

# ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELER VE SOSYAL HİZMET

Doç. Dr. Vedat Işıkhan\*

**Özet:** Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, psiko-sosyal ve ekonomik odaklı birçok sorun yaşayabilmektedir. Beklenenden farklı bir çocuğa sahip olmak, aileye bağımlılık, çocuğu kabullenememe, eşler arasında yaşanan çatışmalar, ömür boyu bakım, anne babanın ölümünden sonra çocuğun durumunun ne olacağı ve ekonomik kaygılar bu ailelerde çeşitli sorunlara neden olabilmektedir. Aşağıdaki çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı bazı sorunlar ve bu sorunlara yönelik olarak SHU'nun ne tür çalışmalar yapabileceği tartışılmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Özürlülük, Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aileler, Sosyal Hizmet, Sosyal Hizmet Uzmanları

**Abstract:** Families with mentally retarded children can suffer so many psycho-social and economic problems. Factors such as having an exceptional child, dependency to the family, having difficulty on accepting the child, conflicts between spouses, lifelong care, what will happen to the child after the death of the parents, and economic worries may cause various problems among these families. At below study, some problems of the families with mentally retarded children and what sort of study could do by social workers are discussed.

**Key Words:** Disablement, Families of Children with Mentally Retarded, Social Work, Social Workers.

## GİRİŞ

Toplumdaki en anlamlı yetişkinlik rolü kuşkusuz ebeveynliktir. Bireylerin bu rolde başarılı olmaları büyük ölçüde sahip oldukları çocuğa bağlı olmaktadır. Genel olarak ebeveynlik; çocuğa sevgi verme, çocuğun fiziksel ihtiyaçlarını karşılama, koruma ve çocuğun zihinsel yeteneklerini geliştirmesine izin verici bir atmosfer yaratmayı gerektirmektedir. Normal bir ailede çocuk geliştikçe, büyüdükçe ve gelişim aşamalarını geçtikçe ebeveynlerin beklenti düzeyi de artmaktadır.

Aileyi bir sistem olarak değerlendirdiğimizde, aile üyelerinden birinin belirli gelişim aşamalarından geçişlerine bağlı olarak stres yaratan dönemleri veya olayları her aile yaşayabilmektedir. Sahip olunan çocuğun zihinsel engelli olması durumunda ise yaşanan stresin düzeyi daha da artmaktadır. Engelli çocuk ebeveynlerinin üstlendikleri sorumluluklar genellikle, engelli çocuğu

\* Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü

olmayan ebeveynlerinkine oranla daha fazla olmaktadır. Çünkü engelli çocuk ebeveynleri çocuğun bazı beklentilerini karşılamakta ya yetersiz kalmakta ya da bu beklentileri hiç karşılayamamaktadır.

Son 20 yılda yapılan birçok araştırma sonucu, zihinsel engelli çocukların ebeveynleri üzerinde yarattıkları stresin engelli olmayan çocukların ebeveynlerinkinden daha fazla olduğunu destekler niteliktedir (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan her ailenin kendine özgü bir stres yaşadığı kabul edilmelidir. Zihinsel engelli çocukların doğumu ile aile bireylerinin etkileşimleri, paylaşımları azalmakta, görev ve sorumluluklarda farklılaşmalar gözlenebilmektedir (3). Zihinsel engelli çocuğun yaptığı olumsuz etkinin, babaya oranla daha çok anne üzerinde görüldüğü belirtilmektedir (1,2). Babanın maddi durumla ilgilenmesi, annenin ise zamanının büyük bir bölümünü evde, zihinsel engelli çocukla geçiriyor olması bu durumun nedeni olduğu belirtilmektedir (3). Zihinsel engelli çocuk anneleri, yaşadıkları bu durumların etkisiyle, çeşitli duygusal ve davranışsal tepkiler gösterebilmektedir.

Ülkemizde engelli çocuğa sahip olmak başlı başına bir zorluk kaynağıdır. Engelli çocuğa sahip olan anne-babaları, bebek doğduğu günden itibaren pek çok sorun beklemektedir. Önce aile içinde sorunlar ortaya çıkmakta, aile bireyleri bunlarla baş etmek zorunda kalmaktadır. Daha sonra akrabalar, komşular ve toplum içinde yaşanan zorluklar gelmekte bunları okul yaşamının başlaması ile eğitim sorunları da izlemektedir. Aşağıda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı bazı sorunlar ve bu sorunlara yönelik sosyal hizmet mesleği ve mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanları (SHU)'nun yapabileceği çalışmalar hakkında bilgiler sunulmuştur.

## **1. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SORUNLARI**

Genellikle engelli çocukların anne-babalarının sürekli üzüntü, kaygı ve suçluluk duygularıyla yaşadığı görülmüştür. Otistik çocukların aileleri için, onlara çok az ya da hiç duygusal bağlılık göstermeyen çocuklarının yarattığı reddedilmişlik duygularının da eklenmesi, bu yüke dayanmayı daha çok güçleştirmektedir. Bu nedenle birçok çelişkili duyguyla başa çıkmada ebeveynlere yardımcı olmak, gerçekçi bilgileri, duygusal desteği sağlayan çalışmalar yapmak önemlidir (9).

Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarındaki engeli ve onunla birlikte yaşamayı kabullenmeleri kolay bir durum değildir. Bu alanda yapılan araştırmalar (10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 7, 8) ve gözlemler sonucu ailede genelde engelli çocuğun bakım ve yetiştirme sorumluluğu başta olmak üzere, diğer birçok görevin anneler tarafından yerine getirildiğini göstermektedir.

Engelli çocuğun doğumu ile aile yaşantısında bir takım değişimler gözlenir. Engelli çocuğun doğumundan sonra aileler, ne yapacaklarını, nereye gideceklerini, kime ne söyleyeceklerini, soracaklarını bilemezler ve bocalamaya başlarlar. Toplum içinde her zaman, her yerde engelin nasıl olduğuna yönelik sorularla karşı karşıya kalırlar. Bu durumda aile, öncelikle varsa engelli olmayan çocuklarına, aile büyüklerine, yakın arkadaşlarına ve komşularına bilgi vermek ve açıklama yapmak durumunda kalır. Çünkü sürekli etkileşim halinde buldukları kişilerle paylaşımaya geçmek, aileleri rahatlatıcak ve güvenlerini sağlamaya neden olacaktır (12,15).

Engelli çocuğa sahip olmak, aile yaşantısındaki alışıla gelinmiş durumların ve eşler arasında evlilik ilişkilerinin bozulabilmesine neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde bir takım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açtığı belirtilmektedir. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenleri, (a) engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik etmenler, (b) ailede engelli kız ve/veya erkek kardeşin olması, (c) engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller, (d) ailelerin kendilerini anlamayan sağlık personeline veya uzmana rastlamaları ve (e) aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevrenin gösterdiği tepkiler olarak belirtilmektedir. Anne-babanın karşı karşıya kaldığı bu olumsuzlukların strese neden olduğu belirtilmektedir (12,10).

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerde annelerin yaşadığı sorunlar; gün boyu süren bakım ve yetiştirme görevinin annelerin enerjilerinin tükenmesine, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmamasına, doğal bir yalıtılmışlık/çevreden koparak yaşamaları ve evde sürekli iş gören kişiler haline gelmelerine neden olmaktadır (17). Bu sorunlar, anne tek başına veya engelli çocuğuyla birlikte dışarı çıktığında toplumda karşılaşmış olduğu, pratik, fiziksel ve sosyal zorluklarla (toplu yaşam yerlerinde -parklar, oyun bahçeleri- engellilere ait düzenlemelerin ve sunulan hizmetlerin yeterliliği ve bunlardan yararlanma fırsatları, toplumun onlara sunduğu hizmetler, çocuğun ve ailenin yaşamını kolaylaştıran ya da zorlaştıran etmenler), çocuk evde kaldığında ise uygun bir çocuk bakıcısı aramak, kendi özel işlerini yapmak için çocuğunu bırakabileceği bir yerin olmaması gibi diğer problemlerle pekiştirdiği belirtilmektedir (7,8).

Fiziksel ve çevresel odaklı bu sorunlar yanında annelerin bakım sürecinde kendi sağlıklarını da yitirdiği gözlenmiştir. Anneler bu süreçte, kronik yorgunluk gibi belirtiler ve çeşitli psikolojik ve fiziksel rahatsızlıklar göstermektedir (18, 2, 4). Bununla birlikte sosyal izolasyon ve yetersiz sosyal destek annelerin yaşadığı diğer olumsuz sosyal sonuçlardır. Engelli ailelerin çoğunun yoksul olması, babanın sürekli ve sigortalı bir işe sahip olmaması nedeniyle çocuğun

ek masraflarının karşılanmasında aile birçok sorunla karşı karşıya kalabilmektedir.

Gelişimsel bir engeli bulunan çocuğa sahip olan anne ve babaların bildirilen gereksinimleri bir takım durumsal değişkenlerle ilişkilidir. Çocuğun yaşı küçüldükçe ailenin bildirilen gereksinimi daha fazla olmaktadır. Bu sonuç beklenebilir. Ancak, gelişimsel bir engeli bulunan küçük bir çocuğu olan ebeveynler, daha büyük çocuğa sahip ebeveynlere göre özel eğitim ve ilgili hizmetler konusunda daha az deneyimli olacaktır. Şu halde, bu koşullar altındaki ailelerin gereksinimleri, engelli çocuğunun bakımıyla uzun zamandır ilgilenen ve bu tür hizmetleri sağlayanlarla etkileşim halinde olan ebeveynlerden daha fazla olacaktır. Gelişimsel bir engeli bulunan çocuğa sahip olan ailelerin gereksinimleri eğer çocuk daha büyükse çocuğun bakımına adanan uzun yıllardan ötürü daha fazla olabilir (19).

Anne baba çocuğun engelli olduğunu öğrenince yaşamış olduğu şok, hayal kırıklığı, suçluluk ve yetersizlik gibi duygular, doğal olarak aile bireylerinin davranışlarını da etkilemekte ve bu olumsuz yaşantılar ailenin alışlagelmiş gelişimini ve işleyişini bozabilmektedir (20). Bu durumda olan ailelerde kaygı, depresyon endişe, stres gibi psikolojik rahatsızlıklar üst düzeylerde yaşanır.

Ebeveynlerin çoğu çocuklarının engelinin teşhisine duygusal ve fizyolojik olarak olumsuz bir tepki vermektedir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailedeki geçiş, ailenin sosyal hayatında önemli değişimler yaratmaktadır. Çoğu ebeveyn tatminsizlik ve engellenmişlikten oluşan sosyal hayatlarında, değişiklikler yapmak zorunda kalmaktadır. Anne ve babaların bir kısmı, önemli boyutlarda stres ve depresyon yaşar ve öfke duyguları, reddetme şokları, kendini suçlama, suçluluk ya da şaşkınlık gibi duygu ve deneyimler yaşar. Bununla birlikte bu aileleri, engelli bir çocuğa sahip olmalarından ötürü, patolojik diye nitelenmek yanlış olur; ebeveynler arasında gelişen, onlara güç veren kuvvetli ve olumlu ilişkileri incelemenin çok büyük yararı vardır (21).

Engelli çocuğa sahip anne babalar pek çok duygu ve düşüncüyü bir arada yaşayabilmektedir. Engelli çocuğun fark edilmesi ve kesin teşhisin konulması ile aile fertlerinin yaşamlarında da önemli etkiler görülmektedir. Engelin etkisi sadece engelli bireyle sınırlı olmayabilir, engelli birey ile ailesi arasında karşılıklı iletişim, etkileşim, tekrarlanan etki tepki olduğu, çocuğun anne baba kardeşleri ile her zaman iletişim halinde olması nedeniyle aralarındaki olumlu ya da olumsuz iletişim sonucu birbirlerinin tepkilerinden etkilenebildiği görülmektedir (14).

Gelişimsel problemi olan çocuklara sahip ailelerin, stres ve başarı güçlükleri hem pozitif hem de negatif bakış açısıyla incelenmektedir. Ancak, pek çok çalışma, gelişimsel problemi olan çocuğa sahip olmanın negatif etkiye sahip

olduğunu göstermektedir. Bu negatif faktörlerinin; “ailenin öz saygısını etkilediği, ailenin duygusal ve başa çıkma yükünü, ailenin rutin hayatını böldüğü, kişisel gelişim fırsatlarından yoksun bıraktığı” bildirilmektedir.

Bütün bu negatif etkiler aileleri; suçluluk, karamsarlık, düşmanlık, sinirlilik, çekingenliği de içeren yanlış başa çıkma yöntemlerine yönlendirebilir. Gelişimsel sorunu olan çocukların aileleri çok fazla stresle karşılaşmalarına rağmen aynı zamanda eğlenceyi de tadarlar ve bakım sırasında kendi güç ve yeteneklerini kazanırlar. Bu aileler, problemlerden çok çocuklarının özel ihtiyaçları olduğunu düşünür. Başarılı, adaptif fonksiyonel aileler yeterli dikkati göstermeyebilir. Gelişimsel problemi olan çocuklara sahip ailelerin hangi alanlarda daha çok zorlandığını, gelişimsel problemi olan çocukların ailelerinin işleriyle bazen nasıl ilgilenmediğini araştırıp, başarılı aile fonksiyonunun tanımını ortaya koymak gerekmektedir. Aslında gelişen bir bilgi birikimi, aile üyesinin önceki kişilik yapısının ailenin birbirine bağlanmasına katkıda bulunabileceğini ve bireysel yaşam kalitesini artırabileceğini göstermiştir.

Zihinsel engelli bir çocuk değişen derecelerde daima ebeveyne bağımlı olmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaları, yaşamlarının her döneminde çocukları için bitmeyen bir endişe duymaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı bu aşırı stres durumlarının etkisiyle, engelli çocuğa ve diğer üyelere karşı çeşitli duygusal ve davranışsal tepkiler gösterebilmektedir.

Engelli bir çocuğa sahip olmanın stresi yıllarca geniş çaplı olarak araştırılmıştır. Geçerli olan bilgiye göre, ailelerin yaşadığı stres çocuklara ebeveynlik yapmakla ilişkilidir. Özellikle küçük çocuğa sahip olmak ve bu yüksek seviyedeki ihtiyaçları karşılayamama ailede strese neden olur (22).

Zihinsel engelli çocukların aileleriyle yapılan çalışmalar bu ailelerin daha çok alt sosyo-ekonomik seviyeden geldiklerini göstermektedir. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin düşük sosyo-ekonomik düzeyden gelmiş olmaları maddi özellikler açısından yetersiz olmaları sonucunu doğurmaktadır. Bu grubu oluşturan ailelerin maddi güçlerinin sınırlı olması, aile yapısı üzerinde bir takım olumsuzlukların oluşmasına neden olmaktadır. Çünkü her aile çocuğuna en iyi olanakları sağlamak, onun gereksinimlerini en iyi şekilde karşılamak ister. Özellikle zihinsel engelli çocuğun doğumu ile ailenin sürekli sağlık kuruluşları ve doktorlara gitmesi, ileri aşamada gerekli eğitimi sağlayabilmesi, tıbbi malzemeleri, oyuncak ve araç-gereç alabilmede maddi olanaklarının yeterli olması gerekmektedir. Bu nedenlerden dolayı ailelerin bir takım sorunlar yaşadığı belirtilmektedir (12).

Bütün aileler gibi, özel eğitime gereksinim duyan çocuğu olan ailelerin de kendilerine özgü gereksinimleri vardır. Bu gereksinimler zaman içinde

değişebilmektedir. Bu gereksinimler aileye yardım eden uzmanlar tarafından belirlenmeli ve işbirliği içerisinde ele alınmalıdır. Özel eğitim merkezlerinde, ailelerin yaşamış olduğu sorunların çözümüne yönelik olarak etkin çalışmalarda bulunan mesleklerin başında sosyal hizmet gelmektedir. Sosyal hizmet mesleğinin özellikle güçler perspektifi doğrultusunda engellilik konusuna yaklaşımı ve mesleğin uygulayıcısı olan SHU'nun zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunlarının çözümüne yönelik gerçekleştirdiği çalışmalar aşağıda tartışılmaktadır.

## **2. SOSYAL HİZMET YAKLAŞIMI**

Sosyal hizmet, insanların sağlık ve iyilik halinin geliştirilmesinde, insanların kendilerine daha yeterli hale gelmelerinde ve başkalarına bağımlı olma hallerinin önlenmesinde, aile bağlarının güçlendirilmesinde, bireylerin, ailelerin, grupların veya toplulukların sosyal işlevlerini başarıyla yerine getirmelerine yardımcı olmak amacıyla SHU ve diğer meslek grupları tarafından gerçekleştirilen etkinlik ve programlar bütünüdür (23).

Sosyal hizmet politikasının hedeflediği gruplar, toplumla bütünleşmesi engellenen, bu nedenle topluma üretken bir unsur olarak katılamayan, başka bir deyişle toplumsal işlevselliğini yerine getiremeyen ya da yerine getirebilmek için zorlanan nüfus gruplarıdır. Sosyal hizmet mesleğinin nihai amacı, bireylere, gruplara ya da topluma sosyal işlevsellik kazandırabilmektir. Bu nedenle sosyal hizmet mesleği gelişiminden bu yana bir yandan bireyin içinde bulunduğu yaşam koşulları ile ilgilenirken diğer yandan, kişinin toplumun normlarına uymasına engel teşkil eden durumları ortadan kaldırmayı amaçlamıştır. Bununla birlikte, toplumun koşullarını bireyin gelişmesine katkıda bulunabilecek düzeyde geliştirme ve değiştirmeye de çalışmıştır (24).

Bu amaca yönelik sosyal hizmetlerde üç yaklaşım üzerinde durulmaktadır. Bunlar; toplumsal koruyuculuk, rehabilitasyon ve sosyal kontroldür. Toplumsal Koruyuculuk: Engelli bireylerin doğal ortamlarında yaşamalarını sağlayacak olanakları yaratmaktır. Rehabilitasyon hizmetleri ise, koruyucu rehabilitasyon hizmetleri, tıbbi rehabilitasyon hizmetleri, sosyal rehabilitasyon, mesleki rehabilitasyon ve toplum temelli rehabilitasyon şeklinde sınıflandırılabilir. Sosyal kontrol ise, engelli bireylerin topluma, toplumun engelli bireylere belli ölçüde zarar vermesi halinde gerekli kontrolün sağlanmasıdır (25).

Eğitim, rehabilitasyon ve sağlık alanındaki SHU ve diğer meslek elemanlarıyla yaptıkları işin gereği olarak her türlü engelli gençlerin olduğu aileler ile bir arada çalışırlar. Aile işlevselliğinin bilinen statik durumu, aileye verilecek olan hizmetin sağlanmasında pek işe yaramaz (3). Bu nedenle verilecek olan hizmet belli normlara dayanmalıdır. Normalizasyon teorisinin giderek kabul

görmesiyle birlikte, engelli bir gencin ister bu engel fiziksel olsun, ister öğrenme güçlüğü olarak adlandırılınsın ya da her ikisinin birleşimi halinde olsun, engelli olmayan kendi yaşlıları gibi aynı gelişim basamaklarını takip edebileceği ve engellilik durumunun izin verdiği yere kadar kendine güvenli olabileceği düşüncesi de büyük oranda kabul görmüştür (26). Bu demek oluyor ki engelli gençler zamanla ev ortamından ve ailelerinden ayrılacaklar, net bir cinsel kimliğe sahip olacaklar, toplum içindeki rol ve statülerinin farkına varacaklar. Engelli gencin gelişimine paralel olarak ailenin de dikkat ve ilgilerini daha çok işlerine, kariyerlerine, hobilerine ve evlilik hayatlarına verdikleri bir döneme geçmeleri beklenir (26).

Kanada Ottawa'daki bir rehabilitasyon merkezinde çalışan SHU önemli sayıdaki genç yaştaki engelli çocuklara sahip ailelerin işlevselliklerinin küçük yaşta çocuğa sahip ailelerde daha uygun olabilecek bir çizgide ilerlediğini fark etmiştir. Gence aracılık yapma süreci, kişiselleşme (bireyselleşme) toplum içinde bir hayata sahip olma, aileden bağımsız var olabilme gibi süreçler sırasında direniş, tepkiyle karşılaşmışlardır. Bu aileler, tam bu noktada değişiklik ihtiyacının farkına varmış fakat engelli çocuklarının onların yönlendirmesi ve desteği olmadan hayata tutunabilecekleri konusuna inanmamıştır (26).

Engelli bir çocukla yaşamanın normal çocuklara sahip ailelerdeki yaşama göre çok daha stresli olduğu ve bu tip ailelerin daha fazla desteklenmeye, profesyonellerin uzmanlığından yararlanmaya daha çok ihtiyacı olduğu bir gerçektir. Engelli bir çocuğu yetiştirirken karşılaştıkları özel konularla ilgili olarak SHU bu tür ailelere yardımcı olmalıdır.

Bebeğin engeli hakkında doğru bilgi almak da ebeveynler için önemlidir. Aileler, bebeğin sorununun ne olduğunu, niçin olduğunu, bunun için ne yapılabileceğini bilmek ve anlamak isterler. Niçinler ve nasılların tam olarak anlaşılması, ailelerin suçluluk ve karmaşa duygularından kurtulmalarını sağlayacaktır. Çoğu insan bir krizin ortasındaiken verilen bilgileri anlamaz ve kabul edemez. SHU bunu bilir. SHU pek çok doktorun çok meşgul olduğunu da bilir. Doktor ana babayı bilgilendirirken, onların yanında bulunur. Doktorun bebeğin engeline ilişkin verdiği bilgiyi öğrenir. Değişik zamanlarda bu durumu aile ile tekrar tekrar konuşur. SHU, her seferinde ailenin verilen bilginin ne kadarını almaya hazır olduğunu anlamaya çalışmalıdır. Bazıları için ilk seferinde bütün bilginin verilmesi uygunken, bazıları için de bir sürecin aşamalı olması daha iyidir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin günlük yaşamını değiştirir. Gelecek belirsizdir ve pek çok ebeveynin onların neyin beklediğine ilişkin bir fikri yoktur. SHU yardım etmek için ebeveynlerin, engelli çocuğu olan başka ailelerle

görüşmesini sağlamalıdır. Yeni ebeveynlere, kendi yaşamlarını ve problemlerini nasıl çözdüklerini anlatmaları, yeni tanı konmuş ailelere ve gelecekte bekleyeceklerine ilişkin bazı fikirler edinmelerini sağlayacaktır. Bu, yeni ebeveynler için neredeyse her zaman çok anlamlı bir deneyimdir.

Hastanede görevli bir SHU, ailenin ilerleyen süreçte kendilerine yardım edecek olan bir başka kurumdaki SHU'yu tanımalarını sağlar. Bu, ailenin kendilerini güvende hissetmesini sağlar. Bu aynı zamanda çoğunlukla çok bağlandıkları hastanedeki SHU'dan ayrılmayı kolaylaştırır (27).

Zihinsel engelliliğin etkisi asla bu geriliğe sahip insanlarla sınırlandırılmaz, yakın ya da uzak tüm aile bireyleri de bu durumdan farklı oranlarda etkilenir. Zihinsel engelliliğe sahip çocuklarla aileleri arasındaki ilişkiler ve etkileşimler karşılıklı ve sirkülerdir (1).

Engelli çocuğa sahip ailelerin işlevsellikleri hakkında pek az şey bilinmektedir. Mevcut modellerden hiçbiri engelli çocuğa sahip aileleri anlamaya yönelik bir gelişim programı sunamamıştır. Araştırmacılar tercihen bu ailelerdeki daha önceden gözlemlenen ya da meydana gelebilecek patolojiler üzerinde çalışmışlardır. Patolojik uygulamalar engelli çocuğun varlığı ile ortaya çıkmış stresin bir parçası olarak kabul edilir (18). Engelli çocuğa sahip ailelerle gerçekleşen klinik(sel) deneyimler aileler arasındaki patolojik tepkilerin tek tip olmadığını göstermektedir. Engelli çocuğun varlığı ile ortaya çıkan stres çok fazla önemsenmese de, bu durumun aile üzerindeki büyük etkisi stres ortamının ailenin üzerindeki etkisinin dışı vurumu ile yakından ilgilidir (1).

Ailelerin, işlevselliklerinin gerçekleşebilmesi için kendi aralarında etkileşim halinde olmaları gerekir. Bu tip ekolojik sistemler sadece yakın akraba ev, okul, işyeri, komşular sosyal ağlarla ilgili çevreleri değil ekolojik sistemler arasındaki ilişkileri ve bu sistemlerin içinde açıkça ortaya konan kültür ve alt kültürün kurumsallaştırılmış bölümleri ile ilgilidir.

Nihira Meyers ve Mink (1980)'in 268 eğitilebilir ve yetiştirilebilir zihinsel engelli çocuğun aileleriyle yaptıkları çalışma, aile ve çocuk arasındaki sistemin karşılıklı etkileşimsel doğasının ve ebeveynin altında kaldığı büyük etki karşısındaki duygunun, çocuğun uyumsal yetenekleri ile ilgili olduğunu, çocuğun uyum sağlamaya yönelik bu yeteneklerinin de ailenin zihinsel engellilik sorunu karşısında bununla başa çıkma başarısında olduğunu göstermiştir (1).

#### • **Güçler Perspektifi ve Sosyal Hizmet Uzmanlarının Çalışmaları**

Güçler perspektifi sosyal hizmetlerle ilgili değerlerini müracaatçının problemlerinin vurgulanmasının yerine onun temel kaynaklarını ve gücünü vurgulaması üzerine odaklanır (28). Müracaatçının gücüne odaklanmasını



sağlamak kuşkusuz sosyal hizmetler için yeni bir kavram değildir ama bu işin tam kalbindeki bir olgudur. Güçler perspektifi sosyal hizmetler alanının geçmiş tarihinde saklıdır (29). 1950'lerin başlarından itibaren özellikle 1960'lara kadar bireylerle, gruplarla ya da toplumlarla çalışırken güçlerin tanımlanması olgusunun önemi sosyal hizmetlerin üzerinde durduğu bir kavram olmuştur (28,30)

Diğer görüşlerin aksine güçler perspektifi gibi birey merkezli planlama yöntemi de kişinin gücü, bireyselliği, becerileri, yapabilirlikleri, ilgisi ve istekleri üzerinde odaklanmıştır. Bu perspektifin çalışma yönteminin 3 temel aşaması şunlardır; 1. Kişinin güçlerini içeren kişisel profilin yaratılması 2. Kişinin görüş ve fikir planının gelişimi 3. Birey tarafından beklenen sonucu elde etmede birey ve onunla çalışan kişi arasındaki destek bağına geliştirme (22).

Sosyal hizmetlerin sıkıntı, baskı içinde ve yardıma gereksinim duyan bu insanlara yardım etme geleneği uzun geçmişe dayanmasına rağmen, engelli gruplarla yapılan çalışmalarda ortak işleyiş eksikliği hep devam etmiştir. Engelli bireye sahip ailelere yönelik çalışmalarda güçler perspektifi, uygulamalarını gerçekleştiren SHU'na önemli bir bakış açısı getirmektedir. Güçler perspektifi, teşhis modeline dayanan, semptomlara göre insanları kategorize ederek çevresel durumlarını, kritik bileşenlerini görmezden gelen ve bu nedenle de sonunda suçu bireye atan yöntemle bir tepki ve alternatif olarak ortaya çıkmıştır (28). Güçler perspektifi tam tersine müracaatçının gücünü ve çevresini tanımlayarak, **motivasyonu** gelişimin odak noktası görerek ve müracaatçı ile uzman arasında paylaşımcı ilişkiyi destekleyerek bireyi suçlamaktan kaçınır (22).

Bu yöntem, müracaatçıyı gelişim, büyüme ve bilgelik için becerileri, yapabilirlikleri, kapasitesi, kaynakları ve isteği olan bir birey olarak tanımlar (28). Müracaatçı; bilgiye, deneyime, fikre, enerjiye ve beceriye sahip olan kişidir. SHU, bireylerin güçlerini tanımlayıp desteklemeye odaklanırlarsa, bu müracaatçıların büyümeye, gelişmeye devam etme olanaklarını arttıracaktır (28). Güçler perspektifi yaklaşımı doğrultusunda SHU'nun yapabileceği çalışmalar aşağıdaki gibi özetlenebilir (22):

## 1. Anlaşma

Yardım iletişiminin güçler perspektifindeki başlangıcının karşılığı "anlaşma" (engagement)'dir. Bu uygulama süreci yapılandırılmamış olaylar, ilk yüz yüze görüşmeden önce yapılan resmi olmayan telefon konuşmaları gibi iletişimsel araçlar serisi olarak tanımlanabilir. Bu tip iletişimlerdeki gönüllülükler normal karşılanır, yeni ve alışa gelmedik bir iletişim sürecinde karşı çıkışlar ortaya çıkabilir. Karşılıklı yardım ilişkisinde olması gereken inanç duygusu, müracaatçıyı resmi bir soru-cevap ilişkisine yöneltmek yerine ona sosyal bir

diyalog ve iletişim ortamı sağlamak ile başarılıdır. Zihinsel geriliği olan birey ve aileleri ile çalışırken yeni bir müracaatçı ile yapılacak ilk iş ona ve ailesine katılımları için en uygun zamanı belirleyerek belli bir gün ve saat için anlaşmaktır. Program türü ilk görüşmenin önemli öğelerindedir. Bunu müracaatçı ve ailesi tarafından doldurulması gereken resmi bazı evraklar takip eder. Müracaatçı ile yapılacak bireysel ya da topluluk içinde gerçekleşen tüm görüşmelere başlamadan önce yapılması gereken önemli bir iş uzmanın kendini tanıtmayı ve ifade etmesidir. Bundan sonraki birkaç gün içinde müracaatçı gözlemlenmeli ve hangi tür aktivitelere katılmaktan ya da içinde yer almaktan hoşlandığı tespit edilmelidir. Böylece ilk bölümden önce müracaatçı ile uzman arasında resmi olmayan samimi bir ilişki için zemin hazırlanmış olacaktır.

## **2. Uzman Müracaatçı İlişkisi**

Uzman müracaatçı ilişkisinin gelişiminde güçler perspektifinin değerleri ve prensipleri önemli bir role sahiptir. Bu ilişki içinde uzmanın görevi; müracaatçısını cesaretlendirmek, ona yardım etmek, desteklemek, olanaklar sunmak, yüreklendirmek ve müracaatçının içindeki gücü keşfedebilmesine yardımcı olmaktır. SHU, bireyin içte zaten sahip olduğu ama varlığının farkında olmadığı gücü fark edip kullanılabilir hale getirmesi için ona yardım eder. Güçler perspektifine göre yapılan bir sosyal hizmet uygulamasında SHU müracaatçıların ve ailelerinin ihtiyaçlarını belirlemelerine yardım eder ve hep birlikte çalışabilecekleri ve bu yolla karşılanmamış ihtiyaçları için yeni kaynaklar bulabilecekleri ortamlar oluşturur.

## **3 Kaynakları Değerlendirme**

SHU bireysel ve çevresel güçleri, kişisel ve duygusal açıları çok yönlü bir yöntem içinde değerlendirmek zorundadır. SHU müracaatçının amaçlarını ve bu amaca ulaşmada gerekli olan bireysel ve sosyal kaynakların nasıl bir araya getirileceğini tartışmayı da içeren bir sürece birlikte katılımında bulunmalıdır (28). Resmi kurumların sunduğu sosyal hizmetlere güvenmeden önce toplum kaynakları belirlenmelidir. Çünkü bunlar müracaatçının günlük yaşamının önemli bir parçasıdır. SHU, genellikle müracaatçıların farkında olamayabilecekleri toplum kaynaklı hizmetler söz konusu olduğunda, müracaatçılar için özel, uzmanlaşmış hizmetlerin arayışına girerler. Bu kaynaklar, telefon görüşmeleri ya da yerel yönlendiriciler aracılığıyla bulunabilir. Geliştirilebilir engel grubundan ailelerle çalışırken bu doğal kaynakların arasına hayır amacıyla kurulan vakıf ve derneklerin organizasyonları, yeniden yardım programları, genişlemiş aileler ve toplumun diğer hizmet birimleri de eklenebilir. Bunlar da önemli olan, ailelerin kendi çevrelerindeki, toplumdaki kullanılabilir uygun kaynakları fark etmelerine

yardımcı olmaktadır. Diğer bir önemli nokta da; ailelerin ulaşım düzenlemeleri, hafta sonu boş zaman etkinlikleri, programları ve özel yaz kampları gibi kendileri için tasarlanmış farklı çeşitlerdeki hizmetlerden haberdar olmalarını sağlamaktır.

#### **4. Değişim Süreci**

Güçler yöntemi, değişim sürecinin olmazsa olmazı olan uzman-müracaatçı ilişkisine ve müracaatçının motivasyonu ilkesine sıkı sıkıya bağlıdır. Değişim, SHU müracaatçısı doğruladığında ve desteklediğinde ortaya çıkar. SHU bunu sağlarken müracaatçısının perspektifine, görüşüne ve isteklerine inanmalıdır. SHU ve müracaatçı ilişkisi kurulurken müracaatçının sorunları hakkında dürüst ve gerçekçi olmak her zaman yararlı olmuştur. SHU ve müracaatçı arasında sağlam bir iletişim kurmanın bir diğer yolu ne kadar küçük gözükürse gözüksün müracaatçının gündelik hayatındaki sorunlarını dikkate almaktır.

Geliştirilebilir engelle sahip müracaatçılar ile çalışırken uzman, hayatlarında yapmak istedikleri değişikliklerle ilgili birçoğu gerçekçi olmayan isteklerde bulunan müracaatçılarla çalışmanın baskısını hissedebilir. Burada önemli olan SHU'nun müracaatçısına, yerine getiremeyeceği sözler vermemesidir.

Anne babalar, SHU'yla teke tek konuşmalarında dile getirmekte zorlandıkları düşünce ve duygularını grup ortamında daha rahatlıkla ifade edebilmektedir. Anne babalarla yürütülen grup çalışmalarının çeşitli amaçları olabilmekle birlikte grubun genel amacı, katılanların problemleri paylaşmalarına fırsat verilmesi, grup üyelerinin özgün durumlarıyla baş etme yollarını birbirlerine aktarmaları yoluyla birbirlerine karşılıklı olarak destek ve yardım sağlamalarıdır. Grup üyeleri benzer sorunları yaşadıklarını gördükçe aralarında güçlü bir bağ gelişir. Çünkü benzer sorunları diğer aileler de yaşamaktadır. Anne babalar engelli çocuklarıyla ilgili doyum ve doyumsuzluklarını birbirleriyle 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 destek ve yardım daha etkili olmaktadır.

## **2. ÖZEL EĞİTİM MERKEZLERİNDE SOSYAL HİZMET UZMANININ YAPABİLECEĞİ ÇALIŞMALAR**

Özel eğitime gereksinim duyan çocukların aileleri, kabul sürecinde yaşamlarını yeniden organize ederken anlaşılmaya, desteklenmeye, yardıma, yeni bir yapı kurmaya ve bilgiye gereksinim duyar. Buna bağlı olarak, personel ailenin gereksinimlerini ortaya çıkarabilecek beceriye ve bilgi donanımına sahip olmalıdır. Profesyoneller, hem aile üyelerinin bireysel gereksinimlerine hem de

bir sistem olarak tüm ailenin gereksinimlerine karşı duyarlı olmalıdır (31). Bu noktada, uzmanların sorun yaratan tutumlarının başında patolojiye ve ailenin zayıf yanlarına odaklanması gelmektedir. Çünkü ailenin kaynaklarını ve güçlü yanlarını bilmek, gereksinimlerinin en sağlıklı ve uygun biçimde nasıl karşılanabileceğini belirlemek açısından önemlidir (31).

Hastanelerde veya özel eğitim merkezlerinde görevli SHU, ailenin ve çocuğun eğitimden maksimum düzeyde yararlanabilmesi açısından ailenin psikososyal yönden değerlendirilmesini yapabilmelidir.

SHU'nun bu merkezlerdeki önemli çalışmaları şu şekilde belirtilebilir (32):

- Aile işlevlerinin değerlendirilmesi [sağlıksız bir yapı söz konusu ise aile ile çalışılması],
- Ailede ortaya çıkan duruma göre rollerin yeniden düzenlenmesi,
- Aile içi iletişimin sağlıklı olmasının sağlanması,
- Anne baba arasında karşılıklı suçlamalar varsa bunun ele alınması,
- Aile üyelerindeki yoğun suçluluk duygusu, sinirlilik, depresyon, anksiyete, alkol kullanımı gibi ciddi sorunların tedavisi için hastaneye başvurmasını sağlamak,
- Anne babanın çocuğun sorunları ile başa çıkmada ne derece yeterli olduğunun, duygu ve düşüncelerinin, uygun tutumlarının olup olmadığının değerlendirilmesi,
- Anne ve babanın, özel eğitim öğretmenin önerdiği çalışmaları evde yapabilecek ilgi, bilgi ve motivasyonlarının olup olmadığının değerlendirilmesi,
- Varsa diğer kardeşlerinin tutumları, duygu ve düşünceleri, psikososyal işlevselliklerinin ne derece sağlıklı olduğunun değerlendirilmesi,
- Okul başarısızlıkları olduğunda bunun nedenlerinin araştırılması,
- Sosyal yönden desteklenebilecekleri, beceri kazanabilecekleri kaynak ve hizmetlerden yararlanmalarının sağlanması ve ilgili kurumlarla işbirliği yapılması.

Ebeveyn stresini azaltmak ya da yok etmek üzere sosyal destek müdahaleleri bir yaklaşım olarak önerilmektedir. Dunst ve Trivette (1990) iki tür sosyal destek sistemi tanımlamaktadır. Resmi sosyal destekler; okul programları, ebeveyn eğitimi uzmanları, terapistler ve geçici bakım kurumları gibi profesyoneller tarafından verilen hizmetleri içermektedir. Gayri resmi sosyal destekler ise; aile üyeleri, akrabalar, komşular, dostlar ve toplum arasındaki

ilişkileri kapsamaktadır. Albanese ve Arkadaşları (33)'nın önerdiği gibi, uygun sosyal destekler oluşturmak için profesyoneller öncelikle ailenin gereksinimleri ve isteklerinin değerlendirilmesi ile işe başlamalıdır. Bu konuda aile gereksinimlerinin kapsamlı bir değerlendirmesinin anlamlı müdahalelerin formüle edilmesine olanak sağlayacağı, zira bunların ebeveyne özel kaygı ve isteklerle eşleştirilebileceği vurgulanmıştır”.

SHU ayrıca, ailelerin gerek duyduğu sosyal destek kaynaklarını belirler. Ailelere hangi konularda yardımcı olabilirim? (maddi, manevi, duygusal, materyal) sorusunu sürekli kendisine sorar. Toplumda bulunan kaynakları müracaatçı yararına harekete geçirir. Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunların kamuoyuna açıklanmasında aktif rol oynar. Yaşanılan sorunları kamu kurum ve kuruluş yöneticilerine sunabilir. SHU, tüm bu sorunların çözümü için sosyal eylem yöntemini etkin bir şekilde kullanabilir. SHU, bu çalışmaları sosyal servis kapsamında ekip çalışması anlayışına uygun olarak diğer profesyonellerle işbirliği kurarak yerine getirmelidir.

Ailenin sorunlarının çözümünde gerekli formel-enformel sosyal destek kaynaklarının belirlenmesi ve harekete geçirilmesi, ailelere bilgi vermek veya en sağlıklı bilgiye ulaşmada, gerekli olduğu durumlarda sosyal yardım kurumlarından yararlanmaları konusunda bilgilendirilmeleri, alınacak olan yardımın gereksinime yönelik niteliği, yeterliliği ve sürekliliği açısından sürecin izlenmesi ve gerektiğinde savunucu bir rol oynamak SHU'nun görevidir. Anne babaların çocuğun davranış sorunlarını uygun biçimde ele alabilmeleri açısından anne baba tutumları ile çalışmak gerektiğinde hastanelerin ilgili bölümleriyle işbirliği yapmak, doktor tarafından önerilen ilacın uygun biçimde kullanılması konusunda destekleyici bir rol oynamak, tedaviyi reddetme, ihmal etme, çocuğun ihmali ve istismarı gibi durumların nedenleri ve tedavisi üzerinde çalışmak, gerektiğinde koruma altına alınması için çocuğun yararına yasal süreçleri harekete geçirmek de SHU'nun görevleri arasındadır.

Engelliler ve ailelerine yönelik olarak toplum düzeyinde gerçekleştirilebilecek bazı çalışmalar ve SHU'nun işlevleri Erkan (34) tarafından şu şekilde ifade edilmektedir:

- SHU, engelliler ve ailelerinin aktif bir yardımlaşma içinde bulunmaları, birlikte daha bilinçli ve etkin bir mücadele verebilmeleri için örgütlenmelerini özendirir.
- SHU, engelliler ve aileleriyle çalışmak isteyen gönüllü kişilere yönelik özel organizasyonlar geliştirir ve bunları yürütür. Bunun için gönüllü faaliyetlerinin organizasyonu, gönüllülerin bulunması, eğitimleri ve çalışmalarını izler ve yönlendirir.

SHU'nun çalışmaları sadece özel eğitim merkezlerine gelen ailelerle sınırlı değildir. Sorunun yapısına bağlı olarak SHU gerektiğinde çevre ile çalışma tekniğini kullanarak ev ziyaretlerinde bulunabilmelidir. SHU'nun çevreyle çalışma ve savunuculuk rolünü ön plana çıkarabilecek çalışmalar şunlar olabilir (32):

- Kaynaştırma eğitimine devam eden öğrencilerin okullarına ziyaret yaparak okul ile işbirliği yapma,
- Öğretmen tutumlarını değerlendirme ve uygun olmayan tutumlar varsa bu tutumların nedenleri üzerinde çalışma, öğretmene çocukla ilgili bilgi verme,
- Aile okul arasındaki iletişim sorunları üzerinde çalışma,
- Belli alanlarda yetersizlikleri olan ve bireysel gelişim alanlarının uygun biçimde desteklenmesi amacıyla doktoru tarafından anaokulu önerilen çocukların okul sistemine uygun biçimde girmesi yönünde çalışma, gerekli çalışmanın çerçevesini hazırlama ve uygulama gibi özel eğitimi destekleyici çalışmalarda bulunmak.

#### **4. SONUÇ ve ÖNERİLER**

Bireylerin toplumda yerine getirdikleri rollerde başarılı olmaları, büyük ölçüde sahip oldukları çocuğa bağlı olmaktadır. Sahip olunan çocuğun zihinsel engelli olması durumunda ise yaşanan stresin düzeyi artmakta, toplumda üstlenilen rol ve sorumlulukların tam anlamıyla yerine getirilmesi etkilenebilmektedir. Engelli çocuk ebeveynlerinin üstlendiği sorumluluklar, genellikle, engelli çocuğu olmayan ebeveynlerinkine oranla daha fazla olmaktadır. Ailede özel ihtiyaçları nedeniyle, özel bakım ve eğitim gerektiren engelli çocukların olması, ailenin birçok zorluk ve sorunla karşılaşacağı anlamına gelebilmektedir.

Birçok aile gibi zihinsel engelli çocuğa sahip aileler birçok sorun yaşamaktadır. Zihinsel engelli çocukların ailelerine yönelik çalışmalarda SHU aktif rol üstlenir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin içinde bulunduğu psikolojik durum, çocuğa karşı takındıkları tutum ve davranışlar, çocuğa yaklaşımları, çocuğun toplumla olan ilişkisinin ailesi aracılığıyla sağlanması gibi konularda SHU'nun ailelerle ilgili çalışmalara ağırlık vermesi gerekir. Ailelere engelli bireyin özellikleri, onların gereksinimlerini nasıl karşılayabilecekleri konusunda bilgilendirici hizmetler ve yaşadıkları duygusal güçlüklerle başa çıkmalarında yardımcı olacak psikolojik yardım hizmetleri merkezlerde görevli SHU tarafından ailelere sağlanabilmelidir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunların çözümüne yönelik olarak aşağıdaki konulara öncelik vermek gerekir:

1. Araştırmalar, engelli çocuğa sahip aileler için “anne-baba yokluğu” ve çocuğumun benden sonra ne olacağı” konularının çok büyük bir endişe kaynağı olduğunu göstermektedir. Anne-babalar kendi ölümlerinden sonra engelli çocuklarının yaşamları için kaygıya düşmekte ve engelli çocukların bireysel olarak yaşamlarını sürdürebilmelerini çok istemekte, hayal etmekte ve hedeflemektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmanın çok zor olduğu ülkemizde bu konuda gerekli yasal düzenlemelerin yapılması ve yapılmış olan düzenlemelerin günlük yaşamda gerçek anlamda işlerliğinin sağlanması ve bunların ailelere duyurulması gerekmektedir.

2. Ekonomik sorunları yaşayan ve özellikleri saptanan ailelerin ekonomik yönden desteklenmesi için sosyal yardım hizmetlerinin ivedilikle harekete geçirilmesi gerekmektedir. Aileyi bu tür bağımlılıktan kısa sürede kurtarabilmek için aile fertlerinin ve çalışabilecek düzeyde olanların istihdamına ağırlık verecek çalışmalarda bulunmak gerekir. Ülkemiz açısından bakıldığında, engelli çocuğu olan ailelere sağlanan sosyal, mali vb desteklerin yeterli olmadığı görülmektedir. Engelli bir çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ailenin gücünü ve mali kaynaklarını büyük ölçüde tüketen, aileyi zorlayan bir durumdur. Bu durumdaki bazı ailelerde çocuğun bakımı için annenin işinden ayrılması, ailenin mali gücünün daha da sınırlanmasına yol açmaktadır. Bazı ailelerde ise artan giderleri karşılamak üzere baba ek bir işte çalışmaya yönelmekte, buna bağlı olarak da evde, eşine ve tüm ailesine verebileceği destek azalmaktadır. Anne-babalar engelli çocuğun ve tüm ailenin gereksinimlerini karşılama konusunda yaşadıkları güçlüklerle baş etmelerinde onlara yardımcı olacak çeşitli destek kaynakları/hizmetleri harekete geçirmek gerekir.

3. Aileler sağlık kurumlarına, doktorlara başvurduklarında, çocukların durumu hakkında çoğu zaman yeterli bilgi alamamaktadır. Kimi zaman da sağlık personelinin engelli çocuğa yönelik olumsuz tutumlarla (çocuğun gelişemeyeceğine, hiçbir şey yapılamayacağına ilişkin anne-babaya iletilen mesajlar) ya da anne-babanın çocuğu hakkında aşırı iyimser ancak gerçekçi olmayan beklentiler oluşturmalarına yol açabilecek biçimde davranmaları nedeniyle, ailenin çocuğu kabul etme ve gelişimini desteklemede olumlu bir adım atmamasına ya da göstermesi gereken çabaları yapmamasına neden olabilmektedir.

4. Araştırmalar, ailelerin büyük bir kısmının çocuğun günlük bakımları nedeniyle kendine zaman ayıramadığını göstermektedir (Işıkhan, 2005 (a); Işıkhan, 2005 (b)). Zaman zaman bu boş zamanı kendine yaratamadığını düşünen annelerin oranı %34,2 olarak bulunmuştur. Genel olarak ailelerin tüm günlük aktivitelerinin odağında engelli çocukları olduğu söylenebilir. Yerel yönetimler, SHÇEK, Özürülüler İdaresi ve diğer kamu kuruluşları, annelere

günlük yaşam aktiviteleri dışında boş zaman doğrultusunda onlara yardımcı olabilecek hizmet modellerini geliştirmelidir. Ayrıca, yeterli sosyal destek ağına sahip olmayan ailelerde, bireylerin sosyal etkinliklerden soyutlanmalarına, kişisel dinlenme, eğlenme vb gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik olarak, aileyi kısa süreli rahatlatmak üzere, engelli bireyi bırakabileceği merkezler/kurumlar oluşturulmalı veya var olan kurumlar bu işlevi de görecektir şekilde yeniden yapılandırılmalıdır.

## **KAYNAKLAR**

1. Crnic A. Keith., William, N. Friedrich ve Mark T. Greenberg. "Adaptation of Families with Mentally Retarded Children: A Model of Stress, Coping, and Family Ecology", *American Journal of Mental Deficiency*, 88, (2), 125-138, (1983).
2. Kazak, A.E., ve Marvin, R.S. "Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Disabilities: Linking Process with Outcome", *Journal of Paediatric Psychology*, 24 (1), 41-53, (1984).
3. Kazak, Anne E. "Families with Physically Handicapped Children: Social, Ecology and Family System", *Family Process*, 25, June, 265-281, (1986).
4. Rodriguez, C.M., ve Murphy, L.E. "Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities", *Child Maltreatment*, 2, (3), 245-252, (1997).
5. Miller, B.C., ve Myers-Walls, J.A. *Parenthood: Stress and Coping Strategies*. McCubbin, H.I. ve Figley, C.R. (Editors). *Stress and the Family Volume I: Coping with normative Transitions*. New York: Brunner Mazel, (1983).
6. Dönmez, Necate Baykoç. Bayhan ve Artan İsmihan. "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerinin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi", *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 1, (11), 16-24, (2000).
7. Işıkhhan, Vedat. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*. H.Ü. Yayınları, 2005, (1-22).
8. Işıkhhan, Vedat. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon*. Ankara, 2005, (1-22).
9. Girli, Alev. Yurdakul, Arzu., ve Sarısoy, Murat., Özekeş, Mustafa, "Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Anne-babalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi", *Saray Rehabilitasyon*, sayı: 6, Nisan-Haziran: 2-9, (2000).



10. Byrne, E.A. ve Cunningham C.C. "The Effects of Mentally Handicapped Children on Families-A Conceptual Review", *J. Child. Psychol. Psychiat*, 26, (6): 847-864, (1985).
11. Aksaz, Kuloğlu Neslihan. "Otistik Çocukların ve Öğretilbilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne Babalarının Kaygı Düzeyleri", *Psikoloji Dergisi*, Ankara, 7, 25, 14-19, (1990).
12. Evcimen, Emirali. "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne ve Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi", (Yüksek Lisans Tezi), Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, (1996).
13. Akkök Fusun. Aşkar Petek., Karancı Nuray. "Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması", *Özel Eğitim*, 1, (2), Ankara, (1992).
14. Duman, Hatice. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılarak Çocuğa Yönelik Beklentilerinin Belirlenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir. Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı, İzmir, Nisan, (1995).
15. Mowbray C., ve Arkadaşları. "Mothers with a Mental Illness: Stressors and Resources for Parenting and Living", *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services* 81, (2), 118-129, (2000).
16. İşikhan, V. ve Arkadaşları. "Stressors for Families of Mentally Handicapped Children", *International Conference on Special Education 2001 Interaction and Collaboration*, Antalya, 24-27 June, (2001).
17. Zucman, E. *Childhood Disability in the Family: Recognizing the Added Handicap*, New York: World Rehabilitation Fund, Inc. (1982).
18. Cummings, S.T. "The Impact of the Child's Deficiency on the Father: A Study of Fathers of Mentally Retarded and of Chronically Ill Children", *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255, (1976).
19. Frey, K.S., Greenberg, M.T ve Fewell, R.R. "Stress and Coping among Parents of Handicapped Children: A Multidimensional Approach", *American Journal on Mental Retardation*. 94, (3), 240-244, (1989).
20. Morgan, S.B. "The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental Family Systems Perspective", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 2, (1988).
21. Heiman, Tali. "Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations", *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, Vol. 14, No. 2. June, s. 159-170, (2002).

22. Russo, J, Theresa ve Allon, A. Moira. "Helping Military Families Who Have a Child with a Disability Cope with Stress". *Early Childhood Education Journal*, 29, 1, 3-8, (2001).
23. Barker, Robert. L. *The Social Work Dictionary*. NASW, (1988).
24. Kut, Sema. *Sosyal Hizmet Mesleği. Nitelikleri, Temel Unsurları ve Müdahale Yöntemleri*. Ankara (1988).
25. *Birinci Sosyal Hizmetler Şurası Ön Komisyon Raporları ve Bireysel Çalışmalar*. T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü, Ankara, Nisan, (2004).
26. Nelson, Margaret., Ruch, S., Jackson, Z., Bloom, Lynn ve Part, R. "Towards an Understanding of Families with Physically Disabled Adolescent", *Social Work in Health Care*, 17, (4), (1992).
27. Tutvedt, Solveig. "Özürümler ve Aileleri ile Sosyal Hizmet –1", Çev: İrem Çoşansu, *Saray Rehabilitasyon*, 3, Ağustos-Eylül, 29–31, (1999).
28. Weick, A., Sullivan, W., ve Kisthardt, W., A. "Strengths Perspective for Social Work Practice", *Social Work*, 34, 350-354, (1989).
29. DeJong, P., ve Miller, S. "How to Interview for Client Strengths", *Social Work*, 40, 6, 729-736, (1995).
30. Bartlett, H., Toward. *Clarification and Improvement of Social Work Practice: A Working Definition of Social Work Practice*, 3, (2), 3-9, (1958).
31. Yargıcı, Sibel. "Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocukların Aileleri ile Çalışan Uzmanların Karşılaştıkları Sorunlar ve Bu Sorunların Çözümüne Yönelik Önerilere Genel Bir Bakış", *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Yayına Hazırlayanlar: Said Demirel ve Kamil Alptekin), Zihinsel ve Bedensel Engelli Çocukları ve Aileleri Araştırma Eğitim Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yayını No: 001, Ankara, ss: 36–44, (2005).
32. Özbesler, Cengiz. "Özel Eğitim Merkezlerinde Sosyal Hizmetin Rolü ve Sosyal Hizmet Uygulamaları", *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Yayına Hazırlayanlar: Said Demirel ve Kamil Alptekin), Zihinsel ve Bedensel Engelli Çocukları ve Aileleri Araştırma Eğitim Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yayını No: 001, Ankara, ss: 83–89, (2005).
33. Ellis, T, James ve Diğerleri. "Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self Reported Needs in Relation

to Situational Variables". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, Vol. 14, No. 2. June, pp. 191–201, (2002).

34. Erkan, Gönül. "Özürlülerle Sosyal Hizmet Uygulamaları", *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 25, 4, Sivas, (2003).