

## ÖZÜRLÜ ÇOCUK AİLELERİNE YÖNELİK PSİKOLOJİK DANIŞMA HİZMETLERİ

\*Uzm. Sevgi KÜÇÜKER

**A**ilede özürlü bir çocuğun doğumu, üyelerin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Çocuğun özürü nedeniyle suçluluk ve keder duymak, özürün çeşitli yönleriyle başetmede yetersizlik duygusu yaşamak, uzmanların yönlendirmelerine aşırı derecede bağımlı olmak, çocuğu aşırı koruyup kollamak ya da özürü inkar etmek gibi olumsuz yaşantılar ailenin alışılmış gelişimini ve işleyişini bozabilir (Werth ve Oseroff, 1987). Çocuğun özürlü olduğu gerçeği ile ilgili çözümlenmemiş keder duygularıyla, özürün getirdiği ek sorumluluklarla başetmedeki yetersizliğin yarattığı stresin etkilerini birbirinden ayırtarak çocuğu zaman olanaksızdır.

Özürlü bir bebeğin dünyaya gelmesiyle aile sisteminde meydana gelen değişimleri, anne-babanın bu duruma ilişkin tepkilerini, uyum düzeylerini ve çocuğa yönelik tutumlarını araştıran çok sayıda çalışma vardır. Araştırma sonuçları, anne-babanın tepkilerinin şok, inkar, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyanın tutumuyla yüzyüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi duyguları ve tepkileri içerdiğini ortaya koymaktadır. Çocuğa yönelik tutumlar ise, onun otoriter bir biçimde kontrolünü, aşırı biçimde korumasını ya da hoşgörülü davranılmasını, anne-babanın sevecen ve ilgili davran-

masını, çocuğu reddetmesini veya ona ilişkin duygularını bastırmasını içermektedir (Werth ve Oseroff, 1987).

Günümüzde özürlü çocuğa ve ailesine yönelik verilen hizmetlerde ailenin bir bütün olarak ele alınması yaklaşımı benimsenmektedir. Bu anlayışa göre özürlü çocukların ailelerine yönelik hizmetleri, 1) bilgi verici yaklaşımlar, 2) psikoterapötik yaklaşımlar, 3) anne-baba eğitim programları başlıkları altında toplamak mümkündür. Özürün türü ve doğası ile ilgili etkenler konusunda anne-babanın aydınlatılmasını amaçlayan bilgi verici yaklaşımlar, duygusal güçlüklerle bağlı olarak anne-babanın yaşadıkları çatışmaları anlamalarına ve çözümlenmelerine yardımcı amaçlayan psikoterapötik yaklaşımlar ve anne-babanın çocuklarıyla iletişimlerinde etkili olmalarını sağlayan teknikleri ve becerileri öğrenmelerini amaçlayan anne-baba eğitim programları birbirini tamamlayan bir zincirin halkalarıdır. Ailenin mevcut durumuna, problemlerine ve gereksinimlerine bağlı olarak bu yardım yöntemlerinden birisine ya da hepsine başvurulabilir.

Burada özürlü çocukların ailelerine verilen psikolojik danışma yardımı açıklanacaktır.

Danışma kavramını tam ve kesin bir biçimde tanımlamak zordur. Genel bazı ilkeleri olmakla birlikte anlamı kişiden kişiye değişebilmektedir. Stewart (1968),

özürlü çocuk aileleriyle danışma için şu tanımları önermektedir : "Danışma, bu alanda bilgili ve deneyimli bir uzmanla özürlü çocuğun anne-babası arasında yer alan, anne-babanın problemlerini çözmek için gerekli tutum ve becerileri geliştirmeleri üzerinde odaklaşan bir öğrenme sürecidir" (Stewart, 1986, s. 31-32). Stewart'a göre danışmada, anne-babaların çocuklarıyla etkileşime girmelerine, aile içi uyumu sağlayabilmelerine ve bütünüyle fonksiyonel bireyler olmalarına yardım edilir. Özürlü çocuğun tüm aile bireyleri üzerinde etkisi vardır. Bu nedenle yardım ilişkisinde anne-babayla çalışmak demek, özürlü çocuğun kardeşlerinin ve bir bütün olarak ailenin gereksinimlerini gözardı etmek demek değildir. Herhangi bir yolla anne-babaya yardım etmek demek aynı zamanda tüm aileye de yardım etmek demektir.

Davis (1985), Kelly tarafından ileri sürülen "Kişisel Yapı Kuramı"nın, bireylerin davranışlarını anlamada yararlı bir model olduğunu savunmaktadır. Bu modele göre tüm insanlar sürekli olarak olayları yorumlamaya ve anlamlandırmaya çalışırlar. Böylelikle dünyalarında olup bitenleri anlamalarına olanak sağlayan çerçeveler oluştururlar. Sonraki olayları anlamlandırmada da bu başvuru çerçevelerini kullanırlar.

Bu yaklaşım açısından bakıldığında danışma süreci, anne-babalara kendilerini ve durumlarını anlamak için zaten sahip oldukları kişisel başvuru çerçevelerini keşfetmelerine ve açmalarına yardım edilen, karşılıklı sevgi ve güvene dayalı olarak kurulan bir ilişki olarak görülür. Danışmada ilk aşamanın amacı, anne-babanın, içinde buldukları durumu anlamlandırmada kullandıkları kişisel

başvuru çerçevelerinin farkına varabilmeleridir. Anne-babalar bir kez durumlarını açıkça anladıktan ve kavradıktan sonra daha açık ve gerçekçi amaçlar belirleme aşamalarına doğru ilerlerler. Belirlenen hedeflere uygun davranış stratejilerinin belirlenmesinden sonra ailenin bunları günlük yaşamları içinde uygulamaya koymaları beklenir. Son aşamada ise anne-babaların bu amaçlara ulaşp-ulaşamadıkları, niçin ve ne derece ulaştıkları değerlendirilebilir (Davis, 1985).

Yeniden yapılanma sürecini kolaylaştırabilmek için danışmanın sahip olması gereken nitelikler ve beceriler saygı ve içtenliğin ifade edilmesini, yaşantıya açık oluşu, empatiyi, anne-babanın açılmasını kolaylaştırıcı ve olumlu yöndeki değişimlerini destekleyici becerileri içerir. Bu özellikler anne-babanın bakış açısından onların dünyasını anlamayı ve bunu onlara iletebilmeyi sağlayacaktır (Davis, 1985).

Rosen (Akt. Naidoo, 1984), çocuğun özürünün ortaya çıkışından kabulüne kadar ilerleyen süreç içinde beş aşamanın yer aldığı ileri sürmektedir. Aynı zamanda anne-babanın danışma gereksinimini de vurgulayan bu aşamalar : 1) çocukta bir problem olduğunun fark edilmesi, 2) gerçek problemin belirlenmesi, 3) probleme bir neden arama, 4) probleme bir çare arama ve 5) çocuğun kabul edilmesi olarak sıralanmaktadır.

İlk aşamada aile çocukta disiplin ve davranış problemleri olduğunda, yaşına uygun davranmadığında, okulda başarısız olduğunda çocukta yanlış bir şeylerin olduğunun farkına varmaya başlar. Genel-

likle anne-babadan birisi bu durumu inkar ederken, diğeri çocuğun bu olağan dışı gelişimiyle aşırı biçimde ilgilenmeye başlar (Naidoo, 1984). Geçici inkar doğaldır ve bazen durumun ağır etkisine karşı yararlı bir savunma olabilir. İkinci aşamada anne-baba ağır bir şok ve şaşkınlık içerisinde çocuğun özürünü algılar. Gelecek umutları yok olur, yetersizlik hissederler ve yas tutmaya benzer yoğun bir üzüntü dönemine girebilirler. Üçüncü aşamada anne-baba çocuğun iyileşmesi için ya da ileride sahip olacakları çocukta bu tür bir problemin olmaması için yollar aramaya başlarlar. Bu arayışın diğeri bir nedeni de ağır suçluluk ve sorumluluk duygularından kurtulma isteğidir. Bazen özürünü çocuk, anne-babanın geçmişte yaptıkları tüm yanlışların odağı haline gelebilir. Bazı durumlarda da anne-babalar istenmeyen hamilelik, ilaç kullanma vb. nedenlerle gerçekçi olarak durumdan sorumlu olduklarını kabul ederler. Bundan sonraki aşamada anne-babalar özürün, kendilerinin ve çocuklarının yaşamında meydana getireceği değişimleri ve sonuçları tam olarak anlayamadıkları zaman çare bulmak umuyla bir uzmandan diğeri dolaşmaya başlarlar. Son aşama ise çocuğun yeterli ve yetersiz tüm özellikleriyle olduğu gibi kabul edilmesi ve anne-babanın çocukla aktif olarak ilgilenmekten hoşlandıkları kabul aşamasıdır (Naidoo, 1984).

Özürünü çocuğu olan anne-babaların geçirdikleri aşamalar bir noktaya kadar benzerlik göstermekle birlikte anne-babalar zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilir ya da bir aşamaya takılıp kalabilirler. Bu durum anne-babanın kişilik özellikleri, eğitimi ve sosyo-

ekonomik düzeyi, diğeri insanların tutumları, toplumdaki mevcut olanaklardan yararlanma düzeyi ve daha birçok değişken tarafından etkilenebilmekte ve aileden aileye değişiklik gösterebilmektedir. Bu aşamalar özürünü çocukların aileleriyle çalışan uzmanlara, ailenin çocukla ilişkilerinin nasıl olduğunu, onların neler hissettiklerini, çocuğun özürüyle ve bunun getirdiği güçlüklerle nasıl başa çıktıklarını anlamada ve onlara etkili bir şekilde yaklaşmada yardımcı olmaktadır (Huber, 1979).

Anne-babanın özürünü bir çocuk gerçeğini kabul etmesi, duruma başarılı bir biçimde uyum sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi kolay değildir. Anne-baba hem kendisi hem de çocuğu için uygun planlar yapma yeteneğini etkileyen bir duygusal zorlanma içerisinde. Bu zorlama pek çok anne-baba için daha ileri sorunlara yol açabilir. Cutter ve Miller (Akt. Christensen ve De Blassie, 1980), psikolojik danışma yoluyla yardım edilmediği takdirde anne-babaların geliştirebilecekleri üç tür savunmadan söz etmektedir. Birincisinde, anne-baba çocuğun özürünü inkar ederek onun normal olduğunda ısrar ederler. ikincisinde, anne-baba iyi gitmeyen birşeylerin olduğunu görür, kabul eder ancak çocuğa konulan tanının yalnızca kendilerini rahatsız etmeyen kısmına sarılırlar. Üçüncüsünde ise, anne-baba tanıtı aşırı biçimde kabullenirler. "Çocuğumuzun durumunu biliyoruz ve ona yardım etmek için herşeyi yapıyoruz." şeklinde düşünmek, bu tür anne-babaların mevcut durumlarını korumalarına yardım eder. Bu anne-babaların ilişkileri, çocukla kendi aralarında değil de onlarla özür

arasında gibi görünmektedir.

Bazı ailelerde özürlü bir çocuğun varlığı anne-babaya bir ilgi ve hareket noktası sağlar. Özürlü çocuk anne-babanın yaşamına bir anlam katar. Bazı anne-babalar için de özürlü çocuk bir destek ve evlilik ilişkisinin sürdürülmesinde bir kol-tuk değneği işlevi görebilir. Çocuk anne-baba tarafından psikolojik bir dayanak olarak kullanıldıkça ve giderek onların yaşamlarının önemli bir parçası haline geldikçe danışmada, bu tür anne-babalarla çalışırken büyük güçlükler ortaya çıkabilir. Mahoney'e göre (Akt. Christensen ve De Blassie, 1980), çocuğun tanımlanmasından önce de yetersiz olan bu anne-babalar, çocuğun özürlü olduğu gerçeği karşısında daha fazla kişilik ve uyum sorunları göstermekte, yeterli olan anne-babalar ise çocuğun durumunu öğrendikten sonra daha çok, acı ve kaygı yaşama eğilimi gösterebilmektedirler.

Ailelerin yaşadıkları sorunlar ve çatışmalar okula başlama, ergenliğe girme vb. gibi özürlü çocuğun gelişiminin kritik dönemlerinde yeniden yaşanabilmektedir. Danışma yoluyla ailelere, ikili duygularının olumlu yönlerini görebilmeleri ve bu yönleri yapıcı bir biçimde geliştirebilmeleri için yardım edilebilir. Danışmanlar, anne-babaların suçluluk duygularıyla, uygun olmayan tutum ve davranışlarıyla yüzleşmelerine yardımcı olabilmektedirler. Danışma sürecinde anne-babalara ifade etmekten kaçındıkları öfke, suçluluk, düşmanlık gibi duygularını özgürce ifade edebilmeleri için fırsat verilir, onlara kendileri ve çocukları için gerçekçi planlar yapabilmeleri konusunda yardım edilir. Destekleyici, sıcak ve içten terapötik bir ilişkinin sağlanmasıyla çoğu anne-baba

dikkatlerini, özürün nedenini aramaktan çok, çocukları için neler yapabilecekleri noktasına çevirebileceklerdir. Destekleyici bir ilişki içerisinde anne-babalar eleştirilmeyeceklerini, yargılanmayacaklarını bilerek duygularını özgürce ifade edebilecekler ve seçenekleri tartışabileceklerdir.

Başlangıçta danışman için en zor olan, anne-babanın çocuklarının özürlü olduğu gerçeğini kabul edebilmelerini sağlayabilmektir. Bu nedenle ilk oturumlarda durumun gerçekliğinin kabulü vurgulanmalıdır. Kabul gerçekleştikten sonra bu kez çocuğun gereksinimlerinin en iyi hangi şekilde karşılanabileceği üzerinde durulmalıdır. Anne-babaların, çocuklarının akranlarıyla benzer fiziksel gelişim aşamalarından geçtiklerini ve gereksinimlerinin de temelde diğer çocuklarıkiyle aynı olduğunu farketmeleri oldukça önemlidir. Yine çocuğun özürünün yanı sıra normal gelişen özelliklerinin vurgulanması da son derece önemlidir. Anne-babanın, çocuğun olumlu özelliklerini görebilmeleri, onların çocuğu tüm yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olurken, kardeşlerin de özürlü çocuğu tanımalarına ve anlamalarına yardım edebilir. Danışman ayrıca anne-babaların özüre ilişkin tutumlarının ve duygularının, onların analık-babalık davranışlarını nasıl etkilediğini görmelerine yardımcı olmalıdır (Norton, 1976).

Danışman, çocuğun özürünün aile içi dinamikleri ve çevreyle olan etkileşimi ne derece etkilediğini belirleyebilmeli (Boyer, 1986), bunun yanı sıra ailenin problemleriyle başetme yeteneğini önemli ölçüde etkileyen destekleyici hizmetlerin olup olmadığını farkında olmalıdır (Seligman, 1985). Çocuğun ve ailenin

karşılaştıkları sorunların çözümünde yardımcı olacak toplumdaki mevcut tıbbi, eğitsel ve maddi destek kaynaklarından yararlanabilmeleri için danışmanın aileyi bilgilendirmesi gerekmektedir.

Özürlü çocuğa sahip ailelerle çalışan danışmanların dikkat etmeleri gereken hususları Boyer (1986) aşağıdaki gibi sıralamıştır :

1. Danışmaya katılan aile üyeleri savunma ve direnç gösterebilirler. Çeşitli uzmanlarla daha önceki danışma ve yardım alma yaşantıları hayal kırıklığı yaratmış ya da sonuçsuz kalmış olabilir. Başarısızlık ya da yetersizlik duyguları nedeniyle eleştirileceklerini veya suçlanacaklarını düşünüyor olabilirler. Çözumsuz olduğuna inandıkları problemlerinin acı veren ayrıntılarını yeniden yaşamaktan korkuyor olabilirler. Dolayısıyla daha ilk oturumlarda büyük bir destek, sabır ve anlayış gösterilmediği takdirde güçlü savunmalar geliştirebilirler.
2. Bu ailelerle danışma ilişkisi uzun sürebilir. Çocuğun okula başlaması, ergenlik dönemine girmesi, diğer kardeşlerde uyum ve davranış problemleri görülmesi gibi kritik dönemlerde, ailenin psikolojik danışma yardımına gereksinimi olabilir.
3. Bazı oturumlara anne-baba dışında büyükanne, teyze, amca gibi diğer aile üyelerinin de dahil edilmesi gerekli olabilir.

Özürlü çocuğun doğumu nedeniyle etkilenen aile ilişkilerinin ve anne-babayla kendi aileleri arasındaki gerilim ve problemlerin çözümlenmesine bu yolla yardımcı olunabilir.

Özürlü bir çocuğun varlığı eşler arasındaki ilişkiyi etkilemekle kalmaz, kardeşler de bu durumdan etkilenirler. Ailenin yaşamı çoğu zaman özürlü çocuğun gereksinimleri etrafında döner. Bu gereksinimleri karşılamada babaya göre annenin daha fazla sorumluluk yüklenmesi, ilgisinin, zamanının ve enerjisinin çoğunu özürlü çocuğa vermek zorunda kalması anneyi giderek eşinden ve diğer çocuklarından da uzaklaştırır. Bu nedenle zaman zaman özürlü olmayan diğer kardeşlerde uyum ve davranış problemleri ortaya çıkabilmekte, evlilik ilişkisinde de bozulmalar olabilmektedir. Boyer'e göre (1986), böyle bir durumda danışmaya gelen aile üyeleri için danışma ilişkisinin temel amaçları şunlar olmalıdır :

- Aile üyelerinin hem kendileri için hem de ailenin diğer üyeleri için gerçekçi beklentiler oluşturmalarına ve bunları ifade etmelerine yardım etmek,
- Aile üyelerine, kendi kişiliklerini geliştirmede yeterli zaman ve fırsat yaratmaları ve kaynaklarını en üst düzeyde kullanmalarını konusunda yardımcı olmak,
- Birbirleriyle duygularını paylaşmayı, birbirlerini desteklemeyi ve yine birbirlerine karşı daha fazla anlayış geliştirmeyi öğrenmelerine yardımcı olmak,
- Yapıcı ve etkili problem çözme

becerileri geliştirmelerine yardımcı olmak,

- Olumlu bir benlik kavramı geliştirmeleri ve kendilerine duydukları güveni arttırmada onlara yardımcı olmaktır. Böylece özürlü çocukların aileleriyle çalışan danışmanların ortak hedefler doğrultusunda davranmaları ve ailenin yalnızca özürlü bir üyesinin değil, tüm ailenin problemlerinin ve gereksinimlerinin dikkate alınıp değerlendirilmesi sözkonusu olabilmektedir.

Auerbach'a göre (Akt. Werth ve Oseroff, 1987), anne-babalar bir uzmanla teke-teke konuşmalarında dile getirmekte zorlandıkları duygularını ve düşüncelerini grup ortamında daha rahatlıkla ifade edebilmektedirler. Anne-babalarla yürütülen grup çalışmalarının çeşitli amaçları olabilmekle birlikte grubun genel amacı, katılanların problemlerini paylaşmalarına fırsat verilmesi, grup üyelerinin özgün durumlarıyla başetme yollarını birbirlerine aktarmaları yoluyla üyelerin karşılıklı olarak birbirlerine yardım ve destek sağlamalarıdır. Gruba katılan anne-babalar, diğer anne-babalardan aldıkları geribildirimlerle kendi yaşamlarında neler olduğunun farkına varabilirler. Huber'a göre (1979), grup iki yönlü bir etkiye sahiptir. Grup üyeleri henzer sorunları yaşadıklarını gördükçe aralarında güçlü bir bağ gelişir. Anne-babalar özürlü çocuklarıyla ilgili doyum ve doyumsuzluklarını diğer anne-babalarla paylaşırlar. Gruptan kabul, anlayış ve destek bulurlar. Başarıya ulaşmış ve güvenli grup üyelerini görmek diğer anne-babalarda da umutsuzluk duygularının yerini umuda bırakmasına yardımcı olur. Grup liderinden çok, diğer anne-babalardan sözel ve

karşılıklı olarak verilen yardım ve destek çoğu zaman daha etkili olmaktadır (Peterson ve Kelleche, 1987).

Huber'a göre (1979) bir tartışma ortamı sağlandığında grup, özürlü çocukların ailelerine en iyi yardım yoludur. Grupla danışma yapan liderin, ailelerin geçirdikleri aşamaların tümüyle normal olduğunu kabul etmesi, aileleri bir aşamadan diğerine geçmeleri için zorlamaması ve grubun hangi aşamada olduğuna, ilerleme hızına duyarlı olması gerekmektedir. Lider anne-babaları, kendi güçlerini ve kaynaklarını kullanmaları konusunda yüreklendirmelidir. Grup oturumları önceden planlanmamalı, anne-babaların o günkü oturumda hissettiklerini paylaşmalarına olanak sağlanmalıdır. Çoğu anne-baba durumlarının umutsuzluğu karşısında yoğun bir kaygı yaşarlar. Yaşadıkları durumu değiştiremeseler bile bu duruma tepkide bulunma yollarını ve bunun kendileri için ifade ettiği anlamı farkedebilmelerine yardımcı olmak gerekir. Bir birey olarak varolmanın değerini görmelerine yardımcı olunmalıdır. Kuşkusuz kendilerine daha fazla saygı ve güven duyabilen anne-babalar, çocuklarıyla ve çevrelerindeki diğer bireylerle daha sağlıklı ilişkiler kurabilir ve çocuklarının gelişimlerine daha fazla katkıda bulunabilirler.

## KAYNAKÇA

Boyer, P.A. (1986). The role of the family therapist in supportive services to families with handicapped children. *Clinical Social Work Journal*, 14 (3), 250-261.

Christensen, B., De Blassie, R.R. (1980). Counseling with parents of handicapped adolescents. *Adolescence*, 15 (58), 397-407.

Davis, H. (1985). Counseling parents of children who have intellectual disabilities. *Early Child Development and Care*, 22, 19-35.

Huber, C.H. (1979). Parents of handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling *The Personnel and Guidance Journal*, 267-269.

Naidoo, R. M. (1984). Counseling parents with handicapped children. *Projective Psychology*, 29 (1), 13-17.

Norton, F. H. (1976). Counseling parents of the mentally retarded child. *The School Counselor*, 220-205.

Peterson, L.E., Kelleher, C.C. (1987). Working with parents of disturbed adolescents : A multifaceted group approach. *Child Welfare*, 66 (2), 139-148.

Seligman, M. (1985). Handicapped children and their families. *Journal of Counseling and Development*, 64, 274-277.

Stewart, J.C.(1986). *Counseling parents of exceptional children.* (Sec.Ed.), Charles E. Merrill Publishing Company, Columbus.

Werth, L.H., Oseroff, A.B. (1987). Continual counseling intervention: Lifetime support for the family with a handicapped member. *The American Journal of Family Therapy*, 15 (4), 333-342.