
4 Çocuğum "şimdiki durumundan daha kötü olabilir di "düşüncesiyle kendimi sakinleştiriyorum.
5 Sorundan kaçılmayacağını gördüğüm için uzman kişilerden yardım alıyorum.
6 Sabretmeye çalışıp sorunu çözmeye çalışıyorum.
7 Diğer
(.....)

46-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN SORUMLULUK KAZANMASI İÇİN AŞAĞIDAKİLERDEN HANGİSİNİ YAPIYORSUNUZ?

- Ev içinde bazı işlerde sorumluluk veriyorum.
 Ev dışında bazı işlerde sorumluluk veriyorum.
 Sorumluluk vermiyorum.
 Diğer (Belirtiniz :)

47- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN İSTENMEYEN BİR DAVRANIŞINA TEPKİNİZ NASIL OLUR?

- Bağırırım Döverim Konuşurum Hiçbir şey yapmam
 Diğer (Belirtiniz :)

48-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN AİLEDE EN ÇOK KİME BAĞIMLI OLDUĞUNU DÜŞÜNÜYORSUNUZ?

En Çok:.....

49- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN MASRAFLARINI NASIL KARŞILIYORSUNUZ?

- 1 Sosyal yardım sisteminden aldığım ayni ve nakdi yardımlarla
2 Yakınlarımla/akrabalarımla desteğiyle
3 Sosyal güvencesi olmayan gündelik, geçici işler yaparak
4 Çözemiyorum.
5 Diğer (Belirtiniz :)

50-ÇOCUĞUNUZUN ENGELİ YÜZÜNDEN YAKIN ÇEVRENİN SİZE KARŞI BİLİNÇSİZ VE YARGILAYICI (SORU SORAN, SİZİ SUÇLAYAN) TAVIRLARIYLA KARŞILAŞTINIZ MI?

- En Çok (Belirtiniz : _____)
 Çok (Belirtiniz : _____)
 Bazen (Belirtiniz : _____)
 Çok Az (Belirtiniz : _____)
 Hiç Karşılaşmadım.

51-ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN GELİŞİMİNDE NE GİBİ SORUNLARLA KARŞILAŞTINIZ ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

52-ENGELLİ ÇOCUĞUN BAKIMI VE YETİŞTİRİLMESİ İLE İLGİLİ BİR GÜNÜNÜZÜ ANLATIRMISINIZ ?

(.....)

ENGELLİ ÇOCUKTAN KAYNAKLANAN SAĞLIK İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLER:

53- ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLMAK SİZİN PSİKOLOJİK VE BEDENSEL SAĞLIĞINIZI NASIL ETKİLEDİ ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

54-ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLMAK, SİZCE EŞİNİZİN PSİKOLOJİK VE BEDENSEL SAĞLIĞINI NASIL ETKİLEDİ ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

55-ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLMAK SİGARA VE ALKOL KULLANIMINIZI NASIL ETKİLEDİ ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

ENGELLİ ÇOCUKLARIN KARDEŞLERİ İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLER:

56- ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN, DİĞER KARDEŞLERİYLE (ENGELLİ VEYA DEĞİL) KURDUĞU İLİŞKİYİ NASIL DEĞERLENDİRİYORSUNUZ?

- Çok İyi İyi Orta Düşük Kötü

57-KARDEŞLERİNİN ,ENGELLİ ÇOCUĞUNUZLA OLAN İLİŞKİLERİNİ NASIL DEĞERLENDİRİYORSUNUZ?

- Çok İyi İyi Orta Düşük Kötü

58- ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLMAK SİZCE KARDEŞLERİN PSİKOLOJİK VE BEDENSEL SAĞLIĞINI NASIL ETKİLEDİ ? AÇIKLAYINIZ.

(.....)

ENGELLİ ÇOCUĞUN EĞİTİMİ İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLER :

59-ÇOCUĞUNUZ KAÇ YILDIR EĞİTİM HİZMETLERİNDEN YARARLANIYOR?

(Belirtiniz : _____)

60-ÇOCUĞUNUZA VERİLEN EĞİTİMDEN BEKLENTİLERİNİZ NELERDİR?

- 1 Kendi ihtiyaçlarını giderip, ailesine yük olmadan bağımsız yaşayabilmesi.
2 Üretken olup, topluma faydalı olması.
3 Yapabileceği ölçüde sorumluluk verip, aileye yardım etmesi.
4 Diğerleri (Açıklayınız : _____)

EK 2:**ÖZGEÇMİŞ**

Arařtırmacı, 22-01-1979 tarihinde Elazıę'da doğdu. İlkokulu; Elazıę Dumlupınar ilköęretim okulunda, ortaokulu; Elazıę Mezre Ortaokulunda, liseyi ise Elazıę Mehmet Akif Ersoy lisesinde okudu. Eylül 1997'de Ondokuz Mayıs Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümünde lisans öğrenimine başladı. Haziran 2001'de lisans öğrenimini tamamladı. Eylül 2002'de Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsünde yüksek lisans öğrenimine başlayarak; 2004 yılında yüksek lisans öğrenimini başarıyla tamamladı. Halen, Elazıę Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesinde psikolog olarak çalışmaktadır.

