



Melek Aksoy
Cihad Demirli

Istanbul Commerce University, Istanbul-Turkey
melekoose@gmail.com; cdemirli@ticaret.edu.tr

DOI	http://dx.doi.org/10.12739/NWSA.2020.15.3.1C0700	
ORCID ID	0000-0002-4225-0417	0000-0002-0911-9003
CORRESPONDING AUTHOR	Melek Aksoy	

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN KARŞILAŞABİLECEKLERİ GÜÇLÜKLERLE BAŞ ETME DURUMLARININ İNCELENMESİ: BİR AİLE DESTEK EĞİTİM PROGRAMININ UYGULANMASI

ÖZ

Bu araştırmada 3-14 yaş arası hafif düzeyde zihinsel yetersizlik tanısına sahip bireylerin annelerine uygulanan aile destek eğitim programının, programa katılan bireylerin karşılaşılabilecek güçlüklerle baş etme durumları incelenmiştir. Araştırmada nitel araştırma desenlerinden durum çalışması modeli kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu, İstanbul'da Sultangazi Fahri Aygün Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde hafif düzeyde zihinsel yetersizlik tanısına sahip çocuğu bulunan ve programa katılmaya gönüllü olan 18 anne oluşturmaktadır. Çalışma grubunun yarısına araştırmacı tarafından geliştirilen aile destek eğitim programı uygulanmış, diğer yarısına herhangi bir çalışma yapılmamıştır. Verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme ve aile destek eğitim programı değerlendirme formu kullanılmıştır. Verilerin çözümünde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular doğrultusunda programa katılan ailelerin bilgi ve farkındalık düzeyinin arttığı tespit edilmiştir. Ailelerin ortak paylaşım yaptığı ve bilgi ve becerilerini arttırdığı aile eğitim programlarının ya da grup toplantılarının düzenlenmesi fayda sağlayacaktır.

Anahtar Kelimeler: Aile, Aile Eğitim Programı, İstanbul, Zihinsel Yetersizlik, Eğitim Düzeyi

EXAMINATION OF THE SITUATION OF MOTHERS WITH MENTAL DISABILITIES TO COPE WITH THE DIFFICULTIES THEY MAY FACE: IMPLEMENTATION OF A FAMILY SUPPORT TRAINING PROGRAM

ABSTRACT

In this study, the family support education program applied to mothers of individuals with mild mental disability diagnosis between the ages of 3-14 was examined and the status of the individuals participating in the program to cope with the difficulties they may face. A case study model from qualitative research patterns was used in the study. The study group consists of 18 mothers who have children with mild mental impairment diagnosis at Sultangazi Fahri Aygün guidance and Research Center in Istanbul and who are willing to participate in the program. Half of the study group underwent a family support training program developed by the researcher, while the other half did not carry out any studies. Semi-structured interview and family support training program evaluation form were used to collect the data. Content analysis method was used to analyze the data. In line with the findings, it was determined that the level of knowledge and awareness of the families participating in the program increased. Organizing family education programs or group meetings where families share in common and increase their knowledge and skills will benefit.

Keywords: Family, Family Education Program, İstanbul, Mental Disability, Education Level

How to Cite:

Aksoy, M. ve Demirli, C., (2020). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaşılabilecekleri Güçlüklerle Baş Etme Durumlarının İncelenmesi: Bir Aile Destek Eğitim Programının Uygulanması, Education Sciences (NWSAES), 15(3):73-84, DOI: 10.12739/NWSA.2020.15.3.1C0700.



1. GİRİŞ (INTRODUCTION)

Günümüzde toplumun en önemli yapı taşlarının başında aile kurumu gelmektedir. Aileye yeni katılan birey ile birlikte bir takım farklılıklar ve değişimler meydana gelir. Aile içinde rollerde, görev ve sorumluluklarda değişimler yaşanır, beklentiler değişir. Ebeveynlerin birbirlerinden, hayatlarından, sosyal çevrelerinden ve toplumdan beklentileri değişim gösterir. Tüm bu süreç, beraberinde olumlu ya da olumsuz bazı durumlar oluşturur [11 ve 12]. Aile sistemi insan yaşamında çok önemli bir yere sahiptir. İnsanın hayatı birçok yönüyle öğrenmesi, kendini geliştirmesinin ve bir birey olarak toplumun bir üyesi haline gelmesinin ilk temelleri ailede atılmaktadır [9]. Aile, insanlık tarihinin her döneminde toplumun vazgeçilmez bir parçası olmuştur. Aile kurumu geçmişten günümüze tüm dil, inanç ve felsefi yaklaşımlarla kutsal görülmüştür. Ailenin varlığı toplumda düzeni, disiplini, huzur ve devamlılığı sağlar. Aile kurumunun en önemli görevlerinin başında çocuk sahibi olmak ve çocuğun topluma uygun yetiştirilmesi gelmektedir. Ebeveynlerin en temel görevlerinin başında çocuğu her yönden sağlıklı bir birey haline getirip topluma kazandırmak gelmektedir. Bu süreç sanıldığı kadar aksine hiç te kolay bir süreç değildir. Anne ve babaların sabrı ve özverisi ile çocuğun gelişim evreleri ve algılama şekillerinin iyi tanınması bu süreci kolaylaştırmaktadır [3].

Aileye yeni katılan birey bazen ailenin beklentisi ve isteği yönünde olmayabilir. Aileye yeni katılan bireyin gelişim farklılığının olması aile bireylerinde özellikle ebeveynlerde bazı hayal kırıklıklarına, beklentiye ulaşamamanın verdiği hüzne neden olabilir. Çocuk doğmadan önce olumlu aile ilişkilerine sahip olunmaması, engelli bireyin aileye katılımı ve getirdiği sorumluluklarla daha çok çatışmakta ve aile içinde sağlıklı bir iletişim kanalının oluşmasına neden olmaktadır. Engelli bireyin doğumundan önce kopuk aile ilişkilerine sahip olunması, ebeveynler arası diyalogun az olması, diğer çocuklarla ilgili problemler, iş ve çevresel etmenler yeni doğacak çocuğa yaklaşımda bir takım etkilere sebep olmaktadır [16]. Aileye gelişim farklılığı olan bir bireyin katılımı ile aile içinde belli değişimler olmaktadır. Ebeveynler, yeni duruma alışmak ve aile içi düzenlemeleri yapabilmek için belli aşamalardan geçerler. Ebeveynler bu durumla karşı karşıya kaldıklarında ilk olarak şok aşamasını yaşar, anne babalar içinde oldukları durumu anlamakta direnirler. İkinci aşamada inkâr aşamasıdır, anne babalar çocuğunun bu durumunun geçici olduğuna ya da çocuğunda böyle bir durumun var olabileceğine inanmamaktadırlar. Üçüncü aşamada acı çekme ve depresyon evresidir. Anne babalar bu evrede çocuğun durumunu kabullenirler fakat bu durumla baş etmek yerine derin üzüntü ve depresif bir tavır sergilerler. Dördüncü aşamada utanma aşamasıdır. Ebeveynler çocuğunun engelinden dolayı utanma ve toplumdan uzaklaşma gibi davranışlar sergilerler.

Suçluluk duyma olarak adlandırılan beşinci aşamada anne babalar çocuğun var olan durumundan dolayı kendilerini suçlarlar [10]. Tüm bu aşamalar düşünüldüğünde ailelerin bilgi eksikliklerinin giderebilmesi, çocuk yetiştirme konusunda zorluklarla baş edebilmeleri için formal ve informal eğitimlere ihtiyaç duymaktadırlar. Geçmiş zamanlarda daha çok sosyal çevreden gözlem ile edinilen bilgilerin çocuk yetiştirme konusunda yetersiz kalması, engelli bir bireyin yetiştirilmesinde ihtiyacı karşılayamaması daha planlı ve kapsamlı aile eğitimlerine ihtiyaç olduğunu göstermiştir [1]. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak anne babaların kendilerinin seçtikleri bir rol değilken, engelli bir bireyle yaşamayı bilmeyen bir toplumda aileler birçok zorlukla karşılaşır. Hem kendilerini hem de özel gereksinimli çocuklarını topluma kabul ettirmek için mücadele etmek durumunda kalırlar. Aileler bir yandan özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarına göre hareket ederken diğer yandan toplumsal rol ve beklentileri de karşılamak durumunda



kalırlar [9]. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştığı güçlüklerle bakılacak olursa ailelerin engel durumu ile ilgili bilgi eksiklikleri, anne babanın çalışma koşulları, gelecek kaygısı, çocuklarının kaza ya da yaralanma riski ile sosyal desteğin kısıtlı olması sayılabilir [7]. Çocuğun gelişiminde ve sosyalleşmesinde en önemli rolü aileler oynamaktadır. Çocuğu her yönüyle tanıyan ailelerin, onun gelişimini en iyi bilen ebeveynlerin eğitim hayatında var olduklarının kabul edilmesi uzun yıllar göz ardı edilmiştir. Eğitim ortamlarında anne babalar daha çok bilgi veren çocuğun durumunu anlatan konumda olmuştur. Fakat günümüz eğitim anlayışı değişim göstermiş ve anne babaların uzun saatler boyunca çocukla vakit geçiriyor olması, çocuğunu daha yakından takip edebilmesi ve onu her yönüyle tanıyan olması ve çocukları arasında ilişkinin daha yoğun olması sebebiyle anne babalarında eğitim alması önem kazanmıştır. Anne babalarında eğitim almaya gönüllü olması ve okulda öğrenilenlerin evde de uygulanarak pekiştirilmesi çocuğun eğitimden en üst seviyede yararlanmasını sağlayacaktır. Bu nedenle özel eğitim konusunda ailelerin eğitim alması, eğitimlerin yaygınlaştırılması ve farkındalık kazandırılması çocuğun sosyalleşmesi ve gelişmesi için önem arz etmektedir [6].

2. ÇALIŞMANIN ÖNEMİ (RESEARCH SIGNIFICANCE)

Bu çalışmanın amacı hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlere uygulanan aile destek eğitim programının karşılaşılabilecek güçlüklerle baş etme durumlarını incelemektir. Bu çalışma ile zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, bilgi düzeylerinin artırılması, aile içi iletişim becerilerinin geliştirilmesi ve ailelerin zihinsel engelli çocuklarıyla ilgili farkındalıklarını artırmaktır. Uygulanan bu çalışma ile ailelerin günlük hayatlarında karşılaşılabilecekleri güçlüklerle baş etmelerinde rehber olması amaçlanmaktadır.

Bu amaç doğrultusunda yapılan çalışma ile aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır.

- Annelere uygulanan aile destek eğitim programı, annelerin günlük yaşamda çocuklarıyla ilgili karşılaştıkları güçlüklerle baş etme durumlarını olumlu yönde etkiler mi?
- Annelere uygulanan aile destek eğitim programı, annelerin hafif düzeyde zihinsel yetersizlik konusunda farkındalık kazanmasını ve bilgi düzeylerinin artmasını olumlu yönde etkiler mi?
- Annelere uygulanan aile destek eğitim programı, annelerin çocuklarının eğitim ve engelli haklarıyla ilgili bilgi düzeylerini olumlu yönde etkiler mi?
- Annelere uygulanan aile destek eğitim programı, annelerin sosyal destek ağlarının farkında olmasına olumlu yönde etki eder mi?

3. YÖNTEM (METHOD)

3.1. Çalışma Grubu (Research Group)

Araştırmanın çalışma grubunu, İstanbul'da Sultangazi Fahri Aygün Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde hafif düzeyde zihinsel yetersizlik tanısına sahip çocuğu bulunan ve programa katılmaya gönüllü olan 18 anne oluşturmaktadır.

3.2. Verilerin Toplanması ve Çözümlemesi (Collection and Analysis of Data)

Bu çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması modeli kullanılmıştır. Durum çalışması modeli daha çok psikoloji, antropoloji ve ekoloji gibi alanlarda kullanılmakta olup nasıl ve neden sorularının araştırmaya yön verdiği, araştırmacının kontrol edemediği bir olayı ya da olguyu derinlemesine inceleme imkanı veren araştırma yöntemidir [8].



Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile aile destek eğitimi değerlendirme formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmede araştırmacı görüşmeden önce araştırmaya ilişkin soruları hazırlar, katılımcıya genellikle kendini ifade edebileceği açık uçlu sorular yer alır ve görüşme sırasında görüşme akışına göre değişiklik yapabilir ya da yanıtlarını daha kapsamlı açıklamasını isteyebilir. Yarı yapılandırılmış görüşme belirli düzeyde standartlık içerirken aynı zamanda esnekliğe de sahiptir [14 ve 15]. Araştırmada kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formunda, katılımcıların demografik bilgileri (cinsiyet, eğitim durumu, meslek, medeni durum, aile yapısı, çocuk sayısı, ortalama gelir düzeyi) ve araştırmaya ilişkin bilgilerin (çocuğun engel türü, tanı aldığı yaş, engellilik nedeni, çocuğunuz destek eğitimden yararlanıyor mu?, engelli bireyin eğitimine ve bakımına ailenizde kimler destek olmaktadır?, Daha önce engelli çocuğunuzla ilgili herhangi bir eğitime katıldınız mı? vs.) yer aldığı formdur.

Aile destek eğitim formu, eğitim programının etkililiğini ölçmeye yönelik olarak araştırmacı tarafından hazırlanan ve programa katılan annelere son oturumda uygulanan formdur. Formda katılımcıların programın içeriği, grup lideri ile ilgili görüşleri, genel değerlendirme ve duygu, düşünce ve öneriler bulunmaktadır. Verilerin çözümünde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. İçerik analizi; sosyal bilimler alanında sıklıkla kullanılan, belirli kurallar esas alınarak kodlamalar oluşturup daha küçük içerik kategorileri ile özetlenen sistematik bir tekniktir. İçerik analizinde sadece metinler değil, resim, video, gazete, gazete başlıkları, konuşmalar, tartışmalar gibi birçok kaynak kullanılabilir [2].

3.3. Aile Destek Eğitim Programı (Family Support Training Program)

Araştırmacı tarafından geliştirilen bu program, sekiz oturum olarak tasarlanmış ve her bir oturumun 90 dakika sürmesi planlanmıştır. Programın içeriği oluşturulurken alan yazın çalışmaları yapılmış ve üç uzman değerlendirmesi sonrası programa son hali verilmiştir. Programın duyurulmasında afiş, broşür ve elektronik kaynaklar kullanılmış, yaklaşık iki aylık başvuru sürecinden sonra gönüllü olarak 18 anne çalışmaya, 9 annede programa katılmayı kabul etmiştir. Diğer gruba herhangi bir çalışma yapılmamıştır. Annelerinde uygun olacağı bir saat ortak kararla alınmış ve hafta da bir gün çalışma için toplanacağı katılımcılara duyurulmuştur. Programın uygulama yeri olarak öncelikle her annenin rahatlıkla ulaşabileceği bir okul tercih edilmiş ve okul içinde, katılımcıların rahat iletişim kurabilmeleri ve grup liderini kolaylıkla takip edebilmeleri için sınıf içi düzenleme yapılmıştır. Programda gösterilen sunu, video, resim, yazı gibi görsel ve metin araçları için akıllı tahta kullanılmıştır. Katılımcıların yüz yüze iletişimlerini desteklemek için "U" oturma düzeni tercih edilmiştir. Program oturumlarında konuyu desteklemek ve uzman görüşünden de yararlanmak amacıyla 3. oturumda psikolojik danışman, 4. oturumda özel eğitim öğretmeni ve 6. oturumda psikolojik danışman olmak üzere 3 uzman grup liderine (araştırmacıya) eşlik etmiş ve görüşlerini paylaşmıştır. Çalışmaların sağlıklı yürütülmesi ve iletişim kurulması amacıyla annelerin ve grup liderinin dahil olduğu sosyal medya hesabı açılmış ve program içinde anlatılan konularla ilgili farklı kaynaklarda grup lideri tarafından paylaşılmıştır. Çalışmalar bittikten sonra da katılımcılar isterlerse sosyal medya grubundan çıkabilecekleri paylaşılmıştır. Programı tamamlayan katılımcılara İstanbul Ticaret Üniversitesi Sürekli Eğitim Merkezi ve Sultangazi Fahri Aygün Rehberlik ve Araştırma Merkezi işbirliği ile katılımcı belgesi verilmiştir. Sekiz haftalık program içeriği kısaca Tablo 1'de açıklanmıştır.



Tablo 1. Aile destek eğitim programı içeriği
(Table 1. Family support education program content)

1. Oturum	Tanışma ve Amaç Belirleme
2. Oturum	Sorunlarımın Farkındayım, Çözüm İçin Burdayım
3. Oturum	Çocuğumun Özelliklerini Tanıyorum
4. Oturum	Özel Gereksinimli Çocuklarda Problem Davranışlar ve Çözüm Yolları
5. Oturum	Özel Gereksinimli Çocuklarda Ergenlik ve Cinsel Eğitim
6. Oturum	Aile İçi İletişim
7. Oturum	Özel Gereksinimli Bireyler İçin Yasal Düzenlemeler ve Sosyal Destek Ağları ile Gelecek Planlaması
8. Oturum	Son Oturum-Eğitimin Değerlendirilmesi

- 3. Oturum grup lideri ve bir psikolojik danışman
- 4. Oturum grup lideri ve özel eğitim öğretmeni
- 6. Oturum grup lideri ve psikolojik danışmanın eş liderliğiyle yürütülmüştür.

Program içerisinde katılımcıların sürece dahil olacakları ve konuları daha iyi anlamalarını sağlayacakları etkinliklere yer verilmiştir. Programda konulara uygun olarak katılımcılara ev ödevleri ve çalışmalar verilerek süreci ev ortamına da taşımaları amaçlanmıştır.

4. BULGULAR (FINDINGS)

Bu bölümde program amaçlarına uygun olarak elde edilen veriler yer almaktadır. Öncelikle çalışma grubunun demografik bilgilerine yer verilmiştir. Çalışma grubunu oluşturan 18 anneye ilişkin sıklık ve yüzde oranları Tablo 2’de sunulmuştur. Annelerin görüşlerine göre elde edilen tespitler, üç ayrı kategoride Tablo 3, Tablo 4 ve Tablo 5’te verilmiştir.

Tablo 2. Örneklem demografik özellikleri
(Table 2. Demographics of the sample)

Değişken	Sıklık(f)	Yüzde(%)
Yaş Aralığı		
27-35	8	44.4
36-44	10	55.6
Eğitim Düzeyi		
Okuryazar	2	11.1
İlkokul	8	44.4
Ortaokul	3	16.7
Lise	5	27.8
Sosyo-Ekonomik Düzey		
Düşük	14	77.8
Orta	4	22.2
Medeni Durum		
Evli	18	100
Bekar	0	0
Aile Yapısı		
Çekirdek Aile	13	72.2
Geniş Aile	5	27.8
Çocuk Sayısı		
Tek Çocuk	2	11.1
2 Çocuk	6	33.3
3 Çocuk	7	38.9
4 Çocuk	3	16.7
Çalışma Durumu		
Evet	6	33.3
Hayır	12	66.7

Bu çalışmaya İstanbul’da yaşayan ve hafif düzeyde zihinsel yetersizlik tanısına sahip çocuğu bulunan 18 anne katılmıştır. Katılımcıların yaşları 27-44 yaş arasında değişmekte olup, yaş



ortalaması 34.94 olarak hesaplanmıştır. Katılımcıların büyük çoğunluğu (%44.4) ilkökul mezunu ve tamamı evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeyine bakıldığında 14'ünün (%77.8) düşük gelire, 4'ünün (%22.2) orta gelir düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcıların çalışma durumu değerlendirildiğinde 12'sinin (%66.7) çalışmadığı, 6'sının (%33.3) düzenli bir işe sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcıların çocuk sayısına bakıldığında tek çocuğa sahip 2 (%11.1), iki çocuğa sahip 6 (%33.3), üç çocuğa sahip 7 (%38.9), dört çocuğa sahip 3 (%16.7) kişi olduğu görülmektedir. Katılımcıların aile yapıları değerlendirildiğinde 13'ünün (%72.2) çekirdek ailede, 5'inin (%27.8) geniş ailede yaşadığı saptanmıştır. Verilerin çözümünde ulaşılan tespitler ve açıklamalar tablo 3, tablo 4 ve tablo 5' te açıklanmıştır.

Tablo 3. Programa katılan annelerin çocuklarının tanısına ve gelişim özelliklerine yönelik bilgi ve farkındalık düzeyine ilişkin tespitler (Table 3. Determination of the level of knowledge and awareness about the diagnosis and developmental characteristics of the children of the mothers participating in the program)

Program Öncesi	f
Zihinsel Yetersizlik Tanımı İle İlgili Bilgi Eksikliği	7
Çocuğun Destek Eğitim Hizmetlerinden Yararlanması	9
Çocuğun Eğitimi ve Gelişimi İçin Alınan Eğitimler	3
Çocuğun Eğitimi ve Gelişimi Hakkında Bilgi Sahibi Olurken Yararlanılan Kaynaklar	4
Program Sonrası	f
Zihinsel Yetersizlik Tanımında Farkındalık Oluşması	8
MEB Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetinden Yararlanması	9
Ailelere Yol Gösterici Olacak Kaynaklara Erişim ve Yararlanma	6

Programa katılan annelere uygulanan aile destek eğitim programının katılımcıların çocuklarının engel durumuyla ilgili program öncesi ve program sonrası bilgi ve farkındalık düzeyine ilişkin görüşlerine bakıldığında, içerik analizi yöntemi kullanılarak şu sonuçlara ulaşılmıştır. Katılımcıların program öncesinde zihinsel yetersizliğin ne olduğu ve çocuğunun gelişimi ve eğitiminde nelere dikkat etmesi gerektiği konularında bilgi ve farkındalığının düşük olduğu saptanmıştır. Katılımcıların tamamının MEB tarafından hizmete sunulan özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden yararlandığı görülmektedir. Katılımcıların sadece dördü program öncesinde çocuğunun gelişimi ve eğitimi konusunda bir kaynaktan (kitap, dergi, film, video, internet araştırması gibi) yararlanmıştır. Genel olarak her iki grup katılımcıları da temel bilgi kaynağı olarak interneti kullanmaktadır. Katılımcı görüşlerine göre internetin kolay erişilebilir olması, bilgi kaynağı olarak kullanılmasını cazip hale getirmektedir. Yine katılımcı görüşlerine bakıldığında interneti kullanırken güvenilir bilgi kaynaklarının neler olması gerektiği konusunda her iki grup katılımcıların bilgi eksikliği olduğu görülmüştür. Konu ile ilgili bir başka bilgi kaynağı olarak öğretmenler gösterilmiş, özel eğitim konusunda uzman öğretmenlerin daha yol gösterici olduğu üç katılımcı tarafından belirtilmiştir. Program sonrası katılımcı görüşlerine bakıldığında hafif düzeyde zihinsel yetersizliğin tanımı ve özellikleri hakkında katılımcılarda bilgi düzeyinin ve farkındalığının arttığı gözlenmiştir. Programa katılan bir annede bilgi ve farkındalık düzeyinin değişmediği saptanmıştır. Program sonrasında da katılımcılar, çocuklarının özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetine devam ettiğini ifade etmiştir. Annelerin çocuklarının gelişimde ve eğitimde yararlanacağı kaynaklara ulaşımı değerlendirildiğinde altı katılımcının yararlı olabilecek kaynaklar konusunda farkındalığı artmıştır. Programa



katılmayan annelerde ise program sonrası tekrar görüşüldüğünde katılımcıların bilgi ve farkındalık düzeyinin değişmediği görülmüştür.

Tablo 4. Programa katılan annelerin karşılaşılabilecekleri güçlüklerle baş etme durumlarına ilişkin tespitler
(Table 4. Determination of mothers who participate in the program to cope with the difficulties they may face)

Program Öncesi	f
Ailelerin Zihinsel Yetersizlik Tanımını Kabul ve Uyum Aşamasında Güçlük Yaşamaları	9
Günlük Yaşamda Karşılaşılan Güçlüklere Karşı Olumsuz Davranışlar Sergileme	7
Engelli Çocuğun Varlığı İle Eşler Arası İlişkide Değişim	8
Ailelerin Sosyal Destek Ağlarının Eksikliği	9
Zihinsel Engelli Çocukla İlgili Baş Etmekte Zorlanılan Konular	f
Öfke Nöbetleri	5
Akademik Sorunlar	8
İletişim Sorunları	6
Toplumsal Baskılar ve Dışlanma	8
Program Sonrası	f
Problemlerle Karşılaşıldığında Çözüm Odaklı Tepkiler Verme	5
Çocuğun Eğitimine ve Gelişimine Odaklanma	7
Çocuğun Çevresi İle Olumlu İlişkiler Kurması	4
Eşler Arası İlişkide Olumlu Değişim	3
Ailelerin Sosyal Destek Ağlarını Farkında Olması	5

Programa katılan annelerin karşılaşılabilecekleri güçlüklerle ilişkin tespitlere bakıldığında, program öncesinde her iki grup katılımcılarının tamamının çocuklarının hafif düzeyde zihinsel yetersizlik tanısını alması ile birlikte kabul ve uyum aşamasında problem yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aileler şok, inkar, acı çekme ve depresyon, utanma, suçluluk duyma ve son olarak ta kabullenme süreçlerini yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar programdan çok öncesinde kabul aşamasına geçtiklerini ifade ettikleri için programın, ailelerin kabul ve uyum aşamasında etkisi olmamıştır. Programa katılan annelere program öncesi karşılaştıkları güçlüklerle karşı nasıl tavır sergiledikleri sorulduğunda katılımcıların yedisi istemediği bir durum olduğunda olumsuz bir tavır sergiledikleri, bazen agresif ya da öfke patlamaları yaşadıkları bazen de sessiz kalmayı ya da ağlamayı seçtiklerini ifade etmişlerdir.

Üç katılımcı bu olumsuz tavrı bazen özel gereksinimli çocuklarının olumsuz bir davranışına karşı da sergilediklerini söylemiştir. Aile destek eğitim programı içerisinde annelere "Aile İçi İletişim" ile "Özel Gereksinimli Bireylerde Problem Davranışlar ve Çözüm Yolları Eğitimi" bir psikolojik danışman ve bir özel eğitim uzmanının grup lideri (araştırmacı) ile beraber yürüttüğü oturumlarda katılımcılara aktarılmış ve program sonrası katılımcıların beşinde eğitimin yararlı olduğu ve tepkilerde olumluya dönük değişim olduğu saptanmıştır. Program uygulanmayan diğer grupta ise program öncesi yapılan görüşmelerde katılımcıların altısının günlük yaşamında karşılaşılan güçlüklerle karşı olumsuz davranışlar sergilediği, program sonrasında katılımcıların sadece birinde olumluya dönük değişim olduğu görülmüştür. Özel gereksinimli bireyin aile içinde varlığı ile eşler arasında bazı problemlerin (çocuğun bakımıyla ve eğitimiyle ilgilenmeme, çocuğun tanısını kabul etmeme, eşe bu süreçte destek olmama, maddi imkanların eksikliği gibi) olduğu katılımcılar tarafından aktarılmıştır. Programa katılan annelerin sekizi eşi ile bu süreçte problem yaşadığını ifade etmiştir. Diğer grupta yer alan yedi katılımcı da eşi ile arasında sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Program sonrası programa katılan annelerle tekrar görüşüldüğünde üç katılımcı, eşlerinin tavır ve davranışlarının



olumlu yönde değiştiğini ve oturumlarda edilen bilgileri merak ettiklerini ifade etmişlerdir. Diğer grupta ise bir katılımcı eşinin psikolojik destek aldığını ve eşler arasındaki problemlerin azaldığını söylemiştir. Diğer katılımcılarda değişim saptanmamıştır.

Program öncesi aileler, en önemli sorunlarından biri olarak sosyal destek ağlarının eksikliğinden ve karşılaştıkları sorunları paylaşmada yaşadıkları güçlüklerden bahsetmişlerdir. Programa katılan annelerin tamamı yakın çevrelerinden destek göremediklerini, çocuklarının bakımıyla ve eğitimiyle yalnız ilgilendiklerini, çocuğun her türlü sorunuyla tek başına ilgilenmek zorunda olduklarını ve maddi ve manevi desteğin eksikliğini ifade etmişlerdir. Katılımcıların ihtiyaçları göz önüne alındığında "Özel Gereksinimli Bireyler İçin Yasal Düzenlemeler ve Sosyal Destek Ağları ile Gelecek Planlaması" oturumu planlanmıştır. Program sonrası katılımcıların beşinde olumlu yönde değişim olduğu saptanmıştır. Diğer grupta yer alan annelerde ise program sonrası tekrar görüşüldüğünde katılımcı görüşlerinde değişim olmadığı saptanmıştır.

Özel gereksinimli çocukla ilgili baş etmekte zorlanılan konulara bakıldığında katılımcılar tarafından akademik sorunlar (kaynaştırma eğitimi kalabalık sınıfta olması, okul derslerinde başarısız olması, öğrenciler ve veliler tarafından istenmeme, dışlanma, sınıfa uyum problemleri, ailelerin çocuğun eğitiminde yetersiz kalması gibi), öfke nöbetleri (ağlama krizleri), iletişim sorunları (kardeşler arası ilişkilerde problemler) ve toplumsal baskılar ve dışlanma (diğer bireylerin küçümseyici tavır ve bakışları, sosyal ortamlardan dışlanma ya da ailelerin kendisini izole etmesi) sıralanmıştır. Program sonrası programa katılan annelerle görüşüldüğünde katılımcıların yedisi öncelik olarak çocuğunun eğitimine ve gelişimine odaklandığını ve bu konuda farkındalık kazandığını, dördü çocuğunda gözlemediği olumsuz tavırlara eğitimde öğrendiği yöntemleri uyguladığında olumlu değişim olduğunu ve katılımcılarda beş kişide sosyal destek ağlarının neler olduğu konusunda farkındalık kazandığını belirtmiştir. Diğer grupta yer alan annelerin görüşlerinde program öncesine göre bir değişim olmamıştır.

Tablo 5. Programa katılan annelerin çocuklarının eğitim ve engelli haklarıyla ilgili bilgi ve farkındalık düzeyine ilişkin tespitler (Table 5. Determination of the level of knowledge and awareness of the education and disability rights of the mothers participating in the program)

Program Öncesi	f
Ailelerin Çocuğun Eğitim- Öğretim Ortamını Ziyaret Etmesi	7
Çocuğun Yasal Haklarının Farkında Olma	1
Engelli Çocuğun Varlığı İle Evde Yapılan Düzenlemeler	2
Program Sonrası	f
Çocuğun Eğitim Öğretim Ortamını Ziyaret Etme	8
Ailelerin Çocuğun Yasal Haklarının Farkında Olması	5
Çocuğun Eğitimi ve Gelişimini Destekleyecek Ev İçi Düzenlemelerin Yapılması	4

Programa katılan annelerin çocuklarının eğitim ve engelli haklarıyla ilgili bilgi farkındalık düzeyine ilişkin tespitlere bakıldığında program öncesi her iki grupta da yasal hakların bilinirliği noktasında bilgi eksikliklerinin olduğu görülmüştür. Her iki grupta da en iyi bilinen yasal haklar, engelli maaşı, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti ile ulaşım indirim kartı olmuştur. Programa katılan iki anne program öncesi yasal haklar ile ilgili hiçbir görüş ifade etmemiştir. Diğer grupta da üç anne yasal haklar ile ilgili yarı yapılandırılmış görüşme formunu boş bırakmıştır. Programa katılan annelerin program sürecinde görüşleri dikkate alındığında yasal haklar ile ilgili bilgi eksiklikleri olduğu için okuldan ve eğitimlerden beklentilerinin düşük



olduğu gözlenmiştir. Program sonrası annelerle tekrar görüşüldüğünde beş katılımcının yasal haklar ile ilgili bilgi ve farkındalık düzeyinin arttığı görülmüştür. Diğer grup ile program sonrası yapılan görüşmelerde herhangi bir araştırma yapmadıkları için görüşlerinde değişim olmadığı saptanmıştır. Çocuğun eğitim hayatının yakından takip edilmesi ve ailenin sürece dahil olması çocuğun eğitimden fayda sağlamasına önemli katkıda bulunacaktır. Program öncesi annelerin çocuklarının eğitim ortamını ne sıklıkla ziyaret ettikleri sorulmuş programa katılan yedi anne hemen hemen her gün okula gittiğini ifade etmiştir. Çocuklarını okula bırakmak dışında genellikle okul içinde yaşanan problemlerden dolayı sıklıkla okula gittiklerini, çocuğu bırakmak için gittiklerinde ise genel de öğretmenle görüşmediklerini ifade etmişlerdir. İki katılımcıda okulda yaşadıkları farklı problemlerden dolayı veli toplantıları ya da okuldan çağrılmadığı sürece okula uğramadıklarını belirtmişlerdir. Diğer grupta ise programa katılan annelere göre okula gitme durumunun daha az olduğu dört katılımcının gerek olmadıkça okula gitmediklerini ifade etmişlerdir. Programın uygulama sürecinde okul ortamına velinin de katılımının yararları üzerinde durulmuş ve katılımcılarda program sonrası yapılan görüşmelerde farkındalık kazandıkları görülmüştür. Sekiz katılımcı okul ortamını ziyaret etme konusunda bakış açısının değiştiğini, daha önce öğretmenle çok fazla iletişime geçmeyen annelerin program sonrası en az haftada bir kez iletişime geçtiklerini belirtmişlerdir. Diğer grupta ise program sonrası görüşlerinde değişim olmadığı saptanmıştır. Son olarak katılımcılara program öncesi çocuğun eğitimini ve gelişimini destekleyecek ev içinde yapılan düzenlemelerin neler olduğu sorulmuş, programa katılan iki anne görüş ifade etmiş, üç annede yarı yapılandırılmış görüşme formunda bu soruyu boş bırakmıştır. Katılımcı görüşlerine bakıldığında katılımcılar ilk olarak çocuğa ait masa ve sandalye alarak düzenleme yaptığını belirtmiştir. Diğer grupta ise üç katılımcı masa-sandalye almak, duvara çocuğun boyunun yetebileceği kadar büyüklükte resim kağıdı yapıştırmak, cam ve kapılara çocuk kilidi taktırmak gibi düzenlemeler yaptıklarını belirtmişlerdir. Program sonrası programa katılan annelerle tekrar görüşüldüğünde dört katılımcı, program içerisinde yapılan paylaşımlardan yola çıkarak bazı düzenlemeler yaptıklarını ifade etmiştir. Diğer grupta ise program sonrası katılımcı görüşlerinde değişim olmadığı görülmüştür.

4.1. Annelerin Aile Destek Eğitimi Programıyla İlgili Görüş ve Önerileri (Mothers' Views and Suggestions on the Family Support Training Program)

Program sonrası programa katılan annelere "Aile Eğitim Programı Değerlendirme Formu" uygulanmış ve katılımcılardan şu görüşler alınmıştır. Katılımcıların tamamı eğitimi etkili ve verimli bulmuş, eğitimde aktarılan bilgilerle yeni bilgi ve beceriler kazandıklarını ifade etmiş, bu süreçte ebeveyn olarak kendilerini, iletişim şeklini, yaşam becerilerini ve çocuklarının gelişim özelliklerini gözden geçirdiklerini, programda günlük yaşamlarını kolaylaştırıcı bilgileri öğrendiğini, programda aktarılan becerilerin yaşamlarına katkı sağlayacağını ve bu tür programlara katılmaya gönüllü olduklarını, çevrelerine de tavsiye edeceklerini belirtmişlerdir. Aileler formlardaki görüş ve öneri kısmına büyük bir orandan bu programlarda eşlerinin de olmasının çocuğun gelişiminde yararlı olacağını düşündüklerini belirtmişlerdir. Yine katılımcılar diğer katılımcıların tanıdıktan sonraki süreç içerisinde yaşadıkları zorlukları dinlediklerinde yalnız olmadıklarını ve diğer ailelerinde aynı süreçten geçtiklerini ve çözüm yollarını dinlemenin kendilerine rehber olacağını ifade etmişlerdir. Birçok katılımcı eğitim sonunda verilen katılım belgesinin kendisini mutlu ettiğini ve başka eğitimler için motivasyon sağladığını belirtmiştir.



5. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER (CONCLUSION, DISCUSSION AND SUGGESTIONS)

Yapılan çalışma sonuçlarına göre program sonrası katılımcı görüşleri değerlendirildiğinde zihinsel yetersizliğin tanımı ve özellikleri, çocuğun eğitimi ve gelişim özellikleri ve annelerin araştırma yaparken yararlanabilecekleri güvenilir bilgi kaynakları, noktasında bilgi ve farkındalık düzeylerinin arttığı görülmüştür. Alan yazında yapılan bir başka çalışmada da aileler tanı aldıktan sonra en önemli problem olarak bilgi eksikliğine işaret etmişlerdir [5]. Bu ve benzeri çalışmalar ele alındığında bu programların aileler için yararlı olduğu ve bilgi ve farkındalık düzeyine olumlu etkisinin olduğu bulunmuştur. Bunun yanı sıra bu program ile ailelerin problemle karşılaştığında çözüm odaklı tepkiler verme, çocuğun eğitimine ve gelişimine odaklanma, çocuğun sosyal çevresi ile daha sağlıklı ilişkiler kurması ve eşler arasında engelli bir çocuğun aile içinde varlığı ile ortaya çıkan problemlerin sağlıklı çözüme ulaştırılması gibi katılımcılarda olumluya dönük değişim olduğu gözlenmiştir. Konu ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında engelli bir bireye sahip ailenin stres kaynaklarından biri olarak annelere çocukların bakımında daha fazla sorumluluk düşmesi nedeniyle kendilerine ve eşlerine yeteri kadar vakit ayıramadıklarını ve eşler arası çatışmalara neden olduğunu saptamışlardır [4]. Bu çalışmaların ailelerin sağlıklı çözüm yolları üretmelerinde ve çocuğunun gelişim özelliklerini dikkate alarak değerlendirmesinde ve böylelikle aile içi iletişimde yaşanan problemlerin çözümünde yol gösterici olacağı düşünülmüştür. Aile destek eğitim programı ile katılımcıların engelli hakları ve eğitim hakları ile ilgili bilgi ve farkındalık düzeyinde olumlu yönde değişim olduğu saptanmıştır. Katılımcılar çocuklarının eğitim- öğretim ortamını daha sık ziyaret etme, yasal hakların farkında olma ve ev içerisinde çocuğun gelişimi ve eğitimini destekleyecek düzenlemeleri yapma noktasında program öncesine göre görüşlerinde değişim olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuklarının engel durumundan dolayı sahip oldukları yasal hakların farkında olmadıkları için karşılaştıkları güçlüklerde sağlıklı bir yol izleyememektedir. Bu çalışma ile bilgi farkındalık düzeyleri artırılarak sorunlar karşısında daha sağlıklı çözüm önerileri getirmeleri beklenmektedir. Alan yazında yapılan çalışmalara bakıldığında sosyal destek, bilgi desteği, maddi ve manevi destek arttıkça ailenin stresinin azaldığı belirtilmiştir [13].

Bilgi ve farkındalık düzeyleri arttıkça ailelerin stres kaynakları ve olumsuz bakış açıları azalma olduğu saptanmıştır. Araştırmada uygulanan aile destek eğitim programının katılımcılar tarafından değerlendirilmesine bakıldığında, katılımcıların programdan memnun kaldıkları, programda öğrenilen bilgilerin yaşamlarına katkı sağlayacağını, diğer katılımcılarla ortak sorunlara sahip olma ve onların çözüm yollarını dinleme fırsatı buldukları için programın kendilerine yol gösterici olduğunu, öğrenilen bilgileri günlük yaşamlarına aktarmak istediklerini ve yine bu tarz programları çevrelerine tavsiye edeceklerini aktarmışlardır. Konu ile ilgili benzer çalışmalara bakıldığında, aile eğitimleri sayesinde aileler çocuklarının yetersizliklerine odaklanmak yerine bu süreçte çocuğun gelişimine katkı sağlayacak yolları araştırmaya odaklandıklarını tespit etmiştir. Araştırma sonucunda ailelerin çocuklarına bakış açıları olumlu bir yaklaşım sergilediklerini ifade etmiştir [14]. Bu çalışmada da ailelerin bilgi eksikliklerinin giderilmesi, programda diğer katılımcılardan farklı bakış açıları dinlemeleri, çözüm yollarını öğrenmeleri hem kendilerini hem de özel gereksinimli çocuklarını olumlu destekleyecektir. Bu çalışma ile ailelerin tanı aldıktan sonraki süreçte bir takım zorluklar yaşadıkları, tıbbi, eğitsel konularda bilgi eksiklerinin olduğu ve sosyal destek konusunda yalnız kaldıkları ve



bununda aile içinde sorunlara neden olduğu görülmektedir. Annelerin tanı sürecinden sonra uzman kişiler tarafından desteklenmesi ve bilgilendirilmesi, süreç içinde yaşadıkları zorluklara karşı destek bulmaları gerektiği düşünülmektedir. Ailelerin ortak paylaşım yaptığı ve bilgi ve becerilerini arttırdığı aile eğitim programlarının ya da grup toplantılarının düzenlenmesi fayda sağlayacaktır. Yine bu çalışmalara babalarında dahil olması aile içi iletişime önemli katkısı olacaktır.

Tüm bu sonuçlardan yola çıkarak aşağıdaki öneriler geliştirilmiştir.

- Özel gereksinimli bireylerin ailelerine yönelik aile eğitim programlarının düzenlenmesi ve yaygınlaştırılması sağlanabilir.
- Aile eğitim programlarına her iki ebeveyninde katılımının olacağı eğitimler düzenlenebilir.
- Aileleri tanı aldıktan sonraki süreçte zorluk yaşadıkları noktalarda yardım alabilecekleri uzman kişilere daha kolay erişebilmeleri sağlanabilir.
- Annelerin özel gereksinimli bireylere yönelik bilgi düzeylerini artıracak ve bilinçlenmesini sağlayacak politikalar ve düzenlemeler geliştirilebilir.

NOT (NOTICE)

Bu çalışma, Prof.Dr. Cihad Demirli danışmanlığında "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaşabilecekleri Güçlüklerle Baş Etme Durumlarının İncelenmesi: Bir Aile Destek Eğitim Programının Uygulanması" adlı yüksek lisans tezinden türetilmiştir.

KAYNAKLAR (REFERENCES)

- [1] Alpaydın, Y. ve Canel, A., (2011). Aile Eğitimi Programları Üzerine Notlar. T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 15.12.2019. <http://www.aep.gov.tr/wp-content/uploads/2013/03/aep-uzerine-notlar.pdf>.
- [2] Büyükoztürk, Ş., Çakmak, E., Akgün, Ö., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F., (2017). Bilimsel Araştırma Yöntemleri (23). Ankara: Pegem Akademi.
- [3] Güneş, H., (2011). Çocuğun Dünyası (Aile, Oyun, Uyku, Zeka). İstanbul: Hayat Yayıncılık.
- [4] Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G., (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi, 4(1).
- [5] Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E., (2018). Özel Gereksinimli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Zorluklar. Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi. (37):85-96.
- [6] Kulaksızoğlu, A., Güven, Y., Korkmaz, B., Yukay Y.M., Yayıcı, L., Korkmazlar O., Ü. ve Aydın, A., (2003). Farklı Gelişen Çocuklar (2). İstanbul.
- [7] Kurt, A., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö. ve Önat, H., (2008). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler. Türkiye Klinikleri J. PEDIATR. (17):158-163.
- [8] Leymun, Ş., Odabaşı, H. ve Yurdakul, I., (2017). Eğitim Ortamlarında Durum Çalışmasının Önemi. Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi. 5(3):369-385.
- [9] Nazlı, S., (2016). Aile Danışmanlığı. Ankara: Anı Yayıncılık.
- [10] Özmen, D., ve Çetinkaya, A., (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. (28(3):35-49.



- [11] Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F., (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. Aile ve Toplum Eğitim, Kültür ve Araştırma Dergisi. 8(3).
- [12] Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E., (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2(45):156-164.
- [13] Sivrikaya, T. ve Tekinarslan, İ., (2013). Zihinsel Yetersizliğı Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. (14):17-29.
- [14] Şeker, E., (2013). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlere Yönelik Olarak Düzenlenen Aile Eğitimi Etkinliklerinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Halk Eğitimi, İstanbul.
- [15] Türnüklü, A., (2000). Eğitimbilim Araştırmalarında Etkin Olarak Kullanılabilecek Nitel Bir Araştırma Tekniğı: Görüşme. Kuram ve Uygulama da Eğitim Yönetimi. (24):543.
- [16] Ünal, N., (2009). Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Çocuk Yetiştirme Turumları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Zihinsel Engelli Kardeşlerine Yönelik Davranışlarının İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi), Ankara.