

## ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR VE AİLELERİNE HİZMET VEREN MODELLERE GENEL BİR BAKIŞ

### A General View on the Models Providing Service to the Mentally Retarded Children and Their Families

Pınar BAYHAN  
Tuğba KARAASLAN

Doç. Dr., H.Ü. Ev Ekonomisi Yüksekokulu  
Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü

Araştırma Görevlisi, H.Ü. Ev Ekonomisi Yük-  
sekokulu Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü

#### ÖZET

*Bu çalışmada zihinsel engelli çocuklar ve ailelerini, tüm aile sistemi içine alacak şekilde desteklemek, yönlendirmek ve nitelikli elemanların yetiştirilmesini sağlamak amacıyla Amerika Birleşik Devletleri'nde oluşturulan hizmet modelleri hakkında bilgi verilmiştir. Özellikle "Ço-*

*cuk, Ergen ve Aile Destek Ağı" Modeli, gönüllü kuruluşların ve üniversitelerin birlikte çalışarak eğitim ve uygulamanın nasıl yapılacağı konusunda iyi bir örnek teşkil etmesi nedeniyle ayrıntılı olarak ele alınmıştır. Bu tür modellerin çalışma sistemlerini bilmek, zihinsel engelli çocuklar ve aileleriyle çalışan uzmanlara sunacakları hizmetlerde ışık tutacaktır.*

**Anahtar Sözcükler:** Zihinsel engelli çocuklar, aile, hizmet modelleri, servisler.

#### ABSTRACT

*In this study, information about the service models constituted in order to support, to give direction to the mentally retarded and their families in a way that involves the whole family system, and to obtain the training of qualified specialists is given. Particularly, "The Child, Adolescent and Family Support Network Model" is here examined in detail because of its being a good example on how training and practice will be operated with the cooperative studies of civil initiatives and the universities. Understanding the functioning of such models may illuminate to those specialists who study with the mentally retarded and their families in the services they offer.*

**Key Words:** Mentally retarded children, family, service models, services.

#### GİRİŞ

Çocuklar doğdukları andan itibaren ayrı bir bireydir ve farklı özelliklere, yeteneklere sahiptir. Kimi çocuklar, sağlıklı doğarken kimi çocuklar bazı nedenlere bağlı olarak engelli doğabilirler. Bazı çocuklar da sağlıklı doğmalarına karşın çocukluk dönemlerindeki olumsuz yaşantılar sonucu engelli hale gelebilirler.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 'nün yaptırdığı araştırmalara göre, toplam

nüfusun %10'unun engelli olduğu kabul edilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün gelişmiş ülkeler için %10, gelişmekte olan ülkeler için %12 olarak kabul ettiği engellilik oranı üzerinden yapılan tahminlere göre Türkiye'de 6-7.5 milyon arasında engelli bulunmaktadır (1. Özürlüler Şurası Ön Komisyon Raporları; Ankara, 29 Kasım- 2 Aralık 1999). Toplumda zihinsel engelli tanısı konulan çocukların ve ergenlerin sayısının giderek artmasına karşın, bu popülasyonla çalışan nitelikli elemanların sayısı yetersiz kalmaktadır.

Engelli çocuk, ailelerde farklı etkiler yaratmaktadır. Ana-babalar, bu etkilerin sonuçlarını ilk olarak çocuklarında bir problem olduğunu anladıklarında yaşamaya başlarlar. Üstelik engelli çocuğun ailedeki etkileri, basitçe tek boyutlu veya tek bir çizgide değil, aynı zamanda tüm aile sistemini içine alacak şekilde karşılıklı ve çok yönlüdür. Bu durumdan sadece ana-babalar etkilenmez, kardeşler ve aile üyeleri arasındaki ilişkiler de etkilenebilir (Harris, 1994; Rodrigue, Geffken, Morgan, 1994, 23; Rodrigue, Morgan, Geffken, 1992, 22; Rodrigue, Morgan, Geffken, 1991, 21). Aile karşı karşıya geldiği engellilik durumuyla ilgili olarak herhangi bir bilgiye sahip değil ise engeli kabullenme ve uyum sağlama daha da zorlaşmaktadır. Bu noktada;

- Ailelere engeli tanımlayarak engelin kabulünü kolaylaştıracak,
- Ailelerin engelin neden olduğu problemlerle başa çıkma yolları geliştirmelerine yardımcı olacak,

Engelli çocuktan kaynaklanan tüm sorunlara çözüm yolları üretecek hizmet modelleri önem kazanmakta-

dır. Engelli çocuk ve ailesi, sağlık, eğitim, sosyal ilişkiler, ev idaresi ve hizmet birimleri gibi çeşitli konularda yardıma ihtiyaç duymaktadır. Bu yardımları en etkili şekilde sağlayabilme bu modeller aracılığı ile gerçekleştirilmektedir (Jordan, Excell, Waggoner, 1999, 26).

Genellikle ülkelerin politikalarında zihinsel engellilere yönelik olarak hazırlanan programlar yirmibeş yıldan daha uzun süredir sınırlayıcı olmuş, engellilerin sağlık gereksinimlerini karşılama amaçlı yasal düzenlemeler büyük oranda gözardı edilmiş ve bakım verme gibi büyük bir sorumluluk ilk etapta ailelere bırakılmıştır. Bu nedenle zihinsel engelli çocuk veya ergene sahip olan birçok ebeveyn ihtiyaç duyduğu hizmete ulaşamamıştır. Bu açığı kapatmak amacıyla zihinsel engelli çocuklara ve ailelerine hizmet veren ve nitelikli uzmanların yetiştirilmesini destekleyen modeller oluşturulmuştur. Bu hizmet modellerinin bir bölümü de Amerika Birleşik Devletleri'nde geliştirilmiş olup gönüllü kuruluşlar ve üniversitelere bağlı olarak çalışmaktadır. Bu modellerden biri, sadece çocuklara ve ailelere ücretsiz hizmet vermekle kalmayıp, yetişmekte olan yüksek lisans öğrencilerine yapılan çalışmaları gözleme ve ailelerle yapılan grup çalışmalarında her iki tarafa da yarar sağlama olanağı sunan "Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı" olarak adlandırılan modeldir. Bu modelin işleyişi ve özellikleri bu alanda çalışanlar için iyi bir örnek teşkil etmektedir.

"Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı", zihinsel engelli tanısı konulan çocuk ya da ergenler ve aileleri için yapılabildiği ölçüde sürekli destek grupları-

nın sağlanmasını ve bu popülasyon ile yapılan çalışmalarda yüksek lisans düzeyindeki terapist, eğitimci ve sosyal hizmet uzmanlarının pratik deneyimler kazanmasını amaçlamaktadır. "Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı"nın geliştirilme amaçlarından biri de, zihinsel engelli çocukların ailelerine psiko-egitimsel yardım ve duygusal destek sağlamaktır. "Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı", ciddi bir zihinsel engelle tanılanan çocuğun ailesinin, bu engelle ilgili eğitimden, ana-babalık becerilerinden ve sosyal destekten yararlanacağı inancı üzerine kurulmuştur. Bu modelde bir diğer önemli nokta, zihinsel engelli çocuk veya ergenlere;

- Yaşıtlarıyla olan ilişkilerini geliştirmeyi,
- Sosyal destekten yararlanmayı,
- Günlük rutinlerin üstesinden gelme yollarını öğretmeyi ve bu çocuk ya da ergenlerin kardeşlerine destek sağlamayı hedeflemektedir.

Bu modelde zihinsel engelli çocuk veya ergenler için dört grup oluşturulmuştur. Bunlar;

- Grup 1; Beş-yedi yaş arası çocuklara,
- Grup 2; Sekiz-onbir yaş arası çocuklara,
- Grup 3; Oniki-onbeş yaş arası ergenlik öncesi ve ergenlik dönemi çocuklarına ve
- Grup 4; Onaltı-yirmibir yaş arası ergenlere ve genç yetişkinlere hizmet vermektedir. Bu gruplara ek olarak bir de ebeveyn grubu vardır. Ailelerle yapılan her görüşme 60-90 dakika olmak üzere ayda iki defa sürekli olarak ger-

çekleştirilmektedir. Tümü ücretsiz olan bu gruplar deneyimli bir terapist, sosyal hizmet uzmanı ve eğitimci ile bu bölümlerde eğitimlerine devam eden bir veya iki öğrenciden oluşmaktadır. Tüm uzmanlar, çocuk gelişimi, zihinsel engellilik, ailevi sorunlar, sorunların üstesinden gelme becerileri ve davranış yönetimi konularında özel bir formasyona sahiptir.

"Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı"nın diğer bir hedefi de bu ailelerle birlikte çalışacak yüksek lisans öğrencilerinin uygulamalı bir çevrede mesleki beceri kazanmasıdır. Yüksek lisans öğrencileri, yalnızca uzmanın nasıl bir uygulama yaptığını gözlemlemekle kalmayıp aynı zamanda gruplardan biri ile çalışarak uygulama yapma şansına da sahiptir. "Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı" gruplarından birinde yer almak üzere seçilen yüksek lisans öğrencileri, zihinsel engelli çocuklar ve ergenlere yönelik engel durumları ve eğitimleri üzerine bir günlük bir workshop'a katılmaktadırlar. Ailelerle yapılacak her grup toplantısından önce yüksek lisans öğrencileri ile hedefler ve aktiviteler tartışılmaktadır. Ailelerle bireysel ve grup toplantıları yapılarak kullanılacak eğitim materyali ailelere tanıtılmakta ve materyalin kullanımına ilişkin bilgi verilmektedir. Program boyunca yüksek lisans öğrencileri; engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları günlük sorunlarla da tanıştırılmaktadır. Öğrenciler ve ailelerin "Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı" kapsamında ulaşabileceği web sayfaları, video kasetler ve basılı materyaller de mevcuttur (Jordan, Excell, Waggoner, 1999, 26).

## Zihinsel Engelli Çocuklar ve Ailelerine Hizmet Veren Diğer Modeller

### *Kilit Görevli Modeli*

"Kilit Görevli" engelli çocukla ilişkilendirilen herhangi bir problem hakkında ebeveynlerin tavsiye için başvurduğu kişiye verilen isimdir. Kilit görevli aile ile sürekli irtibat halindedir. Geniş bir hizmet yelpazesinden uzmanlarla işbirliği içinde olmakla ve aileye koordine edici destek vermekle sorumludur. Özellikle geniş bir kurumsal yelpazeden hizmetlere ve bilgiye ulaşma becerisi kilit görevlinin bilgisi dahilindedir. (Dale, 1996; Appleton ve ark., 1997, 23).

Yapılan çalışmalarda kilit görevliye sahip olmayan ailelerin karşılanamamış ihtiyaçlarının belirgin bir şekilde daha çok olduğunu ve bunun özellikle çok fazla sorunu olmasına karşın çözüm yollarının az olduğu ailelerde gözlemlendiği belirtilmiştir. Bu alanda eğitim alan kilit görevlilerin sağlanmasının sonuçları üzerine Sloper tarafından yapılan ayrıntılı bir çalışmada da, bir kontrol grubu ile karşılaştırıldığında, kilit görevli ile birlikte çalışan ebeveynlerde daha yüksek moral, daha fazla uygulamaya yönelik yardım temini, etkinliklerden daha çok tatmin olma ve daha az soyutlanma gibi bir dizi olumlu etkinin olduğu gösterilmiştir. Bu hizmetin en büyük değeri, ebeveynlerin her ihtiyaç duyduklarında dönüp yardım isteyebilecekleri ve konuşabilecekleri bir kişiye sahip olmalarıdır (Sloper, 1999, 25).

### *Ebeveyn Danışma Modeli*

Bu modelde hangi desteklerin harekete geçirildiği kadar, aileye destek

veren uzmanların kaynakları harekete geçirmede ailelere nasıl yardımcı olduğu da önemlidir. Amerika Birleşik Devletleri'nde aile destek hizmetleri konusunda yürütülen bir dizi çalışma, etkili desteğin aileler ve hizmet sunanlar arasındaki ilişki üzerinde odaklandığını ortaya koymuştur. Etkili bir desteğin özellikleri; ilişki kurma, iletişim, dürüstlük ve açıklık; ailelerin kendi kişisel endişelerinin anlaşılabilmesi ve ailelerin değer ve amaçlarına olan duyarlılık olarak tanımlanmaktadır (Dunst, Trivette ve Deal, 1994).

Danışma modelleri üzerine kurulu ebeveyn destek hizmetleri konusundaki araştırmalar İngiltere'de de olumlu etkiler göstermiştir. Bu araştırmalar, hizmet verilen gruptaki annelerin kendilerini, uzmanlardan daha iyi destek alan kişiler olarak nitelendirdiklerini, çocukları hakkında daha olumlu duygular hissettiklerini ve çocukların gelişimsel sürecinin daha hızlı olduğunu göstermiştir. Sosyal olarak dezavantajlı durumdaki Bangladeşli annelerden oluşan gruplarda elde edilen sonuçlar, kendileri ve eşleri hakkındaki duygularında diğer gruplara göre daha olumlu etkiler, çocuklarının davranış sorunlarının çözümünde gelişmeler ve anne olarak stres düzeyinde azalmalar gerçekleştiğini ortaya koymuştur (Sloper, 1999, 25).

### *Ebeveyn Katılım Modeli*

Bu model esnek ve bireyselleştirilmiş bir bakış açısına sahiptir. Farklı disiplinlerden uzmanların (doktor, psikolog, çocuk gelişimci, sosyal hizmet uzmanı vb.) katılımıyla, ebeveynlere gerek sağlık gerekse eğitim ve aile içi ilişkileri kapsayan geniş bir yelpazede yardım sağlamaktadır. Uz-

manlar ve ebeveynler arasında karşılıklı olarak problemleri anlatma, dinleme ve tartışıp bir sonuca varma süreçleri izlenir (Cunningham, Davis, 1985; Appleton, Minchom, 1991, 17; Dale, 1996).

### **Başaçıkma Modeli**

Başaçıkma (üstesinden gelme) modelinde ebeveynler, problem çözme, karar verme, iletişim becerileri, sosyal gruplara katılma ve bu gruplardan yararlanarak rahatlama, özgüven geliştirme ve kendini ifade etme gibi sorun çözme yöntemlerini kazanmaktadır. Bu modelde ebeveynlerin çocuklarının zihinsel engeli dışında başka konularla da ilgilenerek konudan zaman zaman uzaklaşmaları ve kendilerini geliştirmeleri amaçlanmaktadır. Programın etkileri incelendiğinde; müdahale grubundaki anneler, iletişim becerileri ve sorunların üstesinden gelme becerilerinde daha yüksek gelişim ve daha düşük depresyon seviyeleri sergilemişlerdir (Kirkham, 1993, 97).

Yukarıdaki modellerin yanı sıra, zihinsel engelli bireylerin aile kurlmaları konusunda onlara destek veren modeller de mevcuttur. Hizmet verilen grup içinde çocukluklarını ev dışı yerleşim yerlerinde geçiren, geçmiş yaşantılarında yoğun istismara ve aile içi şiddete maruz kalan, ilaç ya da alkol bağımlılığı olan, ciddi sağlık problemlerinden dolayı uzun süreli tedavi gören, zihinsel engelli veya psikiyatrik tanısı olan ve yasal olarak suçlu kabul edilen bireyler bulunmaktadır. Gerekli temel eğitimi alarak yeterli oldukları kabul edildiğinde bu modelde uzmanların yanı sıra gönüllü kişiler de hizmet verebilmektedir. Gönüllü kuruluşlar ve bu kuruluşlara başvuran çok çeşitli

meslek gruplarından insanlar, zamanlarının büyük bir bölümünde ebeveynlere ve onların çocuklarına doğrudan yardımcı olmaktadır. Uygulanan sisteme göre hizmetler ev bulma, çocuk istismarını engelleme gibi ailenin kritik ihtiyaçlarının giderilmesi üzerine kurulmaktadır (Ray, Rubenstein, Russo, 1994,73).

Sıraladığımız modellerin hedefleri değerlendirildiğinde; iyi planlanmış bir modelin, engelli çocuğun gelişimini destekleme, ailelere çocuklarının gelişimine ilişkin uygulamalar sunma ve çocuklarına en iyi yardımı nasıl yapabileceklerini öğretme, erken müdahalenin önemini vurgulama ve aile bireylerinin sorunlarıyla ilgilenme gibi temel ilkelere sahip olması gereği ortaya çıkmaktadır (Russo, 1999).

Tüm bu modellerin uygulanmasında güçlükler olduğu da saptanmıştır (Sloper, 1999, 25). Modellerde ekip çalışmasının esas olması ve ailelerin farklı çalışmacılarla iletişim kurlmalarından dolayı, farklı çalışma birimleri arasındaki koordinasyon eksikliği büyük problemler yaşanmasına yol açmaktadır. Birçok aile, farklı hizmet birimleri ve çalışmacıların görevlerinin neler olduğu, kime başvurulması gerektiği, kendi gereksinimlerini karşılayabilecek hizmet birimlerine nasıl ulaşabileceği konularında zorlanmaktadır. Verilen desteğin aile içindeki iletişim kopukluklarından dolayı yerine ulaşamaması aşılması gereken bir diğer güçlüktür ve söz konusu güçlüğün giderilmesi amacıyla "Kilit Görevli" adı verilen çalışanlar, ailenin tıkanıdığı iletişim ve koordinasyon noktalarında onlara yardımcı olmaya çalışmaktadır. Ancak yapılan araştırmalar bu uygulamaya talebin

az olduğunu göstermiştir. Ayrıca ailelerin destek aldığı hizmet birimlerinin çoğunun ücretli olması, gelir seviyesi düşük ailelerin bu hizmetlerden yararlanmasını engellemektedir (Sloper, 1999, 25).

## SONUÇ

"Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı" modeli, gönüllü kuruluşların ve üniversitelerin birlikte bir bütün olarak çalışarak eğitim ve uygulamanın nasıl yapılacağı konusunda iyi bir örnek teşkil etmektedir. Çocukların ve ailelerinin hayatında çok önemli yeri olan bu tür birimlerin daha etkin çalışmaları sağlanarak sayılarının artırılmasında yarar vardır. Üniversitelerin, gönüllü kişi ve kuruluşların, vakıfların ve ilgili devlet birimlerinin katkıda bulunacağı bir ekip çalışmasıyla tek bir modeli benimsemek yerine, engelli çocukların ve ailelerinin ihtiyaçlarına cevap vermek üzere, bahsedilen modellerin tümü veya birkaçı kullanılarak daha geniş kapsamlı projeler oluşturulabilir.

## ÖNERİLER

Zihinsel engellilere sunulan hizmetlerdeki azalma ve sınırlamalar, aşırı yüklü hükümet programları ile birlikte, zihinsel engelli çocuğu olan pek çok ailenin sürekli yardım temin edebilmelerini güçleştirmiştir. Zihinsel engelli çocuklarla ekip çalışmasının her geçen gün önem kazandığı ülkemizde, bu tip modellere şiddetle ihtiyaç duyulmaktadır. Bu modellerin ailelere birimler aracılığı ile hizmet götüreceği unutulmadan bir an önce bu birimler arasında koordinasyonun sağlanması gerekmektedir. Bunun için üniversitelerin, ilgili meslek gruplarının ve gönüllü kuruluşların bir üst komisyon aracılığı ile planla-

ma ve uygulama projesi oluşturması, bir ön çalışma olarak başlatılabilir. Daha sonra bu projenin ilgili meslek grupları ile tartışılarak geliştirilmesi ve en son halini alması sağlanabilir. Hazırlanan bu projelerin uygulanma ve yaygınlaştırılması aşamalarında da devletin ilgili birimleriyle işbirliğine gidilebilir. Bu uygulamalar sırasında ihtiyaç duyulan mali destek, gerek yurt dışında, gerekse yurt içinde bu tip modellere destek veren gönüllü kişi, kuruluş ve vakıflardan sağlanabilir. Ayrıca, "Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı" modelinde olduğu gibi üniversitelerin ilgili bölümleri yüksek lisans programlarını çeşitlendirip yaygınlaştırabilir.

"Çocuk, Ergen ve Aile Destek Ağı", bu konuda bir sonuç alınması yolunda atılan adımlardan sadece biridir. Ülkemizde de bu konuya dikkat çekilmeli, gönüllü kurum ve kuruluşlara bu amaca yönelik çalışmalar için destek verilmelidir. Gerekli koordinasyonun sağlanması için beklenen adımın atılması halinde bu alanda verimli çalışmalar gerçekleştirilebilir.

## KAYNAKÇA

APPLETON, P., MINCHOM, P.E. " Models of Parent Partnership and Child Development Centres", *Child: Care, Health and Development*, V.17, 1991, p. 27-38.

APPLETON, P.; BOLL, V.; EVERETT, J.M.; KELLY, A. M.; MEREDITH, K.H.; PAYNE, T.G. "Beyond Child Development Centres: Care Coordination for Children with Disabilities", *Child: Care, Health and Development*, V.23, 1997, p. 29-40.

CUNNINGHAM, C.C.; DAVIS, H. " Working with Parents", *Frameworks for Collaboration*, Milton Keynes: Open University Press, 1985.

DALE, N. *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*, London, Routledge, 1996.

DUNST, C.J.; TRIVETTE, C.M.; DEAL, A.G. "Supporting and Strengthening Families", *Methods, Strategies and Practices*, 1, Cambridge, MA: Brookline Books, 1994.

HARRIS, S.L. *Siblings of Children with Autism, A Guide for Families*, Bethesda, M. D: Woodbine House, 1994.

JORDAN, K.; EXCELL, L.; WAGGONER, D. "The Child, Adolescent and Family Support Network: Providing Ongoing Services for Mentally Ill Children, Adolescents and Their Families, and Training for Student Therapists", *Family Therapy*, V.26, N.1, 1999, p. 51-55.

KIRKHAM, M. "Two Year Follow-up of Skills Training with Mothers of Children With Disabilities", *American Journal of Mental Retardation*, V.97, 1993, p. 500-520.

RAY, N.K.; RUBENSTEIN, H.; RUSSO, N.J. "Understanding the Parents Who Are Mentally Retarded: Guidelines for Family Preservation Programs", *Child Welfare*, V.73, N.6, 1994, p. 725-743.

RODRIGUE, J.R.; MORGAN, S.B.; GEFFKEN, G. "A Comparative Evaluation of Adaptive Behavior in Children and Adolescents with Autism, Down Syndrome and Normal Development", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, V.21, N.1, 1991, p. 187-196.

RODRIGUE, J.R.; MORGAN, S.B.; GEFFKEN, G. "Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome and Normal Development", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, V.22, N.1, 1992, p. 249-263.

RODRIGUE, J.R.; MORGAN, S.B.; GEFFKEN, G. "Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, V.23, N.1, 1994, p. 665-674.

RUSSO, N.J. "Applying a Strengths-Based Practice Approach in Working with People with Developmental Disabilities and Their Families, Families in Society", *The Journal of Contemporary Human Services*, January-February, 1999, p. 25-33.

SLOPER, P. "Models of Service Support for Parents of Disabled Children. What Do We Know? What Do We Need to Know?", *Child: Care, Health and Development*, V.25, N.2, 1999, p. 85-99.

T.C. BAŞBAKANLIK ÖZÜRLÜLER İDARESİ BAŞKANLIĞI, I. Özürllüler Şurası Ön Komisyon Raporları; Çağdaş Toplum, Çağdaş Yaşam ve Özürllüler, 29 Kasım 1999-02 Aralık 1999, Ankara: 1999.