

FARKLI GELİŞİMSEL ÖZELLİKLERİ OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SORUNLARI

Yrd. Doç. Dr. Cengiz ÖZBESLER*

ÖZET

Bu çalışma, farklı gelişimsel özellikleri olan çocuğa sahip ailelerin psiko – sosyal özelliklerini, karşılaştıkları sorunlarını ve bu sorunların çözümlenmesinde profesyonel desteklere olan gereksinimlerini tartışmayı amaçlamaktadır. Bu çalışmada ayrıca otizm, zihinsel engel, işitme kaybı, öğrenme güçlüğü, cerebral palsy vb. gibi farklı gelişimsel özellikleri olan çocukların aileleri ile yapılan sosyal hizmet uygulamalarına ilişkin bazı örnekler de yer almaktadır.

Anahtar Sözcükler: engelli çocuklar; ailelerle çalışma.

THE PROBLEMS OF FAMILIES WHO HAVE CHILDREN WITH DIFFERENT DEVELOPMENTAL CHARACTERISTICS

ABSTRACT

This study aims to discuss the psycho – social characteristics of families who have children with different developmental characteristics and the family problems that require professional intervention. This study will also address examples of social work practice with families who have children with different developmental characteristics such as autism, mental retardation, hearing loss, learning disorders and cerebral palsy.

Key Words: disabled children, working with families.

* Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Giriş

Çocuğun farklı gelişimsel özellikleri, onun fiziksel, duygusal, sosyal, zihinsel, ruhsal alanlarda normal gelişim gösteren akranlarına göre gelişiminin daha yavaş olması ya da bu gelişim alanlarında takvim yaşına göre belirgin geriliklerin ve farklılıkların bulunması durumu olarak ifade edilebilir.

Gelişimsel özellikleri farklı olan çocukların ve ailelerinin uyum sorunları, karşılaştıkları güçlükler ve aldıkları desteklerin belirlenmesine yönelik farklı disiplinler tarafından birçok çalışma yapılmaktadır. Bu çalışmalar incelendiğinde büyük çoğunluğunun anne babaların çocuğun doğumunu izleyen ilk günlerden itibaren onun farklı gelişimsel özellikleri olduğunu öğrenmeleri ile başlayan duygusal tepkilerinin hangi aşamaları izlediğinin değerlendirilmesi, bu süreçte yaşadıkları zorlukların ve karmaşık duygularının belirlenmesi, ne tür desteklere gereksinimleri olduğu ile ilgili çalışmalar olduğu dikkat çekmektedir.

Aileler, çocuklarının farklı özellikler taşıdığını öğrendikleri ilk anlardan itibaren bazı duygu ve düşüncelerin etkisinde kalabilmektedirler. Bu yeni durumu anlamaya çalışma ve uyum çabası içerisinde ortaya çıkan bazı tepkiler söz konusu olabilmektedir. Bu tepkiler; ailelerin psiko-sosyal ve yapısal özelliklerine, baş edebilme becerilerine, çevrelerindeki sosyal destek sistemlerinin niteliğine, konuyla ilgili bilgi düzeylerine göre değişebileceği gibi, bu durumu nasıl algıladıklarına, kişilik özelliklerine ve ailede ya da çevrelerinde yaşanan benzer durumların olup olmamasına göre de değişebilmektedir. Bunların yanında çocuğun farklı gelişimsel özelliklerinin olması ile ilgili bilgilerin kim tarafından, nasıl ve hangi ortamlarda verildiği gibi faktörlerin de ailenin o andan itibaren uyum sürecine etki edeceği bilinmektedir. İşte bu noktadan itibaren ailelerin uyum sürecinde karşılaşılabilecekleri sorunlarla uygun biçimde baş edebilmeleri için de profesyonel desteklere ve hizmetlere gereksinimleri olmaktadır.

Farklı Gelişimsel Özellikleri Olan Çocuğa Sahip Aileler ve Karşılaştıkları Sorunlar

Zihinsel engel, otizm, yaygın gelişimsel bozukluk, dil-konuşma becerilerinde yetersizlik, öğrenme güçlüğü, işitme kaybı, serebral palsy vb. gibi farklı gelişimsel özelliklere sahip çocukları olan aileler, birçok sorunla karşı karşıyadır. Bu sorunlar farklı boyutlarda ve biçimlerde ele alınabilir.

Bazı çalışmalarda, anne babaların çocuklarının farklı özellikler taşıdığını öğrendikleri ilk günlerden itibaren, şok, inkâr, kaygı, kızgınlık, korku, hayal kırıklığı, aşırı üzüntü, çaresizlik gibi karmaşık duygular yaşadıkları (Drotar ve diğ. 1975; Dönmez, Bayhan ve Artan 2001: 32; Ekici ve Cavlak 2007: 1000; Örsal 2007: 979), bu anne babaların kendilerine güvenlerinde ve saygılarında azalma olduğu, sıklıkla kendilerini çocuklarının durumundan sorumlu

tuttukları bildirilmektedir (Mackeith 1973; Case 2000: 272; Kösgeroğlu ve Bozkurt 1996: 33 - 34). Yoğun üzüntü ve yasın sadece fiziksel kayıpların ardından değil, “mükemmel” bir çocuğa sahip olma beklentisinin gerçekleşmemesi ile de ortaya çıkabileceği bildiren çalışmalar vardır (Vachon 1987). Sağlıklı bir çocuk beklentisi içerisinde olan bir ailenin, bebeklerinin farklı gelişimsel özellikleri olduğunu öğrenmeleri ile başlayan yoğun süreç, zaman içerisinde anne babayı ve çocuğu psiko – sosyal ve ekonomik yönlerden olumsuz yönde etkileyebilecek birçok sorunu da beraberinde getirebilmektedir (Dönmez, Bayhan ve Artan: 41; Ekici ve Cavlak 2007: 1000). Yapılan bazı bilimsel çalışmalarda, bazı ailelerin engelli çocuğa daha kolay uyum sağladıkları, psiko-sosyal işlevler açısından normal çocuğu olan ailelerden farklı olmadığı belirtilmektedir. Bazı çalışmalarda ise, ailede farklı özellikleri olan bir bireyin dünyaya gelmesinin ailenin işlevlerinde değişmelere yol açtığı, ailede farklı açılardan zorlanmalara neden olduğu kabul edilmektedir (Sucuoğlu 1997: 37).

Farklı gelişimsel özellikleri olan çocuğa sahip ailelerde eşler birbirlerini suçlayabilmektedir (Dönmez, Bayhan ve Artan: 41). Bu karşılıklı suçlamalar, aile içi ilişkilerde gerginlik ve bazı uyum sorunları yaratabilmektedir. Çocuğun bakımı, eğitimi ve özel ilgiye olan gereksiniminin getirdiği ek yük, ailenin günlük yaşamının güçlüklerini daha da arttırabilmektedir. Zamanla çocuğun yetersizliklerinin ortaya çıkması ve farklı gelişim özelliklerinin daha belirgin bir şekilde fark edilir olması ile anne babaların hem kendi duygularıyla, hem de dış dünyanın olumsuz tutumları ile baş etmede zorlandıkları saptanmıştır (Eripek 1996; Sucuoğlu 1997). Eşlerde boşanma, alkol kullanımında artma, gibi durumlar da söz konusu olabilmektedir (Eripek 1996).

İşitme engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bir başka çalışmada, annelerin en fazla gereksinim duyduğu boyutun bilgi gereksinimi olduğu gözlenmiştir. Anneler, çocuğa yeni bir beceri kazandırabilmek, çocukla iletişim kurabilmek, çocuğun engeli ve davranışlarını kontrol edebilmek ile ilgili bilgi edinmeye gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Yapılan bu çalışmada, ayrıca maddi gereksinimler açısından en yoğun gereksinimlerin; yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masrafları karşılayabilmek için yardıma gereksinim duyma gibi gereksinimler olduğu görülmektedir. Toplumsal hizmetler açısından gereksinimlere bakıldığında ise annelerin en çok sıklıkla, sorunları hakkında konuşma için psikiyatri uzmanı, psikolojik danışman, psikolog, sosyal hizmet uzmanı gibi meslek mensuplarından düzenli olarak yardım alma, ailenin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinimi olma gibi gereksinimlerinin olduğu görülmektedir (Akçamete ve Kargın 1996: 18).

Yine ülkemizde yapılan bir başka çalışmada, ailelerin psiko-sosyal ve ekonomik özellikleri çerçevesinde farklı gereksinimleri olduğunu bildiren

çalışmalar da bulunmaktadır. Ailelerin gereksinimlerini saptamak amacıyla yapılan bir çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerin; maddi yardım, özel cihaz-araç temini, özel bakıcı bulma, durumu ailesine açıklama, kardeşlere açıklama, çocuğun davranış sorunlarıyla baş etme, engeli hakkında bilgi edinme, ev işlerinde yardım alma, diğer anne babalarla konuşma tartışma ortamları yaratılması, öğretmen tutumları ve okulla çalışılması gibi konularda desteğe gereksinimleri olduğu saptanmıştır (Sucuoğlu 1995). Kay (2002), yaptığı çalışmasında ailelerin; çocuğun davranış sorunlarıyla başa çıkma, nasıl bilgi, beceri kazandırabilecekleri, nasıl bir tutumla ele alabilecekleri konularında bilgi gereksinimleri olduğunu saptamıştır. Turnbull ve Turnbull (1986) ise aile gereksinimlerini; çocukla çalışma, profesyonellerle işbirliği, gelecek için planlar yapma, rahatlamak için yardım ve destek bulma ve bu destekleri kullanma gibi beş ana grupta ele alınabileceğini belirtmiştir.

Engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları sorunlardan önemli bir boyut da, anne babaların çocuğa yönelik tepkilerinde ve tutumlarında farklılıklar olmasıdır. Bu tepkiler; çocuğun otoriter bir biçimde kontrolü, aşırı biçimde korunması ya da ona aşırı biçimde hoşgörülü davranılması, çocuğun reddedilmesi veya ona ilişkin duyguların bastırılması ve tutumlarda tutarsız davranma gibi durumları içerebilmektedir (Werth ve Oseroff 1987, Kösgeroğlu ve Bozkurt 1996: 33; Dönmez, Bayhan ve Artan 2001: 37).

Cerebral palsy nedeniyle tedavi alan 9 yaşındaki bir erkek çocuğun fizik tedaviyi reddettiği, evde önerilen egzersizleri yapmak istemediği, cihazlarla yürüyebildiği halde yürümeye karşı bir isteksizliğinin olduğu gibi şikâyetlerle başvuran anne babası ile yapılan görüşmede, anne baba tutumları değerlendirilmiş ve anne babanın çocuklarını sürekli olarak egzersizlerini ve yürüme çalışmalarını yapması yönünde ikna etmeye çalıştıkları, her gün onu ikna edebilmek için farklı farklı yöntemler bulmaya çalıştıkları, bu konuda kendilerini çok zorladıkları, “yürürsen birlikte top oynayabiliriz, gezebiliriz, tatile gittiğimizde daha rahat edersin, birçok aktiviteye katılabilirsin” gibi çok çeşitli örnekler vererek onu motive etmeye çalıştıkları görülmüştür. Bu ikna çabaları değerlendirildiğinde anne babanın böyle bir tutumla hareket etmelerinin herhangi bir yararı olmadığı, çocuğun motivasyonunu olumsuz yönde etkilediği, hem de anne babanın bu süreç içerisinde oldukça bunalmış oldukları da gözlenmiştir ve aileye ev içinde ilgi odaklarının değiştirilmesi ve uygun anne baba tutumları ile hareket etmeleri yönünde önerilerde bulunulmuştur.

Engelli çocuğa sahip ailelerin çocuğun doğumu ile birlikte aile ve arkadaş ilişkileri de etkilenmektedir (Kazak 1986; Dönmez, Bayhan ve Artan 2001: 35). Zamanın büyük kısmının çocuk için harcanması, aile içi görevlerin artması anne babaların iş yerleri ile de sorunlar yaşamalarına neden olabilmektedir (Tunalı ve Power 1993). Ayrıca zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yoğun duygusal tükenmişlik duyguları yaşadıkları da

bildirilmektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları psiko-sosyal sorunlarla başa çıkmalarında sosyal destek çok önemlidir (Dönmez, Bayhan ve Artan 2001: 37). En önemli destek kaynağının da aile desteği olduğu belirtilmektedir (Duygun 2001).

Alanda yürütülen mesleki çalışmalar sırasında, ailelerin sorun alanlarını daha detaylı bir biçimde görmek mümkün olabilmektedir. Farklı gelişimsel özelliği olan çocuğun bakımı, özel eğitimine destek olma ve gelişiminde daha fazla sorumluluk üstlenme gibi durumlar, aile içi rolleri de etkilemektedir. Bazı ailelerde anne baba arasında rollerin sağlıklı paylaşımı söz konusu iken, bazı ailelerde ise babanın ev dışında daha çok zaman geçirmesi, sorumluluklarını anneye devretmiş olması (Dönmez, Bayhan ve Artan 2001: 35), alkol (Eripek 1996), kumar gibi alışkanlıklarının olması, evlilik dışı ilişkilere yönelmeleri gibi sorunlar da çocuğun sorumluluğunun anne tarafından üstlenilmesine, annenin bu durumlardan olumsuz yönde etkilenmesine ve çoğu zaman da annelerin bu ağır sorumluluklarla baş etmede zorlanmalarına, bu aşamada yoğun anksiyete, depresyon, çocuklara şiddet uygulamaya, kendine zarar vermeye başlama, hatta intihar girişimi gibi psikiyatrik tedavi gerektirecek sorunların bile ortaya çıkmasına neden olduğu görülmektedir. Aile içerisinde kardeşler, bakıma gereksinimi olan yaşlı bireyler gibi, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin yeterince karşılanamaması ve bu aile üyelerinin her birinin karşılaştıkları sorunların ele alınması da ayrı bir boyut olarak karşımıza çıkmaktadır.

Anne babalarda en çok dikkat çeken durumlardan biri de çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgi sahibi olmamaları ve buna gereksinimleri olduğudur. En çok sıklıkla sorulan sorular da “çocuğum tedavi ile ne kadar düzelebilecek?”, “çocuğumun böyle olmasının nedenleri nelerdir?”, “eğitim ne kadar yararlı olacak?”, “tamamen normal çocuklar gibi olabilecek mi?” “çocuğumun eğitiminde ona nasıl daha iyi destek olabilirim, davranış sorunları için neler yapabilirim?”, “okulda yaşadığımız sorunları nasıl düzeltebilirim?” gibi konularda bilgiye gereksinimleri oldukları çok sıklıkla karşımıza çıkmaktadır. Özel eğitimin yanı sıra engelli çocuklara yönelik mesleki eğitim hizmetlerinin sınırlı olması, çocuğun ileride hayatını kazanabileceği bir meslek sahibi olup olamayacağı, bir işte çalışıp çalışamayacağı gibi konular da anne babaların çok sıklıkla hem öğrenmek istedikleri konular hem de onları ciddi biçimde kaygılandıran durumlar arasında yer almaktadır.

Bazı durumlarda çocukların okul öncesi dönemde desteklenmeleri gerektiğinde ya da ergenlik döneminde olan bir gencin bazı temel yaşam becerileri kazanabilmesi için gelişimsel gereksinimlerine uygun bir kurstan yararlanması gerektiği durumlarda ailelerin karşılarına çıkan maliyetler de aileyi maddi açıdan olumsuz yönde etkileyebilmekte ve böyle durumlarda kaynak bulunması ile ilgili tıkanıklıkların yaşanması aileye yönelik yürütülen destekleyici sosyal hizmet uygulamalarının belli sınırlar içinde kalmasına da

neden olmaktadır. Bazı annelerin babaların çocuklarının durumunu kendi anne babalarına, akrabalarına açıklayamamaları, çevrelerindeki insanlara açıklama yapmak zorunda kalmaları, kendilerine yöneltilen sorular karşısında ne diyeceklerini bilememeleri, çevredeki insanların uygun olmayan yorumları ile karşı karşıya kalmaları, onların olumsuz tutumlarıyla baş etmek zorunda kalmaları gibi durumların da aile hayatına direkt etkilerde bulunduğu görülmektedir.

Bir olguda, down sendromu olan bir çocuğa sahip, sağlık personeli olan bir anne, farklı özelliklere sahip bir çocuğu olduğunu 2 yıl kadar bir süre kendi anne babasından ve akrabalarından saklamıştı. Görüşmeler sırasında annenin yoğun depresyonu olduğu, çocuğuyla ilgili sorumluluklar almaktan kaçındığı, evdeki sorumlulukları açısından isteksiz olduğu, özel eğitim öğretmenin önerdiği çalışmaları evde yapmada zorlandığı ve bu konuda da bir çabasının olmadığı, uykularının çok düzensiz, değersizlik duygularının olduğu gibi durumların saptanması kabullenmede zorlanma, suçlanma duygularının olduğunu ve inkârın devam ettiğini gösteriyordu. Bir psikiyatri uzmanına başvurmasının sağlığı açısından uygun olacağı defalarca önerilmesine rağmen, uzun bir süre bunu da yapmadığı gözlenmiştir. Fakat müdahale sürecinde annenin çalışma hayatına girmesinin ve çocuğu için uygun bir bakıcının bulunmasının sağlanmasının ardından içinde bulunduğu yaşam durumuna giderek daha iyi uyum sağladığı, ruh sağlığına ilişkin şikâyetlerinin azaldığı, anne babasını ziyarete gittiği ve öz güveninin de daha iyi olduğu gözlenmiştir.

Farklı gelişimsel özellikleri olan çocuklarla ilgili bir başka önemli sorun alanı da kaynaştırma eğitime devam eden bu çocukların okul ortamında profesyonel yaklaşımlarla, uygun biçimde ele alınabilmelerinin sağlanamamasıdır. Okula başlayan engelli çocuklar yoğun biçimde uyum sorunları yaşayabilmektedirler. Okullarda engelli çocuklara yönelik bireyselleştirilmiş eğitim programlarının hazırlanması ve uygulanması ile ilgili sorunlar günümüzde ciddi biçimde devam etmektedir. Öğretmenler bu konuda eğitim almadıklarını, çocuğa zarar verme endişesi taşıdıklarını öne sürmekte ve sınıflarında kaynaştırma eğitimi öğrencisi olduğunda, onu uygun biçimde ele almada, okul ortamında çocuğun sosyal kabulünü sağlamada ve desteklemede zorlandıklarını ifade etmektedirler. Aileler de çoğu zaman bu okul sorunlarıyla karşı karşıya kalmaktadırlar.

Okula başlama sürecinde fiziksel engelli bir çocuğu ile ilgili karşılaştığı sorunları öğretmen bir baba şu şekilde dile getirmiştir: Baba, 7 yaşına gelen, fiziksel engelli olan ve tekerlekli sandalye kullanan oğlunu okula yazdırma aşamasında, yaşadığı ilçe sınırları içinde 20 okulla görüştüğünü ve bu okullardan sadece iki tanesinin çocuğun okula kaydını yapabileceklerini bildirdiklerini anlatmıştır. Okula kayıt işlemleri tamamlandıktan sonra çocuk annesi ile birlikte okula gidip gelmeye başlamıştır. Ancak sınıfı ikinci katta

olduğu için anne çocuğunu 1,5 ay boyunca ikinci kata taşımak zorunda kalmıştır. Okul yönetiminin aylar öncesinden bilgisi olmasına rağmen, öğrencinin sınıfı ancak 1,5 ay sonra giriş kata alınabilmiştir. Baba, ayrıca okul girişinde üç basamak merdiven bulunduğunu, annenin bu noktada her gün zorlandığını, fakat okula gerekli malzemeleri kendilerinin almasına ve üç ay da zaman geçmesine rağmen herhangi bir düzenlemenin yapılmadığını ağlayarak anlatırken, aile olarak çok büyük güçlüklerle mücadele etmek zorunda oldukları ve sorunlarıyla adeta baş başa kaldıkları hiçbir destekleri olmadığı açıkça görülebiliyordu. Müdahale sürecinde okul ziyareti yapılarak çocuğun eğitim hakları ile ilgili okul yönetimi bilgilendirildi ve gerek sınıf içi gereke okul ortamında gerekli düzenlemelerin yapılması savunuculuk yaklaşımı çerçevesinde gerçekleştirilebildi.

Ailenin Değerlendirilmesi ve Müdahalenin Önemli Boyutları

Sosyal hizmet disiplini açısından bakıldığında, farklı gelişimsel özellikleri olan çocuğa sahip ailelerle çalışmada öncelikle ailenin geniş sosyal çevresi içerisinde ele alınmalıdır. Ailenin değerlendirilmesi, aileye yönelik hedef ve hizmetlerin oluşturulmasında, ailenin öncelikli gereksinimlerini önemseyerek, ilgili bilgilerin bilimsel olarak profesyonel meslek elemanlarınca toplanması ve etkileşimli bir uygulama süreci olarak tanımlanabilir. Aile bir sistemdir, sistemin herhangi bir parçasını etkileyen şey, sistemin tümünü etkilemiş olacağından sistemi oluşturan her bir parça önemlidir. Bu nedenle ailenin her bir üyesi değerlendirme sürecine dâhil edilmelidir. Bununla birlikte aileyi bir arada görmenin avantajları olabileceği gibi dezavantajları da vardır. Ailelerle çalışırken bu durumun önemsenmesi gerekir (Duyan 2003: 43).

Engelli çocuklar ve ailelerine yönelik sosyal hizmet uygulamalarının uygun biçimde sağlanabilmesi için aile özelliklerinin, yapısının ve gereksinimlerinin detaylı bir biçimde değerlendirilmesi gerekir. Değerlendirme sürecinde ailenin gereksinimlerinin de belirlenmesi, özellikle aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve uygun çalışma yöntemlerinin belirlenmesi açısından da önem taşımaktadır. Çünkü anne babaların, çocuğun ve ailenin diğer bireylerinin ilgili sorunlarına çözüm getirmeyi amaçlayan ve bu amaçla planlanan eğitim, rehberlik ve psikolojik yardım programlarının başarısı, ailenin iyi bir biçimde değerlendirilmesine ve planlanacak programların ailenin gereksinimlerine uygun olmasına bağlıdır.

Ailenin değerlendirilmesi sürecinde; ailenin özellikleri, yapısı, aile işlevleri, aile bireylerinin özellikleri, aile içinden ve dışından sağlanan destekler, kaynaklar ve bunlara paralel olarak engelli çocuğun gelişim düzeyinin belirlenmesi çerçevesinde yapılmalıdır. Ailenin güçlü ve zayıf yönleri, aile içerisinde anne baba çocuk etkileşimi, anne babanın çocuğu ele almada tutumları, çocuğun motor, dil-konuşma, uyumsal, sosyal beceriler ve bilişsel gelişim özellikleri, davranış sorunları gibi boyutlar da değerlendirme

sürecinde göz ardı edilmemesi gereken boyutlardır (Bailey ve Simeosson 1988).

Her engelli çocuğun özellikleri, gereksinimleri, yeterlilikleri, yetersizlikleri birbirinden farklıdır. Eğitim ve tedavi sürecinde bu özellikler ve eğitimsel gereksinimler, zaman içerisinde ortaya çıkan davranış sorunları göz önüne alınarak bireyselleştirilmiş eğitim programları oluşturulur. Bu eğitim programlarını oluşturulmasında da çocuğun gereksinimleri aile gereksinimlerine paralel olarak ele alınmalıdır.

Ailenin değerlendirilmesi sürecinde bir başka önemli boyut, ailenin içinde bulunduğu sosyal çevresini oluşturan; akrabalar, komşular, arkadaşlar, hastane, okul, iş yeri, özel eğitim merkezi gibi ekolojik yapının da değerlendirilmesidir (Bailey ve Simeosson 1988b).

Aile değerlendirmesinde bazı genel ilkeler söz konusudur (Bailey 1996).

- Aile değerlendirilirken hizmetler ve hedefler açısından formel ve enformel olarak her türlü kaynaktan yararlanılmalıdır. Ailenin sözel, sözel olmayan ifadeleri, telefon konuşmaları, notlar bilgi elde etmek için kullanılmalıdır.
- Müdahale amaçlı değerlendirme yapılmalıdır. Değerlendirme sonucunda aileye uygun müdahale programı oluşturulabilmeli ve değerlendirme sürecinde aile uzman etkileşimi güçlendirilmelidir.
- Aileyi değerlendirmede zamanlama önemlidir. İlk karşılaşıldığı andan itibaren değerlendirme başlamalıdır.
- Aile değerlendirmede, ailelerle etkili iletişime girmek ve güven verici etkileşimi kurmak önemli bir boyuttur.
 - Ailenin değerlendirilmesinde değerlendirme araçları kullanılıyorsa, bu araçların geçerlilik ve güvenilirliği önemlidir.
 - Değerlendirme sürecinde, elde edilen objektif bilgiler kadar sübjektif bilgiler de önemlidir. Sübjektif diye bazı bilgileri önemsememek bilgi kaybına neden olabilir.

Alanda yürütülen sosyal hizmet uygulamalarında, farklı gelişimsel özellikleri olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalarda kazanılan deneyimler çerçevesinde sosyal hizmet müdahalesi açısından önemli bazı boyutlar şu başlıklar altında sınıflandırılabilir:

1. Anne Baba Arasındaki İletişim Sorunlarının Ele Alınması

Anne baba birbirlerini suçlama eğilimindedir ise, aile içinde engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesi ile ilgili sorumlulukları paylaşmada sorunlar varsa, babanın eve geç gelmesi, sorumluluklardan uzak durması, alkol kullanımı, evlilik dışı ilişkilere yönelmesi gibi sorunlar söz konusu ise aile ile çalışırken

bu durumlar profesyonel biçimde alınmalıdır. Bu sorunların ele alınmasında aileye yönelik sosyal hizmet uygulamaları çerçevesinde aile tedavisi yaklaşımları kullanılmalıdır. Psikiyatrik tedavi gerektiren durumlarda mutlaka bir psikiyatri uzmanına yönlendirilmelidir.

2. Anne Baba Tutumlarını Değerlendirme ve Anne Baba Tutumlarına Yönelik Çalışma

Bu boyutta anne babanın çocuğu ele almada nasıl bir tutum izledikleri değerlendirildikten sonra çocuğun evde ya da farklı sosyal ortamlarda nasıl bir tutumla ele alınmasının onun gelişimini destekleyeceği, varsa çocuğun davranış sorunlarının ele alınmasına yönelik tutum önerileri gibi önerileri kapsamalıdır. Bu öneriler; çocuğun yaşına uygun davranma, başka çocuklarla veya kardeşlerle kıyaslamama, okulda evde olumlu yanlarının ön plana çıkarılması, desteklenmesi, yaşına ve gelişimsel performansına uygun sorumluluklar verme, anne baba ve evde varsa diğer aile büyüklerinin tutum birliği içerisinde hareket etmeleri gibi temel önerilerdir.

3. Ailenin Sosyal ve Ekonomik Yönden Desteklenmesine Yönelik Çalışma

Ailenin sosyal incelemesi ve değerlendirilmesi sonucunda varsa aynı, nakdi gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik kaynaklar devreye sokulmalıdır. Ailenin desteklenmesi, gerekli olduğu durumlarda çocukların ve anne babanın gereksinimleri çerçevesinde düzenlenen ilgili eğitim programlarından, aile danışma merkezleri, toplum merkezleri, sivil toplum kuruluşları gibi toplumsal kaynaklardan yararlanılmalıdır.

4. Kardeşlerin Sorunlarının Ele Alınması

Kardeşlerin aile içerisinde ihmal edilmemesi ve okul ortamında uygun biçimde desteklenmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Koruyucu ruh sağlığı açısından bu oldukça önemlidir. Alanda yürütülen çalışmalarda engelli çocukların kardeşlerinin üzüntü yaşadıkları, arkadaşlarının engelli kardeşleri için kullandıkları olumsuz ifadelerden çok etkilendikleri, kardeşlerinin engellerinin bir gün mutlaka düzeleceğine inandıkları, ona karşı koruyucu olmaya çalışma, onun sorumluluklarının üstlenmeye çalışma, bu ağır sorumlulukların altında zorlanma gibi durumlar yaşadıkları çok sıklıkla görülmektedir. Bazı çocuklarda bu durumlar okul başarılarını, ya da onların ruh sağlıklarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Gerektiği durumlarda çocuk ruh sağlığı uzmanlarından yardım alınması önerilmelidir.

5. Engelli Çocukların Okullarında Karşılaştıkları Sorunların Ele Alınması

Özellikle kaynaştırma eğitimine devam eden ve okulda uyum sorunları yaşayan çocukların okul ortamlarında desteklenmeleri, gelişimsel ve eğitimsel özellikleri göz ardı edilmeden yasal haklarında yararlanmaları yönünde çalışmalar da aileyle yürütülen çalışmalara olumlu katkı sağlayan özelliklere sahip olmaktadır.

6. Aile, Hastane, Okul, Özel Eğitim Merkezi İle İşbirliği Yapma

Çocuğun özel eğitimden ve okulda aldığı eğitimden maksimum düzeyde yararlanabilmesi için aile, okul, özel eğitim merkezi ve hastane işbirliği oldukça önemli olmaktadır. Aileyle çalışma sürecinde psikiyatrik müdahale gereken durumlarda üyelerin bir psikiyatri uzmanına yönlendirilmesi ve hastanedeki uzman kişilerle işbirliği yapılması önemlidir. Özellikle alkol bağımlılığı, yoğun anksiyete, yoğun depresyon, kendine ve çevresine zarar verme, intihar düşünceleri, çocuklarda davranış sorunları, dikkat sorunları gibi durumlarda uzman hekimlerin müdahalesi gerekebilir.

Sonuç

Farklı gelişimsel özelliği olan çocuğa sahip ailelerin çocuğa tanı konduğu ilk günlerden itibaren bilgilendirme, psiko-sosyal destek ve profesyonel yönlendirmelere ciddi anlamda gereksinimleri vardır (Dönmez, Bayhan ve Artan: 41). Bu ilk günlerden itibaren aileler çocuğun büyütülmesi, uygun tutumlarla ele alınması, özel eğitime başlaması, okula başlaması, mesleki eğitim alması gibi önemli aşamalarda desteğe ve profesyonel hizmetlerden yararlanma hakkına sahiptirler. Fakat genellikle alanda yürütülen çalışmalarda da gözlemlendiği gibi farklı gelişimsel özellikleri olan çocuklar ve ailelerinin çok az bir kısmı ilk günlerden itibaren profesyonel desteklerden uygun biçimde yararlanabilmektedir. Genellikle de bu ailelerin büyük çoğunluğunun karşılaştıkları sorunları kendi çabalarıyla çözmeye çalıştıkları görülmektedir. Bu nedenle ailelere yönelik çok disiplinli destekleyici profesyonel hizmetlerin yaygınlaştırılmasına ve sosyal hizmet disiplininin bu hizmetler içerisinde hak ettiği yeri almasına gereksinim vardır.

Kaynaklar

1. Akçamete, Gönül, Tevhide Kargın (1996) "İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin İncelenmesi." *Özel Eğitim Dergisi*. Cilt: 2. Sayı: 2. Ankara.
2. Akkök, Fusun (1997) "Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne Babalarının Yaşadıkları." *Farklılıkla Yaşamak, Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği*. Editör: A.Nuray Karancı. Türk Psikologlar Derneği Yayını. 1. Basım, s. 9-23. Ankara.
3. Atkins, D. V. (1994) "Counseling Children with Hearing Loss and Their Families". In J. G. Clark & F. N. Martin (Eds.), *Effective Counseling in*

- Audiology*. 116-146. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. (Akt: Fıfılođlu ve Fıfılođlu 1997: 30)
4. Bailey. Donald B. (1996) "Assessing Family Resources, Priorities, and Concerns". *Assessing Infants and Preschoolers with Special Needs*, Second Edition. Eds: Mary Mclean, Donald B. Bailey and Mark Wolery. USA.
 5. Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (1988) "Assessing Needs of Families with Handicapped Infants". *Journal of Special Education*, 22. 117 – 127.
 6. Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J. (Eds). (1988) *Family Assessment in Early Intervention*. Englewood Cliffs, NJ: Merrill / Prentice Hall.
 7. Case, S. (2000) "Refocusing on the Parent: What are the Social Issues of Concern for Parents of Disabled Children?", *Disability and Society*. 15. (2) 271-292.
 8. Dale, N. (1996) *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge. (Akt. Akkk 1997: 10 11).
 9. Dnmez Baykoç, Necate, P. Bayhan, İsmihan Artan (2001) "Engelli Çocuđu Olan Ailelerin Yařam Dngs İinde Karřılařtıkları Sorunların İncelenmesi". *Toplum ve Sosyal Hizmet*. Cilt 12, Sayı 2, Nisan. 31-43.
 10. Drotar, D., A. Baskiewicz, A. Irvın, J. Kennel, M. Klaus (1975) "The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model". *Pediatrics*. 55, 710 – 717.
 11. Duyan, Veli (2003) "Aileye Ynelik Planlı Mdahale Srecinin Ařamaları" *Toplum ve Sosyal Hizmet*. Cilt 14, Sayı 1. 41-61.
 12. Duygun T. (2001) Zihinsel Engelli ve Sađlıklı Çocuk Ailelerinde Stres Belirtileri ve Stresle Bařa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteđin Tkenmiřlik Dzeyine Olan Etkisi. A.. Psikoloji AD. Yayınlanmamıř yksek Lisans Tezi. Ankara.
 13. Ekici, Gamze, U. Cavlak (2007) "zrl Çocukđa Sahip Olan Annelerin Psiko-sosyal Problemleri ve Umutsuzluk Dzeleri". *z-Veri Dergisi*. Cilt 4, Sayı 1. 883-1025.
 14. Eripek. S. (1996) *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Anadolu niversitesi Yayınları Yayın No:900. A.. Basımevi, Eskiřehir.
 15. Fıfılođlu, Ayřegl, Hrol Fıfılođlu (1997) "İřitme Engelli Birey ile Deđiřim Srecindeki Ailelerin Karřılařtıkları Sorunlar".*Farklılıkla Yařamak, Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliđi*. Editr: A.Nuray Karancı. Trk Psikologlar Derneđi Yayını. 1. Basım. 23-33. Ankara.
 16. Kay. B. (2002) Zihinsel Engelli ve Engelli Olmayan Çocukđa Sahip Anne ve Babaların Algıladıkları Sosyal destek Dzeyleri. A.. Eđitim Bilimleri

Enstitüsü. Özel Eğitim Anabilim Dalı. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara.

17. Köşgeroğlu, N. M. Bozkurt (1996) "İşitme Engelli Çocuklarda Aile Merkezli Yaklaşım". *Sevgi Çiçekleri Zihinsel Yetersizlik Araştırma, Eğitim ve Haber Dergisi*, 1(1) 31-36.

18. Luterman, D. M. (1987) *Deafness in the Family*. Boston: Little, Brown & Company. (Akt: Fışiloğlu ve Fışiloğlu 1997: 30).

19. Mackeih, R. (1973) "The Feelings and Behavior of Parents of Handicapped Children". *Developmental Medicine and Child Neurology*. 15. 24-27.

20. Örsal, Özlem (2007) "Eğitilebilir Zeka Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Çocuklarına Yönelik Sorunlarının Belirlenmesi". *Öz-Veri Dergisi*. Cilt 4, Sayı 1. 979-995.

21. Sucuoğlu B. (1997) "Özürlü Çocukların Aileleri İle Yapılan Çalışmalar". *Farklılıkla Yaşamak, Aile Ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği*. Editör: A. Nuray Karancı. Türk Psikologlar Derneği Yayını. 1. Basım. 35-57. Ankara.

22. Sucuoğlu B. (1995) "Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi". *Çocuk ve Gençlik Ruh sağlığı Dergisi*. 2 (1). 10-18.

23. Tunalı, B. & T. G. Power. (1993) "Creating Satisfaction: A Psychological Perspective on Stress and Coping in Families of Handicapped Children". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. (34). 6. 945 – 957.

24. Turnbull A. P. ve Turnbull H.R. (1986) *Families, Professionals And Exceptionally: A Special Partnership*. Merrill Publishing Company. Columbus Ohio. (Akt: Sucuoğlu, 1995).

25. Vachon, M. L. S. (1987) "Unresolved Grief in Persons with Cancer Referred For Psychotherapy". *The Psychiatric Clinics of North America*. 10. 467 - 486. (Akt: Fışiloğlu ve Fışiloğlu 1997: 24).

26. Werth L. H. & A.B. Oseroff. (1987) "Continual Counseling Intervention: Life Time Support For The Family With A Handicapped Member". *The American Journal Of Family Therapy*. 15 (4). 333 – 342.