



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN
İHTİYAÇ ÖRÜNTÜLERİNİN İNCELENMESİ**

Ömer KÖSEOĞLU

Doktora Tezi

Ankara, 2024

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN
İHTİYAÇ ÖRÜNTÜLERİNİN İNCELENMESİ**

Ömer KÖSEOĞLU

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2024

KABUL VE ONAY

Ömer KÖSEOĞLU tarafından hazırlanan “Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin İhtiyaç Örüntülerinin İncelenmesi” başlıklı bu çalışma, 20.12.2023 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Kasım KARATAŞ (Başkan)

Prof. Dr. Sema BUZ (Danışman)

Doç. Dr. Aslıhan AYKARA

Doç. Dr. Melahat DEMİRBİLEK

Doç. Dr. Seda ATTEPE ÖZDEN

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

Prof.Dr. Uğur ÖMÜRGÖNÜLŞEN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

18/01/2024

Ömer KÖSEOĞLU

¹“*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkânı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Tez Danıřmanı Prof.Dr. Sema BUZ danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđımı beyan ederim.

mer KSEOđLU

ÖZET

Ömer KÖSEOĞLU, Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin İhtiyaç Örüntülerinin İncelenmesi, Doktora Tezi, Ankara, 2024.

Bu araştırmada, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin dört farklı yaşam döngüsünde tespit edilen ihtiyaçlarını Max-Neef'in "İhtiyaç Teorisi" kapsamında ele alınmış, bu ailelerin yaşantılarını, karşılaştıkları güçlüklerle baş etme stratejilerini belirlemiş ve bu bağlamda sosyal hizmet açısından çözüm önerilerini ortaya koymaya çalışılmıştır.

Nitel desende tasarlanmış olan bu araştırma fenomenolojik yaklaşımı temel almıştır. Araştırma 2020 yılı Haziran ve Temmuz ayları arasında amaçlı örneklem yoluyla Türkiye genelinde seçilmiş öznelere online görüşmeler yoluyla gerçekleştirilmiştir. Zihinsel engelli bireyi olan 18 aileden 24 katılımcı ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler yoluyla veriler toplanmış, veriler tematik analiz ile çözümlenmiştir.

Veriler kendisi de bir zihinsel engelli çocuğa sahip araştırmacının yaşam deneyimleriyle birlikte nitel analiz kullanılarak çözümlenmiş ve araştırmada dört ana tema ortaya çıkmıştır. Bunlar doğum anı ve bebeklik, çocukluk, eğitim ve istihdam olarak ifade edilebilir.

Max-Neef'in "İhtiyaç Teorisi" nin varoluşsal ve değer bilimsel kategorilerine göre doğum anı ve bebeklik dönemindeki ihtiyaçlar (bilgi ihtiyacı, şok, kabullenme, reddetme ve destek mekanizmaları) varoluş (being) ve anlama ihtiyacı; çocukluk dönemi ihtiyaçları (yakın çevre ve toplumsal destek ile kreş ve anaokulu) sahip olma (having) ile koruma ihtiyacı; eğitim döneminde (özel eğitim, örgün eğitim ve RAM) yapma (doing) ve anlama ihtiyacı, son olarak istihdam aşamasında (yakın çevre, toplumsal alan ve kurumsal birimlerde deneyimler) etkileşim (interacting) ve anlama ihtiyacı olarak tespit edilmiştir.

Çalışmada ihtiyaçlar analiz edilmiş, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin aile yaşam döngüsüne göre tespiti yapılan ihtiyaçlarının karşılanması için sosyal hizmet ekolojik yaklaşımı temel alınıp ihtiyaçları kapsamında çevresi içinde bireye ve ailesine özgü uygulama ve öneriler geliştirilmiştir.

Anahtar Sözcükler: *Aile Yaşam Döngüsü, Zihinsel Engelli Bireye Sahip Aile, Destek, Sosyal Hizmet*

ABSTRACT

Ömer KÖSEOĞLU, Examination of the Needs Patterns of Families with Intellectually Disabled Individuals, Ph.D. Dissertation, Ankara, 2024.

In this study, the needs of families with individuals with intellectual disabilities were examined within the framework of Max-Neef's "Needs Theory" across four different life cycles. The research aimed to identify the experiences of these families, determine their coping strategies with difficulties, and propose solutions from a social work perspective.

Designed with a qualitative approach, this research is based on a phenomenological approach. The study was conducted between June and July 2020 with purposively selected participants from across Turkey through online interviews. Data were collected from 24 participants in 18 families with individuals with intellectual disabilities through semi-structured in-depth interviews and analyzed using thematic analysis.

The data were analyzed using qualitative analysis along with the life experiences of the researcher, who also has a mentally disabled child, and four main themes emerged in the research. These can be expressed as the moment of birth and infancy, childhood, education and employment.

According to Max-Neef's "Needs Theory" and its existential and value categories, needs during the birth and infancy period (informational needs, shock, acceptance, rejection, and support mechanisms) were identified as being and understanding needs. Childhood needs (proximity of environment and social support, as well as kindergarten and preschool) were related to having and protection needs. Educational needs during the schooling period (special education, formal education, and Guidance Research Center) were associated with doing and understanding needs. Lastly, needs during the employment stage (experiences in the immediate environment, social sphere, and institutional units) were identified as interacting and understanding needs.

The study analyzed these needs and, based on the ecological approach of social work, developed specific practices and recommendations within the individual's and family's environment to meet the identified needs of families with individuals with intellectual disabilities throughout the family life cycle.

Key Words: *Family Life Cycle, Families with Intellectually Disabled Individuals, Social Work, and Support*

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	ii
ETİK BEYAN.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT	v
İÇİNDEKİLER	vi
KISALTMALAR DİZİNİ	xi
TABLolar DİZİNİ	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiii
TEŞEKKÜR	xiv
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: GENEL BİLGİLER	5
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	5
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	5
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	6
1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	7
1.5. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI	8
2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	9
2.1. ENGELLİLİK	9
2.1.1. Engelli Tanımı ve Hakları.....	9
2.1.2. Engelliliğe İlişkin Modeller	11
2.1.3. Engellilik Türleri ve Zihinsel Engelli Bireyler	13

2.2. ZİHİNSEL ENGELLİLİK.....	15
2.2.1. Zihinsel Engelli Tanımı.....	15
2.2.2. Zihinsel Engellilikte Karşılaşılan Sorunlar	17
2.3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR	27
2.4. ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN İHTİYAÇLARI.....	33
2.4.1. Bilgi İhtiyaçları	33
2.4.2. Maddi İhtiyaçlar	34
2.4.3. Bakım İhtiyaçları.....	34
2.4.4. Duygusal Destek İhtiyaçları.....	35
2.4.5. Toplumsallaşma İhtiyaçları.....	36
2.5. SOSYAL DESTEK	36
2.5.1. Sosyal Destek Tanımı	37
2.5.2. Sosyal Destek Türleri.....	39
2.5.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Destek	43
2.6. SOSYAL HİZMETTE ENGELLİ REFAH ALANI.....	44
2.6.1. Teorik Yaklaşım.....	44
2.6.2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları ve İhtiyaçlarına İlişkin Türkiye’de Yapılmış Araştırmalar ve Sosyal Destek Uygulamaları.....	48
2.6.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları ve İhtiyaçlarına İlişkin Dünyada Seçilmiş Ülke Araştırmaları ve Sosyal Destek Uygulamaları.....	52

2.7. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN İHTİYAÇ ANALİZİNE İLİŞKİN MODELLER	54
2.7.1. Maslow 'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Modeli	55
2.7.2. Peet ve Bossel'in Etik Sistem Modeli.....	58
2.7.3. Max-Neef 'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi.....	59
3. BÖLÜM: YÖNTEM	64
3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	64
3.2. VERİ OLUŞTURMA ARACI.....	65
3.3. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ	66
3.4. VERİLER VE TOPLANMASI.....	67
3.4.1. Ön Uygulama	69
3.4.2. Görüşmelerin Yapılması	69
3.5. KATILIMCILAR.....	71
3.6. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YANLARI.....	77
3.7. VERİLERİN ANALİZİ	78
3.8. ETİK BOYUTU.....	80
4. BÖLÜM: ANALİZ VE YORUM.....	83
4.1. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ DOĞUM VE BEBEKLİK DÖNEMİYLE İLGİLİ DENEYİMLERİ....	85
4.1.1. Doğum Öncesi Bilgisi Var: 'Gecen Gündüzün Ağlamakla Geçer'	87
4.1.2. Doğum Öncesi Bilgisi Yok Ya da Yetersiz: ' <i>Kıskançlığından Bana Eksik Bilgi verdi</i> '	89

4.1.3. Doğum Sonrası Yetersiz Bilgilendirme ‘Sağlık Personeli’	94
4.1.4. Bilgi Verenlerin Bilgi Verme Yöntemleri: ‘Bu çocuğu neden aldırmadınız’	96
4.1.5. Şok ve Kabullenme ve Reddetme: “Bu benim çocuğum olamaz dedim”	101
4.1.6. Destek Mekanizmaları: “Kucağınıza Alıp Kapı Kapı Gezmeyin”	110
4.1.7. Yakın Çevre Deneyimleri: “Geçmiş Olsun Demeyin, Geçmeyecek Bu durum”.....	116
4.2. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ ÇOCUKLUK DÖNEMİ DENEYİMLERİ	120
4.2.1. Yakın Çevre Deneyimleri Ayrımcılık Deneyimleri: “Birdenbire bizimle alakayı kestiler”	121
4.2.2. Toplumsal Ayrımcılık Deneyimleri: “Ayy Yazık”	126
4.2.3. Kreş ve Anaokulu Deneyimleri: ‘Hiçbir Yere Sığmayacak, Hiçbir Yere Yakışmayacak Benim Kızım Diye’	131
4.3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN EĞİTİME İLİŞKİN DENEYİMLERİ.....	134
4.3.1. Özel Eğitim Deneyimleri	135
4.3.2. Örgün Eğitim Deneyimleri.....	138
4.3.3. Rehberlik Araştırma Merkezi Deneyimleri.....	153
4.4. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN İSTİHDAMA İLİŞKİN DENEYİMLERİ	158
4.4.1. Yakın Çevre Deneyimleri	158
4.4.2. Toplumsal Deneyimler	163

4.4.3. Kurumsal Deneyimler	165
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	172
KAYNAKÇA	211
EKLER.....	231
EK 1. GÖNÜLLÜ ONAM FORMU	231
EK-2. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU	233
EK-3. GÖRÜŞMELERE İLİŞKİN BİLGİLER.....	234
EK-4. GENEL BİLGİ FORMU	235
EK-5. ETİK KOMİSYON İZİNİ	236
EK 6. ORJİNALLİK RAPORU	237

KISALTMALAR DİZİNİ

AAIDD	Amerikan Entelektüel ve Gelişimsel Engeller Derneği
AAMD	Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği
AAMR	Amerikan Zihinsel Engelliler Derneği
ASPB	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
BM	Birleşmiş Milletler
DSO	Dünya Sağlık Örgütü
EHİS	Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme
EYHM	Engelli ve Yaşlı Hizmetler Müdürlüğü
RAM	Rehberlik Araştırma Merkezi
KHK	Kanun Hükmünde Kararname
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
MSB	Milli Savunma Bakanlığı
TDK	Türk Dil Kurumu
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
UÇO	Uluslararası Çalışma Örgütü

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni (AİSPB, Ekim 2022)	14
Tablo 2 Kayıtlı Engelli Bireylerin Eğitim Durumu, 2010	20
Tablo 3.Kayıtlı Engellilerden İstihdam Edilenlerin Engel Türlerine Göre Dağılımı	23
Tablo 4 Sosyal Hizmet Yaklaşımlarının Karşılaştırılması.....	47
Tablo 5 Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi (1991) (Matrix of Needs and Satisfiers).....	60
Tablo 6 Çalışma Grubu Detayı	68
Tablo 7 Zihinsel Engelli Çocukların Yaş ve Engel Durumu Detayı	68
Tablo 8 Katılımcı Listesi	72

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1 Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Piramidi.....	56
Şekil 2 Temalar	83
Şekil 3 Temalar ve Alt Temalar	84
Şekil 4 Doğum Anı Ve Bebeklik Dönemi	86
Şekil 5 Çocukluk Dönemi	121
Şekil 6 Eğitim Dönemi.....	135
Şekil 7 İstihdam Dönemi	158

TEŞEKKÜR

Doktora eğitiminin son aşaması olan bu tez çalışmamı yoğun emek ve çaba harcayarak tamamladım. Bununla birlikte bu süreçte yanımda olan, destek sunan ve katkı yapan çok fazla insan oldu.

Öncelikle bana güvenerek içini açan, yaşam deneyimlerini aktaran ve bu çalışmanın ortaya çıkmasını sağlayan katılımcılara çok teşekkür ederim. Bundan ötürü bu çalışmanın onlara yönelik politika ve hizmetlerin oluşturulması için yararlı olmasını tüm samimiyetimle diliyorum.

Tez sürecimin tamamında yanımda olan, bu sürecin her aşamasında bilgi ve deneyimini cömertçe benimle paylaşıp yol gösteren, üretkenliği ve akademik başarısını hep örnek alacağım danışman hocam Prof. Dr. Sema BUZ'a şükranlarımı sunarım.

Tezimin başından sonuna kadar değerli fikirlerini paylaşan, çalışmayı zenginleştiren komite üyelerim Doç. Dr. Aslıhan AYKARA ve Doç. Dr. Melahat DEMİRBİLEK yardımları ve katkıları için teşekkür ederim. Tez çalışmamın isim babası Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN'a, önceki TİK üyesi Prof. Dr. Cengiz ÖZBESLER'e tez savunma sınavımda yer alarak çalışmamı değerlendiren, önerileri ve değerlendirmeleri ile çalışmamı zenginleştiren Prof. Dr. Kasım KARATAŞ'a ve Doç. Dr. Seda ATTEPE ÖZDEN'e teşekkür ederim.

Her zaman yanımda olan, sıkıntımı paylaşan ve desteğini esirgemeyen sevgili eşim Ayşe Köseoğlu'na, Oğlum Görkem KÖSEOĞLU, kızım Ecrin KÖSEOĞLU ve kendisi de Down sendromlu bir birey olan ve benim bu çalışmayı yapmamda ilham kaynağım olan hayatın anlamını kendisinden öğrendiğim oğlum M. Furkan KÖSEOĞLU'na anneme, babama ve arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Doktoraya başlamada ilham kaynağım canım oğlum M.Furkan KÖSEOĞLU'na bu çalışma armağan olsun.

Ocak, 2024

Ömer KÖSEOĞLU

GİRİŞ

İnsan doğumundan bu dünyadan ayrıldığı zamana kadar bireysel ve toplumsal olarak eksik ve ihtiyaçlar içerisinde yaşayan bir varlıktır. Bu ihtiyaçlarını karşılayabilmek için hep bir arayış ve çaba içerisinde olmak zorundadır. Bu nedenle insan ve ihtiyaç sözcükleri hep yan yana olmuştur.

Sosyal hizmet insanın iyilik halini önemseyen ve ihtiyaçlarının karşılanması için çözümler üretebilen bir disiplindir. Bireyi olduğu gibi kabul eden, ihtiyaçlarını temel alan, bireyi çevresi ile birlikte ve bireysel özellikleri ile kabul eden yaklaşımı nedeni ile toplumdaki tüm insanlara yönelik çalışmalar yürüten bir disiplindir.

Engellilik toplumun çoğunluğunu ilgilendiren bir olgu ve sosyal hizmetin önemli çalışma alanlarından biridir. Engellilik insanlık tarihi kadar eski bir gerçekliktir. Engelliler dezavantajlı konumları itibarı ile toplum genelinden farklılaşan ihtiyaçları ile yaşam serüvenlerini farklı şekillerde sürdürmektedir.

Türkiye’de Engelli ve Yaşlı Hizmetler Müdürlüğü (EYHM) 2022 yılı Eylül ayı verilerine göre engelli nüfusun toplam nüfus içerisindeki oranı %12,29’dır. Engelli grupları içinde zihinsel engellilerin oranının ise %17,7 (385.313 kişi) oranı ile ikinci sırada yer aldığı belirtilmiştir.

Bir gerçeklik olarak engellilik ve bunun özelinde zihinsel engellilik makro planda toplumun genelini etkilediği gibi mikro planda ise zihinsel engelli bireyin ailesini doğrudan etkilemektedir. Zihinsel engelli bireyin aileye katılması ile birlikte ailenin tüm yaşam dinamikleri değişmekte ve ihtiyaçları toplumdaki diğer ailelerden farklılaşmaktadır.

İhtiyaç, bireylerin veya toplumların yaşamlarını sürdürebilmek, gelişebilmek ve mutlu olabilmek için duydukları temel gereksinimleri ifade eder. İhtiyaçlar genellikle fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik olmak üzere çeşitli kategorilere ayrılabilir. İhtiyaçlar, kişiden kişiye ve toplumdan topluma farklılık gösterebilir.

Sosyal hizmet bireyi ve ihtiyalarını deęerlendirirken ekolojik sistem yaklařımı ile evresi ierisinde birey kavramını dikkate alır. İhtiya kavramını sosyal adalet ve insan hakları perspektifinden deęerlendirmeye alan Max-Neef, (1991) geliřtirdięi temel ihtiyalar modeli ile ihtiyaları anlamaya ynelik sosyal hizmet kuramına benzer bir yaklařım sunar. Bu yaklařımda Max-Neef (1991), insan ihtiyalarını hiyerarřik bir yapı yerine, bir dizi temel ihtiya kategorisi olarak ele alır. İhtiyaları temel kategorilere indirger ve bu kategoriler ile insanın ihtiyalarını daha btnlk bir bakıř aısıyla deęerlendirmeyi amalar. Max-Neef'in (1991) tanımladıęı temel ihtiya kategorilerini varoluřsal ve deęer bilimsel kategoriler olarak sınıflandırmıřtır.

Varoluřsal Kategoriler; 1) Varlık İhtiyaları (Being): Fiziksel varoluřa iliřkin ihtiyalar, yiyecek, iecek, barınma gibi temel gereksinimler. 2) Aidiyet İhtiyacı (Having): Toplumsal iliřkilere ve aidiyet duygusuna ynelik ihtiyalar, sevgi, arkadařlık, aile baęları gibi. 3) Yapma İhtiyacı (Doing): Faaliyetlere ve retkenlięe ynelik ihtiyalar, iř, eęitim, yaratıcılık gibi. 4) Etkileřimde Bulunma İhtiyacı (Interacting): Dięer insanlarla etkileřime ve sosyal baęlantılara ynelik ihtiyalardır.

Deęer Bilimsel Kategoriler; 1) Yařamı Srdrebilme (Subsistence): Zihinsel ve fiziksel saęlık, espri anlayıřı, denge, uyum, yiyecek, iř, barınak, beslenme, alıřma, dinlenme, retme, fiziksel/yařanan evre ve sosyal alan. 2) Koruma (Protection): Bakım, dayanıřma, zerklik, denge, sosyal haklar ve sosyal gvence, aile, iř, saęlık sistemleri, iř birlięi, planlama, iyileřtirme, dikkat etme, ilgilenme, yardım etme, sosyal evre, yařam alanı ve konut. 3) Duygulanım (Affection): Kendine saygı, dayanıřma, hořgr, cmertlik, duygusallık, kararlılık, tutku, espri anlayıřı, duyarlılık, aile, arkadařlık, ortaklık, doęayla iliřki, ařk, paylařım, deęer vermek, deęer verilmek, ilgi, sevmek, sevilme, ortak alan, ev, zel alan, mahremiyet, samimiyet. 4) Anlama (Understanding): Eleřtirel bilin, merak, yeni fikirlere aık olma, disiplin, řařırma, sezgi, mantıklı olma, ęretmenler, okur-yazarlık, eęitim politikası, yntem, iletiřim politikası, arařtırma, inceleme, analiz etme, alıřma, eęitim alma, meditasyon, deneyimleme, okullar, bilgilendirici etkileřim mekanizmaları, niversiteler, akademik gruplar ve aile. 5) Katılım (Participation): Kararlılık, uyum saęlama, yeni fikirlere aık olma, isteklilik, saygı, espri anlayıřı, adanmıřlık, sorumluluklar, haklar, grevler, ayrıcalıklar, iř, etkileřim, paylařma, ortak alıřma, aynı fikirde veya karřıt fikirde olma, neri sunma,

düşüncelerini ifade etme, üyeliğe kabul edilme, partiler, sivil toplum örgütleri, kamu örgütlenmeleri, topluluklar, birlikler ve aile. 6) Boş zaman (Leisure/Idleness): Yeni fikirlere açık olma, merak, hayal etme, duyarlılık, espri anlayışı, atılganlık, huzur görünüş, oyunlar, lakaplar, iç huzur, unvan, partiler, hayal kurma, dalgınlık, eski günleri hatırlama, huzur, oyun oynama, eğlenme, düşünceye dalma, manzara, boş zaman, ortak ve özel alan, yakınlık kurulacak alan, içerisinde yaşanan çevre. 7) Yaratıcılık (Creativity): Kararlılık, tutku, sezgi, mantıklı olma, hayal gücü, cesaret, özerklik, yetenek, iş, beceri, yöntem, inşa etmek, çalışmak, üretmek, dizayn etmek, yaratmak, yorumlamak, keşfetmek, çalıştaylar, geliştirici ve geri besleme veren düzenlemeler, geçici özgürlük alanları, kültürel gruplar, sergileme alanları. 8) Kimlik (Identity): Aidiyet duygusu, kendine güven, farklılık, tutarlılık, atılganlık, dil, din, semboller, gelenekler, cinsellik, referans grupları, değerler, tarihsel bellek, kurallar, çalışma, kendini tanıma, kendisiyle alakalı karar verme, kendiyile bütünleşme, yüzleşmek, büyümek, kendi fikrini söylemek, kendini gerçekleştirmek, gündelik yaşam, sosyal ritim, olgunlaşma aşaması, ait olunan çevre. 9) Özgürlük (Freedom): Kendine saygı, özerklik, kararlılık, atılganlık, açık fikirlilik, tutku, hoşgörülü olma, asilik, cesaret, eşit haklar, farklı olmak, seçim yapmak, riskleri yönetmek, kendini ifade etmek, farkındalık, kurallara uymak, her alanda geçici mekânsal esnekliktir.

Bu kategoriler, insan ihtiyaçlarını daha geniş bir perspektiften değerlendirerek ve bireylerin ve toplumların ihtiyaçlarını anlamayı amaçlar. Max-Neefe (1991) göre, ihtiyaçlar geniş bir yelpazede çeşitlenebilir ve bu çeşitlilik, insanların farklı kültürlerde ve yaşam koşullarında farklı şekillerde ihtiyaçlarını karşılamalarına olanak tanır.

Bu tez çalışmasının temel amacı zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngüsüne göre değişen ihtiyaçlarının tespit edilmesi ve yaşam döngüsüne göre tespiti yapılan ihtiyaçların profesyonel engellilik süreç müdahale ekibi desteği ile yürütülebilmesi için engellilik sürecine yeni yaklaşımlar önermesidir. Araştırma zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngüsünün farklı aşamalarındaki değişen ihtiyaçlarının belirlenmesi ve bu ihtiyaçları karşılamada işlevsel sosyal hizmet yaklaşımını ortaya koymayı amaçlamıştır.

Çalışmada, arařtırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmıř görüşme formu ile ihtiyaç kuramı aısından zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yařam döngüsündeki ihtiyaçları belirlenmeye alıřılmıřtır.

Bu çerçevede, öncelikle arařtırmanın problemi, amacı, önemi, sınırlılıkları, tanımları konularına yer verilmiřtir. Daha sonra, "Kuramsal Çereve" bölümünde konu hakkında genel bir çereve çizmek için öncelikle engellilik ve tanımları, engellilięe iliřkin modeller ve zihinsel engellilik konularına değinilmiř, ardından zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sorunları ele alınmıř devamında ise arařtırmanın temel yaklařımı olan ihtiyaç kuramına ve sosyal destek ile sosyal hizmette engelli refah alanı konularına iliřkin bilgilere yer verilmiřtir.

Daha sonra yöntem bölümünde arařtırmanın modeli, veri oluřturma aracı, arařtırmanın örnekleme, verilerin toplanması, katılımcılar, arařtırmanın güçlü yanları, verilerin analizi ve etik boyut konularına yer verilmiřtir. Analiz ve yorum bölümünde ise yarı yapılandırılmıř görüşme formu ile yapılan nitel görüşme sonrasındaki veriler temalara ayrılarak zihinsel engelli bireye sahip ailelerin aile yařam döngüsündeki ihtiyaçları ve bu ihtiyaçların giderilmesindeki eksikler ile bař etme stratejilerini Max-Neef'in ihtiyaçlar kuramı ve sosyal hizmetin ekolojik sistem kuramı aısından değeriendirilmiřtir. Sonuç ve öneriler bölümünde ise zihinsel engelli bireye sahip ailelerin aile yařam döngüsündeki ihtiyaçlarının giderilebilmesi için sosyal hizmet önerilerine yer verilmiřtir.

1. BÖLÜM: GENEL BİLGİLER

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Türkiye'deki zihinsel engelli bireylerin sayısı genel engelli birey oranına göre oldukça yüksek bir seviyededir. Engelli ve Yaşlı Hizmetler Müdürlüğü 2022 yılı Eylül ayı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni verilerine göre; Ulusal Engelli Veri Sisteminde kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.414.643'ü erkek, 1.097.307'si kadın olmak üzere 2.511.950'dir. Ağır engeli olan kişi sayısı 775.012'dir. Engelli nüfusun toplam nüfus içindeki oranının %12,29 olduğu ve bu engelli grupları içinde zihinsel engellilerin oranının %17,7 (385.313 kişi) ile ikinci sırada yer aldığı belirtilmiştir. Bu durum, zihinsel engelli birey aileleri ve sosyal çevreleri ile ilgili çok önemli bir problem alanı oluşturmaktadır.

Ailede zihinsel engelli bireyin varlığı tüm ailenin yaşamında önemli etkiler ve zorunlu değişimler yaratmaktadır. Tüm aile üyeleri ve aile ilişkileri bu durumdan doğrudan veya dolaylı olarak etkilenmektedir. Aile üyeleri zihinsel engelli bireyin yaşamlarına katılması ile birlikte ortaya çıkan ihtiyaç, sorun ve sorumlulukları çoğu zaman birlikte üstlenmek zorundadır. Türkiye'de zihinsel engelli bireylere yönelik destek hizmetlerinin yetersizliği nedeniyle aileler ihtiyaçları karşılamak için kendileri özel çaba göstermek zorunda bırakılmışlardır. Bu nedenle araştırmanın temel problemi, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin dört farklı yaşam döngüsündeki ihtiyaçları ve bu ihtiyaçlarını kendi başlarına karşılamada zorlanmalarınıdır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngüsüne göre ihtiyaçlarının çeşitleneceği öngörülmektedir. Bu ihtiyaçlarının karşılanmaması durumunda zihinsel engelli birey ve ailesinde sosyal işlevsizlik, depresyon ve aile işlevlerinde bozulmalar ortaya çıkmaktadır. Araştırmanın amacı zihinsel engelli bireye sahip ailenin yaşam döngüsünün farklı aşamalarındaki değişen ihtiyaçlarının belirlenmesi ve bu ihtiyaçları karşılamada işlevsel sosyal hizmet yaklaşımlarını ortaya koymaktır.

Bu temel amaç çerçevesinde araştırmanın alt amaçları aşağıdaki sorularla ifade edilmiştir;

- Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin doğum anı ve bebeklik dönemi ihtiyaçları nelerdir?
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin çocukluk dönemi ihtiyaçları nelerdir?
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin eğitimle ilgili ihtiyaçları nelerdir?
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin istihdamla ilgili ihtiyaçları nelerdir?
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin değişen ihtiyaçlarına yönelik sosyal hizmet yaklaşımı nasıl olmalıdır?

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Zihinsel engelli birey ve ailesi, tanı aşaması ve doğumdan sonraki aşamalara kadar değişen ve artan sorunlarla tek başlarına mücadele etmeye çalışmaktadır. Birey ve ailesi her dönem farklılaşan sorun ve ihtiyaçlarını karşılamak zorunda kalmakta ancak çoğu zihinsel engelli birey ve ailesinin bunu başaramadıkları gözlemlenmektedir. Bu araştırma zihinsel engelli bireyler ve ailelerinin ihtiyaçları ve ihtiyaçlarını karşılamada yaşadıkları sorunları gün yüzüne çıkaracağı için önemlidir.

Sosyal hizmet literatürü incelendiğinde, doğrudan zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaç analizine ilişkin çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Bu bağlamda, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaç ve yaşantılarını daha iyi anlamak, yaşadıkları güçlükleri belirlemek, baş etme stratejilerini ortaya koymak ve sosyal hizmet bakış açısı ile incelemenin alandaki önemli bir boşluğu doldurmayı amaçlaması açısından önemlidir. Araştırmacının da zihinsel engelli çocuğunun olması araştırmada yer alan engelli bireylere sahip ailelerin deneyimlerini anlama ve engelli bireylerin ailelerinin sesi olması açısından oldukça önemlidir. Diğer bir deyişle araştırmanın nitel olarak tasarlanması ve farklı yaşam döngüsünde zihinsel engelli çocuğu olan anneler ve babalar ile veri oluşturma sürecinde derinlemesine görüşme yapılması ve katılımcılara açık uçlu soruların sorulması, katılımcıların yanıtlarının dinlenmesi, gerek duyulursa ek sorularla daha detaylı bilgi edinilmesini sağlayan, yöntemin kullanılması ailelerin duygularının araştırmacının kendi yaşantısı ve tecrübesi ile yorumlanarak çalışmaya yansıtması açısından önemlidir.

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Çalışmanın veri toplama aşamasının Covid 19 pandemi dönemine denk gelmesi nedeniyle katılımcıların yüz yüze görüşmeleri istememeleri çalışmanın sınırlılığı olmuştur. Bu nedenle katılımcılar ile online görüşmeler yapılmış, bu görüşmelerde teknolojik uygulamalar kullanılırken internet kesintileri zaman zaman çalışma şartlarını zorlaştırmıştır. Bu durum veri toplama sürecinde araştırmacıya bir dezavantaj oluşturmuştur.

Bu çalışma kapsamında katılımcılara ulaşmak için herhangi bir kurumdan veri (iletişim bilgileri, adres vb.) ve destek alınmaması, katılımcıların amaçlı örnekleme seçilmesi nedeni ile doğum anı ve bebeklik aşamasındaki ailelerden sadece buldukları yaşam dönemine ait ihtiyaç örüntüleri hakkında bilgi ve deneyimlerini paylaşabilmeleri, ailenin diğer aşamalarda tecrübelerinin olmaması ve zihinsel engelli bireylerin birçoğunun eğitim ve istihdam aşamalarına erişimlerinin kısıtlı olması önemli sınırlılıklar olarak ele alınmaktadır.

Ayrıca çalışmaya katılan 18 aileden 12'sinin çocuğunun Down sendromlu olması araştırmanın sınırlılıklarından bir diğeridir. Çünkü zihinsel engelli bireylerin zekâ seviyelerindeki farklılıklar bu bireylerin genelinin çalışmanın genel hedefi olan dört aşamanın tümüne erişimlerini çok mümkün kılmamaktadır. Birçok zihinsel engelli birey eğitim ve istihdam aşamasına erişememektedir. Bu aşamalara erişebilen zihinsel bireylerin çoğunluğunu Down sendromlular oluşturmaktadır. Araştırmacının çocuğunun da istihdam aşamasında ve Down sendromlu olması nedeniyle amaçlı örneklem ile kendi çevresini kullanması da araştırmada sınırlılık oluşturmuştur.

Son olarak veri toplama aşamasında katılımcılarla yapılan görüşmelerde araştırmacının da zihinsel engelli oğlunun olduğunu katılımcı ailelerle paylaştığında katılımcılar ile arasında spontan oluşan empati ve duygu birlikteliği araştırmacıyı zaman zaman çok zorlamıştır. Bu sebeple bazı görüşmelerde katılımcıların dertleşme seanslarına dönüşme riski yaşanmış olup ancak gerekli müdahaleler ile çalışmanın amacına geri dönmüştür.

1.5. ARAŐTIRMANIN TANIMLARI

Zihinsel Engelli Birey: Hafif, orta seviyede zihinsel engelli birey,

Zihinsel Engelli Birey Ailesi: Aile ierisinde zihinsel engelli birey bulunan ailedir.

YaŐam Dngs: Zihinsel engelli bireyin yaŐına baėlı olarak iinde bulunduėu doėum anı ve bebeklik, ocukluk, eėitim ve istihdam aŐamalarıdır.

zel Eėitim: Zihinsel engelli bireylerin bireysel ve grup eėitimi aldıkları kurumlar.

rgn Eėitim: M.E. B baėlı ilköėretim ve orta ėretim kurumlarında verilen eėitim.

Rehberlik ve AraŐtırma Merkezi: Zihinsel engelli bireylerin eėitsel deėerlendirme, tanılama ve ynlendirilmesini yapan kurumlar.

KaynaŐtırma Eėitimi: rgn eėitim kurumlarında engelli bireyler ile akranlarının aynı ortamda eėitim alması.

İhtiya Kuramı: Max-Neef'in "İnsani İhtiyalar ve Giderilmesi Matrisi"ni tanımlar.

2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE

Çalışmanın ilk bölümünde, öncelikle araştırmada temel oluşturulabilmesi amacıyla engelliliğin tanımı ve modelleri ile zihinsel engelliliğin, nedenleri, sınıflandırılması ve karşılaşılan sorunlar ele alınmıştır. Daha sonra zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve ailelerin ihtiyaçları detaylı olarak incelenmiştir.

İhtiyaç analizi kuramları kapsamında ise Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Modeli, Peet ve Bossel'in Etik Sistem Modeli ve Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi (1991) açısından konu ele alınmıştır. Bölümün sonunda engelli bireyler açısından sosyal destek ve sosyal hizmet tanımlamaları, işlev ve türleri açıklanarak zihinsel engelli birey aileleri bağlamında sosyal destek ve sosyal hizmet uygulamaları ile sosyal refah alanına ilişkin bilgiler verilmiştir.

2.1. ENGELLİLİK

2.1.1. Engelli Tanımı ve Hakları

Engel, TDK'ya göre "bir şeyin gerçekleşmesini önleyen sebep, mâni, mahzur, müşkül, pürüz, mânia, handicap" olarak açıklanmaktadır (TDK, 2018). Engelli ise bireyde mevcut yetersizliklerden dolayı cinsiyet, yaş ve sosyo-kültürel faktörler açısından sahip olması gereken rolleri gerçekleştiremeyen kişi olarak ifade edilmektedir (Cavkaytar ve Diken, 2007). Engellilik ile ilgili ulusal ve uluslararası mevzuatta benzer tanımlar yapılmıştır. Türkiye'de engellilere yönelik 5378 sayılı kanuna göre engelli;

"Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi" (5378 Sayılı Kanun) şeklinde tanımlanmaktadır.

BM'ye göre ise engellilik; bireyin sosyal veya bireysel yaşantısında kendi kendine yapabilmesi gereken işleri, ruhsal ya da bedensel becerilerindeki kalıtsal veya sonradan meydana gelmiş herhangi bir noksanlıktan ötürü gerçekleştirememesi olarak açıklanmaktadır (Koca, 2010).

BM, Uluslararası Çalışma Örgütü (UÇÖ) ve Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından engelliliğe ilişkin yapılan tanımlamalarda farklı bakış açıları olduğu görülmektedir. DSÖ engellilik hakkındaki tanımlarında hastalıklardan kaynaklı ve konuya sağlık yönünden bakan bir tanımlama yapmıştır. DSÖ'ye göre yapılan sınıflandırma ve tanımlamalar aşağıda verilmiştir:

- Noksanlık (Impairment): Anatomik, psikolojik ya da fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki dengesizlik ya da eksiklik durumu,
- Özürlülük (Disability): Bir noksanlık sonucunda oluşan ve diğer bir insana göre bir işi yapabilme becerisinin kısıtlanması veya kaybolması durumu,
- Maluliyet (Handicap): Bir noksanlık ya da özürlülük sonucu, bir kişide oluşan ve o kişinin cinsiyet, yaş ve sosyo-kültürel durumu açısından olağan sayılan faaliyetlerde bulunma becerisini sınırlayan ve önleyen dezavantajlı durumu ifade etmektedir (World Health Organization, 1980).

Engelli kavramının; sakatlık, handikap, zihinsel, duygusal, fiziksel ve psikiyatrik açılardan kişinin toplumda dezavantajlı konuma düşmesi olarak tanımlanabildiği görülmektedir (Barnet, 1980).

Literatürde mevcut tanımlamalar dikkate alınarak bu tez çalışmasında, engelli birey; sahip olduğu zihinsel, ruhsal ya da fiziksel bazı farklılıklar sebebiyle yapabilecekleri sosyal işlevleri toplumdaki diğer bireyler gibi yerine getiremeyen, söz konusu işlevleri yerine getirebilmek için bazı destek hizmetlere gereksinim duyan ve bu destekler sayesinde toplum ile bütünleşebilen bireyler şeklinde tanımlanmıştır.

BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (EHİS) engelli bireylerin eğitim hakkını detaylı olarak açıklamaktadır. Buna göre ayrımcılık yapılmadan "eşitlik" ilkesi temel alınarak, engelli bireyin kişilik, yaratıcılık, yetenek, fiziksel ve zihinsel beceri potansiyelinin en üst seviyeye geliştirilebilmesi kapsamında, gerekli özel tedbirlerin

alınarak hayat boyu öğrenimin sağlanacağı bütünleştirici bir yapıya sahip eğitim hakkının verilmesi esas alınmalıdır. Bu hakkın geliştirilmesi ve korunması için BM aşağıdaki hedeflere ulaşılması gerektiğini ifade etmektedir (ASPB, BM EHİS Kapsamında Engelli Hakları Ulusal Göstergeleri, 2016):

- Engelli bireylere yönelik eğitim bütünleştirici olmalıdır.
- Özel eğitim, ayrıştırılmış bir eğitim ortamı yerine akranlarıyla aynı ortamı kullanacağı bütünleştirici bir ortamda verilmelidir.
- Eğitimde engelliliğe dayanan bir ayrımcılık yapılmamalıdır.
- Eğitim sürecinde hiçbir evrede engellilikten kaynaklı kısıtlama veya engellemeye gidilmemelidir.
- Hayat boyunca eğitim hakkı sağlanmalıdır.
- Engelli bireyin ayrımcılığa maruz kalmadan ve diğer bireyler ile eşit koşullarda mesleki, örgün, erişkin eğitimlerine hayat boyu erişimi sağlanmalıdır. Bu konuda bireyin ihtiyaçları için makul düzenlemeler yapılmalıdır.
- İhtiyaç duyulan özel tedbirler alınmalıdır.
- İlk-orta öğrenimden zorunlu ve parasız şekilde diğer bireyler ile eşit faydalanabilmelidir.
- Engellilerin eğitimleri hakkında alınan kararlara ilişkin bireyin kendisi ve ailesi bilgilendirilmeli ve onayı alınmalıdır.
- Eğitim hakkı konusunda toplumsal bilinçlendirme ve farkındalık çalışmaları yapılmalıdır.
- Eğitim kurumlarına erişilebilirlik ve güvenlik sağlanmalıdır.
- Eğitim hakkına ilişkin sivil katılım dâhilinde bağımsız denetim/izleme mekanizmaları oluşturulmalıdır.

2.1.2. Engelliliğe İlişkin Modeller

Tarih boyunca engellilik kavramının her çağda kendi koşulları açısından o çağın gerekliliklerine göre farklı yaklaşımlarla ele alındığı görülmekte ve bu yaklaşımlar zaman içerisinde insanların engellilik konusunda farklı görüşlere sahip olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda, araştırmaya temel teşkil etmesi açısından söz konusu

modellerin açıklanmasının fayda sağlayacağı değerlendirilmiştir. Bu modellerden en fazla üzerinde durulanlar aşağıda sıralanmıştır:

- Ahlaki model,
- Medikal model,
- Sosyal model.

Ahlaki modelde engelliliğin, ahlaki çöküntüler sebebiyle oluştuğu ve insanın içerisindeki “ahlaksızlık” ve “şeytan” unsurlarının dışa vurmasıyla ortaya çıktığı ifade edilmektedir (Sachs, 2003). Bu modelde engellilerin bedenlerini kötü ruhlar ve şeytanın ele geçirdiğine inanılmakta, engelliler damgalanarak suçlanmakta ve cezalandırılmaktadır (Arıkan, 2001).

Ahlaki modelden sonra daha bilimsel olan medikal model ortaya çıkmıştır. Medikal modelde, engelli bireylere hasta teşhisi konularak birey tedaviye çalışılmaktadır. Bu modelde, engelli bireyin yaşadığı sorunların sebebi bireyin kendisinde aranmaktadır.

Sosyal modelin ise medikal modele karşı oluşan bir tepki sonucu doğduğu görülmekte ve engelli bireylerin sorunlarının kaynağı topluma dayandırılmaktadır. Sosyal model, engellerin toplum tarafından bireyin önüne çıkarıldığını savunmakta ve toplumun engelleri kaldırmasından sonra engelli bireyin diğer insanlarla eşit şartlara kavuşabileceğini öne sürmektedir (Shakespeare ve Watson, 2001; Mackelprang ve Salsgiver, 2009; Gabel ve Peters, 2004). Ünal (2011, s. 25) yaptığı çalışmada sosyal modele ilişkin tanımlamasında, “engelliliğin fiziksel ya da bedensel bir sakatlık olmadığını” belirtmekte ve “bu durumu toplumun meydana çıkardığı engellenmişlik” şeklinde ifade etmektedir.

“Sosyal model yaklaşımında, medikal modelde hâkim olan engelli bireyin iyileştirilmeye ihtiyaç duyan bir hasta olduğu düşüncesinin aksine, bu bireylerin farklı ihtiyaçlara yol açan farklılıklara sahip olduğu düşüncesi vardır. Medikal modelde engelli bireye ilişkin güçsüzlük fikrinin yerine sosyal modelde güçlenme fikri egemendir” (Mackelprang ve Salsgiver, 1999, s. 43).

Bu modelde bireye saygı esastır ve birey değiştirilmeye çalışılmamaktadır. Bu model, engellilerin engelli olmasını içinde yaşadığı çevre koşulları ve toplumun tutumlarıyla

ilişkili olarak ele almaktadır. Sosyal modelde engelli bireyin toplum ile uyumlu yaşayabilmesi ve bu doğrultuda toplumda gerekli koşulların oluşturulması gerektiği vurgulanmaktadır. Kısacası bu model temelde toplumun engelliye uyumuna odaklanmaktadır.

Engelliliğe ilişkin modeller incelendiğinde günümüzde engelliliğin tüm toplumu ilgilendiren sosyal bir sorun olduğu dikkate alınarak sosyal modele ihtiyaç olduğu görülmektedir. Bu kapsamda bu tez çalışmasında; engellilerin sosyal işlevlerine destek sağlanması, engellileri sosyal bir varlık olarak göyerek toplum içerisinde sağlıklı ve uyumlu bir yaşam sürdürebilmelerine imkân tanınması, sosyal hizmetler açısından uygun ortamı sunulması ve diğer özelliklerden dolayı sosyal model temel alınmaktadır.

2.1.3. Engellilik Türleri ve Zihinsel Engelli Bireyler

Engellilik bireyin, kendine özgü engelinin bulunması, mevcut engellerinin tanımlanması, gereksinimlerinin belirlenmesi, engeline yönelik olarak eğitiminin planlanması ve icra edilmesi maksadıyla ortak özellikleri açısından sınıflandırılmaktadır.

Engelli bireyler Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre aşağıdaki şekilde sınıflandırılmıştır (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018):

- Zihinsel öğrenme yetersizliğine sahip bireyler,
- İşitme yetersizliğine sahip bireyler,
- Otistik özellik gösteren bireyler,
- Görme yetersizliğine sahip bireyler,
- Ortopedik yetersizliğe sahip bireyler
- Dil ve konuşma konusunda güçlük çeken bireyler,
- Özel öğrenme güçlüğü çeken bireyler,
- Davranışsal, duygusal ve sosyal uyum güçlüğü çeken bireyler,
- Hiperaktivite bozukluğu ve dikkat eksikliği gösteren bireylerdir.

Özürllüer İdaresi Başkanlığınca yapılan 2002 Türkiye Özürllüer arařtırmasında engel türleri 3 grup altında ele alınmıřtır. Bunlar:

- Fiziksel engelliler (iřitme, görme, konuřma ve bedensel engelliler),
- Zihinsel ve duygusal engelliler,
- Süreğen hastalıklardır (Oğultürk, 2012).

2011 yılında Başbakanlık Özürllüer İdaresi Başkanlığı, 633 sayılı KHK ile kapatılarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB) altında Engelli ve Yařlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü olarak hizmet vermeye bařlamıřtır.

Engelliliğın tanımı ve sınıflandırılması dünya genelinde değıřim göstermekte ve buna baėlı olarak Türkiye’de engelli profillerine yönelik veri toplama kriterlerinin değıřtirildiğı görölmektedir. Bu kapsamda engellilik ile ilgili sorular, bu konuda BM bünyesinde faaliyet gösteren ve arařtırmalara yönelik soru setleri oluřturan “Washington Grup” tavsiyeleri doėrultusunda ASPB Engelli ve Yařlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünce hazırlanmıřtır. Ayrıca bu soru seti DSÖ’nün geliřtirdiğı İşlevsellik, Engellilik ve Saėlığın Uluslararası Sınıflandırılmasına (ICF) da uyumlu olacak biçimde geliřtirilmiřtir.

Tablo 1. Engelli ve Yařlı İstatistik Bülteni (AİSPB, Ekim 2022)

Engel Grubu	Kiři Sayısı	Oranı (%)
Görme	215.076	9,53
İřitme	179.867	7,97
Dil ve Konuřma	33.686	1,49
Ortopedik	311.131	13,78
Zihinsel	385.313	17,07
Ruhsal ve Duygusal	170.927	7,57
Süreğen Hastalık	917.259	40,63
Diğer	44.248	1,96

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından 2022 yılı Ekim ayında yayımlanan veriler Tablo-1’de olduėu gibidir. Buna göre engellilik türleri bakımından ele alındığında engellilerin yüzde 17,7’sinin zihinsel, yüzde 13,78’inin ortopedik, yüzde 9,53’ünün görme, yüzde 7,97’unun iřitme, yüzde 7,57’unun ruhsal ve duygusal, yüzde 18’inin ise birden fazla engelinin olduėu görölmektedir (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yařlı Bireylere İliřkin İstatistik Bülteni, 2022).

2022 Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Bireylere İlişkin İstatistik Bültenine göre bu veriler Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır.

Bu çalışmada Türkiye’de %17,07 oranı ile engellilik türlerinden ikinci sırada olan zihinsel engelliliğe odaklanılarak araştırma yürütülmüştür.

2.2. ZİHİNSEL ENGELLİLİK

Zihinsel engellilik, hayatın erken dönemlerinde kendini gösteren, sosyal etkileşim, kendine bakım ile zekâ ve iletişim gibi konularda uyum davranışlarında bozukluklara sebep olan engellilik türüdür (Sachs, 2003). Bu engellilik türüne yönelik olarak zamanla değişen isimlendirmeler kullanılmış, zekâ geriliği, geri zekâlılık, zihinsel engel, zihinsel özür veya zihin özrü şeklinde ifadeler ile tanımlanmıştır (Ersoy, 2000). Farklı kültürlere göre bu tanımlamalarda değişiklikler olabilmektedir (Eker ve Arkar, 1997). Çalışmanın bu bölümünde zihinsel engelliliğe yönelik tanımlar açıklanarak zihinsel engelliliğin nedenleri, sınıflandırılması, görülme sıklığı ve karşılaşılan sorunlar ele alınmıştır.

2.2.1. Zihinsel Engelli Tanımı

Zekâ kavramı, genetik, çevresel ve toplumsal bileşenlere sahip, yeni, karmaşık durumlar karşısında bireyin geçmişten öğrendiklerinin anımsanması, yapıcı bir biçimde bütünleştirme yaparak yeni çağrışımları üretebilmesi, bilgi kazanımında ve sorun çözümünde kavramsal düşünebilmesi vb. gibi özellikleri içeren bir varlıktır (Sparrow ve Davis, 2000; akt. Kılıç, 2007).

Zekâ geriliği ile ilgili yapılan tanımlamaların ilkinin 17.yy. sonlarında İngiltere’de yapıldığı görülmektedir. O dönemde zihinsel yetersizliği bulunan bireyler ile ağır derece zihin bozukluğuna sahip bireylerin ilk defa yasal açıdan birbirlerinden ayrıldığı görülmektedir. Müteakip dönemlerde zihinsel yetersizliğe ilişkin çok fazla tanım yapılmıştır. Söz konusu tanımlardan Tredgold ve Doll’a ait tanımlar bu alanın önemli kilometre taşlarıdır (Ataman, 2003).

Tredgold (1937) tarafından yapılan tanımda zekâ geriliği, zihin gelişiminde meydana gelen çeşitli türde ve derecedeki eksikliklerin kişiyi, diğer insanların yönetimi, denetimi ve yardımlarından bağımsız şekilde yaşatılmasının olduğu çevreye uyum sağlamakta yetersiz kaldığı durum olarak ifade edilmiştir. Doll (1941)'un yaptığı tanımda ise zekâ geriliği altı ölçütte yapılmıştır. Bu ölçütler;

- Zihinsel normalaltı,
- Bunun neticesinde sosyal yetersizlik,
- Doğuştan veya çocukluktan gelen zihinsel gerilik,
- Olgunlaşmadaki gerilik,
- Kalıtsal sebepler veya hastalıklar sonucunda yapısal kaynaklı oluşan zihinsel gerilik.
- İyileştirilemez, kalıcı bir durumdur (Doll, 1941 akt. Eripek, 2005).

Zekâ geriliği ile ilgili farklı amaçlara yönelik yapılan birçok tanım zaman içinde değişik tartışmalara sebep olmuş, tekrar gözden geçirilerek yeni tanımlar yapılmıştır. Zekâ geriliği kavramının farklı disiplinlerde çalışan insanlar açısından ele alınması nedeniyle farklı şekillerde tanımlandığı görülmektedir. Konuyla ilk olarak doktorların ilgilenmesi zekâ geriliği tanımlarının önceleri genellikle biyolojik veya tıbbi ölçütlerde yapılmasını gerektirmiştir (Herward, 2000 akt. Eripek, 2005). Çağlar (1979, s. 12)'ın tanımlamasında “zihinsel engelliliğin zekâ yetersizliği veya azlığı anlamına geldiği varsayılmış ve zekâ gelişiminde meydana gelen duraklama, yavaşlama veya gerileme sebebiyle davranışlarında ve uyumunda yaşatılmasına göre devamlı yetersizlik ve gerilik gösteren kişiler” şeklinde değerlendirilerek bu kişiler “geri zekâlı” adı altında tanımlanmıştır.

Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği (American Association on Mental Deficiency (AAMD), 2000) tarafından yapılan tanımda ise zihinsel engelliler; iletişim, sosyal beceriler, öz bakım, toplumsal hayata katılım, ev yaşamı, inisiyatif kullanma, işlevsellik, sağlık ve güvenlik, boş zamanın değerlendirilmesi, akademik beceri ve iş konularından iki veya daha fazlasında sınırlılıklar gösteren, zihinsel işlevlerinin ortalamasının altında bulunduğu kişiler olarak açıklanmıştır. Ayrıca engellerin 18 yaş öncesi ortaya çıktığı vurgulanmakta ve bu tanım zihinsel engele yönelik en fazla kabul

görmüş tanım olarak öne çıkmaktadır (Anonymous, 2000; akt. Ahmetoğlu, 2004). Zekâ geriliğine ilişkin son 30 yılda AAMD tarafından 5 defa tanımlama yapılmış ve en son 2002 yılında tavsiye edilen tanımda, “hem zihinsel işlevlerde hem de sosyal, kavramsal ve pratik uyum yeteneklerinde anlamlı sınırlılıkların görüldüğü bir noksanlık” olarak açıklanmaktadır (Meral, 2006, s. 2). Amerikan Entelektüel ve Gelişimsel Engeller Derneği (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)'nin yaptığı tanıma göre zihinsel engellilik; bireyin günlük pratiklerini ve hayat becerilerini etkilen uyumsal davranışlarında ve zihinsel fonksiyonlarında önemli seviyede problemleri olma durumu şeklinde ifade edilmektedir (Schalock vd., 2010).

Türkiye’de ise 2018 yılında Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde yapılan tanımda zihinsel engelliler; hafif, orta, ağır ve çok ağır olarak kategorilerine ayrılmış olup tanımlarına ayrı ayrı yer verilmiştir. Bu bağlamda zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetine olan ihtiyacına göre hafif ve orta düzey zihinsel engelli bireyleri, zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal, pratik uyum ve öz bakım becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle yaşam boyu süren, yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyleri ağır ve çok ağır olarak tanımlanmıştır (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018).

2.2.2. Zihinsel Engellilikte Karşılaşılan Sorunlar

Zihinsel engelli bireyler duygusal ve sosyal alandaki ihtiyaçlarının giderilmesinde sahip olduğu bazı yetersizliklerden kaynaklı olumsuzluklar yaşamaktadırlar. Diğer bir deyişle bu yetersizlikler topluma uyum konusunda sorunlar ile karşılaşmalarına neden olmaktadır.

Günümüzde devletler engellilerin karşılaştığı sorunlara eğilerek bu alanda yaptıkları yasal düzenlemelerin yanı sıra başta yerel yönetimler vasıtasıyla sivil toplum kuruluşlarının da görüşlerini alarak yaşanan problemlere çözüm arayışına girmektedir. Karşılaşılan bu problemler hayatın her alanında oluşmakta ve engelli sorunlarının çözümünün toplumun her alanında yapılacak düzenlemeler ve bilinçlendirme sayesinde

mümkün olabileceği görülmektedir. Engelli bir bireyin karşılaştığı olumsuzluklar; aile içinde, toplumsal yaşamda, eğitim alanında, istihdam alanında, sağlık alanında, ulaşım alanında ve ekonomik alanda karşılaştıkları sorunlar şeklinde sınıflandırılarak aşağıda ele alınmıştır.

Ailelerin Karşılaştığı Sorunlar

Engelli bir bireyin karşılaştığı sorunlar doğumundan itibaren ilk önce aile içerisinde kendini göstermektedir. Hangi engele sahip olursa olsun engelli bireye sahip her aile birtakım zorluklar ile mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Bu zorluklar ailelerin karşılaşacağı psikolojik, sosyal, ekonomik, eğitim ve kardeş sorunları başlıkları altında ilerleyen bölümlerde detaylı şekilde ele alınmaktadır.

Bu bölümde zihinsel engelli bir bireyin, aile dışındaki toplumsal yaşantısında ve daha çok devlet sorumluluğuna giren eğitim, istihdam, sağlık, ulaşım ve ekonomik alanlarda karşılaştığı güçlükler yer verilmiştir.

Toplumsal Yaşamda Karşılaşılan Sorunlar

Bir toplum modelinin yaratılmasında veya toplumun tasarlanmasında içerisinde yaşanan fiziksel çevrenin bu toplumdaki tüm bireyler düşünülerek tasarlanması gerekmektedir. Yaşanılan konutlardan bütün kamusal alanlara kadar, ulaşım araçları vb. gibi bütün çevresel öğelerin (kaldırımlar, yollar, kamu binaları, park ve bahçeler, okullar vb. gibi) tasarımının farklı özellik ve becerideki insanların istifade edebileceği şekilde yapılması önemlidir. Ancak toplumların bu hususlara dikkat etmemesi engelli bireylerin topluma katılmalarına engel teşkil etmektedir (Aksay, 2016).

Zihinsel engelli bireylerin kendi problemleri dışında karşılaştıkları en önemli sorun topluma adapte olamama sorunudur. Bu sorunun bireyin çabalarıyla aşılması imkânsızdır. Bu noktada toplumsal bilinç önem arz etmektedir. Ayrıca bireyin hareket kabiliyetinin sınırlanması toplumsal hayattan da dışlanmasına sebep olmaktadır. Zihinsel engelli bireyin topluma kazandırılabilmesi için toplumla bütünleşmesini sağlayacak yöntemlerin tasarlanarak geliştirilmesi gereklidir.

Zihinsel engelli bireylerin içerisinde yaşadıkları toplum açısından karşılaştıkları en büyük sorun toplum ile bütünleşme ihtiyacı olmuştur. Bu durum oldukça karmaşık olan zor bir süreçtir. Zihinsel engelliliğin önlenmesi veya aza indirgenmesi halinde bu bireylerin topluma kazandırılması hususu büyük bir problem teşkil etmeyecektir. Zihinsel engelliliğe sebep olan unsurlar incelendiğinde önemli bir kısmının önlenebilir sebepler olduğu görülmektedir. Tıbbi araştırmalara göre genetik nedenlerden ortaya çıkan engellerin bir kısmının önceden bilinebildiği, bilinçli bir toplum ile gerekli önlemlerin alınması sonucunda engelliliğin yüksek oranda önlenileceği belirtilmektedir. Bu kapsamda toplumun insana her şeyin üzerinde değer biçen bir anlayışı benimsemesi gerekmektedir (Karataş, 2002).

Eğitim Alanında Karşılaşılan Sorunlar

Zihinsel engelli bireylerin topluma kazandırılmasında karşılaştığı diğer bir problem alanı ise bireyin eğitiminde ortaya çıkan sorunlardır. Bütün ülkelerde eğitim sistemleri kurulurken öncelikle nüfusun engeli olmayan bireylerinin temel alındığı ve eğitim sisteminin engelli olmayan insanlara göre planlanıp uygulandığı görülmektedir.

Dolayısıyla eğitim sistemleri daha ilk kurulum aşamasında engellileri dışlayan anlayışla başlamakta ve engelli bireyi sonradan sisteme dâhil etmeye çalışmaktadır. Ülkelerin bilinçli/bilinçsiz geliştirdiği bu dışlayıcı tavrın her konuda öne çıktığı görülebilmektedir. Aslında çoğu alanda engeli olmayan insanların temel alınarak daha sonra engellilerin alana bütünleştirilmeye çalışılması kendi içinde bir çelişki oluşturduğundan engellilerin topluma kazandırılmasında kayda değer başarı elde edilememektedir. Çağdaş eğitim için eğitimin merkezinde engeline bakılmaksızın insan ihtiyaçları ve özellikleri yer almalıdır (Zihinsel Engellilerin Karşılaştığı Sorunlar, 2011, www.rehabilitasyon.com).

Zihinsel engellilerin eğitim hedefleri ve kazanabilecekleri beceriler, eğitim ihtiyaçları bakımından farklılıklar göstermektedir. Dolayısıyla eğitim programlarına çeşitli düzenleme ve değişiklikler yapılarak ilave hizmetlerin sağlanması ihtiyacı doğmaktadır (Eripek, 1992). Eğitimdeki öncelikli konular çocuğu kendisine yeterli seviyeye getirecek temel bilgiler ile becerileri kazandırmak olmalıdır (Eripek, 1990). 2010 yılında yapılan “Özürülülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması” kapsamında kayıtlı

engellilerden toplanan verilere göre oluşturulan eğitim durumu Tablo 2’de gösterilmektedir (TÜİK, 2010). Bu verilere göre özellikle zihinsel engellilerin Türkiye’de eğitimden faydalanma oranının çok düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 2 Kayıtlı Engelli Bireylerin Eğitim Durumu, 2010

Eğitim Durumu	Görme Engelli	İşitme Engelli	Dil ve Konuşma Engelli	Ortopedik Engelli	Zihinsel Engelli	Ruhsal ve Duygusal Engelli	Süreğen Hastalık	Çoklu Engelli	Toplam
Okur-Yazar Değil	32,1	31,6	33,6	26,4	57,5	24,0	32,2	48,5	41,6
Okur-Yazar Olup Bir Okul Bitirmeyen	11,8	23,0	38,6	10,9	28,9	12,7	12,8	15,3	18,2
İlkokul	29,0	17,9	10,7	32,9	4,6	33,0	34,9	22,9	22,3
İlköğretim/Ortaokul ve Dengi	12,5	16,4	11,0	13,4	8,2	15,2	10,2	8,0	10,3
Lise ve Üstü	14,6	11,1	6,1	16,4	0,7	15,1	9,9	5,3	7,7

Yukarıdaki tabloda da görüldüğü üzere zihinsel engelli bireyler eğitime erişim imkânlarından faydalanmakta en dezavantajlı grupların başında gelmektedir. Oysa zorunlu eğitim herkes gibi zihinsel engellileri de kapsamalı, engelli bireyler de diğer insanlar gibi ilk, orta ve yükseköğrenim imkânlarından yararlanabilmelidirler.

Eğitim konusunda en fazla ihmalin engelli çocukların okul öncesi eğitiminde yaşandığı görülmektedir. Bununla birlikte yetişkin engellilere yönelik yaygın ve örgün eğitim de son derece kısıtlıdır. Bu sebeple eğitim alt yapısında öncelikle nitelik-niceliklerin geliştirilmesi, sistemin ihtiyaçları karşılayabilecek seviyeye çıkarılması, engelli eğitiminde sorumluluk alabilecek meslek elemanlarının (rehber danışman, özel eğitimci, sosyal hizmet uzmanları) sayısal yeterliliği ve yeterli donanıma sahip olarak yetiştirilmesi gerekmektedir. Diğer bir konu ise eğitim alanında engellilere uygun fiziksel düzenlemeler, kurumlara erişilebilirlik, özel ders araç-gereçleri vb. ihtiyaçlar karşılanmalı, engel durumlarına göre uygulanacak özel ölçme-değerlendirme sistemleri ve müfredat programları geliştirilmelidir (Seylim, 2021).

Engelli bireylerin eğitim sistemi dışında bırakılması beraberinde birçok problemi de getirmektedir. İnsanların hayatındaki bazı konularda ortaya çıkan ihmal veya sorunlar diğer birçok sorunun üretilmesine sebebiyet vermektedir. Eğitim hayati öneme haiz bu konulardan biridir. Türkiye’de zihinsel engelli bireylerin büyük bir bölümünün eğitim imkânlarından yoksun olduğu bilinmektedir. Bu durum Türkiye’deki sorunun boyutunu

açıklamaktadır. Nitekim bu şekilde bir eğitim durumunun olduğu toplumda engelli bireylerin sorunlarının çözülmesi ve topluma kazandırılması çok zor görülmektedir (Zihinsel Engellilerin Karşılaştığı Sorunlar, 2011, www.rehabilitasyon.com).

İstihdam Alanında Karşılaşılan Sorunlar

Herkesin yapabileceği farklı işler vardır. Engelli bireyler de mevcut bedensel ve zihinsel özelliklerine uygun rehabilitasyon ve eğitimin verilmesiyle uygun işlerde çalışabilir. Çalışmak, toplumsal kültürde önemli bir husustur ve her birey gibi zihinsel engelli bireyler de üretime katılma konusunda isteklidir.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası 49. maddede “Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir.” ifadesi yer almakta ve devamında bireyin çalışma hakkına yönelik olarak devletin, “...işsizleri korumak, çalışmayı desteklemek, işsizliği önlemeye elverişli ekonomik bir ortam oluşturmak ve çalışma barışını sağlamak için gerekli tedbirleri alır” şeklinde görevleri olduğu açıklanmaktadır. Ayrıca, sosyal güvenlik açısından özel korunması gerekenlerin yer aldığı Anayasanın 61. maddesine göre “Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır” ifadesiyle engelliler için de diğer insanlar gibi sosyal, ekonomik ve toplumsal hakların olduğu vurgulanmaktadır. Dolayısıyla söz konusu haklar kapsamında, zihinsel engellilerin de diğer insanlar gibi çalışma haklarından azami seviyede yararlanabilmesi sağlanmalıdır. Ancak işletmelerin zihinsel engelli bireyleri çalıştırmak istemedikleri gözlemlenmekte ve toplumun zihinsel engellilere bakış açısının değiştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır (Ören, 2003).

İnsanlar ailelerinin yanında geçirdikleri zaman dışında vaktinin çoğunu çalıştıkları iş yerlerinde geçirmektedir. Çalışma hayatları aynı zamanda insanların toplumla iç içe olduğu ve bütünleştiği zamanları içermektedir. Bu kapsamda engellilerin istihdam sorunları toplumla bütünleşebilmesinde problem teşkil eden önemli bir sorundur. Çalışmanın bireysel ve toplumsal açılardan sayısız faydası olduğu bilinmektedir. Çağdaş toplumlarda işsizlikten korunmak ve çalışmak öncelikli insan hakları arasında gelmektedir.

Türkiye’de engelli istihdamı bağlamında karşılaşılan sorunlardan biri günümüzde engellilere ilişkin sistematik bir meslek tanımlaması veya iş analizi çalışmasının bulunmamasıdır. Bir engellinin mevcut özellik ve nitelikleri göz önüne alınarak hangi mesleklerde çalışabileceğini belirleyen çalışmalar yetersizdir. Günümüzde çalışan engellilerin kendi girişimleri sonucu çalışma fırsatı bulabildikleri bilinmektedir. Ancak gelişmiş ülkelerde meslek tanımına ve iş analizlerine çok önem verilmekte ve bir engellinin hangi işi yapabileceği, bu iş için hangi eğitim süreç ve aşamalardan geçeceği ayrıntılı bir şekilde ortaya konulmaktadır. Engelli bireyler de diğer insanlar gibi iş piyasasında ihtiyaç duyulan üretim alanlarında istihdam edilmeli, engelli bireylerin emeğine değer verilmeli ve boşa giden emeğe izin verilmemelidir. Engelli istihdamında zorluk oluşturan sebeplerden bir diğer etken ise Türkiye’deki eğitim ve rehabilitasyonda mevcut yetersizliklerdir. Türkiye’de mesleki olanlar da dahil olmak üzere yeterli sayıda eğitim ve rehabilitasyon merkezi bulunmamaktadır (Çolak ve Hergüner, 2016).

Uluslararası Çalışma Örgütü tarafından 2011 yılında yayımlanan verilere göre dünyadaki engelli sayısı yaklaşık 1 milyarı bulmakta ve bu engelli nüfusunun %80’inin çalışma çağında olduğu belirtilmektedir. Fakat engellilerin iş piyasasına girmeleri konusunda fiziksel engeller, işveren tutumları, bilgilendirme ve erişim eksikliği ile önyargılar gibi sorunlarla karşılaştığı görülmektedir. Türkiye’deki engellilerin istihdam durumu incelendiğinde 2010 tarihli Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırmasında engellilerin % 14,3’ünün istihdam edildiği ancak geri kalan % 85,7’sinin çalışmadığı tespit edilmiştir. 2011 yılı TÜİK verilerinde ise 914 bin engellinin istihdamda yer aldığı belirtilmektedir. Araştırmaya göre çalışmayan engellilerden iş arayanların da % 6,3 gibi çok düşük bir oranda olduğu görülmektedir. 2010 yılı verileri kapsamında istihdamda yer alan engellilerin engellilik türü açısından istihdam dağılımları Tablo 3’de gösterilmektedir (TÜİK, 2010).

Tablo 3.Kayıtlı Engellilerden İstihdam Edilenlerin Engel Türlerine Göre Dağılımı

	Ücretli, Maaşlı, Yevmiyeli	İşveren, Kendi Hesabına	Ücretsiz Aile İşçisi	Toplam
İstihdam Edilenler	77,4	15,0	7,6	100,0
Görme Engelli	80,1	14,0	6,0	24,8
İşitme Engelli	79,8	10,4	9,8	26,8
Dil ve Konuşma Engelli	76,7	--	--	18,0
Ortopedik Engelli	82,3	10,3	7,3	25,5
Zihinsel Engelli	67,7	13,4	18,9	5,8
Ruhsal ve Duygusal Engelli	66,5	17,7	15,8	7,6
Süreğen Hastalık	75,6	20,2	4,2	13,6
Çoklu Engellilik	77,1	15,4	7,4	11,4

Tablo 3'e göre Türkiye'de istihdam edilen engellilerden %26,8 ile en fazla işitme engellilerin çalıştığı, %5,8 ile en düşük oranda ise zihinsel engellilerin istihdam edildiği görülmektedir. Toplumsal ve eğitim gibi diğer sorun alanlarında da belirtildiği üzere zihinsel engellilerin iş piyasasına erişim açısından da en dezavantajlı kesim olduğu anlaşılmaktadır.

Sağlık Alanında Karşılaşılan Sorunlar

BM, İnsan Hakları Evrensel Beyannameyi ile Uluslararası İnsan Hakları Sözleşmesinde insanlara tanınmış hak ve özgürlükler herkesi kapsamaktadır. Bu bağlamda hazırlanmış Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme ile aşağıdaki hedefler ele alınmıştır (ASPB BM EHİS Kapsamında Engelli Hakları Ulusal Göstergeleri, 2016):

- Engelli çocuklar diğer çocuklar ile eşit koşullarda tüm temel özgürlüklerden ve insan haklarından tam şekilde yararlanacak,
- Engelli çocuklara yönelik tüm eylemler için öncelikle çocuğun çıkarı gözetilecek,
- Engellilerin mevcut engelleri sebebiyle özellikle ihtiyaç duyduğu sağlık hizmetleri sağlanacak,
- Söz konusu sağlık hizmetlerinin mümkünse müdahale edilecek şekilde erken tanıyı, engelliliği azaltmayı veya artışını önlemeyi kapsamaları sağlanacak,
- Sağlık hizmetinin kırsal alanları da içerecek şekilde mümkünse kişinin yaşadığı yere kadar götürülmesi sağlanacaktır.

Engelli bireylerin Türkiye’de sağlık alanında en çok karşılaştığı sorunlar aşağıdaki gibi sıralanabilir (Deldal, t.y.):

- Sağlık kurumlarına ait mimari yapılar engellilere uygun değildir.
- Engelliler için sağlık hizmeti veren çalışanlar Bakanlığın çıkardığı mevzuat ve engellik konularında yeterli bilgi, beceri ve donanıma sahip değildir.
- Engelliler ile iletişimde sağlık çalışanları zayıf olmakla birlikte, bu konudaki güncel yöntem ve bilgilere hâkim değillerdir.
- Engellilerin birçok ihtiyacı açısından sağlık kurumları yetersiz kalmaktadır.
- Özellikle uzak ve sapa yerlerde kurulmuş sağlık kurumlarına engelliler erişememektedir.
- Çoğu sağlık kuruluşunda işaret dili kullanılmamakta ve bu konuda uzman sayısı yetersiz kalmaktadır.
- Engellilere ameliyat önceliği verilmeyebilmektedir.
- Sağlık giderleri ile ilgili engellilerde reçete, muayene, ilaç ücretlendirmesinde belirli oranlarda ücret kesilmektedir.
- Engel oranı %40’ın altındaki bireylerden özel sağlık kuruluşlarınca ek ücret alınmaktadır.
- Engellilere yaklaşım açısından özellikle sağlık çalışanlarının kaba ve itici olmaması gerekmektedir.
- Hastanelerde engellilere yönelik özel eğitilmiş yardımcıları bulunmamaktadır.
- Engellilere ilişkin uzman personel sayısı yetersizdir. Engelli danışman personeli bulunmamaktadır.

Engelli bireylere yönelik sağlık hizmetlerinde sağlık kuruluşlarının yetersizliği, sağlık kuruluşuna ulaşımdaki güçlükler, kuruluş bünyesinde mevcut bakım ve rehabilitasyon ünitesi eksikliği, tedavi devamlılığına ortaya çıkan aksaklıklar, bireyin engeli haricindeki sağlık sorunlarının önemsenmemesi veya geç müdahale edilmesi vb. sorunların bulunduğu bilinmektedir. Özellikle zihinsel engellilere yönelik sağlık iyileştirme çalışmalarının Türkiye’de çok kısıtlı olduğu görülmektedir (Durduran ve Bodur, 2009).

Ulaşım Alanında Karşılaşılan Sorunlar

Ulaşım sorunları engellilerin topluma katılmasının önünde her zaman engel teşkil etmiştir. Daha önce de belirtildiği üzere toplumun tasarlanmasında ve bir toplum modelinin oluşturulmasında fiziksel çevrenin orada yaşayan herkesi düşünerek yapılması gerekmektedir. Başta yol ve kaldırımlar olmak üzere ulaşımın engelsiz tasarlanması engelli bireyin diğer alanlara ulaşımına ve erişimine destek sağlayacaktır. Ulaşımında ortaya çıkan sorunlar engelli bireyin sahip olduğu engeller nedeniyle oluşan hareket sınırlamasına ilave kısıtlamalar getirecek ve bu bireylerin toplum içerisindeki hareket kabiliyeti daha da sınırlanmış olacaktır (Kara,2021).

Ulaşım alanında engelli bir bireyin karşılaştığı genel sorunlar aşağıdaki gibi sıralanabilir:

- Kent içerisindeki trafik uygulamalarında taşıt trafiğinin hızlanmasına öncelik vererek yaya dolaşımının kısıtlanmasına sebep olan uygulamalar (ışıklı yaya geçitlerinin kaldırılarak üst geçitlerin inşa edilmesi gibi) yapılmaktadır
- Alt/üst geçitler engellilere göre tasarlanmamakla birlikte çok azında asansör mevcuttur.
- Araç kullanan engelliler park yeri bulmakta zorlanmaktadır.
- Toplu taşımada engellilere ilişkin uygulamalar yetersiz kalmakta, yapılan düzenlemelerde bütüncül bir yaklaşım düşünülmemektedir.
- Kaldırımların inşası standardın dışında (genişlik ve yükseklik) yapılmakta ve hepsinde rampa bulunmamaktadır.
- Kaldırımlara konulan kent mobilyaları karmaşık bir düzende ve kaldırımı kullanan engelli bireyin erişimini güçleştirecek şekilde yapılmaktadır.

Dünya Engelliler Vakfı tarafından 2010 yılında yayımlanan Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporunda ulaşım konusunda engelli bireylere yönelik yapılması gerekli düzenlemeler aşağıdaki şekilde sıralanmaktadır (Dünya Engelliler Vakfı, 2010):

- Engelli bireyin hareketini kolaylaştırmak amacıyla yolların engellerden temizlenmesi,

- Yüksek, dik, keskin, köşeli ya da kavisli yolların engellileri zorlaştırması sebebiyle yaya kaldırım yüzeylerinin düz, rahat kavis alan ve aynı yükseklikte yapılması,
- Açık ve kapalı tüm alanlardaki erişimi zorlaştıran fiziksel engellerin kaldırılması,
- Engellilerin ulaşımı için yapılacak tesislerin sağlıklı diğer yayaları da kapsayan ortak hizmet alanları şeklinde düşünülmesi gerekmektedir. Farklı kategorideki bireylere ayrı ayrı tesislerin yapılmasından ziyade herkesin kullanabileceği ortak tasarımların yapılması,
- Eski yapılaşmaların engellerden temizlenmesinin yanı sıra yeni yapılacak yapılarda da bu engelsiz inşa bilincinin oturtulmasıdır.

Ekonomik Alanda Karşılaşılan Sorunlar

Engelli bireylerin çoğunluğu için yoksulluk önemli bir sorun olarak öne çıkmaktadır. Dünya genelindeki araştırmalara göre engellilerin büyük çoğunluğu toplumun yoksul kesiminden gelmektedir. Yukarıda açıklanan engelliliğin sebepleri incelendiğinde engelliliği oluşturan tüm nedenlerin genellikle ekonomik yetersizlikle bağlantılı olduğu görülmektedir. Aynı şekilde engelli bireylerin istihdamda yaşadıkları sıkıntının da ekonomik sorunlara zemin oluşturduğu görülmektedir. Dolayısıyla engelli bireylerin topluma kazandırılmasındaki en ciddi problem, içerisinde yaşadığı sosyo-ekonomik kesimde yoksulluk sorunu olarak öne çıkmaktadır. Nitekim yoksulluk koşullarındaki engellilerin yoksulluktan kaynaklı başka sorunlar ile yaşamaya çalışmasıyla birlikte engellilerin kısır bir döngüye girdikleri görülmekte, bu durum toplum ile bütünleşebilmelerinin önünde her zaman dışlayıcı bir ortam oluşturmaktadır (Işıkhan, 2005).

Birçok engellinin maruz kaldığı söz konusu kısır döngüden en çok etkilenenler şüphesiz zihinsel engelliler olmaktadır. Özellikle toplumdaki önyargı ve diğer bilinçsizliklerden kaynaklı istihdam, eğitim, sağlık ve tüm toplumsal sorunlardan diğer engelli bireylere oranla zihinsel engellilerin daha fazla etkilendiği önceki bölümlerde açıklanmıştır. Nitekim eğitim olanaklarından istifade edemeyen zihinsel engellilerin, iyi bir meslek edinmemesi ve iş olanaklarına erişememesi sonucunda düzenli bir geliri de

olamamakta dolayısıyla ekonomik sorunlara maruz kalmaktadır. Bununla birlikte uzun süre işsiz kalmanın oluşturduğu baskı ve işverenlerin ayrımcı tutumundan dolayı engelli bireyin normalde razı olmayacağı güvencesiz, geçici, kayıt dışı ve düşük ücretli işlerde çalışmak zorunda kaldığı görülmektedir. Zihinsel engelli bireyin sosyo-ekonomik hayattan daha çok dışlanması, bu bireylerin işgücü piyasasının dışında kalmaları ile doğru orantılıdır (Engelli Bireylerin İstihdam Edilebilirliğinin Artırılması için Teknik Yardım Projesi İhtiyaç Analizi Raporu, 2017).

2.3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR

Bu çalışmada zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştıkları sorunlar ortaya konularak yaşam döngüsü içerisindeki değişen ihtiyaçları ele alınmaktadır. Bu bağlamda çalışmanın bu bölümünde öncelikle ailede engelli bireyin varlığı ve içerisinde engelli bir birey bulunan ailelerin yaşam koşulları incelenerek karşılaştıkları sorunlar ile bu ailelerin ihtiyaçları detaylı olarak ortaya konmaktadır.

Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla birlikte aile; yaşam biçiminde, aile içi-dışı ilişkilerinde, olanaklarında, duygu, düşüncelerinde ve neredeyse tüm dünyasında söz konusu durumla baş edebilmek açısından tekrardan yenilenme ihtiyacıyla karşılaşmaktadır. Bu yenilenme uzun bir süreç demektir. Anne-babalar böyle bir durumda duygusal zorlanmalara maruz kalmakta ve çocuklarına ve kendilerine yönelik planları bu durumdan etkilenmekte ve birçok sorunla karşılaşmaktadırlar.

“Aile içi iletişim ailenin sağlam bir şekilde devamlılığını belirlemektedir” (Özgüven, 2001, s. 26). “Ailede eşlerin ilişkisinin sağlıklı olmasıyla aile temelini sağlamlığı doğru orantılıdır. Sağlam temele sahip ailelerde algılayabilme ve duygu-düşüncelerin ifade özgürlüğü bulunmaktadır. Aile içindeki iletişim bu özgürlüklerin canlı kalmasını sağlamaktadır” (Tok, 2001, s. 35). “Etkili iletişim sayesinde aile üyeleri arasında yardımlaşma, iş birliği ve paylaşım da gelişmektedir. Ayrıca sağlıklı ve huzurlu aile ortamının oluşabilmesinde aile içerisinde etkili iletişim kanallarının açık olmasına ihtiyaç vardır” (Yağbasan ve İmik, 2006, s. 231).

“Çocuklar kızgınlığı, öfkeyi, sevgiyi ve hoşgörüyü ailenin içinde yaşayarak öğrenmektedir. Sevgi, anlayışlı olma, acıma vb. duygular anne ve babalar model

alınarak gelişmektedir. Anne ve babanın çocuklarına olan şefkat ve ilgisi ile onlara karşı gösterdikleri özveriler, ebeveyn ve çocuklar arasında güçlü bir bağ oluşturmak için belirleyici olmaktadır” (Tok, 2001, s. 37).

“Aile içerisindeki ilişkiler anne ve babanın tutumlarından çokça etkilenmektedir. Uyumsuz olan anne-baba ilişkilerinin çocuğun davranış bozukluklarının başlıca sebebi olduğu bilinmektedir. Eşler arasındaki iletişim becerisi çocuğu etkilemektedir. Sağlıklı bir ailedeki vazgeçilmez unsur; sıcak, empatik, hoşgörülü, sevecen, adaletli yaklaşıma sahip anne babalardır” (Özgüven, 2001, s. 26).

Aileye bir çocuğun katılması aile ilişkilerinin değişerek yenilenmesine sebep olmaktadır. Bu zamanlarda anne-babaların, hayattan ve hayat beklentilerinden, eşler olarak birbirinden, sahip oldukları mesleklerinden, yakın çevrelerinden ve toplumdan beklentilerinde farklılıklar oluşmaktadır. Ayrıca aile işlevlerine ve ailedeki iletişime olumlu/olumsuz etkileri de olmaktadır (Akıncı, 2007; Günsel, 2010; Özşenol vd. 2003). Aile üyelerinin etkileşimi üyelerin sağlığına etki edebildiği gibi, üyelerin birindeki sağlık sorunu da bütün aile yapısı ve işlevini etkileyebilmektedir (İçmeli vd., 2008; Öztürk Tokuç, 2009). Dolayısıyla aileye katılacak engelli bir çocuğun, aile üyelerinin hayatını, duyguyu ve düşünceleri ile davranışlarını olumsuz etkilediği görülmektedir.

Engelli bir bireyin aileye katılmasını kabullenemeyen ailelerde çocuktan sahip olmadığı yetenekler beklenebilmektedir. Çocuk üzerinde baskı fazla olmaktadır. Bu beklenti ve baskıların sonucunda ise yeteneklerini aşması istenen çocuğun başarısızlığı kendi becerileri ölçüsüne ulaşmasına da engel olabilmekte ve çocukta kendine güvensizlik sorununu ortaya çıkarmaktadır. Böylelikle çocuğun kendine saygısı da azalarak mevcut becerileri körleşebilmektedir. Bu tür çocuklarda öfke, kırgınlık ve nefret oluşabilmekte ve sapma davranışları sergilenebilmektedir. Sonuç olarak aileye katılan engelli çocuğa yönelik her türlü olumsuz davranış ve tutum, artan oranda olumsuzluk ve güçlükler getirmektedir.

Engelli çocuğa sahip ailelerde anne-babalar günlük rutin işlerini devam ettirirken çeşitli kaygılara da sahiptir. Bu kaygılar arasında, bir sonraki çocuklarının da engelli olarak doğması, hayat standartlarının değişeceği/bozulacağı kaygısı gibi stres oluşturacak konular olabilmektedir. Bu sebeple kişiler kendilerini her zaman bir baskı altında

hissederek hayatta kendilerinden beklenenler açısından normal verimlerinin altına düşebilmektedir. Bununla birlikte engelli çocuğun dünyaya gelmesi konusunda ebeveynler birbirlerini suçlayabilmektedir. Bu tarz düşünce ve kaygılar sonucunda da aile içi iletişimde kopukluklar ve davranış bozukluğu, şiddet vb. psiko-sosyal sorunlarla karşılaşılabilir (Karataş, 2001b).

Sonuçta aile; engelli, sağlıklı, hasta vb. gibi tüm bireyleriyle birlikte bütün olan bir kurumdur. Bu kurum içerisindeki tüm üye ve işlevler devamlı olarak birbirleriyle ilişki içerisinde. Bir üyedeki olumsuz deneyimin ailenin tümünü etkilediği görülmektedir. (Akıncı, 2007; Dereli ve Okur, 2008; Fazlıoğlu 2008; İçmeli vd.2008).

Zihinsel engelli bireylerin aile, toplum, eğitim, istihdam, sağlık, ulaşım ve ekonomik alanlarda karşılaştığı sorunlar önceki bölümlerde açıklanmıştır. Söz konusu sorunlar dolaylı olarak bir alt sistem olan zihinsel engelli bireyin, içerisinde bulunduğu ailenin de benzer sorunlarla karşılaşmasına sebebiyet vermektedir. Bu bölümde engelli bireye sahip ailelerin maruz kalabileceği psikolojik, sosyal, ekonomik, eğitim ve kardeş sorunları ele alınacaktır.

2.3.1. Psikolojik Sorunlar

Engelli çocuğa sahip aileler, çocuğu kabul eden ya da reddeden bir tutuma sahip olabilmektedir. Genellikle belirli süreçlerden sonra aileler engelli bireyi kabullenmektedir. Bu süreçte ilk zamanlarda aile çöküntüye ve inkâra kapılabilmekte, utanma ve suçluluk hislerine girebilmekte, sonraki zamanlarda ise kabullenmeyi başarabilmektedir. Yaşanan bu aşamalarda anne babalar bazı noktalarda takılabilmekte veya aşamalar arası git-gel yaşayarak psikolojik sorunlarla karşılaşabilmektedir (Avşaroğlu ve Gilik, 2017).

Zihinsel yetersizliğin süreklilik arz etmesinden dolayı bu durum aileler için son derece travmatiktir (Yaman ve Atasayar, 2014; Kaçan Softa, 2012). Çoğu zaman bu durumlarda anneler üzüntülü ve stresli olmakta, devamlı geçmişe dönük pişmanlıklar yaşamaktadır. Yapılan araştırmalar, engelli çocuğu olan anne babaların engeli olmayan çocuklu anne babalardan daha fazla strese sahip olduklarını göstermektedir. Ayrıca iş

yükünün anneler üzerinde daha fazla olmasından dolayı annelerin babalara oranla daha çok strese maruz kaldıkları görülmektedir (Kaçan Softa, 2012; Yıldırım ve arkadaşları, 2012; Uğuz vd., 2004). Bu ailelerdeki en büyük problemin gelecek kaygısı olduğu tespit edilmiştir. Anne babaya muhtaç olan engelli bireyin anne babanın gelecekte olmaması (ölmesi) durumunda hayatını nasıl idame edeceği konusunda kaygıları olmaktadır (Demirbilek, 2013).

Zihinsel engelli çocuğun aileye katılması, aile içerisinde eskiden yaşanmış ve unutulmuş bazı problemlerin yeniden ortaya çıkmasına sebep olabilmektedir. Bazen engelli çocuk ailedeki tüm sorunların kaynağı olarak görülebilmektedir. Bu durum engelli bireyin devamlı suçlanmasına yol açmaktadır. Böylelikle aile içi ilişkiler sağlamlaşmakta ve engelli çocuğa uyum süreci kolaylaşmaktadır (Gargiolo, 1985, akt. Eripek, 1996).

2.3.2. Toplumsal Sorunlar

Zihinsel engelli çocuğun aileye katılımıyla aile üyelerinin yaşadığı utanma ve suçluluk duyguları ebeveynlerin buldukları çevreden uzaklaşmalarına sebep olmakta ve aile yalnızlaşabilmektedir. Sosyal çevrelerinin zihinsel engelli çocuğa yönelik olası olumsuz tepkilerini düşünen aile kendi içerisinde kapalı bir sisteme dönüşebilmekte ve bu durum aileyi çok zor bir duruma sürükleyebilmektedir. Çevreden gelebilecek olumsuz tepki beklentilerinin yanı sıra, zihinsel engelli bireyin ihtiyaçları ve aileye getireceği ilave sorumluluk ve bakım ihtiyaçları, ailenin çevresindeki aktivitelerden dolayı olarak uzaklaşmasına ve sosyalliğinin kısıtlanmasına sebep olacaktır. Bununla birlikte çocuklarının bakımıyla ilgili özellikle anneler üzerindeki iş gücü, daha fazla enerji sarf ederek yorulmalarına neden olacaktır. Böylelikle annelerin diğer aile fertleriyle iletişimi azalmış olacak ve sosyalliği de kısıtlanmış olacaktır.

Zihinsel engelli çocuğun devamlı olarak ev ortamında bulunması, ailenin akraba ve arkadaşları tarafından sosyal olarak dışlanmasına neden olabilmektedir (Stevens, 1964 akt. Işıkhan, 2005). Aile, çevrenin kendisine taktığı sosyal etiketlemeden ötürü sosyal izolasyon yaşayabilmektedir. Örneğin, akraba ortamında yapılacak birçok aktivitede, engelli çocuğa sahip ailenin çocuğun bakımından dolayı aktiviteye zaten katılmayacağı

düşüncesi, akrabalar tarafından ailenin aktiviteye davet edilmemesine yol açmakta ve bu durumun devamlılık arz etmesiyle sosyal izolasyon iyiden iyiye artarak ailenin sosyal sorunları devam etmektedir.

“Ableism/Sağlamcılık” terimi engelli olmayanların engelli olanlardan üstün olduğuna ilişkin önyargılı inancı ifade etmektedir. Sağlamcı eğilimler hem engelli bireylere karşı önyargılı anlayışı içermektedir hem de belirli “varoluş” ve “yapma” biçimlerini temel alan fikirleri bünyesinde barındırmaktadır (Collinson & Barden, 2017, s. 230).

“Toplumda belirli bedenlenme biçimlerine fetişist yaklaşım sağlamcılığı yapılandıran sağlam beden/sakat beden ikili kategori oluşturulmasından kaynaklanmaktadır” (Goldfarm & Armenta, 2017, s. 173).

Bu durum zihinsel engelli birey ve ailelerin engellenmeye, dışlanmaya, damgalanmaya, örselenmeye, izolasyona, ötekileştirilmeye, marjinalleştirilmeye, ayrımcılığa maruz kalmasına ve engelli bireylerin de pek çok dezavantajı yaşamalarına neden olmaktadır. Dolayısıyla toplumun önemli bir kesiminin içinde bulunduğu bu durum, meselenin sosyal hizmet yaklaşımı ile değerlendirilmesini gerekli kılmaktadır.

Rogers (2007) tarafından öğrenme güçlüğü çeken çocuğu olan annelere ilişkin yapılan bir çalışmada, annelerin çevresel beklenti ve sosyal normlardan kaynaklanan “mükemmel bebek” baskısının altında yaptıkları doğum sonucu engelli çocukla karşılaştıklarında hayal kırıklığı yaşayarak bunun sonucunda da kaygı, yalanlama, çatışma vb. duygular hissettikleri gözlemlenmiştir. Araştırmada annelerin çevreden aldığı profesyonel/amatör ve resmi/özel desteklerin onları güçlendirdiği tespit edilmiştir.

2.3.3. Ekonomik Sorunlar

Engelli çocuğun aileye katılması çocuğun bakım ihtiyaçlarından kaynaklı birçok masrafı beraberinde getirmektedir. Özellikle ağır düzeyde engellilerin maddi ihtiyacı devamlı ve daha fazla olmaktadır (Şener, 2009). Her ailenin kazandığı gelir, o ailenin ihtiyaçları doğrultusunda yaptığı bir planlamaya göre harcanmaktadır. Ancak engelli

bireyin katılımı maddi planları değiştirerek merkezde engelli bireyin ihtiyaçlarının bulunmasına ve diğer ihtiyaçların karşılanmasına/karşılanamamasına neden olacaktır. Örneğin zihinsel engelli bir bireyin özel eğitim, terapi, özel araç vb. ihtiyaçları aileyi ilave ekonomik yükün altına sokacaktır (Atagün vd., 2011; Wei ve Yu, 2012). Bu yükte birlikte aile geliri aile içerisinde eşit dağılamayacak, gelirin artması için ilave iş ihtiyaçları ortaya çıkacak ve tüm bunlar beraberinde yeni sorunlara yol açacaktır. Ekonomik sorun daha önce de belirtildiği üzere tüm sorunların kaynağında yer alan ve bulunduğu ortamı sorunlar döngüsüne sokan bir sorun alanıdır.

Zihinsel engelli çocuğun doğumundan itibaren hayatı boyunca ihtiyaç duyacağı tüm hususların maddi kaynaklarla ilişkili olması aileleri ekonomik güçlüklerle yaşamaya zorunlu kılacaktır. Bu konularda aileye sağlanacak ekonomik desteğin de sınırlı olması ailenin ekonomik sorunlarını devamlı kılacaktır.

2.3.4. Eğitim Sorunları

Zihinsel engelli bireylerin eğitim ihtiyaçları, çocuğa kazandırılacak yetenekler ve eğitim hedefleri açısından farklılıklar göstermektedir. Bundan dolayı bu bireylerin eğitiminde ilave hizmetlere ve düzenlemelere ihtiyaç duyulmaktadır (Eripek, 1992). Zihinsel engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte ilk akla gelen ve acil olan husus bu bireye nasıl davranılacağı ve ne şekilde yetiştirileceğine yönelik bilgi ihtiyacıdır. Çoğu insan böyle bir durumla karşılaşana kadar bu konularda bilgi sahibi değildir. Dolayısıyla engelli bireyin özel eğitimine ilave olarak bireyin yetiştirilmesinde ailenin de eğitime ihtiyacı bulunmaktadır. Ayrıca zihinsel engelli bireylerin eğitiminin her yerde sağlanamaması, bu konudaki uzman eğitimci ve eğitim merkezi ihtiyacı ailenin karşısına çıkan başka bir sorun alanıdır. Ailenin yaşadığı çevrede zihinsel engelli çocuğun eğitimini sağlayabilecek eğitim birimlerinin olmaması veya uzak olması, aileye taşınma vb. ilave yükler getirebilmektedir.

2.3.5. Kardeş Sorunları

Bir insanın zihinsel engelli bir kardeşinin olması belirli rolleri beraberinde getiren özel bir durumdur. Bireyin toplumda kendisinden beklenen rollere ilave olarak engelli

kardeşine karşı gerçekleştirilmesi gerekli roller de oluşmaktadır (Aykara, 2015). Ayrıca engelli kardeşi olan bireyler çocuk yaşlardayken engelli kardeşinin farklılığını anlamaya ve kabullenmeye çalışmakta, kendi yaşlılarından daha fazla sorumluluklar almakta ve anne babalarının engelli kardeşlerine gösterdiği ilgi ve harcadığı vakit sebebiyle kendileri daha az ilgi görebilmektedirler (Aksoy ve Yıldırım, 2008). Bu sebeplerle zihinsel engelli kardeş ile birlikte büyümek diğer kardeşler için birçok açıdan değişiklik oluşturmakta ve gelişim ve psikolojik uyumlarında güçlüklerle karşılaşabilmektedir (Saban, 2010).

Engelli olmayan bireylerin engelli kardeşe sahip olmalarının bazen olumlu etkileri de olabilmektedir. Engelli kardeş ile büyümeleri diğer kardeşlerin bu konudaki toplumsal sorunlar hakkında daha bilinçli olmalarına ve kişisel farklılıklara karşı duyarlı, anlayışlı, hoşgörülü ve sorumluluk bilincine sahip bireyler olmalarına katkı sağlar (Ünal, 2009).

2.4. ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN İHTİYAÇLARI

Hayat boyunca insanların her alanda belirli ihtiyaçları bulunmaktadır. Zihinsel engelli bireylerin ihtiyaçları da diğer insanların ihtiyaçları ile aynıdır. Bu bireylerin temel yaşam ihtiyaçları; sevgi, bağlanma, aidiyet, sevme-sevilme, kendini ispatlama, evlilik, neslini sürdürme gibi ihtiyaçlar olarak sıralanabilir. Zihinsel engelli bireylerin bu ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik bireylere beceriler kazandırılabilir ve böylelikle engellilerin toplum ile bütünleşmeleri sağlanabilir. Engelli bireylerin gereksinimlerinin karşılanmasıyla birlikte, karşılaştıkları sorunları hafifletilmiş olacak, engelli ailelerinin yükü hafifleyecek, sosyal haklarından yararlanabilecek ve toplumdan dışlanmalarının önüne geçilebilecektir (Ören, 2004). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin karşılaştığı sorunlar önceki bölümde detaylı olarak açıklanmıştır. Bu bölümde engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçları bilgi, maddi, bakım, duygusal ve toplumsallaşma ihtiyaçları adları altında ele alınmaktadır.

2.4.1. Bilgi İhtiyaçları

Çocuklarındaki zihinsel engellilik durumu hakkında ailelerin bilgilendirme ihtiyacı bulunmaktadır. Ailelerin ihtiyaç duyduğu bilgilendirmenin uzman meslek elemanları tarafından açık ve anlaşılır bir şekilde yapılması gerekmektedir. Zihinsel engellilik ile

ilgili bilgi gereksinimleri tıbbi konuların yanında bu bireylerin ve ailelerinin yasal hakları, toplumsal hizmetlere erişebilme konuları ve sosyal destek hizmetleri hakkında bilgilendirilmeyi içermektedir (Çoban, 2002).

Engelli bireylerin durumuna ilişkin doğru bilginin sunulması ailelerin çocuklarını anlayabilmeleri, bu duruma kolayca uyum sağlayabilmeleri ve engelli çocuklarına ve kendilerine sağlanan uygun hizmetlerden istifade edebilmeleri açısından önem arz etmektedir (Şanlı, 2012).

2.4.2. Maddi İhtiyaçlar

Ailedeki engelli bireyin varlığıyla ailenin ekonomik imkânlarının olumsuz yönde etkilendiği görülmektedir. Engelli bireyin ihtiyaçlarının hayatı boyunca devam edeceği ve ailesi tarafından karşılanması beklendiği düşünüldüğünde ailenin maddi anlamda ihtiyaçları artacaktır. Bu noktada, özellikle engelli bireye sahip düşük gelirli ailelerin maddi açıdan desteklenmesi önem arz etmektedir (Çoban, 2002). Nitekim önceki bölümlerde engelli çocuğa sahip ailelerin genellikle düşük gelire sahip aileler olduğu belirtilmiştir.

Zihinsel engelli çocuğun tıbbi ve eğitim ihtiyaçlarına ait harcamalar, ulaşım masrafları, özel diyetler ile özel araç ve aletler için yapılan harcamalar aile ekonomisine sonradan gelen ilave maddi harcamalar arasındadır (Sucuoğlu, 1995). Tüm bu harcamalar ailede yeni stres kaynakları olarak öne çıkabilmektedir. Engelli bireye sahip ailenin bu harcamalar için gerekli sosyal desteği alabilmesi söz konusu stresleri yok etmekte ve karşılaşılan sorunları daha iyimser ve kendisine güvenen bir yaklaşımla atlatabilmelerini sağlamaktadır (Yıldız, 2009; Şanlı, 2012).

2.4.3. Bakım İhtiyaçları

Anne babaların çocukları üzerindeki temel sorumluluğu bakım olarak kabul edilmekte ve bu görev çoğunlukla her anne babanın severek ve gönülden yaptığı bir iş olarak bilinmektedir. Ancak zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların bu görevi yerine getirirken uzun süreli ve zor bir süreç olan engelli çocuğun bakımında problemlerle

karşılaştığı görülmektedir. Bununla birlikte kimi zaman bireyin engel düzeyinin artmasına bağlı olarak anne babalar bakım işinde yetersiz kalabilmektedirler (Balki ve Canbay, 2012). Böyle durumlarda ailenin profesyonel kişiler veya birimlerce karşılanabilecek bakım gereksinimi ortaya çıkabilmektedir.

Özellikle ağır zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin çocuğun kişisel bakımı, ilacının verilmesi, yemeğinin yedirilmesi, korunması, tuvalet, bez değiştirme, giydirme, kendine zarar vermekten koruma, öfke nöbetleri atlatma vb. gibi davranış ve ihtiyaçları karşılamada zorlandıkları ve yardıma ihtiyaç duydukları görülmektedir. Zihinsel engelli bireyin yaşının ilerlemesiyle bakım sorumluluğu da değişmekte, genellikle engelli bireyin kendi ihtiyaçlarını giderebilme becerisi kazanmasıyla aile üzerindeki bakım görevi giderek azalmakta ancak hiçbir zaman yok olmamaktadır (Sucuoğlu, 2009). Dolayısıyla zihinsel engelli bireye sahip ailelerin bakım ihtiyacı birey var olduğu sürece devam etmektedir.

2.4.4. Duygusal Destek İhtiyaçları

Zihinsel engelli çocuğun aileye katılması başta anne babalar olmak üzere tüm aile üyelerinde duygusal çöküntüye sebep olmaktadır. Bu duygusal buhran ilk zamanlarda anne babalarda kendine güvensizlik olarak ortaya çıkmaktadır. Anne-baba, çocuğun engelinin kaynağı olarak kendilerini görmekte ve genetik yapılarından veya geçmişte yaptıkları yanlışlıklardan dolayı çocuğun engelli olarak dünyaya geldiğini düşünmektedir (Yaralılar, 2010).

Aileler, zihinsel engelli çocuğun aralarına katılması sonucu aile ortamında oluşacak duygusal stres ile başa çıkmak zorunda kalırlar. Bu olumsuz ortamın dağıtılması aile üyelerinin topyekûn olarak birbirlerine duygusal destekte bulunmasıyla sağlanabilecektir (Çoban, 2002). Aileler gerekli desteği göremedikleri takdirde gelecek kaygısı ve korkusu, tükenmişlik, suçluluk gibi duygusal problemlere maruz kalmaktadır. Ailenin bu tür problemler karşısında duyduğu duygusal destek ihtiyacı ebeveynlerin cesaretlendirilerek kendi deneyimlerini paylaşmaları ve sorunlarının dinlenmesi şeklinde gerçekleştirilmektedir. Bununla birlikte ebeveynlerin diğer engelli aileleriyle birlikte olması, bilgi, beceri ve tecrübe aktarımında bulunması ve yalnız

olmadıklarını görmeleri onlara en büyük duygusal desteği sağlayacaktır (Yaralılar, 2010).

2.4.5. Toplumsallaşma İhtiyaçları

Bireyin diğer bireylerle ilişkileri ile insanlara karşı geliştirdiği duygu, davranış, ilgi, tutum vb. toplumsal özelliklerinin hepsi sosyal gelişimlerini oluşturmaktadır. Diğer bir ifadeyle kişiler çevresinde kabul görmüş değerlere ve normlara uygun davranışlar geliştirerek sosyalleşmektedir (Binbaşıoğlu, 1996). Sosyalleşme tüm insanlar için olduğu kadar engelli bireyler için de bir ihtiyaçtır.

Engelli bireyler için toplum ile bütünleşmeleri bir hedef olarak düşünüldüğünde bu bireylerin sosyalleşmesiyle hedefe ulaşılmış olunacaktır. Bu kapsamda engelli bireye sahip aileler içerisinde buldukları zorlu süreci hem kendileri hem de engelli çocukları açısından olumlu bir havaya çevirmek için toplumsallaşmaya önem vermelidirler. Önceki bölümlerde değinilen birçok sorunla birlikte engelli bireye sahip ailelerin toplumsallaşma ihtiyacının giderilmesi önemlidir. Bu aileler engelli çocuğa sahip olmalarından kaynaklı tüm psikolojik, duygusal ve bilgi gereksinimlerini karşılayarak öncelikle yakın çevrelerinde daha sonra buldukları toplumda uyumlu bir şekilde vakit geçirmeye önem vermelidir. Aynı şekilde toplumdaki engellilik bilincinin artmasıyla da bu ailelerin toplumsallaşma ihtiyaçlarının giderilmesi sağlanacaktır.

2.5. SOSYAL DESTEK

Zihinsel engelli bireyler ve ailelerinin toplumsal hayatta karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde engelli birey ve ailelerinin toplum içerisinde yalnızlaşmalarının ve kendilerini yalnız hissetmelerinin bu sorunların artarak katlanmasına sebebiyet verdiği görülmektedir. Bu noktada ailelere yönelik sosyal desteğin hayati öneme sahip olduğu ortaya çıkmaktadır. Çalışmanın bu bölümünde sosyal destek kavramı ele alınarak bu kavrama ilişkin yapılan tanımlar, sosyal destek işlevleri, türleri ve toplumun zihinsel engelli birey ve ailelerine sağlayacağı sosyal destek konuları irdelenmektedir.

2.5.1. Sosyal Destek Tanımı

Sosyal destek, basit anlamıyla çevresindeki insanların bireye sağladığı yardım olarak ifade edilmektedir. İnsanlar beklenmedik olaylara karşı veya kriz durumlarında arkadaşlarının veya aile üyelerinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Bu yardımcılarından oluşan destek ağı “sosyal destek” olarak açıklanmaktadır (Çakır ve Palabıyıkoglu, 1997). Sosyal destek kavramı, diğer insanlar tarafından sağlanan kaynaklar şeklinde de tanımlanabilmektedir (Cohen ve Syme, 1985). Diğer bir tanım ise, çevresindekilerin bireyi dikkate alarak sevip sayması ve bireyin ortak hedefleri olan bir gruba ait olduğunu gösteren bilgilerin mevcut olmasıdır (Cobb, 1976).

İnsanların stres ile yüzleşerek mücadele verebilmeleri bakımından sosyal destek çok önemlidir. Hayatta mevcut olumsuzluklar karşısında insana bir kalkan oluşturan sosyal destek, kişinin hayatındaki diğer yönleriyle ilgili olumlu izlerin oluşumuna imkân tanır. Sorias (1988) sosyal desteği, zor durumlarda kişiye eşinin, aile bireylerinin ve arkadaşlarının sağladığı maddi/manevi yardımlar olarak tanımlamıştır. Sosyal destek insanları stresin yarattığı olumsuz etkilerden korurken aynı zamanda psikososyal katkısıyla da insan sağlığı için önemli bir faktördür (Cassel, 1976). Dunst ve arkadaşlarına (1986) göre ise sosyal destek, bireyin psikolojik sağlığını korumak, yaşamın kritik olaylarına uyumunu kolaylaştırmak ve en uygun şekilde gelişimini sağlamak maksadıyla başkaları tarafından bireye sunulan fiziksel, duygusal, bilgilendirici, parasal ve araçsal yardım olarak açıklanmaktadır.

Sosyal destek ile ilgili diğer bir tanım ise, bireyin stresli bir olay ile başa çıkarak olay karşısında egemen konuma geçebilmesini kolaylaştıran sosyal çevre tarafından sunulan geri bildirim olarak ifade edilmektedir (Caplan, Killilea ve Abrahams, 1976). Gottlieb (1983)'in yaptığı tanımda sosyal destek, kişiye davranışsal ve duygusal açılardan yarar sağlayan, sosyal çevresindeki yakınlar ya da varlığını hissettiren kişiler tarafından sunulan, sözel/sözel olmayan öneri, bilgi, öğüt, maddi yardımlar ile tutumlar şeklinde açıklanmıştır (Akt. Armstrong, Birnie-Lefcovitch & Ungar, 2005).

Kişinin sosyal çevresi ve sosyal ilişkilerinin önemine çeşitli profesyoneller tarafından her zaman dikkat çekilmektedir. Bununla birlikte kişinin etkili gelişimi ve uyum sağlaması açısından sosyal destek sisteminin içerisinde yer alan kişinin ailesi,

arkadaşları ve sosyal çevresine odaklanılmaktadır. Bu kapsamda, kişinin ailesi, aile çevresi, iş arkadaşları, karşı cinsten olan yakın arkadaşı ve diğer arkadaşları ile komşularının çevresinde mevcut dinsel, ideolojik, etnik gruplar ve kişinin içerisinde bulunduğu toplum vb. gibi faktörlerin kişiye ait sosyal destek kaynaklarını oluşturduğu ifade edilmektedir (Pearson 1990; akt. Yıldırım, 1997).

Siklos ve Kerns (2006)'e göre sosyal destek bireye, eş, aile, arkadaş gibi yakınlarından geldiği gibi, eğlence faaliyetlerinden, hobilerinden, etkinliklerden, profesyonel kişi veya kurumlardan da gelebilmektedir. Sosyal destek, bireyin hâlihazırda aldığı bir destek eylemi şeklinde "alınan sosyal destek" olarak ya da güven, bağlılık, sevgi gibi duyguların bireyde geliştirilerek olası krizlere karşı potansiyel bir destek mekanizmasının oluşturulması şeklinde "algılanan sosyal destek" olarak ta sınıflandırılabilir. Algılanan sosyal destek, bireyde sevildiği, değer gördüğü ve çevresindekilerle iyi ilişkiler kurduğu hislerini yaratmaktadır (Oktan, 2005). Dolayısıyla algılanan sosyal desteği ilişkiden alınan doyum olarak ifade etmek mümkündür. Diğer bir ifadeyle algılanan sosyal destek, bireye yaşamının farklı alanlarında özen gösterilmesi, değer görmesi ve ihtiyacı olduğu durumlarda danışabileceği insanlara sahip olması ve tüm bu ilişkilerden tatmin olması gibi hususların bireyde oluşturduğu inanca yönelik genel algıdır (Karadağ, 2007).

Fiziksel ve zihinsel sağlığın göstergesi olarak sosyal destek, insana değer verildiğine, kendisine ilgi gösterildiğine ve yaşadığı toplumun onu bir üye olarak kabul ettiğine inanması açısından önemli bir süreçtir (Duyan, Çamur Duyan, Çifçi, Sevin, Erbay ve İkizoğlu, 2008). Bu bağlamda sosyal destek, özellikle zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştıkları duruma uyum sağlamalarını kolaylaştıran, yaşamlarında oluşan kaygı ve stres seviyesini azaltmaya katkı sağlayan çok önemli bir unsur olarak öne çıkmaktadır. Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ruhsal sağlığının korunması ve psikolojilerinin bozulmaması açısından sosyal desteğin önemi büyüktür. Söz konusu ailelerin karşılaştığı stres ve duygusal sorunlara yönelik yapılan çalışmalarda sosyal destek unsuru ayrıca değerlendirilmektedir. Çalışmalar neticesinde bu ailelere ilişkin sosyal desteğin artmasıyla birlikte, ailelere ait olumsuz psikolojik belirtilerde (Aslan, 2010), stres düzeylerinde (Feldman vd., 2002, Meaden vd., 2010, Kaner, 2004) ve depresyon göstergelerinde (Yurdakul ve Girli, 1999) azalma olduğu tespit edilmiş,

ailelerin zor durumlara uyum sağlamalarında (Bailey, 2007) ve olumlu hallerinde (White ve Hasting, 2004) artış olduğu gözlenmiştir. Nitekim söz konusu çalışmalar zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sosyal desteklerden yoksun kalması durumunda yaşam mücadelesinde daha da zorlandıklarını göstermektedir.

2.5.2. Sosyal Destek Türleri

Sosyal destek türlerinin sınıflandırılmasına yönelik çeşitli görüşler mevcuttur. Bu konuda açıklanan farklı yaklaşımların bazı noktalarda birbiriyle kesiştiği görülmektedir (Erkan, 2003). Caplan (1974) yaptığı çalışmasında sosyal destek türlerini aşağıda açıklanan beş grupta ele almıştır:

- Duygusal Destek: Sevgi, ilgi ve güven duygularının iletilmesine dayanmaktadır.
- Takdir Desteği: Bireyin mevcut kusurları ve sorunları ile birlikte olduğu haliyle kabul edilmesinin ve saygı duyulmasının belirtilmesine dayanmaktadır.
- Maddi Destek: Hizmet, araç-gereç ve maddi yardımlar verilmesine dayanmaktadır.
- Bilgisel Destek: Problemlerin çözümünü sağlayacak bilgi ve becerilerin verilmesine ve öğretilmesine dayanmaktadır.
- Beraberlik Desteği: Kişinin boş vakitlerinin birlikte geçirilmesine dayanmaktadır.

Benzer bir şekilde Cohen ve Wills (1985, s. 312) sosyal destek türlerini aşağıda açıklanan dört farklı başlık altında ele almıştır:

- Saygı Desteği: Kişi tarafından herhangi bir hatanın yapılması halinde bile kişinin kendine ait öz değerlerinden kaynaklanan kabul edildiğine ve saygı gördüğüne inanması durumu özsaygısını geliştirmektedir.
- Bilgi Alma Desteği: Kişiye yönelik ortaya çıkan problemin tanımlanarak anlaşılması ve bu problemin çözüme kavuşturulmasına ilişkin yapılan yardımlardır. Öğüt verme, bilişsel rehberlik ve sorunun tüm boyutlarıyla değerlendirilmesi gibi yardımlar bilgi alma desteğine ait bileşenler olarak açıklanmaktadır.
- Sosyal Eşlik Etme Desteği: Kişinin boş vakitlerinde katıldığı aktivitelerini başka insanlarla beraber değerlendirmesidir. Böylelikle kişi başkalarına yaklaşma ve

kaynaşma ihtiyalarını karřılamakta, ayrıca kendi sorunlarını dűřünmekten uzaklařmaktadır. Dolayısıyla bu fonksiyon sayesinde sosyal desteęin olumlu duygular oluřturarak kiřinin stresinin giderilmesine katkı saęladıęı gűrűlmektedir.

-İřlevsel Destek: Kiřinin ihtiya duyduęu gerelerin tedarik edilmesi ve maddi destekte bulunulması anlamındaki destek tűrűdűr. Kiřinin stresinin azaltılmasında sahip olduęu iřlevsel sorunlarının ortadan kaldırılması  nem arz etmektedir.

Sosyal destek tűrlerinin aıklayan dięer arařtırmacılar Rosenfeld ve Richman (1997) ise konuyu altı bařlık altında ele almıřtır:

- Dinlenildięini Bilme Desteęi: Kiřinin dięer insanlar tarafından dikkate alınırken yargılanmadan dinlendięini bilmesi durumudur.
- Duygusal Destek: Kiřinin dięer insanlar tarafından desteklendięini ve korunduęunu bilmesi durumudur.
- Gereęi Doęrulama Desteęi: Kiřinin desteklendięi insan tarafından fikirleri bakımından uzlařtıęını ve bu insanın kendisini doęruladıęını bilmesi durumudur.
- Takdir Desteęi: Kiřinin gayretlerinin takdir edilmesi ve  vűlmesi durumunun bilincinde olmasıdır.
- Bilinli Meydan Okuma Desteęi: Desteęe ihtiyaı olan kiřinin yaratıcılıęının iletilmesi ve yaptıęı iřlerde heyecanının artırılması maksadıyla bu kiřinin dűřűncelerine karřı bilinli bir řekilde iyi niyetli olarak meydan okunması durumudur.
- Ekonomik Destek: İhtiya durumlarında kiřiye hediye, para vb. gibi maddi desteklerin yapılacaęına iliřkin algıdır.

Engelli birey ve ailesi aısından ele alındıęında sosyal destek tűrleri; duygusal, bilgisel ve elle tutulur destekler olarak ařaęıdaki gibi aıklanabilmektedir (Tufan vd., 2009):

Duygusal Sosyal Destek: Kiřinin insan olarak sevildięi ve deęerli gűrűldűęűnű hissettirecek davranıřları iermektedir (Bloom, 1982). Dolayısıyla s z konusu destek

hem engelli bireyin hem de ailesinin yaşam kalitesinin azalmasını engelleyerek onlara değer verildiğinin hissettirilmesi açısından önemlidir.

Bilgisel Sosyal Destek: Engelli bireye ve ailesine kendilerine her alanda nasıl yardım edilebileceği ve mevcut sorunlarına ilişkin yeni bilgi ve görüşlerin kazandırılması hususları amaçlanmaktadır (Neuling ve Winefield, 1988). Bu kapsamda bilgisel sosyal destek; engelli ve ailelerine mevcut durumlarının psiko-sosyal boyutlarına yönelik bilgi verilmesi, engellilik sonucunda oluşan sıkıntılar ile başa çıkabilmeleri konusunda kullanacakları tekniklerin öğretilmesi (Mackelprang ve Salsgiver, 1999), engelli bireylerin bakımı, rehabilitasyonu ve eğitimi hizmetleri vb. konularda bilgilendirilmesi (Erkan ve Koçyıldırım, 1996), engelli bireyin hayatını kendi başına idame edebilmeleri konusunda kendini savunma ve yönetme hususlarında bilgi aktarılması (Mackelprang ve Salsgiver, 1999) ve ailelerin engelli bireye tutum ve davranışlarının bireyin gelişimine nasıl etki edeceği konularında bilgi verilmesine dayanmaktadır.

Elle Tutulur Sosyal Destek: Eşya, hizmet, alet, meta olarak yapılan yardımlar ve çocuklara bakma, ödünç para, ev içi-dışı hizmetleri üstlenme vb. gibi yardımlara dayanmaktadır (Tufan vd., 2009). Araçsal destek olarak da adlandırılan bu destekler, çoğunlukla yakın arkadaş ve aile üyeleri tarafından sağlanmaktadır. Bu tür sosyal desteklerin sağlanmasında sosyal hizmet uzmanlarının devreye girebildiği görülmektedir. Bu kapsamda engelli birey ve aileleri için akraba ve yakın arkadaşlarının örgütlenmesiyle birlikte bazı yardımlar yapılmaktadır. Örneğin, ev içi ve dışında yapılacak işlerin üstlenerek yürütülmesi, çocukların bakımına yardım edilmesi, toplumla bütünleşmesi için engelli bireyin sokağa çıkmasına yardım edilmesi gibi destekler yapılabilmektedir. Ayrıca bu yardımlar yiyecek, giyecek, eşya vb. yardımları da içermektedir (Koşar, 2000).

Sosyal destek hizmetlerine hak temelli yaklaşım, bireylerin temel haklarına saygı gösterilerek, adalet, eşitlik ve insan haklarına dayalı bir perspektiften hareket eden bir anlayışı ifade eder. Bu yaklaşım, toplumun her bireyinin yaşam kalitesini artırmayı, insan haklarına uygun bir şekilde desteklenmeyi ve katılımcı bir toplum yaratmayı hedefler. Hak temelli yaklaşım, sosyal destek hizmetlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde belirli prensipleri içerir.

İnsan Haklarına Saygı: Bireylerin temel haklarına saygı gösterilmesi esastır. Herkesin eşit, adil ve ayrımcılık olmaksızın haklarına saygı gösterilmelidir.

Katılım ve Güçlendirme: Bireylerin, ailelerin ve toplulukların kendi yaşamları üzerinde etkili bir şekilde kararlar alabilmeleri ve sürece katılabilmeleri önemlidir. Bu da onları güçlendirmeyi ve kendi hakları konusunda bilinçlendirmeyi içerir.

Eşitlik: Sosyal destek hizmetleri, cinsiyet, etnik köken, yaş, engellilik durumu gibi faktörlere dayalı ayrımcılığa karşı mücadele etmelidir. Eşitlik ilkesi, herkesin ihtiyaçlarına uygun destek alabilmesi için önemlidir.

Haklara Erişim: Bireylerin sosyal destek hizmetlerine erişimi, bu hizmetlere hak temelli bir perspektifle bakmayı gerektirir. Engellerin kaldırılması, bilgiye erişim ve destek hizmetlerine ulaşım önemlidir.

Şeffaflık ve Hesap Verebilirlik: Sosyal destek hizmetleri sunan kuruluşlar, faaliyetlerini şeffaf bir şekilde yönetmeli ve paydaşlara hesap verebilir olmalıdır. Bu, güvenin oluşturulması ve etkinliklerin değerlendirilebilmesi açısından önemlidir.

İnsana Odaklı Hizmet: Hizmetler, bireyin ihtiyaçlarına odaklanmalı ve onların yaşam kalitesini artırmaya yönelik olmalıdır. Bireylerin kendi hedeflerine ulaşmalarına destek olunmalıdır.

Hak temelli yaklaşım, sosyal destek hizmetlerinin sadece acil ihtiyaçları karşılamakla kalmayıp, aynı zamanda bireyleri güçlendirmeyi ve toplumsal eşitsizlikleri azaltmayı hedefler. Bu prensipler, sosyal destek hizmetlerinin daha etkili, adil ve sürdürülebilir olmasına katkı sağlar.

Bu tez çalışmasının sonucunda sosyal destek ihtiyacı tüm yaşam dönemlerinde ailelerin en önemli ihtiyaçlarından bir tanesi olarak ortaya çıkmıştır. Bu ihtiyacın karşılanmasına yönelik sosyal hizmet önerileri sonuç bölümünde verileceğinden burada üzerinde daha fazla durulmayacaktır.

2.5.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Destek

Sosyal desteğin en etkili kaynaklarından olan aile, bireyin doğumundan itibaren her zaman her türlü desteğin verilmesinde başat bir sistemdir. Ancak zihinsel engelli bir çocuğa sahip olan aileler ele alındığında ailenin engelli bireye vereceği sosyal desteğin yanı sıra ailenin yakınındaki kişilerin ve toplumun da bu ailelere sunacağı sosyal destek ön plana çıkmaktadır.

Zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların karşılaştıkları durum ile ne ölçüde ve nasıl mücadele ettikleri aldıkları sosyal destek ile yakından ilişkilidir. Bu anne babaların karşılaştığı karışık ve beklenmedik durum ile baş edebilmeleri, diğer aileler ile etkileşimlerine ve o ailelerin verdiği desteklere bağlıdır (Akkök, 2005). Engelli bireye sahip anne babaların toplumdan beklentilerine yönelik yapılan bir çalışmaya göre; ailelerin en büyük isteğinin çocuklarının normal karşılanarak dışlanmaması ve onlara acınarak bakılmaması olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca araştırmada bir kısım ebeveyn engellilik konusunda basın yayın organları vasıtasıyla toplumun bilgilendirilmesini ve engeli olmayan insanların spor, oyun vb. aktivitelerde engelli bireyleri de aralarına katmalarını istemişlerdir (Güllüpinar, 2013).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin dostluklar kurarak kendi iç dünyalarında yalnız kalmadıklarını hissetmeye ve empatik yardıma ihtiyaçları vardır. Bu yardımları yakın çevrelerinde bulunan aile ve akrabalarından alabilmekte, ayrıca katıldıkları psikolojik destek gruplarındaki diğer ailelerden de görebilmektedirler. Bu gruplar benzer sorunları yaşayan ailelerin yalnız olmadıklarını hatırlamalarına yardımcı olur. Bunun neticesinde de anne babaların karşılaştığı umutsuzluk hissi başarabilme arzusuna dönüşür ve özgüven artışı ile birlikte diğer insanlara destek olmanın da verdiği doyum artar. Bütün bu durumlar yaşadıkları kaygının fark edilir biçimde azalmasını sağlayacaktır. Söz konusu destek grupları sayesinde engelli kişilere karşı halk içerisinde oluşmuş bakış açısı pozitif doğru kaymaktadır. Ayrıca anne babalar kendilerinin kişisel gelişimi ve çocuklarının değişimi açısından ihtiyaç duydukları yardım ve organizasyonlar için istekli hale gelmekte, bu konuda oluşturulan sivil toplum örgütlerinde de yer almaya gayret göstermektedir (Akkök, 2005).

Sosyal destek, ruhsal ve fiziksel sađlıđa ynelik tedavi edici deđere sahip evrensel bir bileşen olarak belirtilmektedir. zellikle ailede mevcut destek ađlarının sađlıđı geliřtirici, kronik problemlerle yařamayı kolaylařtırıcı ve sađlıklı yařama teřvik etmek iin moral verici ve bař edici olumlu etkilerinin olduđu grlmektedir (Sucuođlu, 2009). Zihinsel engelli bireye sahip ailelerde yařanan endiře, kaygı, benlik ve stres algılarının olumlu ynlere dnřmnde sosyal desteđin rolnn kayda deđer olduđu deđerlendirilmektedir. Nitekim yapılan arařtırmalarda zellikle zihinsel engelliler ve aileleri zerindeki sosyal desteđin, ailelerin mutluluđuna katkı sađladıđı grlmektedir (McCubbin vd., 1980; Mitchell ve Trickett, 1980).

2.6. SOSYAL HİZMETTE ENGELLİ REFAH ALANI

Toplumda kiřilere ynelik sosyal hizmetleri kiřinin sosyal iletiřimini artırarak toplumla btnleřtiren, ruh ve bedensel sađlıđının korunmasına destek veren ve sosyal sorunlarının yanı sıra hastalık ve sıkıntılarını ařabilmelerini kolaylařtıran hizmetler olarak ele almak mmkndr. alıřmanın bu blmnde sosyal hizmetin teorik yaklařımı ve engellilere iliřkin sosyal hizmet uygulamaları zerinde durulacaktır.

2.6.1. Teorik Yaklařım

Sosyal hizmet, bireylere, ailelere ve toplumlara yardım etmeyi amalayan profesyonel bir alandır ve bu alanda alıřan sosyal hizmet uzmanlarının bilgi, beceri ve deđer temeli uygulamalarında nem tařır (Duyan, 2003).

Sosyal hizmet uzmanları dezavantajlı gruplarla alıřır. Dezavantajlı gruplarla yapılan sosyal hizmet alıřmalarında alanda ekolojik yaklařımın sıklıkla tercih edildiđi grlmektedir (Kuruhalil ve İpek, 2022). Sosyal hizmette ekolojik yaklařım, bireylerin ve toplumun ihtiyalarını anlamak ve ele almak iin ekolojik (evresel) faktrleri vurgulayan bir perspektiftir. Bu yaklařım, bireylerin ihtiyalarını ve yařamlarını etkileyen faktrleri daha geniř bir bađlamda ele alır ve bu faktrlerin bireyin refahını ve uyumunu nasıl etkilediđini anlamaya alıřır.

Bu bađlamda ekolojik yaklařım, bireyleri yalnızca kiřisel zellikleri ve isel sreleri zerinden deđil, aynı zamanda yařadıđı fiziksel, sosyal ve kltrel evreleri zerinden

de değerlendirir. Bu, bir kişinin yaşadığı toplum, aile, okul veya iş gibi çevresel faktörlerin önemini vurgular. Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçlarının tespitinde ve giderilmesinde kullanılacak sosyal hizmet uygulamalarının çevresel bağlamının değerlendirilmesi bir gereksinim olarak ortaya çıkmaktadır.

Sosyal hizmette ekolojik yaklaşım, bireylerin ve toplumun sosyal sorunlarını daha kapsamlı bir şekilde ele almayı hedefler. Bu yaklaşım, bireylerin yaşam deneyimlerini ve ihtiyaçlarını daha iyi anlamak için çevresel faktörleri göz önünde bulundurarak sosyal hizmet uygulamalarını geliştirmeye katkıda bulunabilir. Bu nedenle bu tez çalışması ekolojik yaklaşıma ve bir sonraki bölümde detaylı işlenecek olan Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisine odaklanmıştır.

Ekolojik yaklaşım, sosyal sorunları çok boyutlu bir şekilde ele alır. Bu, bireylerin kişisel düzeyden aile, toplum, kurumlar ve toplumsal yapılar düzeyine kadar olan etkileşimlerini anlamayı içerir. Günümüzde sosyal hizmete ilişkin geçerli görülen yaklaşımın ihtiyacı olan her bireyin sosyal hizmetlerden yararlanması gerektiğini savunan "hak temelli yaklaşım" olarak öne çıktığı görülmektedir. Hak temelli yaklaşımda, bireyin temel ihtiyaçlarının yerine getirilmemesi, sağlık hizmetlerindeki eksiklikler, eğitimdeki yetersizlikler, şiddet, ayrımcılık vb. sorunların sosyal hizmet vasıtasıyla çözüme ulaştırılması ile bu sorunları oluşturan sebeplerin tespit edilerek ortadan kaldırılması ve insanların iyi olma hallerinin devamı için insan haklarının korunması amaçlanmaktadır. Bu yaklaşımda sosyal, kültürel ve ekonomik haklar ile temel özgürlükler bir bütün olarak görülmekte ve sosyal hizmet uygulamalarının insan haklarıyla aynı doğrultuda olacağı kabul edilmektedir. Bu çerçevede insan haklarının sosyal hizmet uygulamalarında bir motivasyon kaynağı olarak önemli bir role sahip olduğu görülmektedir (BM, 2004). Genel düzeyde temel hak ve özgürlüklerin gerçekleştirilmesine rağmen engelli bireylerin bu haklardan faydalanabilmesi yalnızca sosyal hizmet uygulamaları ile mümkün olabilmektedir (Karataş, 2002).

Sosyal hizmetin tüm uygulamaları, zaten hakkı olan hizmetin insanlara sunulması olarak değerlendirilmektedir (Şahin, 2002). Bu kapsamda önemli olan engelli olan/olmayan tüm bireyler için zaten hakları olması sebebiyle sosyal hizmet destek ve kaynaklarından yararlanmalıdır. Dolayısıyla bu durum engelli bireylerin aileleri için de

geçerlidir. İnsan haklarının güçlendirilerek bireyler-aileler-gruplar-topluluklar arası güç ilişkilerinin artması sosyal hizmet yoluyla gerçekleşmektedir (NASW, 2003).

Sosyal hizmet uygulamaları insan hakları temelinde gerçekleştirildiğinde hiçbir şekilde ayrımcılığın söz konusu olmadığı bu uygulamaların kalitesi hizmeti veren ve uzman personelin yapısından etkilenmektedir. Günümüzdeki “hak temelli” anlayışın oluşumunda sosyal hizmet uygulamalarının “hayırseverlik” ve “ihtiyaç temelli” yaklaşımlardan geçerek şekillendiği görülmektedir (Tufan vd., 2009). Hayırseverlik yaklaşımının temelinde yer alan dini inançlar ve bağış motivasyonundan kaynaklı olarak muhtaç bireylere yardım anlayışı söz konusudur. Bu anlayışta yapılan iyiliğin yapan kişiye sevap kazandırma mantığı (yapanın kar elde etmesi) bulunmaktadır. Hayırseverlik temelli yaklaşımın sosyal yardımlaşma mantığının gelişimine çok önemli katkılarının (Rengasamy, 2010 akt.: Zengin ve Altındağ, 2016) olmasına rağmen bu yaklaşım yapısal sorunlara odaklanamaması, problemlerin çözümünde günü kurtaran veya yardıma denk gelen muhtaç kişiyi kurtaran anlık çözümler üretmesi sebebiyle eleştirilmiştir (Barnes, 1991). Asıl amaç bireylerin gerçek ihtiyaçlarını gidererek problemin temeline inebilmek olmalıdır.

Tablo 4 Sosyal Hizmet Yaklaşımlarının Karşılaştırılması

Sosyal Hizmet Yaklaşımları	Hayırseverlik Temelli Yaklaşım	İhtiyaç Temelli Yaklaşım	Hak Temelli Yaklaşım
Amaçlar	Dezavantajlı bireyin ve grubun yaşadığı acılarından acilen kurtarılması maksadıyla yardım edilmesi	Dezavantajlı grupların yaşadıkları sorunların ek kaynaklar sağlanarak giderilmesi	Gücün ve kaynakların adil bir biçimde dağıtılmasını sağlayacak insan haklarının gerçekleştirilmesi
Motivasyon	Dini/ahlaki zorunluluklardan dolayı varlıklı kişilerde zor durumdaki insanlara yardımda bulunma isteği	Toplumdaki ihtiyaç sahibi kişilerin iyi hale gelebilmeleri için yardım etme isteği	Haklara ait yasal yükümlülükler
Sorumluluk	Birey, vakıf veya dernekler	Çoğunlukla ihtiyacı tanımlayarak müdahaleyi geliştirenler	Hükümetler ile hükümetler arası çalışan örgütler, ulus aşırı ortaklıklar ve uluslararası Sivil Toplum Örgütleri
Süreç	Bağış kapsamında hayırseverlik faaliyetleri	İhtiyaç ve karşılanmasına yönelik stratejilerin tüm boyutlarıyla ele alınması	Bireylerin ve grupların hak talep edebilmeleri maksadıyla onların güçlendirilmesi ve bu sürece katılmalarını sağlayacak politika izlenmesi
Güç İlişkileri	Mevcut durum korunur	Genel olarak mevcut yapının devam eder ancak kademeli olarak bir değişim de sağlanabilir	Mevcut durum değiştirilmeye çalışılır
Hedef Kitle	Yardıma muhtaç olduğu düşünülen bireyler/gruplar	Dezavantajlı bireyler/gruplar	Toplumun bütün üyeleri hedef kitle olarak değerlendirilmekle birlikte dışlanan bireylere/gruplara bir vurgu bulunmaktadır
Vurgu	Bağış yapanların hayırsever davranışları	İhtiyaçların karşılanması	İnsan haklarının sağlanması
Müdahale Sebebi	Problemlerin görülmesi	Açık belirtiler ile yapısal sebepler	Temel yapısal sebepler

Bireylerin ve grupların gerçek ihtiyaçlarının belirlenerek karşılanmasını esas alan hak temelli yaklaşımda, bireylerin “hak sahibi”, devletin ve devlet dışı bazı aktörlerin ise bu hakları sağlayacak “görev sahibi” şeklinde tanımlandığı görülmektedir. Bu yaklaşıma göre amaç sosyal hizmet sağlayıcıların kapasitelerinin artırılması, hak sahiplerinin ise güçlendirilmesidir (Gneiting vd., 2009). Libal ve Harding (2015) sosyal hizmet uygulamalarında mevcut yaklaşımları (hak temelli, ihtiyaç temelli, hayırseverlik) Tablo-5’deki şekilde karşılaştırmıştır.

Tablo 5’de gösterilen sosyal hizmet yaklaşımları incelendiğinde, ihtiyaç temelli yaklaşım da sosyal hizmet kapsamında uygulanabilir görülmektedir. Ancak bu yaklaşım sosyal hizmet uzmanlarının süreci insan ihtiyaçlarının tespiti ile geçirmesi nedeniyle eleştirilmektedir. Sosyal hizmetin insan ihtiyaçlarından ziyade insan haklarını odak noktasına alarak bu hakları koruma ve güvence altına alarak süreci yönetmesi gerekmektedir (Ife, 2008). Örneğin zihinsel engelli bir bireyin bakım ihtiyacının bulunması, aslında bu bireyin yaşama hakkına sahip olmasından doğmaktadır. Dolayısıyla sosyal hizmet uygulamalarının ihtiyaç temelli yerine hak temelli anlayışla geliştirilmesi daha doğru olacaktır.

2.6.2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları ve İhtiyaçlarına İlişkin Türkiye’de Yapılmış Araştırmalar ve Sosyal Destek Uygulamaları

Engelli bireyler ve ailelerine yönelik ulusal ve uluslararası çok sayıda araştırma bulunmaktadır. Çalışmanın bu bölümünde engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve gereksinimleri ile zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek ihtiyaçlarına yönelik yapılmış araştırma özetleri ortaya konulacaktır.

Sezgin (1992) çalışmasında Down sendromlu çocuğa sahip anne babaların ihtiyaçlarını saptamak amacıyla bir araştırma yapmıştır. Down sendromlu çocuğu bulunan ebeveynlerin %100’ünün bilgiye gereksinim duyduğu belirlenmiştir. Ayrıca çalışma sonucunda bu anne babaların engelli çocuklarının doğumuyla birlikte fiziksel sağlıklarında bozukluklar, uykusuzluk, iştahsızlık, çocuk emzirememe, şahsi

bakımlarına özen gösterememe, sosyal dengelerinde ve cinsel ilişkilerinde bozulmalar, eşler arası iletişim bozuklukları, iş hayatında sorunlar ve sosyal izolasyon gibi sıkıntılarla karşılaştıkları tespit edilmiştir.

Ergenekon (1996) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin, engelin fark edilmesinden sonraki tanılama aşamasında ailenin çocuğun eğitimine yönelik yaşadığı sorunlar incelenmiştir. Araştırma Ordu ilinde faaliyet gösteren İlkadım Eğitim Uygulama Okulu İş ve Eğitim Merkezinde eğitim gören öğretilbilir zihinsel engelli çocukların anne babalarının oluşturduğu 80 kişilik grup üzerinde yapılmıştır. Çalışma sonucunda ailelerin engelli çocuklarının eğitim hayatına ilişkin çok fazla problem yaşadığı ve engelliliğe dair bilgiye ihtiyaç duyduğu görülmüştür.

Bilal ve Dağ (2005) tarafından yapılan çalışmada, eğitilebilir düzeydeki zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşadığı stres belirtileri, stresle baş edebilme tarzları ile kontrol odağında bulunan inançları arasındaki ilişki, normal gelişime sahip çocuklu anneler ile karşılaştırılmalı şekilde incelenmiştir. Örneklem olarak, Ankara’da mevcut özel eğitim kurumlarında eğitim gören 7-12 yaş arasındaki eğitilebilir düzeye sahip zihinsel engelli 83 çocuğun annesi ve aynı şekilde Ankara’da mevcut ilköğretim okullarında eğitim gören normal gelişime sahip 91 çocuğun anneleri yer almıştır. Annelere “Kontrol Odağı Ölçeği”, “Stres Belirtileri Ölçeği” ve “Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği” uygulanmıştır. Sonuç olarak eğitilebilir düzeydeki engelli çocukların annelerinin normal gelişime sahip çocukların annelerinden daha çok stres belirtisine sahip olduğu belirlenmiştir.

Işıkhan (2005), zihinsel engelli çocuğu bulunan annelerin karşılaştıkları güçlüklerle dair Türkiye’yi kapsayan geniş ölçekli bir araştırma yapmıştır. Araştırma esnasında Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu bünyesinde hizmet veren bütün özel Rehabilitasyon Merkezlerinden hizmet alan zihinsel engelli çocuğa sahip 2688 anneye ulaşılmıştır. Tarama modelinin kullanıldığı araştırma sonucunda annelerin yetiştirme sürecinde yüksek oranda ekonomik ve psikolojik sorunlarla karşılaştığı ifade edilmiştir. Engelli çocuğun doğumuyla birlikte annelerin çoğunluğunun psikolojik sıkıntıya girdiği, yarıya yakınının ise çocuk bakımından dolayı kendisine vakit ayıramadığı, yine

çoğunluğunun eşinden destek aldığı, gelirlerinin yeterli olduğunu söyleyen anne sayısının yarıya yakın olduğu, çocuğunu komşulardan ve akrabasından saklayan anne sayısının az olduğu, bilgi ihtiyaçlarını rehabilitasyon merkezinden karşılayanların çoğunlukta olduğu ve engellik ile alakalı bir sivil toplum örgütüne üye olanların sayısının ise az olduğu belirlenmiştir.

Yıldırım Sarı (2007) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuk ailelerinde aile yüklenmesi incelenmiştir. Çalışma, zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinde, diğer ebeveynlere göre stresin daha yüksek olduğunu göstermiştir. Çocuktaki engelin geri dönüşü olmaması, ailelerin ekonomik ihtiyaçlarının fazlalığı ve ekonomik yetersizliğe sahip olmanın duygusal yüklenmeyi çok fazla etkilediği belirlenmiştir.

Yurdakul ve Girli (1999) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engelli/otistik çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek örüntülerinin psikolojik sağlıklarıyla ilişkisi incelenmiştir. Araştırma neticesinde; zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek ağının diğer ebeveynlerinkinden daha dar olduğu görülmüştür. Analizlere göre, bu ailelere öncelikle kendi ailelerinin destek verdiği arkadaş desteğinin ise azınlıkta olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların %19,5'i ise destek alabileceği kimsenin bulunmadığını belirtmiştir. En fazla desteği %83,5 oranında eşlerinden, %63 oranında kendi annelerinden ve %60 oranında da kardeşlerinden aldıklarını belirtmişlerdir. Çalışmaya göre, destek oranının artmasıyla algılanan destekten duyulan memnuniyetin de arttığı gözlemlenmiştir.

Duygun (2001) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engeli olan ve olmayan çocuğa sahip annelerdeki stres belirtileri, baş edebilme tarzları, algıladıkları sosyal desteğin tükenmişliğe etkileri incelenmiştir. Araştırmaya göre, sosyal destek alamamanın zihinsel engele sahip çocukların annelerinde duygusal tükenmişliklerine yönelik faktörlerden biri olduğu belirtilmiştir. Stres ile baş edebilme tarzlarında sosyal destek kullanmayan annelerin diğer annelere göre daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadığı belirlenmiştir.

Kurt ve arkadaşlarının (2008) yaptığı çalışmada, zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin karşılaştıkları güçlükler ile bu güçlüklerin ilişkili olduğu etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu ailelerin yaşadıkları sorunlar sosyo-demografik

özellikleri bakımından ele alındığında, çalışan anneler ile vasıflı işçi şeklinde çalışan babalarda karşılaşılan güçlüklerin arttığı gözlemlenmiştir. Bununla birlikte zihinsel engelliliğe yönelik bilgisi bulunan ailelerin güçlük çekmediği belirlenmiştir. Karşılaşılan sorunlar incelendiğinde, ailelerden %49'unun gelecek kaygısına, % 50,8'inin ise çocuğunun devamlı bir yaralanma/kaza yaşayabileceği korkusuna, % 44,6'sının hiçbir zaman çevreden sosyal destek görmediği sonucuna ulaşılmıştır.

Üstüner Top (2008) tarafından yapılan çalışmada, Mesleki Eğitim Okulu ve İş Eğitim Merkezinde devam eden zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerdeki psiko-sosyal durum incelenmiştir. Örneklem olarak 108 ebeveynin alındığı çalışmada veriler yüz yüze görüşme yöntemiyle elde edilmiştir. Araştırma sonucunda, zihinsel engelli çocuğun engel türü açısından ebeveynlerin çocuğa ait engeli ilk öğrendikleri andaki kabullenmede yaşadıkları güçlükler ile ilgili bir farklılık bulunmamıştır. Ayrıca, ailelerdeki ekonomik durumlar ile ailede yaşanan duygusal sorunlar arasında anlamlı bir ilişki görülmemiş ve çocuğun cinsiyetinin ailenin yaşadığı endişe halini değiştirmedeği gözlemlenmiştir.

Doğan (2010) tarafından yapılan çalışmada zihin engelli çocuğa sahip anne babaların, konuyla ilgili eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma neticesinde ailelerin % 41,09'unun zihinsel engelli çocuklar ile ilgili konularda profesyoneller tarafından verilebilecek eğitim ve yönlendirme ihtiyacının olduğu ifade edilmiştir.

Coşkun Yemliha ve Akkaş (2009) çalışmalarında engelli çocuk annelerinin devamlı kaygıları ve sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Örneklem olarak; 2008-2009 öğretim yılı Kahramanmaraş RAM'a devam eden 150 engelli çocuk annesi yer almıştır. Araştırmaya göre, annelerin devamlı kaygı düzeyinin yüksek olduğu, algılanan sosyal destek düzeylerinin ise sürekli kaygı düzeyini olumlu etkilediği gözlemlenmiştir. Engelli çocuk annelerinin yaşları ilerledikçe sürekli kaygı düzeyinde yükselme, sosyal destek algılarında ise azalma görülmüştür. Bu bulgunun, annelerde yaşın ilerlemesiyle sosyal çevrelerinden gelecek desteklerin azalacağını düşüncülerinden kaynaklandığı tespit edilmiştir. Ayrıca annelerde gelir ve öğrenim düzeyi arttıkça, sürekli kaygı düzeyinde azalma ve sosyal destek algılamasında ise artma görülmüştür.

Kurt (2010) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuk annelerinde tükenmişlik düzeyleri incelenmiştir. Bulgulara göre, eşinden/ailesinden yeterli sosyal desteği alamayan annelerde duygusal tükenmişlik olasılığı diğer annelere göre yüksek çıkmıştır. Araştırmada, düşük düzeyde benlik saygısı olan annelerde duygusal tükenmişliğin daha çok görüldüğü tespit edilmiştir. Ayrıca yeterli sosyal desteğe sahip annelerin duygusal tükenmişlik olasılıklarının azaldığı belirlenmiştir. Aileden görülen sosyal desteğin kişisel başarıyla ilişkisi incelendiğinde, bu iki değişkende paralel artma/azalma görülmüştür. Sonuç olarak, çocuğa ait sorunlarını ve yaşadığı stresi yakınları ile paylaşan annelerde kendini yetersiz/çaresiz hissetme durumunun olmadığı ve kişisel başarı düzeyini yüksek algıladığı görülmüştür.

2.6.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları ve İhtiyaçlarına İlişkin Dünyada Seçilmiş Ülke Araştırmaları ve Sosyal Destek Uygulamaları

Wilton ve Renaut (1986) tarafından yapılan çalışmada, okul öncesi dönemde engelli çocuğu bulunan annelerin kaygıları ile olağan gelişimdeki çocuğa sahip annelerin kaygıları karşılaştırılmıştır. Araştırmada bilgi formuyla birlikte “Sürekli Kaygı Envanteri” de kullanılmış, engelli çocuk bakımının çok vakit alması, aile içindeki sorunlar ile ailenin imkânlarındaki kısıtların annelerdeki kaygı seviyesini yükselttiği belirlenmiştir. Çalışmada tespit edilen başka bir bulgu da (o yıllarda) çocukların akranlarıyla karşılaştırılarak okula başlamalarındaki endişe, uygun okulun bulunabilmesi, sosyal ve fiziksel ortamların oluşturduğu zorluklarla baş edebilme gibi sorunların annelerin kaygısında artışa sebep olduğudur.

Shin (2002) tarafından yapılan zihinsel engelli çocuk ailelerine yönelik sosyal destek çalışmasında, ABD ve Kore’de mevcut zihinsel engelli çocukların anneleri karşılaştırılmıştır. Profesyonel ve gayri resmi sosyal destekler sonucunda annelik stresindeki etkilerin incelendiği araştırmada 38 ABD’li anne ve 40 Koreli anne yer almıştır. Çalışma ev ziyaretlerindeki görüşmeler ile yapılmıştır. Her iki grup için de 10 farklı gayri resmi, 11 farklı profesyonel destek sistemi sunularak yapılan araştırmanın neticesinde annelerin bütün sosyal desteklere ihtiyacının olduğu gözlemlenmiştir. ABD’li anneler Koreli annelere göre sosyal desteğe daha fazla ihtiyaç hissetmişlerdir. Koreli annelerde mevcut sosyal destek ağının diğerlerine göre daha geniş olması

nedeniyle ve tecrübelerinden kaynaklı olarak engellere yaklaşımının daha olumlu olduğu görülmüştür.

Manuel (2003) tarafından Serebral palsi hastası çocuğu olan 270 anne üzerinde yapılan çalışmada, annelerden % 30'unda depresif semptomlar bulunduğu görülmüştür. Çalışma sonucuna göre, annelerin algıladıkları sosyal destek ile birlikte çocuktaki fonksiyonel durum ve annedeki depresyon arasında hafifleme olduğu saptanmıştır.

Rogers (2007) tarafından özgül öğrenme güçlüğü çeken çocuk sahibi annelere ilişkin yapılan çalışmada, annelerin çevresel beklenti ve sosyal normlardan kaynaklanan "mükemmel bebek" baskısının altında yaptıkları doğum sonucu engelli çocukla karşılaştıklarında hayal kırıklığı yaşayarak bunun sonucunda da kaygı, yalanlama, çatışma vb. duygulara girdikleri gözlemlenmiştir. Araştırma neticesinde annelerin çevreden aldığı profesyonel-amatör ve resmi-özel desteklerin güçlendirdiği tespit edilmiştir.

Sosyal desteğe ilişkin yapılan tüm araştırmalarda sosyal desteğin varlığının zihinsel engelli çocuklarının ailelerini ve yakınlarını psikolojik zorluklara karşı koruyan bir tampon etkisi olduğu görülmektedir. Çalışmalarda zihinsel engelli çocuk annelerinin babalara göre sosyal desteklerden daha fazla faydalandığı görülmüş, bu durumun engelli çocuğun bakım vd. yükümlülüklerinin daha çok annelerde bulunmasından kaynaklı olduğu değerlendirilmiştir. Nitekim konuya ilişkin çalışmaların babalardan ziyade anneler üzerine yoğunlaştığı görülmektedir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin sorun ve gereksinimlerine yönelik yurt içi ve yurt dışında yapılan araştırmalar incelendiğinde; çalışmalarda ailelerin karşılaştığı zorluklarda çocukların engel derecesi, cinsiyeti, yaşı ve bağımsız olarak hareket yapabilme değişkenleri ile ebeveynlerin eğitim, yaş, çocuk sayısı, ekonomik durumu vb. değişkenlerin etkilerinin ele alındığı görülmektedir. Ayrıca çalışmaların bulgularında genellikle; anne babalarda kaygı, stres, utanç, endişe, suçluluk, depresyon ve diğer fiziksel/psikolojik sorunlarının yüksek oranlarda görüldüğü belirtilmiştir. Araştırmalarda özellikle ailelerin çocuklarının durumuna ilişkin bilgi ihtiyacı öne çıkan gereksinim olarak görülmektedir. Çocukların bakımında çoğunlukla annelerin sorumluluk üstlendiği tespit edilmiş, bunun sonucu olarak da yapılan çalışmalarda

örneklem olarak daha çok annelerin yer aldığı gözlemlenmiştir. Çalışmaların tamamında engelli çocuğun kabullenilmesi ve aileye/topluma uyumunun kolaylaştırılması açısından ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmasında öncelikli olarak sosyal destek hizmetlerinden istifade edilmesinin gerekliliğine vurgu yapıldığı görülmektedir.

Zihinsel engelli birey aileleri için yurt içinde ve yurt dışında yapılan çalışma sonuçlarına göre aileler bu zorlu süreçte ihtiyaçlarını karşılayabilmek için profesyonel destek gereksinimi duymuşlardır. Çalışmaların sonuçlarına göre aileler bu süreçte, bilgi, yakın ve uzak çevre desteğine ihtiyaçları vardır. Aileler, stres, kaygı, ayrımcılık, maddi ve manevi yıkım, tükenmişlik, yalnızlık, iletişim, sağlık sorunları gibi tecrübeleri yaşamışlardır. Çalışmalarda araştırmacılar katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda ailelerin ortaya çıkan ihtiyaçlarını sosyal hizmet uygulamaları ile karşılama önerileri geliştirmeye çalışmıştır.

2.7. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN İHTİYAÇ ANALİZİNE İLİŞKİN MODELLER

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçlarının tespiti ve değerlendirilmesi doğrultusunda ihtiyaç analizinde sosyal model temel alınmaktadır. Zihinsel engelli birey ve ailesinin ihtiyaçlarının değerlendirilmesi kapsamında çalışmanın bu bölümünde Maslow'un "İhtiyaçlar Hiyerarşisi Modeli", Max-Neef'in "İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi" ile Peet ve Bossel'in "Etik Sistem Modeli" yaklaşımları ele alınmaktadır.

Bu tez çalışması tüm bu ihtiyaç modelleri arasından insan ihtiyaçlarını açıklarken insan hakları ve sosyal adaleti esas alması, insani ihtiyaçları birbirleri ile karşılıklı etkileşim ve ilişki içerisinde olan parçalardan meydana gelen bir sistem olarak değerlendirmesi ve bu kapsamda refaha ulaşabilmenin yolu olarak değerlendirmesi yaklaşımından ötürü Max-Neef'in modelini temel alınacaktır. Sosyal hizmetin bireyin ihtiyaçlarını değerlendirirken bireyin içinde bulunduğu çevre, yaşam koşulları ve bireyin kişilik özelliklerini dikkate alması Max-Neef'in analizi ile örtüşmektedir. Bu nedenle ihtiyaç kavramı Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi'ne göre analiz edilecektir.

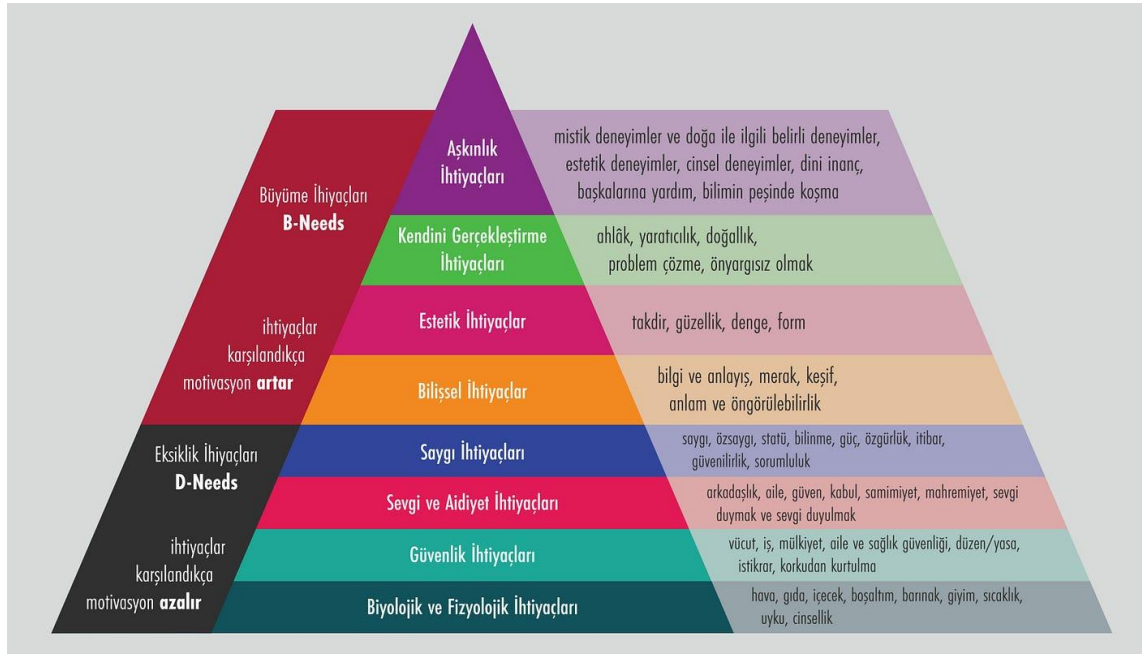
2.7.1. Maslow 'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Modeli

Abraham Maslow'un "İhtiyaçlar Hiyerarşisi" kuramını geliştirmesinde, insanı yeni davranışlara sürükleyen ve insana enerji veren faktörlerin üzerine yoğunlaşması etkili olmuştur (Maslow, 1943; Koltko-Rivera, 2006). Maslow'a göre insanın istekleri yerine hedeflerine odaklanılmalıdır. Maslow insanın motivasyonuna yönelik kuramların insan ihtiyaçlarını sınıflandırırken önemli olduğunu ifade etmektedir (Reid-Cunningham, 2008). Maslow (1954) insan motivasyonu temelindeki gerekçelerin ihtiyaçlara odaklanmaktan geçtiğini belirtmekte, ihtiyaçlar ve bu ihtiyaçlara ilişkin isteklerin ise motivasyonda etkili olduğunu ve bunların davranışları yönlendirdiğini vurgulamaktadır. Ayrıca bireyin gelişim sürecinin devamlılığı için temel ve psikososyal ihtiyaçlarının karşılanması gerekmektedir. Maslow'a göre temel güdüler bireyin kendi hayatını sürdürebilmek üzere karşılanması gereken ihtiyaçlar şeklinde tanımlanmış, diğer güdüler ise kişinin toplumsal çevresinde kazandığı güdüler şeklinde belirtilmiştir (Onaran, 1981).

Maslow'un kuramındaki temel ilkeler şu şekilde sıralanmaktadır (Maslow'dan akt. Reid-Cunningham, 2008):

- İnsanlar devamlı bir şeyler isteyen canlılardır.
- Yeni bir ihtiyacın oluşması bir önceki ihtiyacın karşılanmış olmasına bağlıdır.
- İnsanın ihtiyaçları öncelik derecelerine göre düzenlenmelidir.

Bu çerçevede Maslow (1954), insan ihtiyaçlarının hiyerarşik seviyelerde ilerlediğini belirtmekte ve ihtiyaçları birbirleri arasında nispi önceliklerine göre sıralamaktadır. Bu bağlamda oluşturulan Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Modeli Şekil 1'de gösterildiği üzere 5 düzeyde ele alınmaktadır Maslow (1943):



Şekil 1 Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Piramidi

Bireyin davranışlarını ihtiyaçları belirlemektedir. Maslow tarafından söz konusu 5 ihtiyaç daha üst düzeydeki ile daha alt düzeydeki ihtiyaçlar şeklinde ayrılmıştır. Buna göre, bireyin fizyolojik ihtiyaçları ile güvenlik ihtiyaçlarının aşağıdaki ihtiyaçlar olarak tanımlandığı, sosyal ihtiyaçlar, saygı, statü ve kendini gerçekleştirme ihtiyaçlarının ise yüksek düzeydeki ihtiyaçları şeklinde sınıflandırıldığı görülmektedir. Üst ile alt düzeyler arasındaki farkı, alttaki ihtiyaçların içsel, üsttekilerin ise dışsal bakımdan tatmin edilmesi olarak ifade etmektedir (Özkalp ve Kirel, 1996). Maslow'un piramidine göre temel ihtiyaçların karşılanmasıyla birlikte, davranışların temel motive edicisi olan üstte bulunan ihtiyaçların ortaya çıktığı görülmektedir (Maslow, 1943). İhtiyaçların sırasıyla belli ölçülerde karşılanmasıyla birlikte diğer ihtiyaçlar oluşmakta, bununla birlikte bir sonraki ihtiyaç oluşurken öncekinin tamamen karşılanması gerekmektedir (Maslow'dan akt. Onaran, 1981). Ayrıca sıralamada daha sonra olan bir ihtiyaç belirli durumlarda sırasından önce de ortaya çıkabilmektedir.

Maslow'un piramidinde yer alan üst ve alt düzeydeki ihtiyaçlar arasında ayırt edici önemli özellikler bulunmaktadır. Bunlar (Maslow, 1943):

- Üst düzeydeki ihtiyaçlar, üst düzey canlılara özgüdür. Bu ihtiyaçlar evrimsel gelişimin sonucunda ortaya çıkmaktadır. Örneğin; gıda tüm canlıların

ihtiyacıdır. Sevgi ise bazen memelilerde özellikle maymunlarda görülen bir ihtiyaçtır. Fakat kendini gerçekleştirme ihtiyacı sadece en üst canlı olan insanlara ait bir ihtiyaçtır.

- Üst düzeydeki ihtiyaçlar, insanın gelişiminde sonradan ortaya çıkmaktadır. Doğduğu aşamada her insan öncelikle açlık ve susuzluk ile emniyet vb. gibi fizyolojik ihtiyaçlar ile güdülenmekte, daha sonraki dönemlerde ise çevredeki insanlar ile ilişkiler, sevgi ve duygu bağları, bağımsızlık, özgürlük, kendine saygı, başarı ve kendini gerçekleştirme ihtiyaçlarının ortaya çıktığı görülmektedir.
- Üst düzeyde yer alan ihtiyaçlar hayatın idamesinde alttakilere göre daha az zorlayıcı ihtiyaçlardır. Bu nedenle gerekirse alttakilere göre üstteki ihtiyaçların tatmininden daha kolay vazgeçilebilmektedir. Açlık ve emniyet gibi ihtiyaçlar vazgeçilmesi oldukça zor ihtiyaçlardır.
- Üstteki ihtiyaçların ivedilik derecesi alttakilere oranla daha düşüktür. Örneğin insanın üst seviyede yer alan kariyer yapma vb. ihtiyacının karşılanması için yaptığı planlama aylar/yıllar sürebilmekte, ancak açlık gibi alt seviyedeki ihtiyaçlarının hemen tatmin edilmesi gerekmektedir.
- Üstte yer alan şartların tatmininde sosyal çevre, siyasal ve ekonomik ortam, eğitim vb. gibi etkenler bakımından daha uygun olan çevre şartlarının oluşması gerekmektedir. Örneğin, saygı ihtiyacının tatmin edilebilmesi için insanın açlık sınırında yaşamaması, yüksek insani değerleri ve davranışlarını öğrenebileceği sosyal çevre ve profesyonel rehberlerin bulunduğu eğitim kurumunun var olması ve düşmanlık barındırmayan bir siyasal ortam olması gerekmektedir.

Zihinsel engelli bireyler açısından Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi ele alındığında engelli bireylerin mevcut bazı dezavantajlarından dolayı fizyolojik ve güvenlik ihtiyaçları dışında üstteki 3 basamaktaki ihtiyaçların karşılanmasında zorluk çektiği görülmektedir. Bu zorluk sahip oldukları engelin getirdiği ruhsal durumla birlikte bu bireylere karşı toplumda mevcut bakış açısından kaynaklanmaktadır. Bir toplumdaki zihinsel engelli bireyler ve ailelerinin karşılaştıkları sorunların ortadan kaldırılması ya da en aza indirgenmesi bu bireylerin sosyal ilişkilere dâhil olarak toplumda sevmesevilmeye, aidiyet hissetmeye, saygı görme basamaklarına da ulaşabilmesi açısından önem arz etmektedir. Maslow piramidinin en üstünde yer alan kendini gerçekleştirme ihtiyacı

ise bireyin kendisi ve çevresini olduğu şekilde kabul ederek hoşgörülü, ön yargısız, özgür, doğal, hayattan zevk alan ve yaratıcı bir yapıda olabilmesi ile ilişkilidir. Ancak engelli birey ve ailesinin karşılaştığı sorunlar ile tek başına bu basamağa ulaşabilmesi toplum desteği olmadan çok zor görülmektedir (Özdemir, 2017).

2.7.2. Peet ve Bossel'in Etik Sistem Modeli

Peet ve Bossel (2000) tarafından Max-Neff'in geliştirdiği model insan hakları, adalet, özgürlük ve farklılıkları kabul eden etik değerler çerçevesinde ele alınmıştır. Buna göre insan ihtiyaçlarının giderilmesinde temele "karşılıklı bağımlılık ilişkisi" oturtularak 7 temel insan ihtiyacı belirlenmiştir. Peet ve Bossel (2000)'e göre, bu ihtiyaçların giderilmesi sorumluluğu kamusallaşmıştır. Bu bakımdan Peet ve Bossel (2000)'in belirlediği temel ihtiyaçlar aşağıda sıralanmıştır:

- Yaşam (existence) İhtiyacı,
- Psikolojik (psychological) İhtiyaçlar,
- Verimli ve Etkili Olmaya Yönelik İhtiyaçlar (effectiveness),
- Özgürlük (freedom) İhtiyacı,
- Güvenlik (security) İhtiyacı,
- Uyumluluk (adaptability) İhtiyacı,
- Bir Arada Yaşama (coexistence) İhtiyacıdır.

Bu modele göre Max-Neef modelinde insan ihtiyaçlarının giderilmesinde tespit edilen araçsal ihtiyaçların tanımlanması yeterli olmamakta ve insan haklarının kazanılması esnasında eşitlik ile farklılıkları kabullenen ve sosyal çalışmayı içeren bir etik modele ihtiyaç duyulmaktadır. Bu doğrultuda Peet ve Bossel (2000)'in Etik Sistem Modeli'ne göre, insan haklarının kazanılmasının sağlanabilmesi maksadıyla birey, aile, topluluklar ve toplum düzeyinde gerçekleştirilecek ve ayrımcılık, adaletsizlik, eşitsizliklerle mücadele etmeyi amaçlayan işbirlikçi ihtiyaç giderici mekanizmalar ve politikalar oluşturulmalıdır.

2.7.3. Max-Neef 'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi

Max-Neff (1991)'in modeli insan ihtiyaçları, insan hakları ve sosyal adaleti esas alması açısından önemlidir. Max-Neff (1991)'e göre insani ihtiyaçlar birbirleri ile karşılıklı etkileşim ve ilişki içerisinde olan parçalardan meydana gelen bir sistem olarak değerlendirilmekte ve bu kapsamda refaha ulaşabilmenin yolları aranmaktadır. Max-Neff (1991) tarafından yapılan "İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi"nde insan hakları ile ilişkili olan 9 temel ihtiyaç tanımlanmaktadır. Matriste "Değer Bilimsel Kategori (Axiological categories)" altında gösterilen bu ihtiyaçlar; *yaşamı sürdürülebilirlik, koruma, duygulanım, anlama, katılım, boş zaman, yaratıcılık, kimlik ve özgürlük* olarak ifade edilmiştir. Matrisin diğer tarafında ise bu ihtiyaçların bir bütün şeklinde ele alınması gereken ve "Varoluşsal Kategori (Existential categories)" adı altında tanımlanan 4 farklı etkinlik düzeyi yer almaktadır. Bunlar; varoluş, sahip olma, yapma ve etkileşim düzeyleridir. Max-Neff (1991) tarafından yapılan "İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi" Tablo-4'de olduğu gibidir (Max-Neef, Elizalde ve Hopenhayn, 1992).

Tablo 5 Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi (1991) (Matrix of Needs and Satisfiers)

MAX-NEEF MATRIX		Varoluşsal (Existential) Kategori			
		Varoluş (Being) <i>(Kişisel/Kolektif Nitelikler)</i>	<i>Sahip Olma (Having)</i> <i>(Kişisel/Kolektif Kurallar, Mekanizmalar, Kurumlar, Yasal Çerçevesel, Araçlar)</i>	<i>Yapma (Doing)</i> <i>(Kişisel/Kolektif Eylemler ve Aktiviteler)</i>	<i>Etkileşim (Interacting)</i> <i>(İhtiyaçın Giderildiği Zaman ve Mekânın Çevresel Boyutu)</i>
Değerbilimsel (Axiological) Kategori	Yaşamı Sürdürülebilirlik (Subsistence)	Zihinsel ve Fiziksel sağlık, espri anlayışı, denge, uyum	Yiyecek, iş, barınak	Beslenme, çalışma, dinlenme, üretme	Fiziksel/yaşanan çevre ve sosyal alan
	Koruma (Protection)	Bakım, dayanışma, özerklik, denge	Sosyal haklar ve sosyal güvence, aile, iş, sağlık sistemleri	İşbirliği, planlama, iyileştirmek, dikkat etmek, ilgilenmek, yardım etmek	Sosyal çevre, yaşam alanı ve konut
	Duygulanım (Affection)	Kendine saygı, dayanışma, hoşgörü, cömertlik, duygusallık, kararlılık, tutku, espri anlayışı, duyarlılık	Aile, arkadaşlık, ortaklık, doğayla ilişki	Aşk, paylaşım, değer vermek, değer verilmek, ilgi, sevmek, sevilme	Ortak alan, ev, özel alan, mahremiyet, samimiyet
	Anlama (Understanding)	Eleştirel bilinç, merak, yeni fikirlere açık olma, disiplin, şaşırma, sezgi, mantıklı olma	Öğretmenler, okur-yazarlık, eğitim politikası, yöntem, iletişim politikası	Araştırmak, incelemek, analiz etmek, çalışmak, eğitim almak, meditasyon, deneyimlemek,	Okullar, bilgilendirici etkileşim mekanizmaları, üniversiteler, akademik gruplar ve aile
	Katılım (Participation)	Kararlılık, uyum sağlama, yeni fikirlere açık olma, isteklilik, saygı, espri anlayışı, adanmışlık	Sorumluluklar, haklar, görevler, ayrıcalıklar, iş	Etkileşim, paylaşma, ortak çalışma, aynı fikirde veya karşıt fikirde olma, öneri sunma, düşüncelerini ifade etme, üyeliğe kabul edilme	Partiler, sivil toplum örgütleri, kamu örgütlenmeleri, topluluklar, birlikler ve aile

MAX-NEEF MATRIX		Varoluşsal (Existential) Kategori			
		Varoluş (Being) (Kişisel/Kolektif Nitelikler)	Sahip Olma (Having) (Kişisel/Kolektif Kurallar, Mekанизmalar, Kurumlar, Yasal Çerçevesel, Araçlar)	Yapma (Doing) (Kişisel/Kolektif Eylemler ve Aktiviteler)	Etkileşim (Interacting) (İhtiyacın Giderildiği Zaman ve Mekânın Çevresel Boyutu)
Değerbilimsel (Axiological) Kategori	Boş zaman (Leisure/Idleness)	Yeni fikirlere açık olma, merak, hayal etme, duyarlılık, espri anlayışı, atılganlık, huzur	Görünüş, oyunlar, lakaplar, iç huzur, unvan, partiler	Hayal kurma, dalgınlık, eski günleri hatırlama, huzur, oyun oynama, eğlenme, düşünceye dalma	Manzara, boş zaman, ortak ve özel alan, yakınlık kurulacak alan, içerisinde yaşanan çevre
	Yaratıcılık (Creativity)	Kararlılık, tutku, sezgi, mantıklı olma, hayal gücü, cesaret, özerklik	Yetenek, iş, beceri, yöntem	İnşa etmek, çalışmak, üretmek, dizayn etmek, yaratmak, yorumlamak, keşfetmek	Çalıştaylar, geliştirici ve geri besleme veren düzenlemeler, geçici özgürlük alanları, kültürel gruplar, sergileme alanları
	Kimlik (Identity)	Aidiyet duygusu, kendine güven, farklılık, tutarlılık, atılganlık	Dil, din, semboller, gelenekler, cinsellik, referans grupları, değerler, tarihsel bellek, kurallar, çalışma	Kendini tanıma, kendisiyle alakalı karar verme, kendiyile bütünleşme, yüzleşme, büyümek, kendi fikrini söylemek, kendini gerçekleştirmek	Gündelik yaşam, sosyal ritim, olgunlaşma aşaması, ait olunan çevre
	Özgürlük (Freedom)	Kendine saygı, özerklik, kararlılık, atılganlık, açık fikirlilik, tutku, hoşgörülü olma, asilik, cesaret	Eşit haklar	Farklı olmak, seçim yapmak, riskleri yönetmek, kendini ifade etmek, farkındalık, kurallara uymamak,	Her alanda geçici mekânsal esneklik

Matriste yer alan ihtiyalar insan hakları baėlamında ele alındığında ařaėıdaki řekilde aıklanabilmektedir (Eren, 2016).

- Yařamı Sürdürebilme: Yařamak iin beslenme, barınma, saėlık, gelir, dinlenme vb. insan haklarından doėan ihtiyaların giderilmesi gerekmektedir.
- Koruma: Yařamı sürdürürebilme ihtiyacı ile direk baėlantılıdır ve bedensel bütünlüėü koruyabilmek iin saėlık ve sosyal güvence gibi insan haklarından doėan ihtiyaların karřılanması gerekmektedir.
- Duygulanım: Bu ihtiya, mahremiyet, özel alana karřı saygı, duygularını ifade etme hakkı, sevme-sevilme ve dayanıřma gibi haklar ile ilgilidir.
- Anlama: Eėitim ve doėru bilgiye eriřim haklarını kapsamaktadır.
- Katılım: Örgütlenme, kendi kaderinin tayin edilebilmesi ve karar sürecine katılabilme haklarının karřılanmasıyla ilgilidir. Bu ihtiya giderilemediėinde diėer ihtiyalarda da problemler olacaėı ifade edilmektedir.
- Boř zaman: Nitelikli boř vaktin deėerlendirilmesi, eėlenme vb. gibi hakları iermektedir.
- Yaratıcılık: Yeteneklerini uygulayabilme/sergileyebilme ve özerk davranabilme hakları ile ilgilidir.
- Kimlik: Kendine ait kural, deėer, örüntü ve sembolleri arzu ettiėi řekilde ifade edebilme hakkıdır.
- Özgürlük: Eřitlik, hareket özgürlüėü ve sivil/politik vb. gibi hakların gerekleřtirilmesidir.

Max-Neff (1991)'in “İnsani İhtiyalar ve Giderilmesi Matrisi”ne göre birey veya toplulukların refaha ulařmasında öne sürülen 9 ihtiyacın, bir bütün olarak ele alınması ve 4 farklı varoluřsal kategoride belirlenen ve insan haklarıyla baėlantılı ihtiyalar ile beraber giderilmesi gerekmektedir. Max-Neff (1991) tarafından insan ihtiyalarını giderici 4 temel mekanizma belirlenmiřtir. İhtiyaların giderilmesinde bu mekanizmalar üzerinden süreç deėerlendirilmektedir. Söz konusu ihtiya giderici mekanizmalar ařaėıda sıralanmıřtır (Max-Neff, 1991):

- Yıkıcı (destroyers) ve Engelleyici (inhibitors) Mekanizmalar: Bazı ihtiyaçların giderilmesini hedefleyen bu mekanizmalar bunu yaparken diğer ihtiyaçların karşılanması ihtimalini ortadan kaldırmakta veya önemli derecede engellemektedir. Bu mekanizmaların önceliğinde çoğunlukla köklü gelenekler ile ritüellerin zarar görmesinin önlenmesi olduğundan geleneksellikle çatışan kimlik, özgürlük, yaratıcılık, anlama, katılım gibi insan ihtiyaçlarının giderileceği destek sistemleri ve politika araçları sınırlandırılmaktadır (Vermaak, 2006, Max-Neef, 1991).
- Tekil (singular) Mekanizmalar: Yıkıcı ve engelleyici mekanizmaların benzeri olmakla birlikte yalnızca bir tek ihtiyaca odaklanılmaktadır (Max-Neef, 1991).
- Sahte (pseudo) Mekanizmalar: Bu mekanizmalar biçimseldir. Örneğin, engelli bireyin katılımını sağlamayan biçimsel demokrasi, anlama, boş zaman, özgürlük, yaratıcılık, duygulanım ve kimlik ihtiyaçlarının karşılanmasını zorlaştıran kalıp doktrinler, kalıp yargılar veya yanlış bilgiler bu mekanizma içerisinde gösterilmektedir.
- İşbirlikçi (synergic) Mekanizmalar: Max-Neef'e ait modelin temelini oluşturmaktadır. Bu mekanizmalarda mevcut ihtiyaçlar giderilirken eş zamanlı bir biçimde varoluş, sahip olma, yapma ve etkileşim seviyelerinde karşılaşılan tüm ihtiyaçlar da giderilmektedir. Örneğin, toplumdaki demokratik örgütlenmeler bireyin katılım ihtiyacını karşılamakla birlikte yaratıcılık, özgürlük, kimlik vb. tüm bağlantılı ihtiyaçların giderilmesine de destek sağlamaktadır (Max-Neef 1991).

Bireylerin ve toplumun sosyal sorunlarını daha kapsamlı bir şekilde ele almayı hedefleyen sosyal hizmetin ekolojik sistem yaklaşımı bireylerin yaşam deneyimlerini ve ihtiyaçlarını daha iyi anlamak için çevresel faktörleri göz önünde bulundurur. Sosyal hizmet bireylerin ve toplumların ihtiyaçlarının sağlanması için çalışır. Max-Neef 'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisi de bireylerin ihtiyaçlarını açıklayarak sınıflandırması açısından sosyal hizmetin ekolojik yaklaşımına benzer. Bu nedenle bu tez çalışması ekolojik kuram perspektifine ve Max-Neef 'in ihtiyaçlar kuramına dayandırılmıştır.

3. BÖLÜM: YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaç örüntülerine ilişkin algılarını ve gereksinimlerini tespit amacıyla bu çalışmayı başlangıçta karma yöntemle yapmayı planlamış olsam da sonrasında danışman hocam ve tez izleme komite üyelerinin de katkı ve görüşleri ile çalışmanın nitel yöntemle yürütülmesine birlikte karar verdik. Zihinsel engelli bir çocuk babası olarak kendi kişisel deneyim ve zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçları konusunda gerçekleştirilen çalışmaların azlığı göz önünde bulundurulduğunda keşfedici niteliğe sahip olan çalışmamla derin ve detaylı bilgi elde ederek alana katkı sunmayı hedeflemem beni nitel araştırma yapmaya iten ilk nedendi.

Kişisel yaşantım ve deneyimlerim, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçlarının hak temelli yaklaşım ile eksiksiz karşılanması gerekliliğine olan inancım üyesi olduğum bu dezavantajlı grubun sesi olmak istemem nitel araştırmayı tercih etmemin ikinci nedenidir.

“Nitekim ‘yanlı’ olma ve katılımcıların sesi olmayı isteme nitel araştırmanın doğasında bulunmaktadır” (Kümbetoğlu, 2012, s. 30).

“Nitel araştırmaya yönelmemin son nedeni ise araştırmacı olarak katılımcılarla eşit düzlemde ilişki kurmaya ve katılımcıların kendilerini özgürce ifade etmelerine önem vermemdir. Özet olarak hem araştırma amacım hem de yukarıda değindiğim nedenler beni nitel araştırma yapmaya yönlendirdi” (Creswell, 2018, s. 69).

Creswell (2018) de araştırmacı olarak bir konuyu keşfetmek istediğinde, belirli bir grupta çalıştığında veya pozitivist anlayışa dayalı ölçümler yapmak istemediğinde nitel araştırma yapılabileceğini belirtmektedir.

“Durum çalışması, anlatı araştırması, etnografik araştırma, kuram oluşturma ve fenomenolojik araştırma olmak üzere nitel araştırmalarda kullanılan beş farklı araştırma yaklaşımı bulunmaktadır” (Creswell, 2018, s. 69).

Ben bu çalışmada fenomenolojik yaklaşımı kullanmayı tercih ettim.

“Fenomenoloji, bireylerin bir fenomenle veya kavramla ilgili duygu, düşünce ve algılarını ortaya koymalarını sağlayan ve bu fenomeni nasıl deneyimlediklerini keşfetmek için kullanılan bir nitel araştırma yöntemidir. Farkında olduğumuz ancak ayrıntılı bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanmaktadır” (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020, s. 156).

“Fenomonolojik yaklaşım bireylerin kendi sosyal dünyalarını inşa ettiklerini, bireylerin sosyal dünyalarını kurgularken deneyimlerinin ve algılarının etkisinde kaldıklarını bu yüzden sosyal dünyayı anlamak için bireylerin ona yüklediği anlam sistemini kavramanın önemli olduğunu savunmaktadır” (Spencer, Pryce ve Walsh, 2014, s. 83).

“Fenomonolojik yaklaşım bireylerin kendi öznel deneyim ve düşünceleriyle oluşturdukları dünyalarını anlamak için basitçe olguları bir araya getirmenin, istatistiki hesaplama yapmanın ve insanları gözlemlemenin işe yaramayacağını, bireylerin deneyimlerinin ve bu deneyimlere ilişkin düşüncelerin özüne inilerek insanları anlamak ve yorumlamak gerektiğini vurgulamaktadır” (Kümbetoğlu, 2012, s. 22- 28; Patton, 2014, s. 104; Spencer-Carver, 2008).

3.2. VERİ OLUŞTURMA ARACI

Nitel yöntem kullandığım ve fenomonolojik yaklaşımı benimsediğim bu çalışmada katılımcılardan derinlemesine bilgi elde etmek için amaçlı örneklem grubum olan dört farklı yaşam evresinde zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçlarını tespit edebilmek için yarı yapılandırılmış görüşme yönergesi kullandım (Ek 2).

Yapılandırılmış görüşme yönergesiyle katılımcıları belirli sınırlar içine sıkıştırmak (Tutty, Rothery ve Grinnell, 1996) nitel araştırmanın ruhuna çok uygun düşmeyecekti. Bu nedenle yarı yapılandırılmış görüşme yönergesini hem görüşmeci hem de katılımcı için güvenli bir ortam hazırlaması (Brinkmann, 2014), veri ve zaman kaybını azaltması (Creswell, 2018) nedeniyle tercih ettim.

Yarı yapılandırılmış görüşme yönergemini hazırlamadan kendi yaşantımla ilgili değerlendirmeler ve çevremdeki aileler ile ön görüşmeler ve alana ilişkin okumalar yaptım. Görüşme yönergemini, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçlarını detaylı

bir şekilde ortaya koyma ve yaşam döngüsünün farklı aşamalarına göre değişiklik gösterdiği varsayımını gözeterek olabildiğince kapsamlı bir şekilde hazırlamak için çaba harcadım. Yarı yapılandırılmış görüşme yönergemi geliştirirken Patton (1987) ve Kümbetoğlu (2012, s.84-86) tarafından nitel görüşmelerde mutlaka yer alması gereken sorular olarak nitelendirilen, demografik, deneyim/davranış, duygu, bilgi ve duymusal alanlara dayalı sorulara yer verdim.

Soruların ailenin içerisinde bulunduğu yaşam döngüsüne uygun bir şekilde sıralanmasına, katılımcıyı rahatsız etmeyecek bir üslupta, katılımcının kendini rahatça ifade etmesini mümkün kılacak yapıda, açık/anlaşılır olmalarına ve yönlendirici olmamalarına dikkat ettim.

Yarı yapılandırılmış görüşme yönergemi hazırlarken tez danışmanımınla birlikte görüşme yönergem üzerinde çalıştık. Hocamın değerlendirmeleri ve katkıları sonucunda gerekli değişiklikleri yaparak tez izleme komitemde yer alan hocalarıma görüşlerine sundum. Hocalarımızdan gelen öneriler doğrultusunda yönergeme son şeklini verdim.

3.3. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ

Sosyal bilimler alanında dünyada olduğu gibi ülkemizde de yorumsamacı ve eleştirel yaklaşımların bilimsel niteliğe sahip olduğu düşüncesi ve daha kapsamlı bir bakış açısı olarak kabul görmeye başladığı görülmektedir (Kümbetoğlu, 2012).

“Nitel araştırmaların dayandığı felsefe olan yorumsamacı yaklaşım, herkes için geçerli bir gerçeklik olmadığını, gerçeğin sosyal olarak inşa edildiğini bundan dolayı her bireyin gerçekliğinin farklı olduğunu savunur. İnsanlar arasındaki etkileşime ve iletişime ve yaşam deneyim süreçlerine odaklanır. İnsanların gerçekliğine yönelik bir anlam/kavrayış geliştirmek için insanlardan doğrudan ve ayrıntılı bilgi elde edilmesini gerekli görür” (Holliday, 2016, s.13).

Türkiye genelinde yaşam döngüsünün farklı aşamalarındaki hafif ve orta düzey eğitilebilir zihinsel engelli birey ailelerinin ihtiyaçlarının incelenmesinin amaçlandığı bu araştırmada amaçlı örneklem tekniği kullanılmıştır.

Amaçlı örneklem tekniği (purposeful sampling), bir araştırmada belirli bir amaç veya hedef doğrultusunda örneklem seçme yöntemidir. Bu yöntem, araştırmacının belirli bir popülasyon içinde belirli bir alt grup veya özelliklere sahip bireyleri seçerek araştırma sorularını veya amaçlarını daha iyi anlamak veya cevaplamak amacıyla kullanılır. Amaçlı örneklem tekniği, nitel ve nicelik araştırmalarda kullanılabilir.

Bu araştırmada amaçlı örneklem tekniği ile farklı yaşam dönemlerinde olan 18 zihinsel engelli bireye sahip aile ve 24 katılımcı ile nitel görüşme yapılmış sonuçlar kendisi de zihinsel engelli çocuğa sahip araştırmacının görüşleri ile birlikte yorumlanmıştır.

3.4. VERİLER VE TOPLANMASI

Bu araştırmada 18 zihinsel engelli birey ailesi ve 24 katılımcı anne ve/veya babası örnekleme oluşturmuştur. 18 zihinsel engelli bireyin 10'u erkek 8'i ise kadın olup yaşları 2 - 34 arasında değişmektedir. Altısı 6 yaşından küçük, dördü 9-12 yaşları arasında, biri 17 yaşında ve altısı da 20 yaş ve üzerindedir. 18 zihinsel engelli bireyden 12'si Down sendromu, diğerleri ise Serebral palsi, Hidrosefali, Otizm, mental retardasyon ve yaygın gelişimsel bozukluk, davranış bozukluğu, hiperaktivite tanısı almıştır. Engel durumu açısından 11 bireyin hafif, yedisinin ise orta seviyede zihinsel engelli raporu bulunmaktadır. Çalışmaya katılan ailelerin zihinsel engelli çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim amaçları ile yetkili resmi hastanelerden aldıkları "Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)" oranlarına göre çocukların aldıkları raporda seviyeleri %90'ının altındadır. Çalışma grubundaki ailelerin üçünün tek çocuğu, on bir ailenin iki çocuğu, üç ailenin üç çocuğu ve bir ailenin de dört çocuğu bulunmaktadır. Ebeveynlerinden veri toplanan zihinsel engelli bireylerin sekizi ailedeki ilk çocuk iken altısı ikinci, üçü üçüncü ve birisi de dördüncü çocuktur.

Tablo 6 Çalışma Grubu Detayı

Cinsiyet		Anne Meslek Durumu		Baba Meslek Durumu		Anne Eğitim Durumu		Baba Eğitim Durumu		Ebeveyn Evlilik Durumu		Akrabalık Durumu (Anne-Baba Arası)		Aile Gelir Düzeyi		Sağlık Güvencesi Durumu	
Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı
Erkek	10 kişi	Kamu Görevlisi	14 kişi	Kamu Görevlisi	10 kişi	İlkokul	2 kişi	Lise	5 kişi	Evli	12 kişi	Var	2 Kişi	Düşük	2 kişi	Var	16 kişi
				Serbest Meslek	5 kişi	Lise	1 kişi	Lisans	10 kişi	Boşanmış	4 kişi			Orta	13 kişi		
Kadın	8 kişi	Ev Hanımı	4 kişi	İşçi	2 kişi	Lisans	11 kişi	Yüksek Lisans	3 kişi	Ayrı Yaşayan	1 kişi	Yok	16 Kişi	Yüksek	3 kişi	Yok	2 kişi
				İşsiz	1 kişi	Yüksek Lisans	4 kişi			Baba Vefat durumu	1 kişi						

Tablo 7 Zihinsel Engelli Çocukların Yaş ve Engel Durumu Detayı

Yaş		Engel Durumu		Engel Durumu Detayı	
Kategori	Sayı	Kategori	Sayı	Kategori	Sayı
6 yaşından küçük olanlar	6 kişi	Hafif	11 kişi	Down Sendromu	12
9-12 yaşı arasında olanlar	5 kişi	Orta	8 kişi	Serebral Palsi	1
17 yaşında	1 kişi			Otizm	1
20 yaş ve üzeri olanlar	6 kişi			Mental Retardasyon	1
				Yaygın Gelişimsel Bozukluk	1
				Hidrocefali	1
				Davranış Bozukluğu	1

Araştırmada ebeveynlerin özelliklerine bakıldığında; iki çiftte anne-baba arasında akrabalık varken 16 anne-baba arasında akrabalık bulunmamaktadır. Annelerin yaşları 35 ile 59 arasında değişmektedir. Babaların yaşları ise 33 ila 61 arasında değişmektedir. Annelerin 1'i ilkokul, 2'si lise, 11'i lisans mezunu ve 4'ü de yüksek lisans mezunudur. Babaların 5'i lise, 10'u lisans ve 3'ü de yüksek lisans mezunudur. Annelerin 14'ü kamuda görev yaparken 4 anne ev hanımıdır. Babaların ise 10'u kamuda çalışırken, 5'i serbest meslek sahibi, 2'si işçi 1'i ise işsizdir. Ebeveynlerin 12'si halen evli iken 4'ü boşanmıştır ve 1 çift ise ayrı yaşamaktadır. Bir babanın ise vefat ettiği anlaşılmıştır.

Ailelerin 13'ünde gelir düzeyi orta, 3'ünde yüksek ve 2'sinde ise düşüktür. 16 ailenin sağlık güvencesi varken 2 ailenin ise herhangi bir sağlık güvencesi bulunmamaktadır.

Araştırmanın verileri 18 zihinsel engelli bireyle ilgili olarak 24 ebeveynen toplanmıştır. 6 ebeveyn çift olarak birlikte görüşmelere katılırken 9 anne ve 3 baba aileyi temsilen tek başlarına görüşmelere katılmışlardır.

3.4.1. Ön Uygulama

“Nitel araştırmada örneklem büyüklüğü toplanacak verilerin derinliği ve genişliği ile ilgilidir” (Yıldırım & Şimşek, 2013, s. 143).

Bu bağlamda, görüşmeler için net bir sayı belirlenmemiş olup, verilerin doyumu temel alınmıştır. Yapılan ilk ön görüşme sosyal hizmet profesörü ve mikro alanda çalışmaları yoğun olan bir öğretim üyesi eşliğinde yapılmış iken; toplam 3 ön görüşme sosyal hizmet doktorası yapan ve sosyal hizmet doçenti olan iki öğretim üyesi ile değerlendirilmiş, onların da görüşleri alınmıştır. Yapılan eklemeler ve düzeltmeler ile forma son hali verilmiş ve görüşmelere başlanmıştır.

3.4.2. Görüşmelerin Yapılması

Bu çalışmada katılımcıların ihtiyaç ve deneyimlerini ortaya çıkarmak için derinlemesine görüşme tekniğini kullanılmıştır. “Niteliksel araştırmalarda en çok kullanılan veri oluşturma tekniklerinden biri olan derinlemesine görüşme; katılımcılara açık uçlu soruların sorulması, katılımcıların yanıtlarının dinlenmesi, gerek duyulursa ek sorularla daha detaylı bilgi edinilmesini sağlayan, araştırmacıya oldukça kapsamlı bilgi sunan etkileşime dayalı bir tekniktir” (Kümbetoğlu, 2012, s. 71; Patton, 2014). Bu bağlamda görüşmelerde katılımcılara ailesindeki zihinsel engelli bireyin yaşam döngüsündeki yerine göre açık uçlu sorular sorulmuştur.

Bu çalışma kapsamında Türkiye genelinde ailesinde doğum anı ve bebeklik, çocukluk, eğitim ve istihdam aşamalarındaki hafif ve orta derecede zihinsel engelli birey bulunan

18 aile ile 05.06.2020 ile 20.07.2020 tarihleri arasında görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelere ilişkin bilgiler Ek 3'te yer almaktadır.

“Fenomonolojik yaklaşıma dayalı nitel çalışmalarda en az ya da en çok kaç kişiyle görüşüleceği konusunda sınır bulunmamaktadır. Katılımcılardan alınan bilgiler birbirini tekrar edene kadar bir diğer ifade ile doyuma (satürasyona) ulaşana dek görüşmelere devam edilmelidir” (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020, s. 168).

“Doyum noktası, görüşmelerin birbirini tekrar etmeye başladığı, önceki görüşmelere göre yeni bir bilgi ve deneyimin keşfedilmediği ve daha fazla görüşme yapmanın gereksiz olduğunu anlatmak için kullanılan bir kavramdır (Fusch ve Ness, 2015, s. 1408).

Bu çalışmada görüşmelerin birbirlerini tekrar etmeye başladığı yani doyuma ulaşıldığı 13. aile görüşmesinde fark edilmiş, olabildiğince çeşitli katılımcı profiline yer vermek ve doyuma ulaşıldığından emin olmak adına görüşmelere devam edilmiştir. 18 aile ve 24'üncü katılımcıdan sonra veri toplama süreci tamamlanmıştır.

Katılımcılar pandemi nedeniyle engelli çocuklarının ve kendilerinin virüs kapmasını istemedikleri için yüz yüze görüşmeyi tercih etmemişlerdir onun yerine online görüşme gerçekleştirmeyi tercih edeceklerini belirtmişlerdir. Tez izleme komitesine bu durum iletilmiş ve online görüşme gerçekleştirilmesine onay verilmiştir.

Online görüşme yapabilmek adına çeşitli hazırlıklar yapılmıştır. Online görüşme ilkeleri ile ilgili birtakım okumalar yapılmıştır. İnternet kesintisi ya da ailelerin teknolojik eksiklerini çözebilmek ve bağlantı ve kayıt sorunlarını yaşamamak için önlemler alınmıştır. Pandemi koşulları nedeni ile online görüşme olanakları Türkiye genelinde katılımcılara ulaşabilmesi araştırmacıya avantaj sağlamıştır.

Online gerçekleştirilen görüşmelerin tamamında, katılımcıların onayıyla ses ve görüntü kaydı alınmıştır. Ses ve görüntü kayıtlarının olması araştırma verilerinin yorumlanması sürecinde katılımcıların duygu, beden dili ve cevaplarını tekrar tekrar izleyip inceleme ve analiz etme imkânı sağlamıştır. Bu da araştırma bulgularını derinlemesine inceleme fırsatını verdiği için araştırmacıya kolaylık sağlamıştır.

En kısa görüşme 52 dakika, en uzun görüşme 115 dakika sürmüştür. Tüm görüşmelerin toplam süresi 1039 dakika (17 saat 31 dakika); ortalama bir görüşme süresi ise 61 dakika uzunluğuna sahiptir. Ortalama deşifre sayfa sayısı 15 ve kelime sayısı 7999 olarak gerçekleşmiştir. Görüşmelere ilişkin detaylı bilgilerin tablosu EK-3 'te verilmiştir.

3.5. KATILIMCILAR

Çalışma Türkiye genelinde ikamet eden, dört farklı yaşam evresinde ailesinde zihinsel engelli birey bulunan ailelerle gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın saha aşamasının Covid 19 pandemisine denk gelmesi ve ailelerin yüz yüze görüşmeyi tercih etmemeleri nedeniyle görüşmeler online olarak gerçekleştirilmiştir.

Bu çalışma kapsamında 18 aile ve 24 katılımcı ile derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara ulaşmak için amaçlı örneklem tekniği kullanılmıştır. “Amaçlı örneklem, araştırmacının küçük bir grup içinde bütünü farklı özelliklerine sahip bir kitleye ulaşmasını sağlamaktadır” (Black, 2002, s. 54; akt: Kümbetoğlu, 2012, s. 99). Amaçlı örneklem araştırmacıya ele aldığı konuyu detaylı bir şekilde görebilme ve çözümlene fırsatı sunmaktadır. “Hedef grubu içinde kendini ifade edebilen ve veri oluşturma potansiyeli yüksek bireylere ulaşılmasını sağlamaktadır” (Neuman, 2014).

Tekindal ve Uğuz Arsu da benzer şekilde “fenomonolojik yaklaşımın kullanıldığı araştırmalarda herkesin katılımcı olamayacağını, katılımcıların yaşadıkları deneyimleri keşfetmeye ilgi duyan ve bunu ortaya koymak isteyen kişiler arasından amaca göre seçilmesi gerektiğini ifade etmektedirler” (2020, s.167).

Amaçlı örneklem tekniği kullanılması sayesinde farklı özelliklere sahip katılımcılara ulaşma imkânı olmuştur. Farklı yaşam dönemindeki farklı zihinsel engel seviyesindeki zihinsel engelli bireye sahip ailelere çalışmada yer verilmiştir.

Katılımcılara ilişkin bilgiler aşağıdaki Tablo 8'de yer almaktadır.

Tablo 8 Katılımcı Listesi

AİLEYE İLİŞKİN BİLGİLER												ÇOCUĞA İLİŞKİN BİLGİLER						
Aile	Katılımcı	Anne Yaşı	Anne Eğitim Düzeyi	Anne Meslek	Baba Yaşı	Baba Eğitim Düzeyi	Baba Meslek	Medeni Durumu	Aile Gelir Durumu	Akraba Evliliği Durumu	Aile Sağlık Güvencesi	Cinsiyet	Yaş	Çocuk Sayısı	Engelli Çocuk Sayısı	Engel Durumu	Engel Tanısı	Rapor Yüzdesi
Aile 1	Katılımcı 1	47	Lisans	Öğretmen	50	Lise	Turizm	Ayrı	Orta	Yok	SGK	Kız	11	2	2	Hafif	Down Sendromu	OKGB
Aile 2	Katılımcı 2	52	Lisans	Öğretmen	Vefat	Lise	Serbest	Vefat	Orta	Yok	SGK	Kız	25	1	1	Orta	Serebral Palsi	92%
Aile 3	Katılımcı 3	44	Lisans	Satış Elemanı	46	Lise	Serbest	Birlikte	Orta	Yok	Yok	Erkek	10	1	1	Orta	Down Sendromu	50%
	Katılımcı 4	44	Lisans	Satış Elemanı	46	Lisans	Serbest	Birlikte	Orta	Yok	Yok							
Aile 4	Katılımcı 5	45	Lisans	Öğretmen	49	Lisans	Memur	Birlikte	Orta	Var	SGK	Erkek	18	2	1	Orta	Yaygın Gelişim Bozukluğu	70%
	Katılımcı 6	45	Lisans	Öğretmen	49	Lisans	Memur	Birlikte	Orta	Var	SGK							
Aile 5	Katılımcı 7	36	Lisans	Öğretmen	38	Lisans	Öğretmen	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Kız	1,5	3	3	Orta	Down Sendromu	OKGB
	Katılımcı 8	36	Lisans	Öğretmen	38	Lisans	Öğretmen	Birlikte	Orta	Yok	SGK							
Aile 6	Katılımcı 9	45	Lisans	Öğretmen	50	Lisans	İşçi	Ayrı	Orta	Yok	SGK	Erkek	9	2	2	Orta	Down Sendromu	OKGB
Aile 7	Katılımcı 10	44	Lisans	Öğretmen	46	Lisans	Bankacı	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Erkek	11	2	1	Orta	Down Sendromu	94%
	Katılımcı 11	44	Lisans	Öğretmen	46	Lisans	Bankacı	Birlikte	Orta	Yok	SGK							
Aile 8	Katılımcı 12	44	Lisans	Memur	45	Ön Lisans	Memur	Ayrı	Yüksek	Yok	SGK	Kız	5,5	3	3	Orta	Down Sendromu	90%
Aile 9	Katılımcı 13	52	Lisans Ü	Memur	60	Lisans Ü	Mühendis	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Erkek	22	1	1	Orta	Otizm	40%
Aile 10	Katılımcı 14	35	Lisans Ü	Memur	33	Lisans Ü	Mühendis	Birlikte	Yüksek	Yok	SGK	Erkek	4,3	2	1	Orta	Down Sendromu	90%
Aile 11	Katılımcı 15	46	Lise	Ev Hanımı	47	Lise	İşçi	Ayrı	Düşük	Yok	Yok	Erkek	17	2	2	Orta	Hidrosefali	90%
Aile 12	Katılımcı 16	40	İÖÖ	Ev Hanımı	45	Lise	İşçi	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Kız	4,5	4	4	Orta	Down Sendromu	OKGB
	Katılımcı 17	40	İÖÖ	Ev Hanımı	45	Lise	İşçi	Birlikte	Orta	Yok	SGK							
Aile 13	Katılımcı 18	40	Lise	Satış Elemanı	42	Lise	Serbest	Birlikte	Düşük	Yok	SGK	Kız	2	3	3	Orta	Down Sendromu	OKGB
Aile 14	Katılımcı 19	42	Lisans	Memur	40	Lisans	Polis	Birlikte	Yüksek	Yok	SGK	Kız	4,5	2	2	Orta	Down Sendromu	OKGB
	Katılımcı 20	42	Lisans	Memur	40	Lisans	Polis	Birlikte	Yüksek	Yok	SGK							
Aile 15	Katılımcı 21	59	Lisans Ü	Öğretmen	61	Lisans Ü	Avukat	Ayrı	Orta	Yok	SGK	Erkek	34	2	1	Orta	Down Sendromu	OKGB
Aile 16	Katılımcı 22	54	Lise	Ev Hanımı	58	Lise	Memur	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Kız	26	2	2	Hafif	Mental Retardasyon	70%
Aile 17	Katılımcı 23	49	Lisans	Öğretmen	49	Lisans	Asker	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Erkek	22	2	1	Orta	Down Sendromu	82%
Aile 18	Katılımcı 24	48	Lise	Ev Hanımı	52	İlköğretim	İşçi	Birlikte	Orta	Yok	SGK	Erkek	13	2	2	Orta	Dikkat Eksikliği	50%

Bu arařtırmada ebeveynlerin zelliklerine bakıldıđında; 2 iftte anne-baba arasında akrabalık varken 16 anne-baba arasında akrabalık bulunmamaktadır. Annelerin yařları 35 ile 59 arasında deđiřmektedir. Babaların yařları ise 33 ila 61 arasında deđiřmektedir. Annelerin 1'i ilkokul, 2'si lise, 11'i lisans mezunu ve 4'ü de yksek lisans mezunudur. Babaların 5'i lise, 10'u lisans ve 3'ü de yksek lisans mezunudur. Annelerin 14' kamuda grev yaparken 4 anne ev hanımıdır. Babaların ise 10'u kamuda alıřırken, 5'i serbest meslek sahibi, 2'si iřçi 1'i ise iřsizdir. Ebeveynlerin 13'si halen evli iken 4' bořanmıřtır ve 1 ift ise ayrı yařamaktadır. Bir babanın ise vefat ettiđi anlařılmıřtır. Ailelerin 13'sinde gelir dzeyi orta, 3'nde yksek ve 2'sinde ise dřktr. 16 ailenin sađlık gvencesi varken 2 ailenin ise herhangi bir sađlık gvencesi bulunmamaktadır.

Arařtırmanın verileri 18 zihinsel engelli bireyle ilgili olarak 24 ebeveyn den toplanmıřtır. 6 ebeveyn ift olarak birlikte grřmelere katılırken 9 anne ve 3 baba aileyi temsilen tek bařlarına grřmelere katılmıřlardır.

Katılımcıların bireysel zelliklerine iliřkin bilgiler her bir katılımcıyı zgn kılan ynleri vurgulayacak řekilde, ařađıda yer almaktadır.

Katılımcı 1: Ankara'da 2 ocuđu ile yařayan resim đretmeni olan 47 yařında bir kadındır. 7 yařındaki kızı zihinsel engelli olan katılımcı kendisi de bir zel Eđitim Uygulama okulunda alıřmasına rađmen zihinsel engelli kızını bařta kabul edememiřtir. Turizmci eři ile ayrı yařamaktalar. Bařlangıta psikolojik sorunlar yařasa da zamanla kendisini daha iyi hissetmeye bařlamıřtır (*13.06.2020 tarihinde anne ile grřme yapılmıřtır*).

Katılımcı 2: Yksek Lisans mezunu, 52 yařında, emekli đretmen ve kadındır. 12 yıl nce eři vefat etmiř katılımcı zihinsel engelli ocuđu ile Muđla'da yařamaktadır. 25 yařında Serebral palsi tanısı olan kızının birok sorununu kendi bařına zmeye alıřmaktadır. Katılımcı yařam boyu engelsiz yařam derneđi faaliyetlerine gnll olarak katılmaktadır (*05.06.2020 tarihinde anne ile grřme yapılmıřtır*).

Katılımcı 3: Eşler görüşmeye beraber katıldılar. Kadın lisans mezunu, 44 yaşında, satış pazarlama uzmanıdır. Bursa'da yaşayan ailenin tek çocuğu Down sendromlu, erkek ve 10 yaşındadır (10.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 4: Erkek, 46 yaşında, Katılımcı 3'ün eşi serbest meslek erbabı, görüşmeye beraber katıldılar. Bursa'da yaşayan ailenin tek çocuğu var oda Down sendromlu, erkek ve 10 yaşındadır (10.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 5: Baba 49 yaşında, Erzincan'da yaşıyor ve çalışıyorlar. Eşi 45 yaşında resim öğretmenidir. Eşi teyzesinin torunu olan katılımcının 2 erkek çocuğu vardır. İlk çocuğun ise Yaygın Gelişimsel Bozukluk raporu bulunmaktadır (09.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 6: Anne 45 yaşında ve resim öğretmenidir. Katılımcı 5'in eşidir. Eşi teyzesinin torunu olan katılımcı 2 erkek çocuğu ile birlikte Erzincan'da yaşamaktadır. Ailenin ilk çocuğunun Yaygın Gelişimsel Bozukluk raporu vardır (09.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 7: Baba 38 yaşında, özel bir dershanede Matematik öğretmeni. Mersin'de yaşıyorlar. Anne sınıf öğretmenidir. 3 çocuğu olan ailenin ilk çocukları kız ve 11 yaşında, ikinci çocukları erkek ve 7 yaşında, ailenin üçüncü çocuğu kız 15 aylık ve Down sendromludur (15.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 8: Anne sınıf öğretmeni, Mersin'de yaşıyorlar. Baba 38 yaşında, özel bir dershanede matematik öğretmeni. Eşi ile katıldılar. Üç çocuğu olan ailenin ilk çocukları kız ve 11 yaşında ikinci çocukları erkek ve 7 yaşında ailenin üçüncü çocuğu kız 15 aylık ve Down sendromludur (15.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 9: Kadın katılımcı 45 yaşında, lisans mezunu ve öğretmendir. Katılımcı eşinden 6 yıl önce ayrılmış ve 2 çocuğu ile Eskişehir'de yaşıyorlar. 9 yaşındaki ikinci oğlu Down sendromludur (27.06.2020 tarihinde anne görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 10: 44 yaşında ve felsefe öğretmenidir. Kocası 46 yaşında ve bankacıdır. Aile İstanbul'da birlikte yaşıyorlar. Aile görüşmeye birlikte katıldı. 2 çocuğu olan ailede ilk

çocukları erkek ve Down sendromludur (14.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 11: Baba 46 yaşında ve bankacıdır. Eşi 44 yaşında ve felsefe öğretmenidir. Aile İstanbul'da birlikte yaşıyor. Aile görüşmeye birlikte katıldılar. 2 çocuğu olan ailenin ilk çocuğu erkek ve Down sendromludur (14.06.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 12: Anne 44 yaşındadır. Üç çocuklu anne devlet memurudur. Bir abi bir de ablası olan ailenin 3. çocuğu 5,5 yaşında kız ve Down sendromludur. Anne eşi ile ayrı olup Adana'da çocukları ile yaşamaktadır (15.06.2020 tarihinde anne ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 13: Anne 52 yaşındadır. Akademisyen ve araştırmacı olan anne 60 yaşında tütün mühendisi olan eşi ile yaşamaktadır. Ailenin tek çocuğu 22 yaşındaki erkek, otizm spektrumludur. Aile Ankara'da yaşamaktadır (20.06.2020 tarihinde anne ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 14: Baba 33 yaşında ve makine mühendisidir. Anne 35 yaşında ve devlet memurudur. Ailenin 2 çocuğu vardır. İlk çocukları erkek 4 yaş üç aylık ve Down sendromludur. Anne-baba Denizli'de birlikte yaşamaktadır (25.06.2020 tarihinde baba ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 15: Anne 46 yaşındadır. İki çocuklu ailenin ikinci çocuklarına Hidrosefali tanısı konmuştur. 17 yaşındaki çocuklarının öz bakımı anne tarafından yapılmaktadır. Kocası ile ayrı yaşayan anne hem eşinden hem de eşinin ailesinden baskı görmektedir. Aile Yozgat'ta yaşamaktadır (29.06.2020 tarihinde anne ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 16: Anne 40 yaşında ilkokul mezunu, fabrikada çalışmış ve EYT ile emekliliğini bekliyor. Baba 45 yaşında ve elektrik işçisi. Aile Çankırı'da birlikte yaşıyor. Dört çocuklu ailenin dördüncü çocukları kız ve Down sendromludur (01.07.2020 tarihinde anne ve baba ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 17: Baba 45 yaşında elektrik işçisi. Aile Çankırı'da birlikte yaşıyor. Dört çocuklu ailenin dördüncü çocukları kız ve Down sendromlu. Anne ilkokul mezunu,

fabrikada çalışmış ve EYT ile emekliliğini bekliyor (01.07.2020 tarihinde anne ev baba ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 18: Anne 40 yaşında özel bir firmada satın alma elemanı olarak çalışıyor. Baba 42 yaşında serbest meslek elemanıdır. Aile Sivas'ta taşrada birlikte yaşıyor. Ailenin 3 çocuğu var ve üçüncü çocukları 27 aylık kız ve Down sendromlu. Karı koca arasında uzaktan akrabalık bağı var (05.07.2020 tarihinde anne ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 19: Anne 40 yaşında ve ebe olarak çalışmaktadır. Baba 40 yaşında ve polis memurudur. Aile Diyarbakır'da birlikte yaşıyor ve 2 çocukları var. Ailenin ikinci çocukları kız, 4,5 yaşında ve Down sendromludur (07.07.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 20: Baba 40 yaşında ve polis memurudur. 40 yaşında eşi ebe olarak çalışmaktadır. Aile Diyarbakır'da birlikte yaşıyor ve 2 çocukları vardır. Ailenin ikinci çocukları kız ve 4,5 yaşında ve Down sendromludur (07.07.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 21: Baba 61 yaşında, avukat. Anne 61 yaşında emekli öğretmendir. Ailenin 2 çocuğu vardır. İlk çocukları erkek 34 yaşında ve Down sendromludur. Anne baba ayrı yaşamaktadır. Ailenin kendilerine ait Ankara'daki işyerinde baba ve Down sendromlu oğlu birlikte çalışmaktadır (10.07.2020 tarihinde baba ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 22: Anne 54 yaşında, lise mezunu ve ev hanımıdır. Baba 58 yaşında, emekli devlet memurudur. Aile İzmir'de birlikte yaşıyor ve 2 çocukları vardır. Ailenin ikinci çocukları kız ve 26 yaşında ve Mental Retardasyonludur (15.07.2020 tarihinde eşlerle birlikte görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 23: Baba 49 yaşında bir bando astsubaydır. Anne 49 yaşında olup sınıf öğretmenidir. Eşler Ankara'da birlikte yaşamaktadır. Ailenin 2 çocuğu var, birinci çocukları 22 yaşında, Down sendromlu, erkek ve üniversite öğrencisidir (20.07.2020 tarihinde baba ile görüşme yapılmıştır).

Katılımcı 24: Anne 45 yaşında ve lise mezunudur. Eşi 53 yaşında ve elektrik teknisyenidir. Ailenin 2 çocuğu olup ikinci çocuklarına (13 yaşında, erkek) dikkat eksikliği, hiperaktivite ve davranış bozukluğu teşhisi konulmuştur (25.07.2020 tarihinde anne ile görüşme yapılmıştır).

3.6. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YANLARI

Çalışmanın niteliksel yöntem ve fenomenolojik yaklaşımla gerçekleştirilmesi zihinsel engelli bir oğlu olan araştırmacının çalışmaya katılan aileler ile kolay iletişim ve doğal empatiyi başarı ile kurmasını sağlamış ve ailelerin ihtiyaçlarının tespiti hakkında kapsamlı bilgi ve veri elde etmesine ek katkısı olmuştur.

Bu sayede araştırmacı zihinsel engelli bireye sahip ailelere yönelik geliştirilebilecek hizmetler hakkında mikro, mezo ve makro alanda uygulanabilecek sosyal hizmet uygulamaları hakkında alandaki tüm paydaşlara kapsamlı öneriler sunmuştur.

Yine çalışmanın niteliksel yöntem ve fenomenolojik yaklaşımla gerçekleştirilmesi zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngüsüne göre değişen ihtiyaçları hakkında kapsamlı bilgi ve deneyim sunmuş, analiz sonuçları ise zihinsel engelli bireye sahip ailelere yönelik geliştirilebilecek sosyal hizmet uygulamaları hakkında bir çerçeve çizmiştir.

Bu çalışmanın amaçlı örneklem tekniği ve maksimum çeşitlilik ilkesine uygun olarak Türkiye genelinde yapılması zihinsel engelli bireye sahip ailelerin homojen bir grup olarak değerlendirilmelerini engellemiş, katılımcıların çocuklarının zihinsel engel seviyeleri, yaşadıkları yerler, aile içi dinamiklerinin, deneyimlerinin ve gereksinimlerinin birbirinden farklı olması sosyal hizmet meslek ve disiplininin temelinde yer alan “her bireyin biricikliği” ilkesi çerçevesinde farklılıklara yer vererek ortaya konulmasını sağlamıştır.

Araştırma zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngüsüne göre değişen ihtiyaçlarının tespit edilmeye çalışıldığı, kendisi de zihinsel engelli çocuğa sahip bir baba tarafından yapılan ilk çalışma olması nedeniyle sonraki çalışmalar açısından yol gösterici olacaktır.

Çalışmada istihdam aşamasında zihinsel engelli çocuğu olan ailelere erişimde zorlanılmıştır. Katılımcılardan yalnızca bir ailenin çocuğu babasının yanında kısmi olarak çalışmaktadır. Araştırmacının oğlu ise özel sektörde çalışmaktadır. İstihdam aşamasına erişim zorluğu göz önüne alındığında bu aşamadaki zihinsel engelli bireye sahip aileler için tespit edilecek ihtiyaçlarda ilk olacağı için engellilik alanındaki istihdam çalışmalarına katkı sunacaktır.

Hassas bir çalışma alanı olan engellikte katılımcıların kırılğan yapıları mutlaka dikkate alınmalı, katılımcıların yaşam öyküleri empatiyle mutlaka dinlenilmelidir. Katılımcılara araştırmacının da kendileri gibi bir zihinsel engelli çocuğu olduğunu söylendiğinde aralarında oluşan empati katılımcıların paylaştıkları ihtiyaçlar, sorunlar, bilgi ve duygu aktarımlarını çeşitlemiş ve arttırmıştır.

3.7. VERİLERİN ANALİZİ

“Nitel olarak yapılan çalışmalarda veri oluşturma ve analiz aşamalarını bağımsız yürütmek çok mümkün değildir. Analiz, katılımcılarla yapılan görüşmelerde ortaya çıkan aktarım ve iletişim ve etkileşimin çalışmacının zihninde yer etmesiyle başlayan bir süreçtir” (Patton, 2014, s. 436).

Bu aşamada ilk görüşme uygulamamı yaptıktan sonra çalışmanın amacına yönelik olarak sorularımı katılımcılara yönlendirirken hangi kelimeleri kullandığımda amacımı daha doğru aktarabilirim diye düşündüm. Katılımcıların cevaplarının beni kendi deneyimlerimle nerelere götürdüğü, çalışmanın içinde kendi duygularımın ve yaşanmış deneyimlerimin çalışmanın önüne geçmemesi için neler yapabilirim üzerinde odaklandım ve kendi kendime telkinlerde bulundum.

Görüşme sürecim devam ederken, görüşmelerimi metne dökmeye başladım. Katılımcılarla yaptığım derinlemesine görüşmelerin tamamını kendim metne döktüm. Görüşmelerimin toplam uzunluğu (17 saat 31 dakika) göz önünde bulundurulduğunda bu süreçte çok zaman ve emek harcadığımı belirtmek isterim. Bu süreci iki aşamada tamamladım. İlk aşamada gerçekleştirdiğim görüşme tarihine göre video kayıtlarını tekrar izleyerek görüşmeleri sırayla metne döktüm. İkinci aşamada dökümünü yaptığım metinlerin görüşme kayıtlarını hem izleyerek hem de dinleyerek tekrar eş zamanlı okudum. Bu şekilde ilerleyerek ilk aşamada yanlış anladığım veya hatalı yazdığım

yerleri düzeltmiş oldum. Görüşme dökümleri, dökümlerinin sayfa ve kelime sayısı ile ilgili detaylar Ek 3’te yer almaktadır.

Görüşmelerin metne dökümünde katılımcılarının gizliliğini ihlal etmemek için profesyonel hizmet ya da yakınlarımdan destek almadım. Diğer yandan yazıya aktarımı benim yapmamın veriyle bütünleşme ile söylenenleri anlama açılarından katkıları olduğunu ve kodlama sürecini kolaylaştırdığını düşünüyorum. Görüşme video ve ses kaydını yazıya aktarırken tekrar ve tekrar izlemem katılımcıların el yüz mimiklerini, ses tonlarını ve duygusal anlarını tekrar yaşamam ve katılımcıların aktarımlarını kendi tecrübemle yorumlamam konusunda bana ikinci bir fırsat oldu.

Veri toplama sürecinde her görüşmeden sonra o görüşmeye ait görüntü ve ses kaydını yazıya aktarmaya çalışsam da iş ve aile yaşamımdaki sorumluluklarım, bazı görüşmelerin katılımcıların uygunluklarından dolayı üst üste gelmesi gibi nedenlerden ötürü büyük çoğunluğunu görüşmeler bittikten sonra yazıya aktardım.

Çalışmamda katılımcıların ifade ve deneyimlerini tematik kodlama ve sınıflamalar yoluyla ortaya koymayı amaçlayan tümevarımsal tematik analiz tekniğinden yararlandım (Neuman, 2014). Tümevarımsal tematik analiz için Braun ve Clarke (2006) tarafından önerilen ve aşağıda detayları yer alan altı aşamalı süreci izledim.

Çalışmamın ana hedef gruplarına ait görüşmelerimi katılımcıların çocuklarının yaşam döngüsündeki yerlerine göre ayırdım. Bu ayırım sonrasında “verileri yakından tanıma” aşamasında görüşme ses ve video kayıtlarını metne döktüm, tamamını en az iki veya daha fazla kez okudum ve analize ilişkin ilk çıkarımlarım hakkında notlar aldım.

İkinci adım olan “öncül kodların belirlenmesi” sürecinde ilk kodlamalarımı gerçekleştirdim. Olabildiğince fazla kod oluşturarak olası veri kaybının önüne geçmeye ve her katılımcının deneyimlerini yansıtmaya çalıştım.

Üçüncü adım olan “temaların araştırılmasında” birbiriyle ilgili kodlarımı yaşam döngüsündeki değişen ihtiyaçlara göre bir araya getirerek tema ve alt temaların altında toplamaya başladım.

Dördüncü adım olan “temaların gözden geçirilmesi” sürecinde temalar altına yerleştirdiğim kodları birleştirme, ayırma ve farklı yerlere taşıma gibi aşamaları gerçekleştirdim. Kod sistemimi kontrol ederek gerekli değişiklikleri yaptım.

Beşinci adım olan “temaları tanımlama ve adlandırma” esnasında kod, alt tema ve temalarımın son isimlerini verdim. Altıncı ve son aşama olan “raporun hazırlanması” sürecinde çalışmamın raporlanmasında yer vereceğim katılımcı ifadelerini tespit ettim. Alıntılarımın amaçlarım ve literatür ile uyumlu olup olmadığını değerlendirdim.

3.8. ETİK BOYUTU

Doktora tezim kapsamında gerçekleştirmek istediğim araştırmanın etik açıdan uygunluğunun değerlendirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'na başvurduğum ve komisyonun 8 Aralık 2020 tarihinde gerçekleştirilen toplantısında başvurum incelenerek etik açıdan uygun bulundu (Ek 5).

Sosyal hizmet anabilim dalında gerçekleştirdiğim doktora tez çalışmamı, Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyon ilke ve kurallarına ek olarak sosyal hizmet araştırmasındaki etik ilkeleri gözeterek planladım ve gerçekleştirdim. Araştırmamı planlarken sosyal hizmet araştırmalarının insan sorunlarını çözüme ve uygulanabilir yeni bilgiler üretmesi gerekliliğini (Grinnell ve Unrau, 2005) göz önünde bulundurarak sosyal hizmetin temel müracaatçı gruplarından biri olan zihinsel engelli bireye sahip aileler ile gerçekleştirmek için hazırlık yaptım. Ayrıca sosyal hizmet araştırmalarında olması gereken politika, yasa ve hizmet oluşturmak için araştırma sonuçlarıyla karar vericileri etkileme (Alston ve Bowles, 2020; Krysik ve Finn, 2013) hedefi doğrultusunda hareket ettim. Hizmet gereksinimi olan bu grubun maruz kaldığı dezavantajları, eşitsizlikleri ve gereksinimleri ortaya çıkarmaya ve politika önerileri geliştirmeye çalıştım.

Çalışmamın tüm süreçlerinde (Buz ve Akçay, 2015) tarafından tespiti yapılan ve sosyal hizmet araştırmacılarının uyması gereken etik ilkeler olarak nitelendirilen kuralları göz önünde bulundurarak hareket edilmiştir. Görüşme yapmayı planladığım katılımcılara kim olduğumu, neden bu çalışmayı gerçekleştirmek istediğimi, bu çalışmanın amacının ne olduğunu anlattım. Bu çalışmanın doktora tezim olduğunu, bu çalışmayla zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam deneyimlerini anlamak ve onların ihtiyaçlarını tespit ederek çözüm adına sosyal hizmet önerileri geliştirmek istediğimi söyledim.

Görüşmenin tahminen ne kadar süreceği, görüşme esnasında her soruya cevap vermek zorunda olmadıklarını, istedikleri zaman hiçbir gerekçe belirtmeden çalışmaya katılmaktan çekilebileceklerini ifade ettim. Online yaptığım görüşmelerde bilgilendirilmiş onam formumu okuyarak sözlü onam aldım. Görüntü ve ses kaydının başında bu durumu belirttim. Katılımcılara gizlilik ilkesine koşulsuz bir şekilde uyacağımı, görüşme esnasında görüntü ses kaydı alacağımı lakin bu görüntü ve ses kayıtlarına ve katılımcıların isim, telefon, adres gibi bilgilerine ben ve tez danışmanım dışında herhangi bir kimsenin ulaşamayacağını, katılımcılarla ilgili bilgileri hiçbir koşulda üçüncü bir tarafla paylaşmayacağımı ve görüntü ve ses kayıtlarının şifreli bir harici diskte arşivleyeceğimi ve bu çalışma dışında başka hiçbir amaç için kullanmayacağımı söyledim.

Çalışma raporunda yer verdiğim katılımcı ifadelerini anonim olarak sunacağımı ve kesinlikle katılımcının tanınmasına neden olabilecek kişisel bir özelliğe yer vermeyeceğimi söyleyerek tüm sorumluluğu üstlendim. Bu çalışmayı gerçekleştirirken başka bir kuruluştan katılımcıları bulma konusunda yardım almadım. Bir kurumdan hizmet alan katılımcılarla görüşmedim. Bundan dolayı çalışmamı gerçekleştirmek için etik komisyon dışında herhangi bir izin almayı gerekli bulmadım.

Ses tonuma, beden dilime ve jest ve mimiklerime her zaman dikkat ettim. Görüşme planlama ve sürdürme konusunda yetkin olmam hem öznelere karşı etik sorumluluğum hem de bilimsel bir araştırma yaptığım için zorunluluktan dolayı. Bunun için kendimi görüşmelere hazırladım. Sosyal hizmet eğitimimin bu konuda çok yardımcı olduğunu söylemeliyim. Görüşme ilke ve teknikleri, iletişim becerileri ve sosyal hizmet kuramları gibi derslerde öğrendiklerimi sahada uygulamaya özen gösterdim. Ayrıca nitel araştırmalarda görüşme ile ilgili oldukça detaylı bir içerik okuyarak ve notlar alarak görüşmelere hazırlandım (Kümbetoğlu, 2012).

Çalışma raporunda yer verdiğim öznelere ait olan ifadelerde tanınmalarına sebep olabilecek tüm detayları anonimleştirdim. Katılımcıların isimlerini kullanmak yerine Katılımcı 1, Katılımcı 2 şeklinde adlandırmalar kullanmayı tercih ettim. Görüşme esnasında açığa çıkan ve danışmanlık gereksinimi olan konularda görüşme atmosferini bozmama adına görüşmeden sonra danışmanlık verdim. Örneğin bazı katılımcılara özel

eđitim, RAM ve İř Kur hakkında ihtiyaç duydukları bilgileri aktardım ve onları bu hizmetlere erişebilecekleri kurumlara yönlendirdim. Bazılarına başvurabilecekleri sosyal yardımlar ve süreç hakkında fikir verdim.

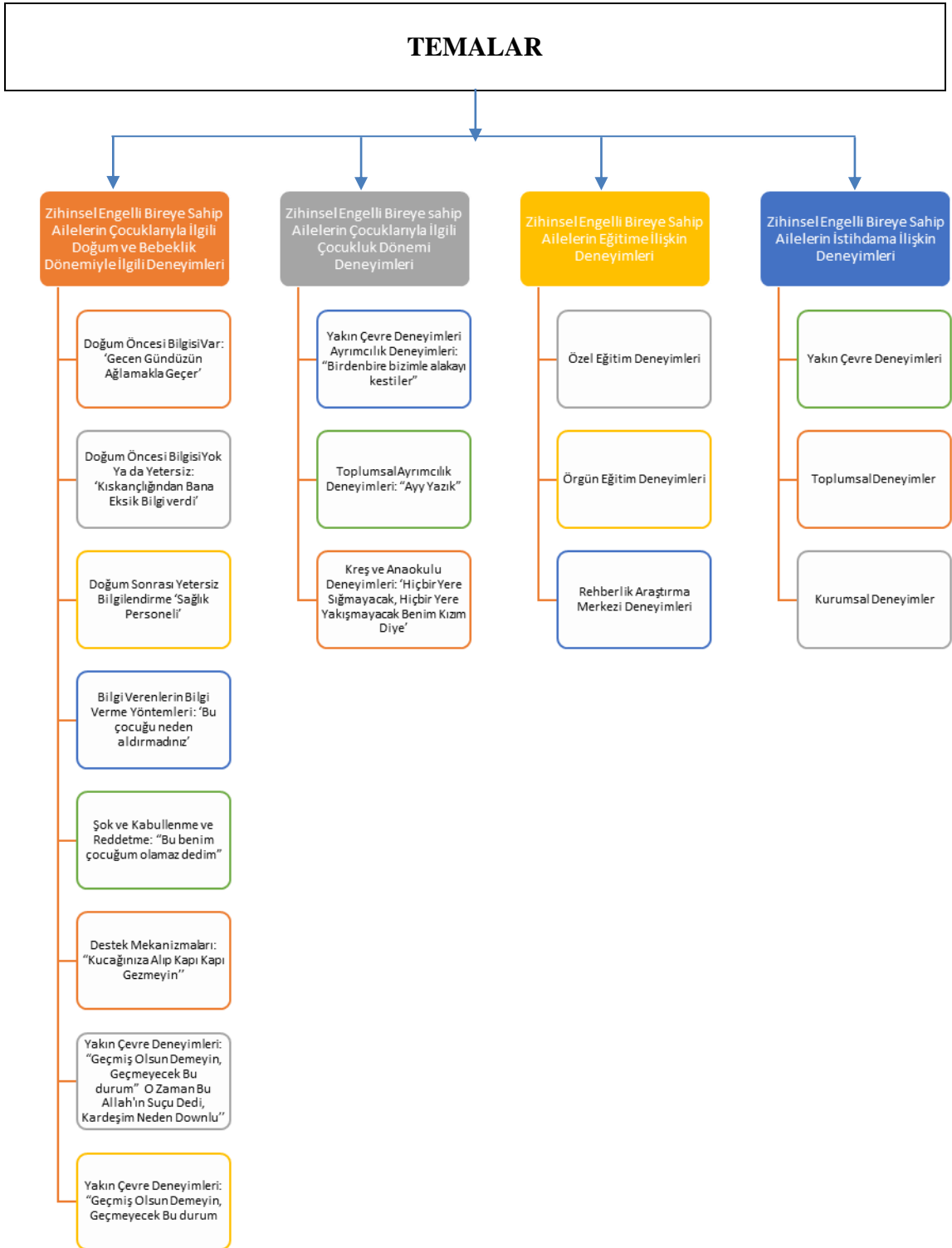
4. BÖLÜM: ANALİZ VE YORUM

Bu çalışma kapsamında gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmelerden elde edilen veriler çalışmanın amaçları ve soruları göz önünde bulundurularak tasnif edilmiş ve zihinsel engelli birey ailelerinin; doğum anı bebeklik dönemi, çocukluk dönemi, eğitim dönemleri, istihdam dönemleri olmak üzere dört tema altında kümelenmiştir. Şekil 2’de bu temaların isimleri yer almaktadır.

Şekil 2 Temalar



Şekil 3 Temalar ve Alt Temalar

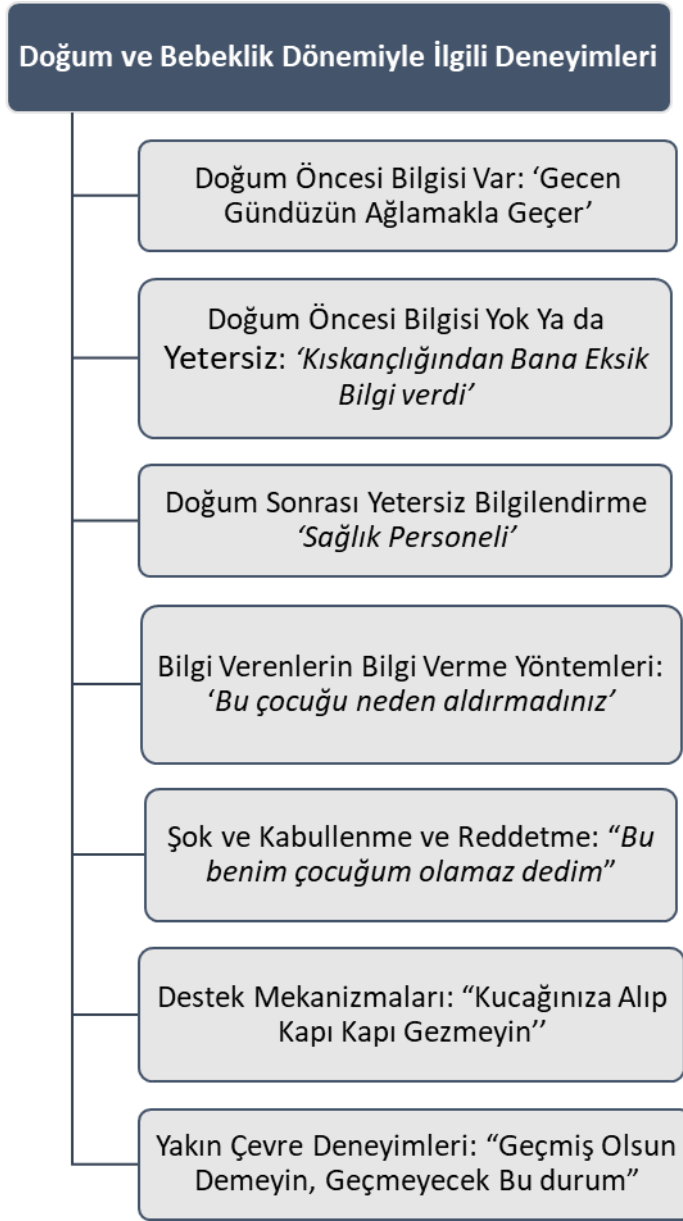


4.1. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ DOĞUM VE BEBEKLİK DÖNEMİYLE İLGİLİ DENEYİMLERİ

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrenme zamanları doğumdan önce hamilelik sürecinde, doğum anında ya da doğumdan kısa ya da uzun süre sonrasında olmak üzere değişmektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın en zorlu ve sıkıntılı dönemlerinden biri olan bu aşamanın ebeveynler için en zor zaman olduğunu ve aile bireylerinde şok, reddetme, yas ve kabullenme gibi evreler yaşandığı ve aile bireyleri üzerinde travmalar yarattığı görüşmelerde tespit edilmiştir. Çetin'in (2018) "Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Kabul Reddi İle Sosyal Destek İlişkisinin Çeşitli Değişkenlerce Yordanması" çalışmasında da benzer şekilde engelli bireylerin ailelerinde kabullenme süreçlerinde zorluklar yaşandığı, aile bireylerinde travmalar gerçekleştiği belirtilmiştir.

Bu tema altında katılımcıların doğum anı ve bebeklik dönemi deneyimleri ile ortaya çıkan anlatılar yer almaktadır. Şekil 4'te detaylı görülebileceği üzere bu tema altında 7 alt temaya yer verilmiştir.

Şekil 4 Doğum Anı ve Bebeklik Dönemi



Doğumdan önce çocuğunun engeliyle ilgili bilgi sahibi olma durumu genel olarak genetik hastalıklarla oluşan zihinsel engellilerde görülmektedir. Ebeveynlerin çoğu hamilelikleri sırasında çocuklarının genetik sebeplerle zihinsel engelli olup olmadığını rutin testleri yaptırarak öğrenmek istemişlerdir. Genetik zihinsel engelli tanısı konmuş on iki çocuktan dördünde ebeveynler hamilelik sırasında yüksek risk taşıdıklarından haberdar olmuşlardır. Bu ebeveynler çocuklarının zihinsel engelli olma riski taşıdığını bilerek dünyaya getirmek istemişlerdir.

4.1.1. Doğum Öncesi Bilgisi Var: ‘Gecen Gündüzün Ağlamakla Geçer’

Doğumdan önce zihinsel engelli çocuğu olacağını öğrenen ailelerde bilgilendirme süreci çok özensiz, yetersiz ve profesyonellikten uzak bir şekilde yapılmış olup bu durum ailelerde çok derin travma ve psikolojik sorunlara ve ebeveynler üzerinde çok olumsuz etkilere yol açmıştır. Akkök, Aşkar ve Karancı (1992) ailelerin zihinsel engelli çocuğu olacağını öğrendiklerinde çok büyük travmalar yaşadıklarından bahsetmiştir.

Katılımcı 11 hamileliğinin ikinci ayında yaptırdığı kontrollerde ense kalınlığı normalden yüksek çıktığı için amniyosentez testi de yaptırmış ve kendisine Down sendromlu çocuk doğurma riskinin %90 civarında olduğu bildirilmiştir. Takibi yapan kadın doğum doktoru anneyi uyarılmış ve çocuğun bakımının zor olacağını, ileride zorluk çekeceğini söyleyerek çocuğu aldirmayı düşünebileceklerini hatırlatmıştır. Anne karar vermekte çok zorlanmış olsa dahi dini inançları gereği çocuğu aldirmak istememiştir. Katılımcı 11’in (anne) ifadeleri şu şekildedir:

***Doktorumuz çok ağır konuştu.** Çok ağır konuşması da şu şekilde oldu. 38 yaşındaydım G... M...’e gebe olduğumda. “Yaşın küçük, tekrar çocuk istediğinde sağlıklı bir bebeğin olur, eğer bu çocuğu doğurursan **gecen gündüzün ağlamakla geçer**, geçenlerde bir hastam geldi, kucagında çocuğuyla, tekrar gebe olmuş, engelli çocuğu için hocam daha önce niye bana söylemediniz, bu çocuğun bu şekilde engelli olacağını eğer söylemiş olsaydınız ben aldırırdım dedi” ve kadın kara çarşaflymış (Katılımcı-11, Anne).*

*Doktor bana bu şekilde anlatım yaptı. Yani demek istedi ki **“kara çarşafly biri bile ağlıyor, dayanamıyor, sen nasıl dayanacaksın. Gecen gündüzün ağlamakla geçer. Bu çocuğu aldır”**. Resmen bu ifadeleri kullandı. O zaman da tabi çok üzıldüm. Dünya başıma yıkıldı sandım amma velakin Allah’ım keşkeler ile uğraştırmasın. Üçüncü çocuğumdu, bir oğlum bir kızım da vardı. Onlar sağlıklıydı. Engelli bir çocuğumun olacağını duyunca veren de Allah, alan da Allah olmalı, ben aldırma lüksüne sahip değilim diye düşündüm. Allah’a sırtımı dayadım. Yani anlık bir olay ve karar (Katılımcı-11, Anne).*

Bilgi vermedeki özensizlik aileleri çok zor durumda bırakmış ve neredeyse ömür boyu etkileri devam eden derin travmalar yaratmıştır. Katılımcı 15’e (anne) de doğumdan önce doktoru tarafından çocuğunun Down sendromlu olma riski olduğu bildirilmiş ve dilerlerse çocuğu aldırabilecekleri söylenmiştir. Anne ve eşi aralarında konuşup anlaşarak Down sendromlu olsa dahi çocuğu dünyaya getirmeye karar vermişlerdir.

Hamileliğimde düzenli kontrollere gidiyordum. Orada E... hocam var kulakları çınlasın. Doktorumuz dedi ki "ikili taramada çocuğun ensesini kalın gördüm", Bu durum Down sendromlu çocuklarda oluyormuş. Doktorumuz "çok hafif bir düzeyde" dedi. "Ama belli belirsiz" dedi. Belki dedi "kilo aldıkça, arkadaşlar çevre tanımayabilir. Down'un ne olduğunu bilen kişi onun Down'lu olduğunu anlar dedi ve bana ne düşünüyorsun hamileliğe devam mı edelim, sonlandıralım mı? Diye sordu ve biz böyle kaldık (Katılımcı-15, Anne).

Doktorumuza biz dedik bir düşünelim dedik ve dışarıya çıktık. Çıkanca, eşimle birlikte rabbim verdi bu hediyeyi diye konuştuk. Doktor birden gebeliği sonlandıralım mı diye sorunca biz zaten çok kötü olduk. Sonra biz kimiz ki dedik gebeliğe son verelim "Rabbim bize bu canı vermiş, bu emaneti vermiş, biz kimiz ki o canı sonlandıracağız, bunun vebaline nasıl gireceğiz". Neyse tekrar girdik E... hocamızın yanına, "hocam" dedik "biz bebeği aldırma istemiyoruz, doğumun gerçekleşmesini istiyoruz" (Katılımcı-15, Anne).

Ailelerin hamilelik döneminde zihinsel engelli çocuklarının olacağını öğrendiklerinde hamileliğin devam edip etmemesi hakkında karar verirken dini değerlerinin etkili olduğu görülmüştür. Katılımcı 8 (anne) de hamileliği sırasında Down sendromlu bir çocuğa sahip olma ihtimalinin yüksek olduğu kendisine bildirilen annelerden biri. Tüm bu sürecin çok zorlu olduğunu, inanmanın ve kabullenmenin ağır bir yük oluşturduğunu, dolayısıyla daha iyiyi ümit etmeyi istediğini ifade etmiştir. Bu durum annenin ruh sağlığını olumsuz etkilemiştir. Toros da (2002) çalışmasında annelerin çocuklarının engelli olduklarını kabullenme sürecinde zorlandıklarından bahsetmiştir. Bu süreçte zihinsel engelli bireylere sahip annelerin psikososyal desteğe ihtiyaçlarının önemine vurgu yapmıştır. Bu tez çalışmasında zihinsel engelli birey annelerinin psikososyal desteğe olan ihtiyaçları dikkat çekmektedir. Bu açıdan Toros'un çalışmasına benzer bulgular ortaya çıkmıştır.

Katılımcı 8'in (anne) ifadeleri şu şekildedir:

*Başlangıçta tabi ki çok üzülüyorsunuz. Kafanızda Down sendromuyla ilgili bir engellilik algısı var. Benim liseden bildiğim mongolizm, zekâ engelli ve başkalarına muhtaç. Yani çocuğunuzun böyle olma ihtimalini bile düşünüyor olmanız korkunç bir şey. Tabi ki istemiyorsunuz. **Yani benim bebeğim böyle olamaz diyorsunuz.** (Katılımcı-8, Anne).*

*Şöyle düşünüyorsunuz: **Bozuk bir çocuk veriyorlar size.** Böyle bir şeyi istemiyorsunuz. Bu durumu inkar ediyorsunuz ve olmadığını ispatlamak için araştırmaya başlıyorsunuz. Yani biz hep olmadığına inandık bizim çocuğumuz Down sendromlu değil uyluk kemiklerinin uzunluğu işte şu kadar santim, gelişimi harika, kilosunu bu kadar hep olmadığını ispat etmek için veriler topluyorsunuz. Aynı zamanda Down sendromu nedir, nasıldır öğrenmeye çalışıyorum ama hep olmamasını*

dileyerek... Ancak çok kötü bir hamilelik süreci geçiriyorsunuz. Bazen hep şu soruyu sordum kendime: Acaba bilmeseydim daha iyi karşılar mıydım? (Katılımcı-8, Anne).

Aileler doğum öncesinde çocuklarının zihinsel engelli olacağını bilgisini öğrenme deneyimlerini özensiz, yetersiz, plansız ve kontrolsüz olarak yaşamışlardır. Bu süreç aileler üzerinde derin üzüntü ve travmatik sonuçlar bırakmıştır. Aileler bu süreçte yakın ilgi ve profesyonel desteği önemli bir ihtiyaç olarak belirtmişlerdir.

Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorilerine göre burada ailelerin varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki anlama (understanding) kategorisindeki ihtiyaçları karşılanmasına rağmen yaşam deneyimleri olmadığı için bu bilgiyi ailelerin anlamlandıramadığı görülmüştür.

4.1.2. Doğum Öncesi Bilgisi Yok Ya da Yetersiz: 'Kıskançlığından Bana Eksik Bilgi verdi'

Anne babaların zihinsel engellilikle ilgili potansiyel riskler ve zihinsel engelli bir çocuğa sahip olunması durumunda yapılması gerekenler hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması hamilelikte karar süreçlerini etkilemiştir. Doğum sonrasında ise bilgi eksikliğinin ebeveynlerin yaşadıkları şok ve kabullenme sürecine olumsuz etkilerinin olduğu görülmüştür.

Katılımcıların zihinsel engelli çocuk dünyaya getirmeye hazırlanıyor olmalarına rağmen olası engellilik hakkında yeterli bilgilerinin olmadığı anlaşılmaktadır. Zihinsel engelli çocuk sahibi olmanın tarihi eskiye doğru gittikçe bilgisizlik düzeyinin de arttığı görülmektedir. Bir diğer deyişle, günümüze yakın tarihler için çocuklardaki zihinsel engelle ilgili bilgi ve bilinç düzeyinin de artmış olduğu anlaşılmaktadır.

Ayrıca yeterli bilgiye sahip olmama nedeniyle engelli çocuğa sahip olmanın verdiği yükün de ağırlaştığı anlaşılmaktadır. Ebeveynler (Kurt ve arkadaşlarının, 2008) güçlüklerle baş etmede bilginin çok önemli olduğunu bu sayede aile içi ilişkilerde daha az sorun yaşadıklarını bildirmişlerdir. Bununla birlikte, katılımcıların zihinsel engelli çocuğa sahip olduktan sonra çocuklarını en iyi şekilde eğitebilmek için kendi imkânlarıyla çabaladıkları, bilgi kaynaklarına başvurdukları, kendilerini eğittikleri ve her türlü kaynağı kullanarak çocuklarına faydalı olmaya çalıştıkları anlaşılmaktadır.

Katılımcı 6'nın (baba) eşi olan Katılımcı 7 de (anne) dini inançları gereği çocuğunu kabullendiğini beyan etmiştir. Bununla birlikte özellikle eşinin kız kardeşi ve aynı zamanda kadın doğum doktoru olan yakınlarının kendilerini yanlış yönlendirdiğini ifade etmiştir. Bu kişinin, çocuğun test sonuçlarında risk oranı yüksek çıksa dahi çocuğun sağlıklı doğacak ve bir sorunu olmayacak diyerek kendilerini yanlış yönlendirdiğini ve kendilerinin de kadın doğum doktoru olan bu kişiye güvendiklerini ifade etmiştir. Sezgin'in (1992) çalışmasında zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %100'ünün bilgiye ihtiyaç duyduğu belirtilmiştir. Ailelerin doğru bilgiye erişim mekanizmalarına sahip olmamaları hem karar aşamasında hem de sonraki kabullenme aşamasında aileleri çok zor durumlarda bırakmıştır.

Katılımcı 7 (anne) bugün dahi bu kişinin zihinsel engelli bir çocuğa sahip olsunlar diye bilerek ve isteyerek kendilerini yanlış yönlendirdiğini düşünmekte ve büyük bir öfke beslemektedir. Ebeveynler Down sendromu konusunda yeterince bilgilendirilmediklerini, böyle bir çocukları olursa nelerle karşılaşacakları hakkında yeterli düzeyde açıklama yapılmadığını da ifade etmiş bu nedenlerle Down sendromlu çocuğu için yeterli düzeyde psikolojik hazırlık yapamadığını vurgulamıştır. Anne bu dönemde Sucuoğlu'nun (1995) yaptığı çalışmanın sonucunda tespit edildiği gibi en önemli ihtiyacının çocukların durumuna ilişkin bilgi ihtiyacı olduğu bildirmiştir. Anne bu ifadelerinden aslında doğru yönlendirilmiş ve bilgilendirilmiş olsa dahi çocuğunu dünyaya getireceğini şu şekilde ifade etmiştir:

Evet, açıkçası biz çocuğumuzun durumunu araştırmadık. Eşimin kadın doğum uzmanı olan kız kardeşi de bize bu yönde bilgi verdi "engelli olarak doğmayacak, normal bir çocuk olacak" gibisinden. Tarama testi sonuçlarını da ona gönderdiğimizden bir güven duymuştuk... Evet, bu kıskançlığı ben kabullenemiyorum. Buna anlam vermiyorum açıkçası. Psikolojik olarak hazır değildim. Şunu açıklamasını beklerdim bak çocuğun şu şekilde doğacak, bir sürü hastalığı olacak. Bunlar olabilecek şeyler illaki kesin değil ama buna hazırlıklı olmalısınız. Yani kendin araştır sadece benim dediğime bakma. Hayır, bana şunu söylüyor: Araştırma kafanı rahat tut kesinlikle boş ver hamileliğin kötü geçmesin (Katılımcı-7, Anne).

Ben şuna kızıyorum: Eşimin kardeşi sürekli bana yalan söyledi kadın doğum doktoru olmasına rağmen. Benim çocuğum değil, kabullenemediğim şey bu değil. Kardeşinin doktor olmasına rağmen bana yalan söylemesi sürekli... Buradaki eksik kısım şu bence; yani kadın doğum uzmanlarının Down sendromlu bir çocuğunuz olabilir deyip ailelere eksik bilgiyle yönlendiriyorlar. İşte "bu çocuğu aldirmalısın", sadece buna odaklanmışlar. Down sendromu hakkında açıklayıcı bilgi vermiyorlar kesinlikle. Yani engellilik bir seçim değildir, kaderdir. Bunun bilinci ile hareket edip aldıramam dedim. Aldırmayı hiç düşünmedim (Katılımcı-7, Anne).

Katılımcı 6 (baba) eşinin hamileliği sırasında yapılan ikili testler sonucu çocuklarının Down sendromu riski taşıdığı hakkında kendilerine bilgi verildiğini belirtmiştir. Ayrıca kendilerine kesin bir sonuç almak istiyorlarsa amniyosentez testi yaptırabilecekleri de bildirilmiştir. Eşler birlikte düşünmüşler ve yakın çevrelerine de danışmışlar ve sonuçta kendi dini inançları nedeniyle ve Katılımcı 6'nın (baba) kadın doğum doktoru olan kız kardeşinin telkinleri nedeniyle bu çocuğa sahip olmaya karar vermişlerdir. Bugün almış oldukları karar konusunda tereddütleri olduğunu bildiren baba aslında kendilerinin Down sendromu hakkında yeterince bilgilendirilmediklerini, bilgilendirilmiş olsalar kararlarının farklı olabileceğini ifade etmiştir:

Tabi ilk başta insan bu durumu kabullenemiyor. Çocuğunun engelli olabileceğini kendisine yakıştıramıyor veya bunu düşünmüyor. Önceleri biz nasıl olsa buna katlanırız çünkü bunu bize Allah verdi ve biz gereğini yapabiliriz dayanabiliriz diye düşünüyoruz ama iş başınıza gelince tabi öyle olmuyormuş bu gerçekten çok ağır imtihan, ağır bir sorumluluk gerçekten (Katılımcı-6, Baba).

Aslında bu noktada bizim de ihmalimiz oldu bilmiyorum dini açıdan diyor ki engelli çocuk anne karnında iken doğmadan aldirılabilir. Aynı durum benim yine liseden ilahiyatçı bir arkadaşımın başına gelmiş onlar aldırılmış. Yani bazı âlimler buna cevaz veriyor dediler. Bilemiyoruz yani bu noktada bunu araştırabilirdik biraz daha. Yani bizim gibi dini değerleri, hassasiyetlerinde olan birisinin bize bu çocuğu aldır veya aldırma diye bunu bize demesi lazım... Yani bu noktada benim belki bizim biraz hatamız oldu tam olarak araştırmadık (Katılımcı-6, Baba).

Daha önce yine eşim bu guatrdan ameliyat olmuştu. Atom tedavisi almıştı. Atom tedavisinden sonra altı ay boyunca hamile kalınmaması gerekiyor ancak eşim hamile kaldı ve mecburiyetten o çocuğu aldirttik. Başımızdan böyle bir olay geçtiği için ikinci bir defa bu durumu yaşadığımız için bu kez çocuğu aldirtma taraftarı değildik ve eşimle bunu oturduk konuştuk (Katılımcı-6, Baba).

Benim kız kardeşim de kadın doğum uzmanı. Yani o da birazcık şey yaptı. Çok sorun olmaz dedi. Tarama testinde oran yüksek çıkabiliyor ancak doğum normal gerçekleşiyor ve çocuk sağlıklı oluyor gibisinden bize böyle telkinlerde de bulundu. Ancak biz eşim ile bu durumu konuştuk yani böyle bir durum olursa yani ne yapacağız? Çocuk nasıl olursa olsun biz sonucu kabul ettik. Çünkü Allah'ın verdiği bu canı Allaktan başka kimse alamaz bizim düşüncemiz böyleydi. Başka insanlar böyle düşünmüyorlar. Biz olaya dini açıdan baktık. Dini açıdan baktığımız için bu çocuğu aldırma taraftarı değildik (Katılımcı-6, Baba).

Kabullenme sürecinde acaba böyle mi yapsaydık, şöyle mi yapsaydık. Ama sonuçta biz yine burada dönüp dolaşıp imtihan dünyasındayız yani Allah bir şekilde bizi bir şeyle imtihan edecek ha bu olmasaydı biz bunu aldirdık diyelim bu şeyden kurtulduk diyelim. Sorumluluktan kurtulduk diyelim. Allah bize başka bir sorumluk verecekti, başka bir imtihan verecekti yani. Ben sonuçta bu şekilde düşünüyorum. Yani şu ana şu anda geldiğimiz noktada da çokta pişman değiliz aslında biz çok da memnunuz kızımızdan aslında yani (Katılımcı-6, Baba).

Aslında aileler zihinsel engelli çocuğu dünyaya getirme sürecinde zor kararlar vermek zorunda kalmış ve kararlarını etkileyen iç ve dış dinamikler ortaya çıkmıştır. Doğru ve yeterli bilgilendirme ve yönlendirme ihtiyacının çok önemli olduğu görülmüştür.

Katılımcı 1 (anne) “benim bilgisizliğin verdiği şeyle kaygılarım çok fazla idi” demiştir. Anne aileleri endişelendirenin neyle karşılaşacaklarını bilmemek olduğunu, engel durumu hakkında bilgi edindikçe endişelerin azaldığını vurgulamış ve şunları ifade etmiştir:

*Sadece üzüntü, yoğun bir üzüntü. Çünkü neyle karşılaşacağımızı bilmiyoruz. Down sendromlu çocuklar evet görüyoruz fakat bizim gördüğümüz çocuklar yeterince eğitime ulaşmamış çocuklar. Yeterince eğitim almamış çocuklar. İyi eğitim almış çocukların örnekleri çok yoktu. Belki o yüzden bu üzüntü, yoğun üzüntü... **Ama araştırdıkça yurt dışında özellikle iyi bir eğitimle, doğru yönlendirmeyle ve sağlık takipleriyle çok daha güzel sonuçlar elde edildiğini gördükçe o kaygı düzeyi de azalıyor** (Katılımcı-1, Anne).*

Katılımcı 13 (baba) ise hem ilk çocukları olması hem de durum hakkında yeterli bilgileri olmaması nedeniyle zorlandıklarını belirtmiştir:

İlk çocuğumuz olduğu için bütün enerjimizi ona verdik, Belki ikinci çocuğumuz olsaydı ilgi ve enerjimizi iki çocuğumuza bölmek zorunda kalabilirdik. Ancak ilk çocuğumuz olduğu için bütün gücümüzle bu süreçte ona nasıl iyi eğitim aldırılabiliriz ona nasıl faydalı olabiliriz araştırmaya başladık. Çocuğumuz için devlet tarafından nasıl eğitim desteği alabiliriz, kendimiz nasıl özel olarak eğitim verebiliriz, onların araştırmalarını yaptık. Çocuğumuzun engeli hakkında bilgi edinmeye çalıştık (Katılımcı-13, Baba).

Hamilelikleri sırasında zihinsel engelli bir çocuk sahip olma riski yüksek bulunanların doktorlar tarafından nasıl bilgilendirildiğine bakıldığında katılımcıların kendilerine yapılan bilgilendirmeleri eksik ve yetersiz buldukları anlaşılmaktadır.

Katılımcılar kendilerine Down sendromunun ne olduğu, bu engele sahip çocukların özelliklerinin neler olduğu, hangi sağlık sorunlarıyla ve hangi problemlerle karşılaşacaklarının anlatılmadığını belirtmişlerdir. Katılımcılar, bu bilgilendirmelerin mutlaka bir profesyonelce yapılması gerektiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca, ailelerin kendilerini her yönden hazırlayabilmeleri için psikolojik destek dâhil her türlü desteğin sağlanması gerektiği de belirtilmiştir. Bu konuda Katılımcı 7 (anne) şunları dile getirmiştir:

Bu süreçte bize zihinsel engelli bir çocuğunuz olacak ve bu engelinin yanında artı şu hastalıklarla doğabilir, konuşma problemi olacak, duyma, görme problemi olabilir. Bu konularda bizi doktora yönlendirmeleri gerekirdi. Ya bunların hepsinin bize anlatılması gerekiyor. Aile bütün buna hazırlıklı olmalı. Özel eğitime götüreceksin, eğitim süreci bu şekilde olacak gibi bilgilendirme yapılmalı (Katılımcı-7, Anne).

Biz eğitimciyiz ve durumu daha çabuk anlayabilirdik. Bize denilmeliydi ki; çok fazla zorluk çekeceksiniz zorlanacaksınız, çocuğunuzun görme problemi olabilir, duyma problemi olabilir, bunun için kontrollere götürmeniz gerekiyor. Benim çocuğum kalp ameliyatı oldu bunun olabileceğini bize kimse söylemedi. O süreçler çok zordu. Yani bunları yaşayacağımızı bilseydik hazırlıklı olurduk. Psikolojik açıdan bu kadar çökmeydik (Katılımcı-7, Anne).

Benzer bir şekilde Katılımcı 11 (anne) aynı konuda şunları dile getirmiştir:

Benim çocuğum hastanede doğdu ve hastane kayıtlarına engelli olarak geçti. Ancak beni kimse yönlendirmede. Hastanede ve sonrasında beni yönlendirecek profesyonel yetkili kişilerin olmasını isterdim. Bunlar hastanedeki doktor, psikolog, hemşire olabilirdi. Bana bizi neyin beklediğini ne gibi artıları ve eksileri olduğunu söylemeliydiler. Ben bu dönemde hem ağladım hem de arayış içerisine girdim. Çocuğum için ne yapabilirim diye... Kimse beni yönlendirmeği için ben araştırdım hep (Katılımcı-11, Anne).

Aileler bu süreçte kendilerine uzanacak bir el beklemişler. Ancak maalesef bu destek zamanında ve yeterince ailelere sunulmamıştır. Bu nedenle ebeveynler bilgi ihtiyacını kendi çabaları ile karşılamaya çalışmışlardır. Aileler doğum anı ile birlikte zihinsel engelli çocuklarının ulusal veri sistemine engelli olarak kayıtlara geçmesini ve sonrasında resmi kurumlar tarafında profesyonelce bilgilendirme ve desteklenmeyi talep etmişlerdir.

Çoban 2002 yılında yaptığı çalışmada zihinsel engelli ailelerin bilgi ihtiyacının yeterince karşılanmadığından bahsetmiştir. Aynı şekilde Şanlı'nın 2012 çalışması da ailelerin doğum öncesi ve doğum sonraki süreçte engellilik ve yaşam sürecinde karşılaşacakları durumlar hakkında bilgilendirilmelerinin kısıtlı olduğunu belirtmiştir. Bu çalışmaların üzerinden onlarca yıl geçmesine rağmen günümüzde gerçekleştirdiğim bu tez çalışmasının bulguları zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin bilgi ihtiyaçlarının hala yeterince karşılanmamakta olduğunu, bu durumun da ailelerin süreç içinde karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinde, süreci kabullenmelerinde ve psikososyal olarak hazır olmalarında olumsuz bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorilerine göre de burada ailelerin varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki anlama (understanding) kategorisine göre bilgi ihtiyaçları vardır.

4.1.3. Doğum Sonrası Yetersiz Bilgilendirme 'Sağlık Personeli'

Sağlık personeli, doktor ve hemşirelerin yeni doğan ya da doğacak bebeğin zihinsel engelli olup olmadığını zamanında doğru teşhis edip aileleri bilgilendirecek ve yönlendirecek yeterli bilgi ve isteklerinin olmaması aileler tarafından ifade edilen bir durumdur.

Çocukların zihinsel engellilik durumlarını ailelere açıklayacak, onları bilgilendirecek, onlara yön verip rehberlik edecek bilgilendirme mekanizmaları bulunmamaktadır. Dikici (1990) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engelli çocuk annelerinin bilgi verici bir grup rehberliğinden faydalanmalarının, bilgi verici toplantılardan yararlanmalarının annelerin çocuklarına karşı tutumlarında olumlu değişimler meydana getirdiği ortaya konmuştur. Aileler, doktorların ve sağlık çalışanlarının kendilerine yeterli bilgilendirme yapmadığı gibi bu konuda ilgili bir birim, bir organizasyon, kitapçık ve broşür gibi materyallerin bulunmamasını ihtiyaç olarak bildirilmiştir.

Katılımcı 1 (anne) "keşke hastanede bir ekip olsa bu yaşadığım şeyin ne olduğunu onlar bana söyleseler ve bir takım kısa broşür olabilir, video olabilir, anlatsalar idi..." diyerek temennilerini iletmiştir. Katılımcılar bu süreçte kendilerine rehberlik edip bilgilendirecek kimse olmadığı için kendileri araştırıp çocuklarının engeli ile ilgili bilgilere ulaşmaya çalışmışlardır.

Katılımcı 2 (anne) ise yaşadıkları sorunları şu şekilde dile getirmiştir:

Aile olarak doğum öncesi ve sonrasında teşhis ve tanı konulmasında profesyonel bir destek verilmiş olsaydı çok iyi olurdu. Bebeğimiz doğduğunda biri ya da birileri bize şu tanıda bir zihinsel engelli bebeğiniz oldu ve önümüzdeki dönemde sizin ve çocuğunuzun şu konularda desteklenmeye ihtiyacınız olacak diyen ve destekleyen bir sosyal ya da resmi bir mekanizma olsaydı bizim ve bebeğimiz için harika olurdu. Böyle bir destek ve yönlendirme ile özel eğitim sürecine ya da yaşamın diğer aşamalarına daha başarılı bir şekilde hazırlanabileceğimizi düşünüyorum. Evet, böylece hem biz hem de çocuklarımız daha az yıpranacaktık (Katılımcı-2, Anne).

Bu ihtiyaca ek olarak katılımcı 12 (anne) nadir görünen hastalık kategorisindeki zihinsel engellilik türlerinde daha kapsamlı araştırmaların yapılarak sonuçların aileler ile paylaşılması gerektiğine dair düşüncelerini şu şekilde dile getirmiştir:

Otizm farklı bir hastalık ve otizmlı çocukların biri diğerine hiç benzemiyor. O yüzden otizmde bir standart oluşmamış. Ama hastanedeki profesyonellerden beklentim çocuğumun tanısını koyarlarken ellerinde geçerli ve güvenli test paketi uygulamaları olsun. Test sonuçlarını bilimsel olarak değerlendirip beni çocuğumun geleceği hakkında doğru bir şekilde bilgilendirip yönlendirmelerini istedim. Ve yine o profesyonellerin her aşamada yeniden değerlendirmeler yaparak aileye doğru bilgilendirme mekanizmaları kurmalarını istedim. Örneğin özel eğitim yöntemleri değerlendirmeleri gibi ölçülebilir sonuçlarla bizleri yönlendirmelerini istedim (Katılımcı-12, Anne).

Katılımcı 17 (anne) Down sendromlu çocuğu doğduktan sonra hastane personelinin kendisine net ve açıklayıcı bir bilgilendirme yapmadığını söyleyerek şunları açıklamıştır:

Doğumun ertesi günü çocuk doktoru geldi. Ben çocuk doktoruna soruyorum, diyorum ki “hocam bebeğim Down sendromlu mu ?” Doktor da bakıyor, benim iki göz iki çeşme, mosmor olmuşum, tek başıma ayağa kalkamıyorum, “olmayabilir annesi benziyor” diyor yani. Hâlbuki doktor biliyor (Katılımcı-17, Anne).

Katılımcı 16 (anne) doğum sırasında doktorlarla yaşadığı tecrübeyi şu şekilde anlatmaktadır:

Doğum anında doğumhanede etrafımda 5-6 doktor vardı. Ancak doktorlar bebeğimin Down sendromlu olduğunu bilmiyorlar. Bana da sormadılar. Bebeği ultrasonla kontrol edip kalbindeki delikleri gördükten sonra kendi aralarında konuşmaya başladılar doktorun biri diyor ki hastayı başka bir hastaneye gönderelim orada ne yaparlarsa yapsınlar yoksa çocuk ta anne de ölecek diyor. Diğer doktor nereye gönderiyorsun olur mu hiç diyor dışarı gönderirsen anne de çocuk ta ölüyor diyor. Aşağıya ameliyat haneye gönderelim diyor. Doktorlar çocuğumun Down sendromlu olduğunu bilmiyorlardı. Sonra ben dayanamadım ve hocam dedim benim çocuğuma Down sendromu teşhisi konuldu, ikili taramada böyle çıktı. Oradaki doktorlardan bir tanesi “tamam dedi Downluların kalbi %80 delik oluyor, bu Down sendromu, bunun kalp hastası olduğu belli oldu” dedi. Bana niye söylemedin dedi bende sormadınız ki hocam” dedim. “Sorsaydınız ben cevap verirdim” (Katılımcı-16, Anne).

Ailelerin bu süreçteki ihtiyaçları yetersiz bilgi edinme deneyimleri olarak yaşanmıştır. Ebeveynler doğum sonrasında çocukları hakkında sağlık personeli ve çevreden uygun olmayan yöntemler ile yetersiz olarak bilgilendirilmişlerdir. Ebeveynler bu dönemde en çok çocukları hakkında zamanında ve profesyonelce uygun yöntemlerle verilecek bilgiye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.

Burada ailelerin bilgi ihtiyacı, Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki anlama (understanding) kategorisindeki ihtiyaçlar ile örtüşmektedir.

4.1.4. Bilgi Verenlerin Bilgi Verme Yöntemleri: 'Bu çocuğu neden aldırmadınız'

Katılımcıların kendilerine yapılan ilk bilgilendirme süreciyle ilgili anlattıklarından çoğunlukla çocuklarının engel durumunun aileye özensiz ve dikkatsiz bir şekilde hiçbir ön hazırlık yapılmadan ve yetersiz olarak açıklandığı anlaşılmaktadır.

Bu şekilde yapılan bilgilendirmelerin ebeveynleri çok üzdüğü ve onlarda yıkıcı etkiler bıraktığı görülmüştür. Ayrıca, yetersiz bilgilendirme nedeniyle ailelerin ne yapacağını bilemedikleri ve çoğu zaman kendileri çabalayarak bir çözüm aradıkları görülmüştür. Nadiren de olsa yetkililer tarafından özenli, dikkatli ve yeterli bilgilendirmelerin de yapıldığı ve bu durumun da aileleri rahatlattığı ve çocukları ile olan iletişimlerini olumlu etkilediği anlaşılmıştır.

Bazı durumlarda zihinsel engelli çocuk sahibi olmuş anne babalar hastane personeli tarafından eleştirilmiş, yargılanmış ve azarlanmıştır. Katılımcı 7 (anne) yaşadıklarını şöyle anlatmıştır:

Sağlık çalışanlarının her hastaneye gittiğimizde yanımıza gelip "bu çocuğu neden aldırmadınız, bilmiyor muydunuz, test yaptırmadınız mı", gibi söylemlerle sürekli üzerimize gelmesi bizi çok rahatsız etti. Hastaneye gittiğinde de bu tarz tepkilerle karşılaşıyorsun böyle yani. Sonuçta karşılarında dünyaya gelmiş zihinsel engelli bebek ve ailesi var ailenin yaşadıkları zaten sıkıntılı. Sağlık çalışanlarının kesinlikle anlayışlı olduğunu düşünmüyorum. Hep anlayışsız insanlara rast geldik herhâlde... (Katılımcı-7, Anne).

Sağlık çalışanlarının bize hassas davranmaları gerekiyor diye düşünüyorum tamam, zihinsel engelli bir bebek ve ailesi size gelmiş. Sağlık çalışanları yönlendirici bir yaklaşım ile çocuğumuzun tanısı şu ve bu nedenle bebeğinize şu kontrollerini yaptırmanız lazım bakımı için bunları yapmak geriyor diyerek bizi yönlendirmeleri gerekiyor diye düşünüyorum. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelere daha yumuşak bir tavırla yaklaşmaları gerekir. Zaten ailelerin psikolojisi alt üst olmuş durumda ben çocuğumun durumunu doğumdan sonra öğrendiği için benim için sürpriz bir durum biz zaten çok zor ayakta duruyoruz tükenmiş haldeyiz tepkileri de daha anlayışlı olsun bize sadece niye bu çocuğu dünyaya getirdiniz diye sürekli kızıyorlar aşağılıyorlar. Yani onların amaçları şuymuş sonradan anladım, bu kadar engelli çocuk dünyaya gelmesin biz uğraşmayalım (Katılımcı-7, Anne).

Karaçengel (2007) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip annelerde suçluluk-utanç duygularının yüksek olduğu görülmüştür. Çalışmamda aynı duygusal durumu anneler sağlık çalışanının davranışı nedeni ile hissettiğini belirtmiştir. Katılımcı 9 (anne) sağlık çalışanlarının olumsuz davranışlarıyla ilgili başkalarından duyduklarını şu şekilde aktarmıştır:

Çevremizdeki arkadaşlarımda çok korkunç şeyler duyuyorum: işte “al bunu götür, yenisini yap” diyen, “Neden aldurmadın doğurdun diyen”. Çok korkunç sözler bunlar Allaha kadar ben öyle bir sahne yaşamadım o açıdan çok mutluyum. Sanki utanacak bir şey yapmışız gibi (Katılımcı-9, Anne)

Katılımcı 17 (anne) ise doktorlardan gördüğü olumsuz tutum ve söylemleri şu şekilde aktarmıştır:

Çocuğumu göz muayenesine götürdüm ve göz doktoru bana dedi ki “sen ne kadar cahilsin, neden doğurdun böyle bir çocuğu”. Başka bir zaman kardiyoloji bölümünde yatarken zihinsel engelli çocuğu var diye anneyi, hastanede bırakıp giden baba gördüm. O beni çok etkiledi. Eşini ve bebeğini hastanede bırakıp terk edip gitmiş (Katılımcı-17, Anne)

Muayene için gittiğim doktora ilçede oturduğumu ve Down sendromlu çocuğumun olduğunu söyleyince bana şöyle söyledi: “sen kırsalda oturuyorsun, hiç hastaneye gitmedin değil mi”. Hayır, ben özel hastaneye gittim, ikili üçlü tarama testim yapıldı. Elimde her evrakım... Ama sonuçlar temiz çıktı. Ense kalınlığı kesinlikle görünmedi (Katılımcı-17, Anne).

*Her gittiğimiz doktor çok farklı yaklaşıyor. Yani “**çocuğunu, camı aç kışın, soğukta betona yatır, sabaha kadar zatürreden zaten ölür**” diyen bile oldu. Yani zaten loğusasın, zaten kafa geliyor gidiyor, o anda kendini tutamıyorsun. Allah'ım dedim sen güç ver kuvvet ver, iman ver Rabbim dedim. Karşılaştığı kişiler insanı çok etkiliyor (Katılımcı-17, Anne).*

Katılımcı 3 (anne) zihinsel engelli bir çocuğa sahip olduğunun kendisine usulünce ve profesyonelce söylenmediğini, bunun yerine bir akrabasından duyduğunu ifade etmiştir.

Anne duygularını şu şekilde anlatmıştır:

Çocuğumun zihinsel engelli olduğunun ilk önce anne olarak bana söylenmesi gerekirken bu durumu akrabalarımından öğrendim. Bu çok yanlış bir durum bence tabii ki bu durum insanı çok kötü etkiliyor. Bence bu bilgi bir psikolog eşliğinde anne ve babaya birlikte verilmeli çünkü doğumu yapan anne. Bana kalırsa anneye iletmesi gerekir (Katılımcı-3, Anne).

Bazı katılımcılar bebeklerinin doğumu ve yaşadıkları sorunlarla uğraşırken kendilerini çok yalnız hissettiklerini vurgulamıştır. Katılımcılar ayrıca resmî kurumlardan hiçbir destek görmediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı 14 (anne) Hidrosefali tanısı konan

çocuğuyla ilgili kendisinin özensiz ve yetersiz bir şekilde bilgilendirildiğini ve bu durumun hem kendi psikolojisini hem de çocuğun bakımını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bu nedenle hastane değiştirdiğini ve yeni doktorun ilgi ve bilgilendirmesi sayesinde çocuğunda çok olumlu tepkiler aldığını ifade etmiştir. Anne çocuğunun engeliyle ilgili bilgilendirme sürecini şöyle anlatmıştır:

Doktor bana “normalde artık bu çocuktan çok fazla bir ümit beklemeyeceksin, işte en fazla yaşarsa 3 yaşına kadar yaşar, biz elimizden geleni yapacağız ama herhangi bir ilacı ya da bir şeyi yok” dedi doğrudan (Katılımcı-14, Anne).

*Bu dönemde kimse bize çocuğumla ilgili bilgi vermedi. Yetkili ve bilgili birilerinden psikolojik destek alabilirdik. Hastanede kimse bize çocuğunun hastalığı şudur ve siz bu nedenle şu ilaç ya da aparatları kullanacaksınız şu sağlık sorunları var ve şu ameliyatları olacaksınız sonrasında eğitimle ilgili şunları yapacaksınız diye hiçbir şey anlatılmadı. Sonraki dönemde bana direk denildi ki, “**senin çocuğun ameliyat olacak ve beynine hortum takılacak**” (Katılımcı-14, Anne)*

Katılımcı 3 (anne) ise eşi olan katılımcı 4'ün (baba) olayları o zamanki gibi anımsamadığını, o zamanı tam olarak hatırlasa hiç anlatamayacağını belirterek aslında yaşadıkları zorlu sürecin yıkıcılığını anlatmaya çalışmıştır. Anne çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenmesi ile yıkıldığını bunun da bu bilgiyi verenlerin kendisine olması gerektiği gibi davranmamasıyla alakalı olduğunu belirtmiştir. Katılımcı 3 (anne) kendisinin çocuğunun engel durumunu öğrenmesini şu şekilde anlatmıştır:

Hastaneye gittiğimizde çocuk doktoru çocuğumuzun Down sendromlu olduğunu söylemedi. Doktor “bebeğin gözleri çekik çocuğun babasının gözleri de çekik mi” diye sordu. Şimdi eşimle ve ailemle geçmiş hakkında konuşuyorum acaba doğumdan önce bebeğimin engelli olacağını öğrenseydim ne yapardım diye. Bence bu zor bir karar ancak bu bilgi aileye kesinlikle bir psikolog eşliğinde verilmelidir (Katılımcı-3, Anne)

*Bir arkadaşımın da Down sendromlu çocuğu var bebeği üç aylıkken doktora götürmüş ve çocuk doktoru kadın anneye çocuğun geri zekâlı işte, “**sen de bunu büyütürsen büyüt, büyütmezsen zaten birkaç ay sonra ölür**” demiş arkadaşım iki gözü iki çeşme bana anlattı bu olayı. Yani ölecek bile olsa, bir saat sonra ölecek bile olsa bir çocuk daha olsa bu şekilde söylenmez. Bu nasıl bir bilgilendirme yöntemi kesinlikle bu insanlar ceza almalı ve bu davranışların bir yaptırımı olmalıdır. Yani ne münasebet. “**Bu çocuk geri zekâlı işte**”, yani sen direkt bunu söylemiş (Katılımcı-3, Anne).*

Özensiz bilgilendirmelerin geçen zamana rağmen aile üyelerinde bitmeyen bir öfke acı, üzüntü ve hayal kırıklığı biriktirmiş olduğu görülmüştür. Bu sonuç yeni ya da eski ebeveyn olmalarına bakılmaksızın tüm ailelerin geçmiş acılarının tedavisi için desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Katılımcı 13 (baba) çocuklarının Down sendromlu olduğunu doğumdan sonra öğrendiklerini ve bu durumun kendilerine hazırlıksız bir

şekilde ve ani olarak söylendiği için yıkıcı etkileri olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı 13 (baba) yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

Çocuğumuz doğdu ve onu hemen kuvöze aldılar ve bize bir şey söylemeden hemen tetkiklere başladılar. Biz de bu durumdan şüphelendik ve sorduk neden bu testler diye ve bize direk çocuğunuz Down sendromlu diye söylediler. Tabi bunu bir psikolog vasıtası ile söylemiş olsalardı belki daha şey olabilirdi, onun bilgisi psikolog ile verilmiş olsalardı belki daha yıkıcı olmazdı. Ayaküstü söylendi evet. Orada mesela profesyonel olarak destek verilmesi gerekirse, bir psikolog eşliğinde veya bir yardım sayesinde hani söylenmesi daha güzel olur (Katılımcı-13, Baba).

Katılımcı 3 (anne) ve katılımcı 4 (baba) Down sendromu tanısı konmuş çocuklarıyla ilgili doğumdan önce herhangi bir endişe taşımadıklarını çünkü hamileliğin başlarında yaptırıldıkları testlerde bu yönde bir riskin bulunmadığının kendilerine bildirildiğini ifade etmişlerdir. Doğumdan sonra çocuğun görünüşü nedeniyle sonucu üç hafta sonra çıkacak bir test yaptırılmış ve bu test sonucunda kesin tanı konulmuştur. İki katılımcı da kesin tanının kendilerine kaba ve uygun olmayan bir şekilde açıklandığını ve bu açıklamalar sırasında ebeveynin içinde bulunduğu durumun dikkate alınmadığını belirtmişlerdir.

Böyle önemli ve yıkıcı bir haberin daha profesyonelce ve psikolog eşliğinde verilmesi gerektiği ifade edilmiştir. Katılımcı 4 (baba) sonucu daha önceden öğrenmiş ve kendisi olayın şokunu yaşarken eşine bunu anlatmanın yollarını araştırmış ve üç gün eşine anlatamamıştır. Hayatında başına ilk defa böyle bir şey geldiği için ne yapacağını bilememiştir. Katılımcı 4 (baba) yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

Doktor, Down sendromunu nedir biliyor musun dedi bana. Bilmiyorum dedim. Ondan sonra işte dedi hani bu birbirine benzeyen çocuklar oluyor ya falan dedi. Evet dedim hani görüyoruz bazen dedim. İşte dedi çocuğunuzun durumu bu şekilde dedi. Ben dedi bununla ilgili siz bilgi vereceğim dedi (Katılımcı-4, Baba).

Bence o ilk bilgilendirme anında psikolog ya da bir psikiyatrin olması gerekirdi. Beni bilgilendirdikten sonra bu bilgiyi eşime ve yakınlarıma nasıl vereceğim hususunda bana destek olmaları gerekirdi (Katılımcı-4, Baba).

Beni oradan yani yüzde yüz demeyeyim yüzde bin bitik bir şekilde göndermelerindense, buna hazırlayıp gerekirse bir saat fazladan beni orada tutup da yani sen sonuçta bunu eşine anlatacaksın, doğal olarak ilk öğrenensin eşine anlatacaksın, ailene anlatacaksın, hani bilgilendirme maksatlı bana orada herhangi bir şey olsaydı belki daha farklı olurdu (Katılımcı-4, Baba).

Ben dedim nasıl söyleyeceğim bunu eşime, ben söyleyemem bunu eşime. Nasıl anlatacağım ben şimdi bunu? ... Doktor da şöyle bir kelime kullandı “anlatamazsan ben anlatırım, bana getir” (Katılımcı-4, Baba).

Katılımcılar sağlık kuruluşlarında sağlık görevlileri tarafından çocuklarının zihinsel engeli olduğunun kendilerine uygun olmayan koşullarda ve uygun olmayan yöntemlerle söylendiğini belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar ise kendi şüpheleri üzerine sağlık çalışanlarından bilgi alabildiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların bu konudaki deneyimleri şu şekildedir:

Katılımcı 5 (baba) yaygın gelişimsel bozukluk tanısı konmuş olan çocuklarında fiziksel olarak herhangi bir farklılık olmadığı için çocuklarındaki engeli doğumdan hemen sonra fark etmediklerini ifade etmiştir. Çocuk bir-bir buçuk yaşlarına geldiğinde gelişiminin diğer çocuklardan farklı olduğunu gözlemlemişlerdir. Teşhis ve tanı için gittikleri farklı doktorlardan farklı bilgiler aldıktan sonra nihayetinde çocuklarına yaygın gelişimsel bozukluk tanısı konmuştur. Babanın bu süreçleri anlatırken duygusal olarak zorlandığı gözlemlenmiştir. Katılımcı 5 (baba) yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

Görsel ve fiziksel bir fark olmadığı için doğum öncesi ve doğum sonrasında çocuğumuzun engelli bir birey olarak doğduğunu fark edemedik. Çocuğumuz 1-1,5 yaşına geldiğinde normal gelişim göstermemesi nedeni ile Hacettepe Üniversitesi'ne gittik oradaki kadın doktor çocuğumuzun zihinsel engelli olduğunu ama kendi yaşıtlarına yakın bir zekâ seviyesinde olacağını ancak hiçbir zaman onlarla aynı zekâ seviyesinde olamayacağını söyledi (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 6 (baba) doğumdan sonra kuvözdeki çocuğunu görmeye gittiğinde görevli hemşire tarafından çocuğunun Down sendromlu olduğu bilgisi kendisine verilmiştir. Katılımcı 6 (baba) hemşireye bunu nasıl bilebildiğini sorduğunda hemşire çocuğun kulağının bükülmüş olarak doğmasından ve ellerinden anladığını bildirmiştir. Anlatılanlara göre devamında ise sağlık görevlileri çocuğun doğumundan dolayı aileyi eleştirmeye ve yargılamaya başlamışlardır. Katılımcı 6 (baba) sağlık görevlilerinin bu davranışından son derece rahatsız olduğunu dile getirmiş ve yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

*Yani herkes sordu yani oradaki bütün hemşireler, bütün sağlıkçılar. **Hani suçluymuşuz gibi, yani hatalıymışız gibi.** Hemen sorgulamalar başladı; “ikili ya da üçlü test yaptırdınız mı? Niye öldürmediniz” gibi. Yani “niye bu çocuğu aldurmadınız” gibisinden. Böyle şeylerle muhatap olduk... Yani burada kardeşim artık olan olmuş artık. Bundan sonra ne kadar söylense de artık bunun geri dönüşü yok (Katılımcı-6, Baba).*

Artık olan olmuş her neyse sen artık bize akıl verebiliyorsan ver yol gösterebiliyorsan göstermeye çalış. Bu aşamadan sonra vay işte ikili test falan bunları konuşmanın artık bir manası yok. Esas bizi yıpratın şeyler bunlar yani. Biz zaten yıkılmışız. Bir de bu insanların tavırları bizi psikolojik olarak yıprattı tabi (Katılımcı-6, Baba).

Katılımcı 7 (anne) doğumdan sonra çocuklarının engel durumunun kendilerine bildirilmesiyle ilgili eşi katılımcı 6'nın (baba) anlattıklarını onaylamış ve böyle önemli bir konunun kendilerine usulüne uygun olmayan bir şekilde ve ani olarak söylenmesinin kendilerinde daha fazla yıkıma sebep olduğunu ifade etmiştir.

Bilgi verenlerin bilgi verme yöntemleri aileleri çok üzmüş ve hırpalamıştır. Bilinmezlikler içerisinde çaresizce kendilerine uzanacak profesyonel bir destek eli bekleyen aileler bu desteği bulamadıkları gibi son derece uygunsuz ve özensiz cümlelerle suçlanmış ve yargılanmışlardır. Özensiz davranış uygulamaları aileleri psikolojik zorluklarla ve çaresizliklerle karşı karşıya bırakmıştır.

4.1.5. Şok ve Kabullenme ve Reddetme: “Bu benim çocuğum olamaz dedim”

Katılımcıların çocuklarının zihinsel engelli olma durumlarını ilk öğrendiklerinde bu gerçeği kabullenecek kadar vakitleri olduğu zaman daha olumlu tepkiler verdikleri, tersine bu gerçekle ani bir şekilde karşılaştıklarında ise çok olumsuz tepkiler verdikleri anlaşılmaktadır.

Nitekim benim ve eşimin de katılımcısı olduğumuz Kuloğlu (2001) çalışmasında, 0-3 yaş arası zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babalarda oluşan yalnızlık düzeyinin azaltılabilmesi amacıyla yapılan uygulamalarda yer alan psikolojik danışma programlarının ailelerin yalnızlık duygusunun azalmasına önemli derecede etki ettiği sonucuna ulaşılmıştır. Herhangi bir destek almayan ve çocukları hakkındaki gerçeğe hazırlıksız yakalanan ebeveynlerin şoka girdikleri, psikolojik olarak etkilendikleri ve depresyon yaşadıkları gözlemlenmektedir.

Katılımcıların anlattıklarından kendi başlarına gelene kadar zihinsel engellilikle ilgili kapsamlı bilgilerinin olmadığı anlaşılmaktadır. Resmi otoritelerin de katılımcılara yeterli ve doyurucu bilgi sağlamadığı gözlemlenmiştir. Katılımcıların kendi imkânlarıyla bilgi edindikleri görülmüştür. Bilgi sahibi oldukça kabullenmenin daha

kolay ve hızlı olduğunu bildirmişlerdir. Ersoy (1997) zihinsel ve işitme engelli çocuğu bulunan annelerin ihtiyaçlarına ilişkin hazırladığı destekleyici eğitim programının annelerdeki kaygı düzeyine ve çocuklarını kabullenme düzeyinde artışa yol açtığını ifade etmiştir. Çalışmada elde edilen sonuçlar ile alanda yapılan diğer benzer çalışmaların sonuçlarının birbirleri ile uyumlu olduğu görülmüştür.

Katılımcıların zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmadan dolayı başlangıçta şok yaşadıkları, kabullenmek istemedikleri, bu gerçeğe inanmak istemedikleri anlaşılmaktadır. Katılımcıların özellikle “neden biz?” sorusunu kendilerine sürekli sordukları görülmektedir.

Yakın çevrenin genel olarak katılımcılara destek olduğu ve bu desteğin ailelerin süreci atlattıklarında faydası olduğu görülmektedir. Bazı katılımcılar kabullenmenin bir süreç olduğunu ve zamanla gerçekleştiğini belirtmişlerdir. Ancak, bazı katılımcılar ise kabullenme sürecinin dinamik bir süreç olduğunu ve hayat boyu devam ettiğini ifade etmişlerdir. Bir diğer deyişle ailelerde “tamam, ben kabullendim, bitti...” gibi bir durum yaşanmamaktadır. Çocuklar büyüdükçe aileler farklı zorluklarla karşılaşmakta ve bu zorluklar da kabullenme sürecini dinamik tutmaktadır. Kabullenmenin bir diğer ayağının çevresel ön yargılar ve davranışlar olduğu anlaşılmaktadır. Zihinsel engelin özellikleri tam olarak bilinmediği için aileler daha fazla endişe ve kaygı duymakta ve yaşadığı gerçekliği kabul edememektedir. Ancak ailelerin bilgileri arttıkça, çocuğu daha iyi anladıkça, yapabildiklerini gördükçe ve onunla iletişime geçtikçe kaygı ve endişeleri de azalmakta, kabul aşaması kolaylaşmaktadır. Kabullenme sürecinde dini inançların, kader, tevekkül ve teslimiyet gibi etkenlerin aktif rol oynadığı gözlemlenmiştir.

Katılımcı 12 (anne) eşinin çocuğundan uzak durduğunu ve onunla ilgili hiçbir faaliyete katılmadığını ve kendisinin ilgilenmesinden dolayı da kendisiyle tartıştığını belirtmiştir. Katılımcı 1 (anne) zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın kendisi için çok ağır ve yıkıcı olduğunu ancak eşinin, çocuğunun ve yakın çevresinin de desteğiyle bu süreci atlattığını belirtmiştir. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın ve çocuklar ile ilgili bakım sorumluluklarının çoğunun anneler üzerinde toplandığı ve bunun sonucu olarak annelerde kronik yorgunluk ile çeşitli fiziksel ve psikolojik rahatsızlıklar oluştuğu ortaya çıkmıştır. Floyd ve Gallagher, (1997) çalışmasında da engelli çocuklara sahip

ailelerde genellikle anneler üzerindeki sorumluluğun babalardan daha çok olduğu belirtilmiştir. Buradan dünyadaki farklı ülkelerde yapılan saha çalışmalarında da annelerin üzerindeki yükün babalara nazaran daha ağır olduğu görülmektedir. Bu durum zihinsel engelli çocuklara sahip annelerde ruhsal sorunların daha yoğun yaşandığını göstermektedir. Aileler bilgi seviyelerini attırıp kabullenme sürecini tamamladıklarında bu kez kendilerinin çevresine Down sendromu hakkında bilgiler verdiğini ve böylece kendisinin de rahatladığını ve kendi kendine terapi uyguladığını ifade etmiştir. Katılımcı 1 (anne) duygularını şu şekilde dile getirmiştir:

Anne ve baba için çocuklarının zihinsel engelli olması fikri hiçbir zaman kabul edilebilir bir şey değil. Ben 4 sene özel eğitim uygulama okulunda çalışmış, engelli çocukları bilen, tanıyan, onlarla empati kurabilen, 4 sene öğretmenlik yapmış bir insan olarak bile bunu kabullenmekte çok zorlandım. Psikolojik olarak çok kötü zamanlar yaşadım (Katılımcı-1, Anne).

*20 günlük süreçte kızımı kucağıma almak istemedim. **Bu benim çocuğum olamaz dedim.** İntihar etmeyi düşündüm. Neden ben diye tabi ki çok sordum. Neden ben yani bunun altında bir sürü şey aradım, manevi anlamda. Ama cevabını da bulamadım açıkçası hala da cevabım yok. Yani şimdi düşünüyorum hani hatırlamak istemedim anılar tabi ki bunlar. Hani zor, çok çok zor bir zamandı fakat tanı geldikten sonra, zihinsel engelli olduğu kesinleştikten sonra kırılma noktası o oldu herhâlde bende (Katılımcı-1, Anne).*

Katılımcı 5 (baba) anne baba olarak kendilerinin yaşadıkları şoku atlatmakta zorlandıklarını, ilk başta inanmak istemediklerini, “neden biz” diye sorguladıklarını ancak yakın çevresinin kendilerine destek olduğunu belirtmişlerdir. Aradan 20 yıl geçmesine rağmen sürekli karşılaştıkları yeni zorluklarla zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın yükünü halen yoğun olarak hissettiklerini vurgulamıştır. Katılımcı 5 (baba) bu konuda kendisini şu şekilde ifade etmiştir:

Ben bir baba olarak zihinsel engelli bir çocuğunuzun olduğu gerçeğini kabullenme diye bir sürecin olduğuna inanmıyorum. Kendi kendimize “kabul ettik diyoruz”, “oğlumuz engelli diyoruz”. Bazen işler yolunda gittiğinde dışarıdan ufak bir etki sizi darmadağın ediyor. Oğlum şimdi 20 yaşında dışarıda kızları, erkekleri görüyorsunuz, yaptığı işleri görürsün ondan sonra çocuğunuzun yapmadığı gördüğünüz zaman ister istemez bu kabullenme süreci tekrar başa dönüyor gibi... Yok, olmuyor yani hayatta karşılaştığımız en ufak şeyde yaşları ilerledikçe toplumdan ondan sonra yaşı küçükken belki biraz daha toplum içinde de çocuklar bunu kabul ediyordu (Katılımcı-5, Baba).

*Ama yaşı artık büyüdüğü için çok fazla bir sosyal arkadaşlığı olmuyor ve biz her gün bu olayı tekrar yaşıyoruz. İster istemez evet “kabul ettik” diyoruz, ama bilinçaltımızda bir neden “keşke olmasaydı” ya da “ne yapabiliriz” diye her zaman bir soru olacak hayatımızda anladığım kadarıyla. **Kabullenmeme süreci devam ediyor...** Dediğim*

gibi küçükken sadece fiziksel rahatsızlıklarıyla uğraşırken şimdi artık fizikseli bırakıp psikolojik rahatsızlığımız daha çok oluyor... (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 8 (anne) kendisinin çocuğunun engellilik durumuyla ilk karşılaşma ve bunu kabullenme süreciyle ilgili olarak bu sorunu ilk başta kabul etmek istemediğini, buna inanmak istemediğini, çocuğunu görmek istemediğini, bunda kendi önyargılarının etkili olduğunu belirtmiştir. Ancak bilgisi arttıkça ve çocuğunu tanıdıkça bu sürecin normalleştiğini ve kendisinin daha pozitif yaklaşıma başladığını ifade etmiştir.

Ayrıca diğer katılımcılar gibi kabullenme sürecinin dinamik olduğunu, her zaman yeni engellerle karşılaşıldığını ve zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma burukluğunun her zaman devam ettiğini ifade etmiştir. Katılımcı 9 (anne) çocuğun Down sendromlu olduğunu hastanede öğrendiğini, hamileliği sırasında böyle bir risk olduğunu kendisine bildirilmediği için hazırlıksız olduğunu ve şok olduğunu belirtmiştir. Ancak bu şok sürecini kolaylıkla atlattığını söylemiştir. Bunun dört nedeni olduğu belirtmiştir. Bunlar; 1.Hastane psikoloğu anneye telkinde bulunmuş, 2. Anne kendi köyünde Down sendromlu bir yakınının olması dolayısıyla Down sendromu hakkında bilgi sahibi, 3. Annenin dini inançlarından güç alması ve 4. Doktorlarının destekleyici ve rahatlatıcı bilgiler vermiş olmasıdır.

Katılımcı 13 (baba) kendi kabullenme süreçlerini şu şekilde anlatmıştır:

İlk zamanlar tabi ki çok üzüldük. Allah affetsin isyan aşamasına kadar geldiğimiz noktalar oldu. Dine bağlılığın bu konuda çok önemli olduğunu düşünüyorum. Dini yönü kuvvetli bir aile dini yönü kuvvetli olmayan bir aileden daha kısa sürede bu süreci atlattıyor. Tabi ki o da o aşamaları o süreçleri yaşıyor ama daha çabuk kabulleniyor. Kadınlar daha hassas oldukları için onları teselli etmekte erkeklere düşüyor (Katılımcı-13, Baba).

Saloviita ve arkadaşları (2003) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engelli çocuğuna bakan ebeveynlerin stresinin annelerde çocuğa ait davranışsal sorunlarla, babalarda ise çocuğun toplumsal kabulüyle alakalı olduğu görülmüştür. Babaların diğer insanların olumsuz tutumlarından annelere göre daha fazla etkilenerek strese girdiği görülmüştür. Ebeveynlerin içerisinde buldukları durumu tanımlayabilme ve zihinsel engelli çocuklarının özelliklerini anlayabilmelerinin ebeveynlerin stres seviyesinde etkili olduğu görülmüştür.

Çocuğuna Hidrosefali tanısı konan katılımcı 15 (anne) şifa olur düşüncesiyle her kapıyı çaldığını ve farklı yollar araştırdığını ve hatta alternatif tıptan da yararlandığını belirtmiştir. Bir aktar tanıdığından çocuğuna iyi gelebileceğini düşündüğü bir karışım aldığını ve doktorların verdiği diğer ilaçları keserek bu karışımdan verdiğini ve bu nedenle doktoruyla tartıştıklarını ifade etmiştir.

Katılımcı 15 (anne) eşinin, zihinsel engelli oğlundan utandığını ve bu nedenle eşinin kendi ailesine onu istemediğini dile getirmiştir. Anne kendi anne ve babasının engelli olması nedeniyle kendi çocuğunun engellilik durumunu daha kolay kabullendiğini ve ayrıca güçlü maneviyatının da kabullenmede etkili olduğunu belirtmiştir:

Babam %100 görme engelli. Normalde, kendimi bildim bileli, küçüklüğümden beridir babam görme engelli. Hiçbir zaman bizi görmüş bir insan değil yani evlatlarını. Annem zaten topaldı. Yani ayağında aksaklık vardı. O da hani çok fazla hareket edip de bir şekilde hareket eden bir insan değildi, artı kalp hastasıydı annem (Katılımcı-15, Anne).

Yani yabancı olmadığımı ondan diyorum. Biraz aile içindeyken, büyük olduğumdan dolayı sorumluluk bana kalmış oldu. Sonuçta annemin de babamın da yükü bendeydi yani. Evlendikten sonrasında çocuk bu halde olunca yabancılığım yoktu ama iş anne babalıktan daha ziyade daha farklı bir vurulduğunu hissediyorsun. Daha bir içten vuruluyorsun (Katılımcı-15, Anne).

*Her ne kadar çocuğum hani ilk etapta beni tanımasa da etmese de ağlasa da işte şey olsa da Kur'an açıyordum mesela başına, çocuğun yanından ayrılamıyordum, sanki her zaman böyle öldü ölecek korkusu, o hissiyat. Her an kaybedeceğim şeyi telaşı. Ondan sonra habire gider nefesini kontrol ederdim, acaba yaşıyor mu yaşamıyor mu diye. Hani öyle bir düşüklüğüm oldu, olmadı değil. **Ağır geldi** (Katılımcı-15, Anne).*

Crnic, Friedrich ve Greenberg (1983) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engel dereceleri ile annelerdeki tutum incelenmiştir. Sonuç olarak orta-ağır derecedeki zihinsel engelli çocuk annelerinin cezalandırıcı ve reddedici olduğu, çok ağır zihinsel engelli çocuk annelerinin ise fazla koruyucu olduğu gözlenmiştir. Bununla birlikte annelerin eğitim düzeylerinin farklı şekillerdeki davranışlarına önemli derecede etkisinin oluşu belirlenmiştir. Katılımcı 17 (anne) de kendi kabullenme sürecinde yaşadığı zorlukları şu şekilde anlatmıştır:

*Evladın, elbet de kabulleniyorsun ama çok zor. Mesela eşim, benim yanımda ağlamıyordu, eve çok geç geliyordu, dışarıda ağlayıp ağlayıp benim yanıma geliyordu. Çocuklarım da aynı. Ben mesela oturma odasında yatıyorum kalkıyorum. Herkes salonda, kendi odasında ağlıyor, ama benim yanıma herkes gülererek geliyor, herkes bir Polyannacılık oynuyor. Evde sanki böyle yeni doğan bir çocuk sevinci yok, bir hüüzün var evde. **Çünkü neyle karşılaşacağımızı bilmiyoruz.** Çok zor bir süreçti. Psikolojik*

danışmana falan gittik ama kendimi bırakmadım. Çocuğuma ne yapabilirim diye hep çabaladım, araştırdım (Katılımcı-17, Anne).

Çok zordu hocam. Çok zordu. Hepimiz için yani. Bacaklarım tutmadı. Odadan çıkamıyordum ben. 40 gün oturma odasından mutfığa gelemedim. Çünkü nefes alamıyordum. Herkes konuşuyor. O anda herkesin konuşması bana o kadar boş geliyor ki. Benim evladım, ben yaşayacağım, bunları ben çekeceğim, ben bilmiyorum ki ne yaşayacağımı, siz ne biliyorsunuz, bana ne anlatıyorsunuz diyordum insanlara. Ama şükür Elhamdulillah geçti hocam (Katılımcı-17, Anne).

Bazı katılımcılar ise kabullenme sürecini daha kolay atlattıklarını ve çocuklarını nasıl yetiştirebileceklerine ve onlara daha nasıl faydalı olabileceklerine odaklandıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı 16 (baba) eşi hamileyken doktor, çocuklarının Down sendromlu olabileceğini belirttiği andan itibaren onu benimsediklerini ve onun geleceğini düşünmeye başladıklarını ifade etmiştir. Çocuklarını Allah tarafından bir mükâfat olarak gördüklerini, ahirette kendi kurtuluşlarına vesile olmasını umduklarını ve kendilerine şefaatçi olmasını beklediklerini vurgulamıştır. Katılımcı 19 (baba) da “niye böyle oldu” diye hiç sorgulamadıklarını, onun yerine “ne olacak ne yapabiliriz, daha fazla ne yapabiliriz” diye sorguladıklarını belirtmiştir. Kolay bir kabullenme süreci geçirdiğini belirten bir diğer katılımcı olan Katılımcı 21 (anne) şunları dile getirmiştir:

Bazen “niye ben” dedim o dönemlerde. Ama sonra buna alıştık, kabullendik evladımızı. Hani bunun için ne yapabiliriz, böyle bir çocukla önümüzdeki zamanlarda hayat nasıl devam eder, neler yapmamız gerekir vs. bir araştırmanın içerisine girdik (Katılımcı-21, Anne).

Kabullenme süreciyle ilgili olarak katılımcıların anlattıklarından çoğu katılımcının çocuklarının zihinsel engelli olma durumlarıyla karşılaştıklarında çok etkilendikleri, ancak zaman içerisinde ve özellikle çocuklarını tanıdıkça onları benimsedikleri ve bu benimseme sürecinde dini inançlarının kendilerine yardımcı olduğu anlaşılmıştır.

Anlatılanlardan katılımcıların bazılarının önceden ihtimallerin farkında olsalar dahi engelli bir çocuğa sahip olmaya hazır olmadıkları anlaşılmaktadır. Ayrıca bu ihtimali hiç akıllarına getirmek istemedikleri de görülmektedir.

Örneğin katılımcı 2 (anne) Serebral palsi sekeli tanısı konan çocuğunda doğumdan sonra yavaş yavaş ortaya çıkan belirtileri görmüş ve bunun teşhis ve tanısı için uğraşırken aslında aynı zamanda gerçeğe de kendisini yavaş yavaş hazırlamış olduğunu ifade etmektedir. Aile kabul sürecini kendiliğinden ve zamana bağlı olarak yaşamıştır.

Katılımcı 8 (anne) çocuğun engel durumunun profesyonel bir ekip eşliğinde ve bu ekip tarafından usule uygun şekilde verilmesi gerektiğini belirterek kendi yaşadığı ve kendisini rahatlatan bir tecrübesini şu şekilde anlatmıştır:

Çocuğumun durumunu doktorum söyledi ve bana şöyle bir çözüm önerisi olmuştu. Bana o zaman çok mantıklı gelmişti ona sarılmıştım: “Sen çok iyi eğitim verersen çocuğun çok iyi yerlere gelebilir ve estetik uzmanı arkadaşşıma sordum göz estetiği yaptırırısın diğer çocuklar gibi olur” demişti o zaman bu bana o kadar harika çözüm oldu ki kendime dedim “çok iyi eğiteceğim, gözlerini de yaptırırım”, süper bir çözüm. O beni biraz rahatlattı. Ha şimdiye geldiğimiz zaman böyle bir şey yapar mısınız kesinlikle yapmam (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 9 (anne) Down sendromu tanısı konan çocuğunu özel hastanede doğurduktan sonra ilk haber verme anını kendisi değerlendirmiş ve o süreçte kendisine psikolog desteği verilmesinin kendisini çok rahatlattığını ve süreci daha kolay atlatmasına neden olduğunu vurgulamıştır:

Doktor elinde dosyalarla yanıma geldi ve bana dedi ki “Bu nasıl olur hem ikili hem de üçlü taramada hiçbir şey çıkmamış”. Ben tam olarak ne demek istediğini anlamadım. Çocuğum makatı kapalı doğmuştu ben onu demek istiyor zannettim. Bu nedenle çok panik yapmadım ve dedim ki “Hocam küçük bir operasyonla açılıyormuş”. Doktor “ben ondan bahsetmiyorum kromozom anomalisinden bahsediyorum” dedi. Ben öylece kalakaldım nasıl yani o bizimki miydi dedim (Katılımcı-9, Anne).

Çünkü eşim bana yan odadaki bebek diye söylemişti. Doktor bana ay sen bilmiyor muydun dedi ve toparlamaya çalıştı. Bir iki dakika sonra hastanenin psikoloğu geldi ve benimle ilgilendi. Aslında ben o süreci bu sayede güzel geçirdim. Yani çok travmatik geçirmedi (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 18 (anne) Down sendromu tanısı konan çocuğunun diğer sağlık problemleri nedeniyle doğum sonrasında hastanede yoğun bakımda kaldıklarını ve bu süre zarfında uzmanlar tarafından kısmen de olsa Down sendromu hakkında bilgilendirildiklerini ve kendileriyle ilgilenildiğini belirterek bu davranıştan duyduğu memnuniyeti dile getirmiştir:

Bir bağırsak ameliyatımız oldu, kızım kakasını yapamıyordu. 2,5-3 saate yakın süren bir ameliyattan sonra kızımı 1 aylıkken oral sonda ile hastaneden çıkarttık. Burundan besledik önce. Yenidoğan yoğun bakım uzmanımız tarafından sadece biraz kısmen bilgilendirildik. Sağ olsun yoğun bakım uzmanımız işinde de çok iyiydi (Katılımcı-18, Anne).

Diğer hemşirelerin çalışırken sterilizasyona dikkat etmesi bana çocuğumun güvende olduğunu hissettirdi. Ben yoğun bakımda kızımınla birlikte kaldığım için eşimle bu dönemde çok az görüşebildim. Hastane çok yoğundu bana kendisinin de Down

sendromlu bir çocuğu olan yazar Elçin Tapan'ın Mutlu bir Down Annesiyim kitabını önerdiler. Yoğun bakımda o kitabı defalarca okudum (Katılımcı-18, Anne).

Katılımcı 2 (anne) Serebral palsi sekeli tanısı konan çocuğunun engelinin doğumda veya doğum öncesinde anlaşılmadığını ve doğumdan 9-10 ay sonra anlaşıldığını belirtmiştir. Doğum esnasında çocuğun oksijensiz kaldığını, sonradan hayata döndürüldüğünü, bu nedenle çocukta bir hasar olabileceğini beklediğini ima etmiştir. Kendisi de hemşirelik yapmış olan katılımcı 2 (anne) çocuğun birtakım sorunları olduğunun farkına varmıştır. Bu sorunlara dayanarak bir teşhis konulması için sağlık çalışanlarını zorlamış ve yaşadıklarını şu şekilde dile getirmiştir:

Çok zor bir gebelik dönemi geçirmiştım ve erken doğum yaptım. Doğum sırasında oğlum oksijensiz kalmış ve solunumu durmuştu, doktorlar yeniden solunumunu getirdiler. Doğumdan sonra bana net bir şeyler söylemediler ancak mutlaka bir yerlerinin zarar görmüş olduğunu düşünüyordum. Bebeklik döneminde durmaksızın sürekli ağlardı sol eli yumruk şeklinde kapalıydı. Emzirme yapamadım mama verdim sonrasında da çiğneme yapamıyordu. Ayağında bir sorunu vardı. Anlamıştım bir sıkıntısı var bu çocuğun (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 12 (anne) 2 yaşındaki çocuğunda bir tuhaflık olduğunu sezdiğini ve çocuk psikiyatristine götürdüğünü ve muayene sonrasında çocuğun otistik olabileceğinin söylendiğini, kendilerine otizmi anlatan bir kitap vererek muayenenin sonlandırıldığını ifade etmiştir. Anne bu teşhisten tatmin olmadığı için otizmle ilgili kendi imkânlarıyla araştırma yapmış ve bu konuda araştırma yapan bir uzman doktorun GATA'da çalıştığını öğrenerek onunla iletişime geçmiştir. GATA'ya o zamanlar siviller alınmamasına rağmen defalarca arayarak ve ısrar ederek doktorla görüşmeyi başarmış ve uzman doktorun kendilerine otizmle alakalı doğru ve yeterli bilgi verdiğini ve bundan da çok memnun olduklarını vurgulamış ve bu konuda şunları anlatmıştır:

GATA'daki hoca dedi ki "evet sizin çocuğunuz otizimli, ama size denildiği gibi değil. Özel eğitim bu işte çok önemli. Erken başlamanız çok önemli ve yurt dışında bu işler genelde şöyle oluyor, önce işte aileyi eğitiyorlar, ondan sonra çocuk değerlendiriliyor, çocuğun performansına bakılıyor, hedefler belirleniyor ve bu işi profesyoneller yapıyor. Yani özel eğitimciler yapıyor. Dil konuşma terapistleri var yurt dışında" dedi. Ve ben de direk dedim ki, "bu insanların iyilerinden bana birkaç tane örneğini gösterin ki ben de tanıyabileyim bunların iyisi nasıl oluyormuş, kötüsü nasıl oluyormuş". (Katılımcı-12, Anne).

Katılımcı 4 (baba) ise çocuğunun zihinsel engelini ilk öğrendiğinde üç gün evine gidememiş ve üç gün hiç kimseyle de bu konuyu konuşmamıştır. Yaşadığı bu şoku

hamilelik esnasında engel durumunu bilmemelerine, doğduğu anda doğru anlatım ve bilgilendirilme yapılmamasına bağlamıştır.

Doğumdan sonra çocuğunun Down sendromlu olduğunu ani şekilde öğrenen katılımcı 17'nin (anne) de bu ani öğrenmeden kötü etkilendiği anlaşılmaktadır:

Hastanede doğumdan sonra çocuğumun Down sendromlu olduğunu öğrendim. O dönemde lohusalığın da etkisi ile depresyona girdim. Hem çocuğu hem de onun Down sendromlu olmasını kabul etmek istemedim. Eşime sürekli yok değildir olamaz diyordum. Eşim bana anlatmak istiyordu ama ben kabullenemiyordum. Bir gün beni karşısına aldı ve "Artık yapma, kendine de çocuğuna da eziyet yapma" dedi. Alıp karşısında konuştuktan sonra, bazı şeyleri anlattıktan sonra kabulleniyorsun. Evladın, elbet de kabulleniyorsun ama çok zor (Katılımcı-17, Anne).

Katılımcı 18 (anne) çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenince yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

Şok yaşamadım evet. Eşim de öyle. Erkekler çok bahsetmez ama sabahlara kadar uyumadığını, bir şeyler düşündüğünü falan görüyordum. Bir gün eşime dedim ki çok ileriye yönelik, 20-30 sene sonrasına yönelik şeyler düşünmenin anlamı yok. Anı yaşayacağız, çocukluğunun tadını çıkaracağız". Eşime sosyal medyadan diğer Downlu çocukları gösterdim. Hepsinin annesi sağ olsunlar bize sizin gibi çok yardımcı oldular (Katılımcı-18, Anne).

Katılımcı 20 (baba) çocuğunun engelli olduğunu öğrendiğinde verdiği tepkiyi şu şekilde ifade etmiştir:

Tabi ki başlangıçta bir sarsılma oluyor. Sonrasında genetik test sürecine başladık. Çocuğumuz 6 aylık falandı içimizden inşallah öyle değildir. İnşallah böyle çıkmaz falan diye hep dua ettik düşündük. Nasıl bir sonuçla karşılaşacağımızı bilmediğimiz için çok kaygılıydık. Dünyaya zihinsel engelli bir çocuk getirmiş olmanın vermiş olduğu kaygı, işte suçluluk duygusu ya da suçlama duygusu karma karışık. İşte "ne olacak, çevre nasıl bakacak", işte "aileye nasıl söyleyeceğiz" gibi bilinmezliğin vermiş olduğu sıkıntıları yaşadık (Katılımcı-20, Baba).

Ayrıca katılımcıların çocuklarının engel durumuna ihtimal veriyor olmalarına rağmen bu gerçeği akla getirmek istemedikleri ve ondan kaçmaya, uzaklaşmaya çalıştıkları örnekler de görülmüştür. Örneğin katılımcı 2 (anne) çocuğunun bir problemi olduğunu farkına varıp buna bir teşhis koydurmaya çalışırken babaannenin çocuğa bahane bulduğunu düşünüp aslında problemin olmadığına inanmak istemiştir. Katılımcı 12 (anne) çocuğunun otizmlili olma ihtimali doktor tarafından bildirildiğinde eşinin "belki değildir" kısmına inanmak istediğini ve bu nedenle kendisiyle kavga ettiklerini ifade etmiştir.

Down sendromlu çocuğu 1989'da dünyaya gelen katılımcı 23 ise Down sendromuyla ilgili bilgi durumları açısından şunları belirtmiştir:

İlk hafta çocuğumun durumu hakkında kafamda birçok soru işareti vardı. Benim çok ağır çöküntü veya ruhsal ya da psikolojik sorunlarım olmadı manevi olarak hazırdım. Fakat yani nasıl hareket edeceğimi bilmiyordum. Kime danışacağımı bilmiyordum. Bilen tecrübeli birisinin bana yol göstermesi gerekiyordu. Ankara'da olmam avantaj oldu özel eğitim kurumlarına gittim ve oralarda Down sendromu ile ilgili bilmediğim birçok konuda bilgi aldım (Katılımcı-12, Anne).

Katılımcı 18 (anne) de kendilerine hamilelik sırasında çocuklarının Down sendromlu olabileceği söylendiği zaman eşinin “tüm gebelere aynısı söyleniyor, bizim çocuğumuz Down olmayacak” diyerek gerçeği kabullenmek istemediğini vurgulamıştır. Bu nedenle sert bir tepki vermediği görülmektedir. Diğer taraftan katılımcı 8 (anne) çocuğu ilk gördüğünde Down sendromlu olduğunu anlamış ve ilk tepkisi onu reddetmek olmuştur. Katılımcı 8 (anne) o zamanki duygularını şu şekilde anlatmıştır:

Doğum öncesinde çocuğumuzun Down sendromlu olacağını bildiğim halde sezeryan ameliyatından sonra kendime geldiğimde ilk olarak eşime bebek sağlıklı mı diye sordum. Babası dedi ki “evet sağlıklı” o an bütün dünya benim oldu harika dedim tüm sorunlarımız bitti. Sonra tekrar uyumuşum uyandığında etrafımda konuşuyorlar “şefaatçi olacak o size” Sonra getirin bana bakacam çocuğa dedim. Hamileliğim boyunca Down sendromu ile ilgili bilgiler okumuşum, resimlere bakmışım bu sayede bakar bakmaz onun Down sendromlu olduğunu anladım. “Ben bu çocuğu istemiyorum, camdan atın, yurda verin, aileye verin ben bu çocuğu istemiyorum” dedim elime alıp bakmadım bile, emzirmedim. Çok kötüydü yani o anı anlatamam. Kendim ölmek istedim yani ameliyatlı olmasam açacam camı atlayacam aşağıya (Katılımcı-8, Anne).

Benzer olarak Katılımcı 1 (anne) ilk tepkilerini şu şekilde anlatmıştır:

Öncesinde biliyordum ve çalıştığım için belki içten içe korkularım vardı. Korkularımın doğumla beraber yüzleşmek zorunda kaldım. Zor bir süreçti. Olma ihtimali bile beni çok tedirgin etmişti. Doğumun hemen ertesi gününde genetik tahlil için kan alındı kızımdan ve 20 gün kadar sonra sonucun çıkacağı söylendi. O 20 günlük süreçte ben kızımı kucağıma almak istemedim. Bu benim çocuğum olamaz dedim. İntihar etmeyi düşündüm. Neden ben diye tabi ki çok sordum. Neden ben yani bunun altında bir sürü şey aradım, manevi anlamda. Ama cevabını da bulamadım açıkçası (Katılımcı-1, Anne).

4.1.6. Destek Mekanizmaları: “Kucağınıza Alıp Kapı Kapı Gezmeyin”

Katılımcılar genel olarak doğum öncesi ve sonrasında zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma konusunda kendilerini destekleyen, teselli eden, onlara yol gösteren, fikir veren,

acılarını dindiren ve endişelerini gideren destek mekanizmalarının bulunmadığını belirtmişlerdir.

Özellikle resmi makamlar tarafından sağlanan profesyonel destek mekanizmaları bulunmamaktadır. Katılımcıların sahip oldukları destek mekanizmaları ya yakın çevrelerinin (eşleri, çocukları, kendi anne babaları, akrabaları ve arkadaşları) ya da nadiren de olsa özveri sahibi birkaç doktorun desteğidir.

Yukarıda katılımcıların genel olarak çocuklardaki zihinsel engel türleri hakkında bilgi ve tecrübe sahibi olmadıkları ve başlarına hayatlarında hiç tecrübeleri olmayan bir durumun geldiği belirtilmiştir. En çok desteğe ihtiyaç duydukları böyle bir zamanda özellikle profesyonel ve kamu kurumlarınca sağlanan endişe giderici, teselli edici, açıklayıcı, bilgilendirici ve yol gösterici bir destek almadıkları ortadadır. Sosyal destek alamayan ailelerin umutsuzluk ve çaresizlik duygusu yaşadığı Örsal'ın 1998 yılındaki çalışmasında da benzer şekilde yer almaktadır.

Bu tez çalışmasında sosyal desteğin varlığının zihinsel engelli çocukların ailelerini ve yakınlarını psikolojik zorluklara karşı koruyan bir tampon etkisi olduğu görülmüştür. Benzer şekilde geçmiş yıllarda yapılan çalışmalarda sosyal desteğin önemi üzerinde durulduğu görülmektedir. Örneğin Dunst, Trivette ve Cross (1986) anne babaların almış oldukları sosyal destek sayesinde iyilik hallerinde artış olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca sosyal destek alan aileler üzerlerinden alınan bakım yükü sayesinde çocukları üzerinde daha az korumacı olduklarını bildirmişlerdir.

Çalışmalarda zihinsel engelli çocuk annelerinin babalara göre sosyal desteklerden daha fazla faydalandığı görülmüş, bu durumun engelli çocuğun bakım yükümlülüklerinin daha çok annelerde bulunmasından kaynaklı olduğu değerlendirilmiştir. Nitekim konuya ilişkin çalışmaların babalardan ziyade anneler üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Sgandurra (2001) tarafından yapılan çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerle normal gelişime sahip çocuğu olan aileler karşılaştırıldığında; sosyal çevre, sağlık, problem çözme ve iletişim becerilerinde engelli çocuğa sahip ailelerin problem çözme yeteneği ve benlik saygısının düşük olduğu belirlenmiştir.

Katılımcılar bu süreçte kendilerini yapayalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Yeterli desteği alamayan katılımcıların kendi başlarına her şeyin üstesinden gelmeye ve kendi kendilerini güçlendirmeye çalışıp bilgi edinmeye çalıştıkları anlaşılmaktadır. Bu konuda katılımcı 10 (baba) “profesyonel oldum zaten kendi kendime” demiştir. Katılımcı 14 (anne) yaşadığı yalnızlığı şu şekilde anlatmıştır:

Çevremden hiçbir şekilde bir destek bulamadım hep tek başıma kaldım. Oğlum yoğun bakım ünitesinde kaldığı dönem boyunca onu sadece camdan görebiliyordum dört ay boyunca camın önündeki sandalyede çocuğumu bekledim. Orada kaldığımız dönem boyunca hastaneden psikolojik destek almadık tamamen yalnızdım. Ne kendi ailemden ne de eşimin ailesinden destek görmedim. Eşim de işleri dolayısı bizimle ilgilenmedi. Kimse çocuğumu engelli olarak kabul etmedi (Katılımcı-14, Anne).

Katılımcı 15 (anne) bu süreçte sadece eşinden destek aldığını şu sözlerle dile getirmiştir:

Çevreden çocuğumla ilgili duyduğum sözler beni çok üzüyordu. O süreçte eşim çok destek verdi. “Takılma” dedi. “İllaki biz bu sözleri duyacağız, işiteceğiz” dedi. “Belki çocuğumuza kötü davranacaklar, belki iyi davranacaklar, belki iteleyecekler” dedi. Yani “biz buna hazır olacağız. Ne yapmamız lazım ise biz onları yapalım. Yani zamana bırakalım. Belki zamanla her şey düzeler” dedi. Ben çok takılmıştım. Ben acayip takılmıştım. Çocuğumla ilgili olumsuz konuşan insanları neredeyse boğacak hale geliyordum (Katılımcı-15, Anne).

Katılımcılar yakın çevresinden, çocuklarının doktorundan ve gittiği psikiyatristten, hastanenin psikoloğundan ve tanıdığı bir cami imamından destek almıştır. Yakın çevrelerinden yatıştırıcı ve olayı kabullenmeyi sağlayan desteklerin katılımcılar üzerinde olumlu etkileri olduğu vurgulanmıştır. Katılımcı 9 (anne) da hastanenin psikoloğu ve çocuklarının doktorundan aldığı desteğin kendisi üzerinde çok pozitif etkileri olduğundan söz etmiştir.

Diğer taraftan kendi başvurusu ile hastane psikoloğundan destek alan katılımcı 7 (anne) bu desteğin işe yaramadığını belirterek destekten memnun olmadığını dile getirmiştir. Katılımcı 7’ye (anne) göre özetle hastane psikoloğu kendilerine duygudan uzak bir şekilde “bu durumu kabulleneceksiniz olumlu yönlerini görmeye çalışın” demiştir. Katılımcı 8 (anne) de kendi gittiği psikiyatristin söylediklerinin içini soğutmadığını ancak verdiği ilaçları kullanmanın kısmen fayda sağladığını belirtmiştir.

Ayrıca katılımcı 8 (anne) kendi aradığı desteğin çocuğuna nasıl yaklaşması gerektiği, çocuğunda nelerle karşılaşabileceği ve bunların nasıl üstesinden gelebileceği konusunda

yol gösterici destek olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcı 8 (anne) kendisine yeterli destek olunmadığı için aradığı bilgiye ve desteğe kendi ulaşmaya çalışmış ve Down sendromlu çocuğu olan aileleri bulup görüşmüştür. Katılımcı 8 (anne) yaşadıklarını şöyle anlatmıştır:

Küçük bebekle, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gittiğimde bana Downlu çocuğu olan bir aile numarası verin dedim. Öncelikle kendime bir rehber aradım bana ve çocuğuma iyi örnek olabilecek. Ancak bana örnek bir aile gösteremediler. Yoktu çünkü. Sonra kendim bir imam aileyi buldum ve onlara gittim. Her şeyi merak ediyordum. Ne zaman yürüyorlar, ne zaman konuşuyorlar, büyüyünce nasıl oluyorlar, ne gibi ihtiyaçları oluyor, sıkıntıları neler. O aileyle birkaç kez konuştum sonra algıda seçicilik oluyor, yolda giderken arkadan baktığın bir çocuğun Downlu olup olmadığını anlamaya başlıyorsun. Koşa koşa yanına gidiyorum, sorular soruyorum, öğrenmeye çalışıyorum, internetten araştırıyorum. Bu şekildeydi (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 1 (anne) kendi yaşadığı destek sürecini ve beklentilerini şu şekilde anlatmıştır:

Yakın çevrem çok olumlu yaklaştı ve destek oldu sosyal çevremde bir sıkıntı yaşamadım. Benim, bilgisizliğin verdiği kaygılarım çok fazla idi. Keşke hastanelerde bu iş için bir ekip olsa çocuklarımızın durumu hakkında bizi bilgilendirse, süreçte yaşayacağım şeyleri bana söylese veya bu konuda kısa broşür ya da video hazırlasalar çocuklarımızın durumlarını anlatan kafamızdaki soru işaretlerini ortadan kaldıracak, sonuçta bu yaşamılarak öğrenilecek bir şey (Katılımcı-1, Anne).

Her Down sendromlu çocuğun birbirinden farklı gelişim düzeyleri var. Yani bunun yaşamadan bilemeyeceğimiz bir kısmı var. Genel seviyede düzgün, açıklayıcı, net bilgi sahibi olsaydım daha olumlu bir psikolojiyle devam edebilirdim (Katılımcı-1, Anne).

Benzer olarak katılımcı 7 (anne) hastanedeki görevlilerin destek olmak yerine olayı daha kötüleştirici şekilde yaklaştıklarını belirterek kendi hissettiklerini ve yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

Hastanede sağlık görevlileri çok kötü davrandılar. Sonuçta zihinsel engelli bir çocuk dünyaya gelmiş. Görevliler yumuşak bir tavırla çocuğumuzun durumunu açıklasa ve şu sağlık kontrollerini yaptırın, bakımı konusunda şunları yapın diye bizi yönlendirselerdi keşke (Katılımcı-7, Anne).

Çocuklarının zihinsel engelli olduğunu doğumdan sonra öğrenen ailelerin psikolojisi alt üst olmuş durumda, hastane görevlileri daha ılımlı bir şekilde yaklaşabilirler. Çok kötü tepkilerle karşılaştık bize “niye dünyaya getirdiniz” diye bir suç işlemiş gibi sürekli kızıyorlar. Biz bir taraftan çocuğu büyütme çalışıyoruz, bir taraftan kendimizi iyileştirmeye çalışıyoruz. Çok zor günlerdi yani (Katılımcı-7, Anne).

Katılımcı 18 (anne) de gittikleri psikiyatristin kendilerini yanlış yönlendirdiğini ve buna rağmen yılmadıklarını ve çocuklarının gelişimi için çaba sarf ettiklerini vurgulamıştır:

Çocuğum bir aylıkken Elâziğ Çocuk Hastanesinde çocuk psikiyatri uzmanına gittik. Doktora “Bizim çocuk Down sendromlu doğdu, ne yapabiliriz” diye sorduk. Çocuk psikiyatri uzmanı bize böyle acıyarak şey dedi, “kucağınıza alıp kapı kapı gezmeyin, 2 yaşına kadar normal bebek gibi davranın, olan olmuş artık” dedi. Tabi ki bizim modumuz düştü çok üzüldük ama ben vazgeçmedim (Katılımcı-18, Anne).

Down sendromlu bebeği olan ailelerden öğrendiğimiz bilgiye göre özel eğitime erken başlamak çok önemliymiş. Araştırdık ve bebek beyin gelişiminde 0-6 yaş çok önemli. Bu dönemi kaçırmamak gerekiyor. Adana’da duyu ve dil terapistlerine gittik. Hatta bu konuda bir eğitim grubu kurduk (Katılımcı-18, Anne).

Katılımcı 6 (baba) da doktorların hiç destekleyici ve yol gösterici davranmadıklarını, çocuğun sağlık problemleri ve kendilerinin ne yapması gerektiği hakkında zamanında ve yeterli bilgi sağlanmadığını belirtmiştir. Kendi doktorlarının çocuklarının kalbinde bir sorun olduğunu ve ameliyat olması gerektiğini de zamanında ve usulünce söylemediğini vurgulamıştır.

Benzer olarak katılımcı 9 (anne) da kendi çocuklarındaki sağlık problemleri hakkında doktorların yeterli ve açıklayıcı bilgiler vermediklerini ve bu nedenle kendilerinin bilimsel yayınları okuyarak kendi kendilerine bilgi edindiklerini ifade etmiştir. Ayrıca katılımcı 9 (anne) sağlık çalışanlarının zihinsel engelli olan çocuklara ve ailelerine karşı empati içerisinde hassas ve özenli yaklaşımları gerektiğini belirterek kendi şahit olduğu olumsuz bir örneği anlatmıştır:

Etilik Zübeyde Hanım hastanesinde iki tane hamile kadının ağlayarak konuştuğunu duydum. Kadınlardan biri diğerine: “Doktor dedi ki” diyor “çekik gözlü olur, basık burunlu olur, yürüyemez, konuşamaz” bilmem ne. Yaratık gibi anlatmış doktor kadın nasıl ağlıyor, nasıl ağlıyor ben de dayanamadım yanlarına gittim. “O tarif ettiğinizden benim evde var bir tane” dedim, “çok sevimli bir şey, bunun için ağlıyorsanız boşuna ağlamayın” dedim (Katılımcı-9, Anne).

Anneye bunu anlatan bir doktor kesinlikle ne doğum öncesindeki tespitlerde ne de doğum sonrası tanılarda böyle bir anlatım olmamalı. Toplumda daha doğmadan böyle bir algı oluşturuluyor. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip ailelerin kendilerini bırakmamaları gerekiyor. Çevrede bu konuda müthiş bir baskı var. Zihinsel engelli çocuklar için “aman ha doğmamalılar” önceden gebelik sonlandırılmalı şeklinde bir bakış açısı var. Bunlar olmamalı (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcıların profesyonel bir destek bulamadıkları için benzer ailelerle birlikte kendi destek gruplarını oluşturdukları gözlemlenmiştir. Tatar’ın (2008) çalışmasında da aileler tarafından kurulan destek gruplarında yapılan çalışmaların zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin iyilik hallerine katkısının olduğu vurgusu yapılmıştır. Bu noktada aileler

arası destek gruplarının önemli işlevleri olduğu düşünülmelidir. Katılımcı 19 (baba) kendi destek gruplarını nasıl oluşturduklarını şu şekilde anlatmıştır:

Pandemiden dolayı kimse bir araya gelip konuşamıyordu. Bu nedenle biz de online olarak kendi destek grubumuzu kurduk. Zihinsel engelli çocuğu olan aileler bu süreçte kimseden destek alamadılar bir araya gelemediler ve çok yalnız kaldılar. Çocuklarını özel eğitime götüremediler. Örgün eğitime online katılamadılar (Katılımcı-19, Baba).

Adana'da Artı Bir isimli Down sendromlular derneği var. Dernekteki çocuk gelişimi hocamızla beraber online destek grubu kurduk ve 250 üyemiz oldu görüşmelere katılan. Farklı şehirlerden hocaları davet ettik ve grup üyelerine online dersler verdiler. Aileleri yönlendirdiler. Soru cevap şeklinde bilgilendirmeler yaptılar. Ailelere pandemi sürecinde çocukları ile neler yapmaları gerektiği konularında yönlendirmeler yaptılar. O dönem bizler için çok faydalı oldu (Katılımcı-19, Baba).

Katılımcıların doğum ve sonrasındaki süreçte destek alma durumlarıyla ilgili olarak anlattıklarından genel olarak bu süreçte profesyonel bir destek almadıkları, aldıkları desteklerin yakın çevrelerinden olduğu anlaşılmıştır. Ayrıca, katılımcılara yönelik desteklerin olumlu sonuçlarının olduğu da gözlemlenmiştir.

Katılımcılar zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın verdiği ağır yükün ve ayrıca doğumun getirdiği sağlık sorunlarının yanında bir de hastanelerin bürokratik işlemleriyle uğraşmak zorunda kaldıklarını ve bu süreçte kendilerine kolaylık sağlanmadığını belirtmişlerdir. Sağlık sisteminde zihinsel engelli bireylerin işlemlerini kolaylaştıracak mekanizmalar bulunmadığını belirtmişlerdir. Katılımcı 17 (anne) zihinsel engelli çocuğunun sağlık sorunları nedeniyle ömrünün sürekli hastane koşuşturmasıyla geçtiğini vurgulamıştır. Durduran ve Bodur (2009), yaptıkları çalışmada engellilere yönelik sağlık iyileştirme çalışmalarının yetersiz olduğunu belirtmiştir. Bu tez çalışmasının bulgularında; örneğin Katılımcı 17'nin (anne) deneyiminde görüldüğü üzere zihinsel engelli bireylerin sağlık hizmetlerinden yararlanması sürecindeki yetersizlik dikkat çekmiştir.

Katılımcı 18 (anne) Down sendromlu çocukların çok hassas olduklarını ve hastanelerde yıpranmalarını gerektiğini ve bu nedenle Down sendromlu çocuklara hastanelerde kolaylık sağlanması gerektiğini belirtmiştir. Kamuda çalışan anne ve babaların zihinsel engelli çocukları ile ilgili olarak toplumsal bütünleşme ihtiyacını bildirmişlerdir. Bu konuda katılımcı 1 (anne) şunları söylemiştir:

Kamu ya da özel sektörde çalışan anne ve babalar çocuklarının eğitim sürecine katılma esnasında idarecilerden mobbing görüyorlar. Hakkımız olan eğitime giderken bize lütufta

bulunuyorlarmış gibi davranıyorlar ve bizi baskı altında bırakıyorlar. Çocuğum için izin almam gerekir diye kendi sağlık problemlerimi öteliyorum ki çocuğum herhangi bir işi için izin lazım olduğunda o hakkımı da çocuğum için kullanırım diye (Katılımcı-1, Anne).

4.1.7. Yakın Çevre Deneyimleri: “Geçmiş Olsun Demeyin, Geçmeyecek Bu durum”

Katılımcıların anlatımlarından katılımcıların çoğunlukla çocukları, kardeşleri, anneleri babaları, akrabaları ve arkadaşları gibi yakın çevresinde bulunan kişiler tarafından olumlu karşılandıkları, bu kişilerin zihinsel engelli çocuğa sahip olan anne babaya karşı destekleyici, teselli verici ve kaygı giderici bir rol üstlendikleri anlaşılmaktadır. Yapılan bu çalışmanın bulguları analiz edildiğinde zihinsel engelli bireylerin ailelerine destek olan yakın çevreleri incelendiğinde annelerin ailelerinin babaların ailelerine oranla çocukların bakımlarında daha destekleyici olduğu görülmüştür. Nitekim Kavak (2007) tarafından yapılan çalışmada bu durumu destekleyici sonuçlar yer almaktadır. Kavak (2017) engelli çocuğa sahip annelerin yakınlarından gördükleri destek algılarını incelemiştir. Araştırmasında 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan 151 anne yer almıştır. Bulgularına göre; annenin kendi ebeveyninden algıladığı destek, eşinin ebeveynlerinden algıladığı destekten yüksek çıkmıştır. Engelli çocukların yaşının ailenin destek ihtiyacını azaltmadığı belirlenmiştir. Zihinsel engelli çocuk annelerinin kendi annesinden algıladığı desteğin en yüksek seviyede olduğu görülmüştür.

Her ne kadar bu tez çalışmasının bulgularında ve Kavak'ın (2007) çalışmasında annelerin ailelerinden daha fazla destek alındığı belirtilmiş olsa da bu durum ailelerin sosyo-ekonomik, kültürel ve ekonomik durumlarına göre farklılık gösterebilir. Nitekim bu çalışmanın katılımcılarının çoğunluğunun anneler olduğu göz önünde bulundurulursa kendi ailelerinden daha çok destek aldıklarını belirtmeleri doğal bir süreçtir.

Katılımcı 1 (anne) hem kendi yakınlarının hem de eşinin yakınlarının çok üzülmeyle birlikte durumu kabullendiğini ve kendisine destek olduklarını ve çok olgun yaklaştıklarını belirtmiştir. Katılımcı 1'in (anne) anne ve babası ile yakın çevresi bu süreçte çok destek olmuş ve ona bunun çok normal, olabilecek ya da halledebilecek bir

durum olduğunu telkin etmiş, çevresinde kimseyle bu konuda olumsuz bir şey yaşamamıştır.

Tok (2001) aile içi iletişim kanallarının açık olması gerektiğini vurgulamaktadır. Aile içi iletişim kanallarının özellikle eşler arasındaki iletişimin güçlü olmasıyla birlikte destek sunabilecek eş tarafının anne baba ve kardeşleriyle olan etkili iletişiminin de önemi üzerinde durulmuştur. Çünkü Özgüven (2001) de belirttiği gibi eşler ve yakın çevreleri arasındaki iletişim çocukları etkilemektedir. Yukarıdaki katılımcı 1'in deneyimine bakıldığında yakın çevresinden destek görmesinin ve etkili iletişimlerinin süreç içinde ailenin zihinsel engelli çocuklarının durumunu kabullenip güçlenmesinde olumlu bir örnek olduğu görülmektedir.

Hatta katılımcı 1 (anne) zihinsel engelli yeni doğmuş çocuğunu kucağına almak istemediğinde 10 yaşındaki oğlu ona kucağına alıp ilgilenmesini "ben şimdi bir kaza yapsam, bir engelim olsa beni de kucağına almayacak mısın? Neden kardeşimi kucağına almıyorsun, biz onu öyle kabul ettik, böyle sevebiliriz, ben ona abilik, sen ona annelik yapabilirsin" demiştir. Katılımcı 8 (anne) de büyük kardeşin hiçbir ayırım yapmadan kardeşine normal davranıp onu sevdiğini söylemiştir. Katılımcı 7 (anne) de 11 yaşındaki kızının zihinsel engelli kardeşine karşı yaklaşımını şu şekilde örneklendirmiştir:

Aile içi yakın çevreden olumsuzluk yaşamadık. On bir yaşında ablası var kardeşinin hasta olduğunu duyunca çok üzüldü ama durumunu çabuk kabullendi. Şimdi onu çok seviyor yani ikinci bir annesi gibi şu an. Çok merhametli yaklaşıyor. Abisi de çok seviyor. Kardeşlerin kabullenmesi konusunda bir sorun yaşamadık (Katılımcı-7, Anne).

Benzer olarak katılımcı 2'in (anne) yakın çevresi ona üzülseler dahi kendilerine destek ve yardımcı olmuşlardır. Bu konuda katılımcı 1 (anne) bir ayrımcılık ve ötekileştirme yaşamamıştır. Örneğin katılımcı 2'in (anne) annesi, kendisi ve eşi biraz nefes alabilsinler diye çocuğu alıp bir süre kendisi bakmıştır. Yakın çevrenin destekleyici tavrının ebeveynler üzerinde olumlu etkilerine Kavak (2007)'in çalışmasında yukarıda değinilmişti. Burada da buna benzer bir örnek yer almaktadır.

Aynı şekilde katılımcı 3 (anne) ve katılımcı 5'in (baba) de yakın çevresi destekleyici ve yardımsever olmuşlardır. Katılımcı 20 (baba) çevresinden kimsenin zihinsel engelli çocuğuna karşı bir dışlamada veya horlamada bulunmadığını belirtmiştir. Katılımcı 21

(anne) çevresinden zihinsel engelli çocuğuna karşı herhangi bir olumsuzluk yaşanmadığını ifade ederek şunları dile getirmiştir:

Ben bu zamana kadar çocuğumun durumu hakkında hiçbir zaman utanmadım, çekinmedim ya da başkaları bilirse zor durumda kalırım diye düşünmedim. Böyle bir duygu yaşamadım. Yakın çevremden de hiçbir olumsuz tepki almadım, herkes çok olumlu karşıladı (Katılımcı-21, Anne).

Katılımcı 18 (anne) de Down sendromlu çocuğunun kabul gördüğünü ve bu konuda herhangi bir sorun yaşamadığını bildirmiştir. Kardeşlerinin başlarda kıskançlık gösterecekleri de sonradan bunun aşıldığını ifade etmiştir:

Çalışan bir anneyim, ücretsiz izin hakkım olduğu halde üç aylıkken işe başladım ve yarım gün işe gittim. Çalışmak da bana iyi geldi zaten. Çocuğumun ilk bakıcısı teyzesiydi. Yakın çevrem hep destek oldu halen de destekleri devam ediyor. Ancak zaman zaman yakın çevrem bana ve çocuğuma acıyarak ve hüzünlü bakışlarını yakaladım. Ama hiç ötekileştirilmedim (Katılımcı-18, Anne).

Bir gün oğlum bana anne, kardeşim neden Downlu, bu bizim suçumuz mu diye sordu. Bende hayır bizim suçumuz değil diye cevap verdim. O zaman o da bana "o zaman bu Allah'ın suçu dedi. O beni çok derin yaralamıştı (Katılımcı-18, Anne).

Daha sonra oğlumla konuşarak durumu anlattım. Ailecek inançlı kişileriz çok şükür. Sonra kendime baktım eğer ben depresif, üzgün, hüzünlü olursam eşim ve çocuklarım ailece huzurumuz çok negatif olacak, evin enerjisi negatif olacak. O yüzden ben ağlasam da üzülsem de bunu kendi içimde yaşıyorum (Katılımcı-18, Anne).

Katılımcılar genelde zihinsel engelli çocuklarının yakın çevrelerindeki kişilerce olumlu karşılandığını belirtmiş olsalar da bazı katılımcıların zihinsel engelli çocuklarıyla ilgili çevrelerinden olumsuz tepkiler de aldıkları anlaşılmıştır. Katılımcı 15 (anne) ise zihinsel engelli çocuğunun kendi kardeşleri ve yakın çevresi tarafından nasıl karşılandığını şu şekilde anlatmıştır:

Ben ilk başlarda "acaba insanlar senin çocuğun sakat diye dalga mı geçecekler" düşüncelerine kapıldım. İteleyecekler kakalayacaklar. İşte ne bileyim senin çocuğun Down sendromlu, herkes bu gözle mi bakacak. Bu nedenle çocuğumu kimseye göstermek istemedim. Sadece bir kişi yüzünden etrafa birazcık soğuk baktım ama normalde benim çevrem gerçekten çocuğuma karşı çok saygılıydı. Yani beni onlar çok rahatlattı. "Kafana takma onun cahilliğine ver, şöyle yap böyle yap" diye beni sakinleştirdiler. Onun dışında çocuğumu kimse kötü karşılamadı (Katılımcı-15, Anne).

Katılımcı 14 (anne) eşinin anne ve babasının çocuğunu hiç kabullenmediklerini belirtmiştir. Katılımcı 17 (anne) çevresindeki insanların acıma hissiyle yaklaşımlarından rahatsız olduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

Başlangıçta sen de bunalımdasın bu nedenle çevredeki insanların yaklaşım tarzları çok önemli. Tabi tanıdıklar geliyor “ay Down sendromlu mu oldu bebeğin”, sana acıyarak bakıyorlar. Bir de insanlar tebrik etmek ve hayırlı olsun demek için telefon açıyorlar. Ben bebeğimin durumunu hiç kimseden saklamadım. Bebeğimin Down sendromlu olduğunu söylediğimde “Ay yazık öyle mi, ne yapacaksın sen bu çocuğu hiç evden çıkartmazsın” diyen bile oldu. “Sen bu yükü taşıyamazsın diyen bile oldu. Yani çevredeki insanlar çok etkiliyor. Söylenen bir söz ile bakış açın birden değişebiliyor (Katılımcı-17, Anne).

Benzer olarak katılımcı 19 (baba) da çevresinde şahit olduğu bazı olumsuz davranışları şu şekilde ifade etmiştir:

Ben Elazığlıyım, bulunduğumuz çevre de çok kültürlü bir çevre değil. Hani nasıl diyeyim, köye gittiğim zaman “geçmiş olsun, çocuğun nasıl oldu” dediler. Geçmeyecek bir durum. Bu geçecek bir durum değil. Geçmiş olsun değil. Çevremden ben ne duymak isterim mesela, “gelişimi nasıl, maşallah çok iyi gelişmiş, sıradan gelişen çocuklarla aynı seviyede”. Bunları değil de “geçmiş olsun, çocuğun nasıl” gibi ifadeleri duymak beni çok yıpratmıştı son zamanlarda (Katılımcı-19, Baba).

Katılımcıların yakın çevrelerinin zihinsel engelli çocuğuna verdiği tepkiyle ilgili olarak anlattıklarından çevrenin genel olarak zihinsel engelli çocuğu kabullendikleri, onu dışlamadıkları ve aileye destek olmaya çalıştıkları anlaşılmıştır. Bununla birlikte, bazı katılımcılar zihinsel engelli çocukları nedeniyle damgalandıklarını ve ayrımcılığa maruz kaldıklarını belirtmiştir.

Katılımcılar zihinsel engelli çocuğa sahip olmakla hayatlarındaki değişimlere de dolaylı şekilde değinmişlerdir. Örneğin katılımcı 14 (anne) ve katılımcı 17 (anne) zihinsel engelli çocuklarının bebekken diğer sağlık sorunları nedeniyle öleceğini düşündüklerini ve sürekli bu psikolojiyle yaşadıkları için hayatlarının altüst olduğunu ifade etmişlerdir.

Katılımcı 9 (anne) zihinsel engelli bir çocuk sahibi olduktan sonra hayatlarının tamamen değiştiğini ve çocuğun sağlık problemlerine ve gelişimine odaklandıklarını ve kendilerine hiç vakit ayıramadıklarını belirtmiştir. Katılımcı 1 (anne) doğumda ve doğumdan önce kendisinin ailenin merkezinde olduğunu ancak zihinsel engelli bir çocuğa sahip olunca çocuklarının hayatın merkezine yerleştiğini söylemiştir. Ayrıca katılımcı 1 (anne) zihinsel engelli bir çocuğa sahip olunca kendisini ve diğer çocuğunu da ihmal ettiğini belirtmiştir:

Zihinsel engelli kızım doğduğunda oğlum on yaşındaydı. Tabi ki ister istemez tüm ilgi ve alaka kızıma kaydı. Bu nedenle oğlumun çocukluğunu çaldığımı düşünüyorum.

Keşke bana destek olan birileri olsaydı da ben hem oğlumla hem de kızımınla ilgilenbilseydim (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 2 (anne) de çocuğuna bir şey katabilmek ve onun gelişimini sağlayabilmek için çok uğraştığını ve çaba sarf ettiğini, çalışan bir kadın olarak gece 16 saat nöbet tutup sonrasında uyumadan çocuğuyla egzersizler yaptığını ifade etmiştir. Bu gayretinin de sonuçlarını aldığını, doktorlarının çocuğun gelişimine şaşırıldığını belirtmiştir.

Katılımcı 8 (anne) kendisi zihinsel engelli bir çocuğa sahip olduğu ve bu nedenle pek çok zorluğa ve sıkıntıya katıldığı için bir doktora öğrencisinin geliştirdiği proje ile yeni tanı almış ailelere yardım etmeyi ve destek olmayı planladığını dile getirmiştir.

Katılımcı 17 (anne) Down sendromlu kızlarından sonra hayatlarını ona göre şekillendirdiklerini ve hayatlarında yeni alışkanlıklar kazandıklarını dile getirmiştir:

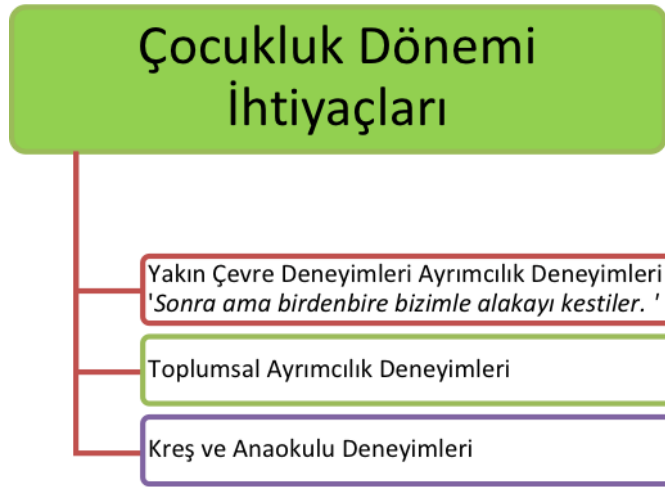
Kendine ait bir yaşamın olmuyor. Daha önce de iki çocuk büyüttüm ve hiç kendime ait zamanım olsun diye düşünmedim ihtiyaç da duymadım. Ama artık öyle değil tüm zamanımı ona ayırıyorum. Çocuğum doğduktan iki sene sonra ilk kez yanından ayrıldım ve Haluk Levent konserine gittim. Ancak orada da rahat edemedim acaba ne oldu diye çok kaygılandım. Konser sonrası eşim dönüşte bir yerde yemek yiyelim dedi “yok” dedim “gidelim artık yeter, bu kadar yeter (Katılımcı-17, Anne).

4.2. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ ÇOCUKLUK DÖNEMİ DENEYİMLERİ

Çalışmanın bu dönemi zihinsel engelli çocuğunun bebeklikten çıkıp sosyal yaşamın içerisine girmeye başladığı dönemden örgün eğitimin başlangıcına kadar olan dönemi kapsamaktadır. Ailelerin ihtiyaçları değişerek çeşitlenmiş ve mikro düzeyde bireysel ihtiyaçlardan makro düzeyde toplumsal yaşama ait ihtiyaçlara doğru genişlemiştir.

Bu tema altında zihinsel engelli bireye sahip ailelerin çocukluk dönemi deneyimleri ile ortaya çıkan anlatılar yer almaktadır. Şekil 5’te detaylı görülebileceği üzere bu tema altında 3 alt temaya yer verilmiştir.

Şekil 5 Çocukluk Dönemi



4.2.1. Yakın Çevre Deneyimleri Ayrımcılık Deneyimleri: “Birdenbire bizimle alakayı kestiler”

Ailede zihinsel engelli bireyin varlığı aile içi ilişkilerde ve toplumsal yaşamın diğer alanlarında köklü değişimlere yol açmaktadır. Bu dönemde tüm aile artık zor ve yorucu bir sürece girmiş olup önlerinde baş edilmesi gereken pek çok engel ve karşılanması gereken ihtiyaçlar bulunmaktadır. Aileler çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendiği an itibariyle birçok alanda güçlük çekmeye başlamışlardır. Başlangıç yıllarında çocuklarının zihinsel engele bağlı olarak ortaya çıkan gelişim geriliğinden kaynaklı sorunlar ile baş etmeye çalışırken sonrasında sağlık, psikolojik, ekonomik ve eğitim alanlarında sorunlar yaşadıklarını bildirmişlerdir. Şan, (2000) da özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin sorunlarını yıllara göre belirleyip değerlendirmeye çalıştığı çalışmasında doğum anı ve bebeklik döneminden çocukluk dönemine geçildiğinde sağlık, ekonomik ve eğitim alanlarındaki sorunların çeşitlendiğinden bahsetmiştir.

Yine bu dönemde de katılımcılar genel olarak zihinsel engelli çocuklarıyla ilgili yakın akraba ve çevrelerinden destek ve yardım gördüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı 9 (anne) ve katılımcı 10 (baba) yakın çevresinden destek görmemiş ve hatta ayrımcılığa

uğramışlardır. Ebeveynler bazı akrabalarının çocuklarındaki zihinsel engelin bir suçmuş ve failleri de anne babaymış gibi davrandıklarını ifade etmişlerdir. Hatta eskiden yakın oldukları kuzenlerinin çocuklarının dünyaya gelmesinden hemen sonra aile ile ilişkiyi kestiklerini belirterek şunları ifade etmişlerdir:

Öncesinde çok samimi olduğumuz kuzenlerim vardı aynı dönemde çocuk sahibi olduk. Çocuğum engelli olduğu duyulunca e yavaş yavaş bizden uzaklaştılar. Sonrasında da birdenbire bizimle alakayı kestiler. Sebebini çok sorgulamadım bilmek bir işe yaramayacak ve bizi daha fazla üzecekti. Galiba çocukları bizim çocuğumuzla beraber büyüsün istemediler. İnsanları bakışlarından ve davranışlarında uzaklaştıklarını anlıyorsun hissediyorsun (Katılımcı-9, Anne).

Bizde sonraki süreçte kim bizimle olmak istiyorsa kimin yanında kendimizi rahat hissediyorsak hayatımıza onlarla devam ettik. Bizimle olmak istemeyenleri çıkardık hayatımızdan. İlişkilerde birinci öncelik çocuğumu kabul edenlerden yana oldu (Katılımcı-10, Baba).

Katılımcı 9 ve 10'un deneyimleri incelendiğinde Rogers'ın (2007) çalışmasında yer alan toplumdaki mükemmel bebek anlayışının aile üzerinde hayal kırıklığı ve ayrımcılığa yol açması toplum baskısına örnek olarak verilebilir. Çünkü toplumda yer alan sağlamlık ideolojisinin (Collinson & Barden, 2017) getirdiği sağlam bebek algısı, aile üzerinde baskı ve hatta çevrelerinden yönelen ayrımcılığa maruz kalmaları sonucunu (yukarıdaki örnekte de de olduğu gibi) doğurmaktadır.

Katılımcı 14 (anne) Hidrosefali olan çocuğunun genel olarak kendi akrabalarınca kabul görmediğini ve dışlandığını belirtmiştir:

Görümcemle ben aynı hafta doğum yaptık çocuklarımızın arasında beş gün var. Onun çocuğu da doğuştan omurilik felçli engelli olarak doğdu. Kayınpederim ikimizin çocuğunu da kabul etmedi. Hala ne benim çocuğumu ne de görümcemin çocuğunu kucığına almışlığı ve ilgi ve sevgi göstermişliği yoktur. Aile ve çevreden çocuklarımız hiçbir şekilde kabul etmedi (Katılımcı-14, Anne).

Katılımcı 8 (anne) zihinsel engelli çocuğunun kendi engel durumunu öğrenmesini şu şekilde anlatmıştır:

Toplu taşımada çocuğumu koltuğa oturmuş kendim de ayakta duruyordum. Duygusuz bir kişi onu görmeden çocuk neden oturuyor diye bana çıktı. Ben gizliden gösteriyorum çocuğumu ki çenesini kapatsın, uzatmasın konuyu. Sonra çocuğumu görünce haa engelli miydi dedi. Akşam eve gittiğimizde bana anne dedi "sana bir şey soracağım". "Anne ben engelli miyim" dedi. Bakar mısınız? Bütün gün beni üzmemek için hiçbir şekilde bir şey söylemiyor ama o çocuk onu duymuş. (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 5 (baba) da kendi çocuğunun kendi farkındalığını şu şekilde ifade etmiştir:

Küçükken akranları arasında gelişimde bir fark yoktu bu nedenle kendisini farklı hissetmiyordu. Ancak büyüdükçe akranları ile arasındaki makas açıldı ve kendisine kendi yetersizliğinin farkına vardı ve bir şey olduğunda “ben bunu yapamam” diye bir kelime kullanıyor, onu duyduğumuzda bizim elimiz ayağımız birbirine giriyor (Katılımcı-5, Baba).

Artık çok daha farkında birçok şeyin “benim bir engelim var” diyor. “Ben hiç bir şey yapamıyorum yapamam diyor” Bu söylemleri anne baba olarak bizi derinden üzüyor. Bu engeli aşarak bir şeyleri başarabilmek için hayatın içinde olmalıyız (Katılımcı-5, Baba).

Bazı katılımcılar zihinsel engelli çocuklarla kardeşleri arasındaki ilişkilere de değinmişlerdir. Kardeşlerin zihinsel engelli kardeşlerine karşı tutum ve davranışlarından söz etmişlerdir. Ayrıca kendilerinin kardeşler arasındaki ilişkiler açısından oynadıkları role de vurgu yapmışlardır. Kardeşler, ailede yaşam boyu en uzun bağlantıya sahip üyelerdir. Kardeş ilişkileri bu nedenle, engelli çocuğa sahip ailelerde özellikle önemli bir yere sahiptir ve gelecekte bu engelli bireyin bakımı konusunda da etkilidir. Kardeş ilişkileri ebeveyn-çocuk ilişkilerinden farklıdır. Kardeşler birbirleri için oldukça önemli şeyler ifade etmektedir ve aile içinde en uzun süreli ilişkilere sahip olan bireylerdir. Kardeşler birbirleriyle ilgili bilgiler, algılar, tutumlar, inançlar ve duygular paylaşırlar.

Katılımcı 14 (anne) zihinsel engelli çocuğunun abisinin ilk başlarda kıskançlık gösterdiğini ve huzursuzlandığını ancak sonradan yaş ilerledikçe kardeşini sevdiğini ve ona sahip çıktığını belirtmiştir. Aykara, 2015’deki saha çalışmasında kardeşler arasında kıskanma, utanma ve suçluluk yaşandığı sonuçlarını bulmuştur. Bu tez çalışmasının bulgularında da kardeşler arasında benzer tepki ve davranışların gerçekleştiği görülmüştür. Artık kardeşler arasında güçlü bir bağ var artık birbirlerine çok farklı bir bağ ile bağlılar. Katılımcı 14’ün (anne) anlattıkları şöyledir:

Başlangıçta engelli bir kardeşi olduğunu öğrendiğinde abisi tepki ile karşıladi. Kardeşini istemedi, ilgilenmedi. Ama zaman içerisinde oda alıştı ve artık kardeşini çok sahiplendi. Şimdi Allah razı olsun bana çok destek oluyor kardeşinin bakımı konusunda. Kardeşinin banyosunu yaptırıyor, ihtiyaçlarını karşılıyor. Eşimden görmediğim desteği büyük oğlumdan gördüm ben. Kardeşler arasında ilişki bir başka (Katılımcı-14, Anne).

Katılımcı 17 (anne) çocukları arasında denge kurmaya çalıştığını ve hepsine yetmeye çalıştığını belirtmiştir. Ablasının ve abisinin Down sendromlu kardeşlerini çok sevdiğini vurgulamıştır:

İlkokul 4. sınıfa giden abisi var ve kardeşini çok kıskanıyor. Onunla zaman zaman konuşuyorum ve seni hala çok seviyorum. Hepinizin yeri ayrı sadece kardeşinin biraz daha fazla ilgiye ihtiyacı olduğu için onunla daha fazla ilgilenmek zorundayım diyorum. Çevremdeki diğer engelli çocuk ebeveynlerine göre şanslıyım. Benim ve eşimin ailesi ve akrabalarımız çok yakınımızda ve bize çok destek oluyorlar. Çocuklarımı bırakabileceğim bir yer her zaman var. Bu beni çok rahatlatıyor (Katılımcı-17, Anne).

Benzer olarak katılımcı 20 (baba) çocukları arasında denge gözetmeye çalıştığını, buna rağmen zihinsel engelli çocuğuna pozitif ayrımcılık yaptığını bildirmiştir. Bunun gerekçelerini de diğer çocuklarına açıkladığını belirtmiştir:

Çocuklarım arasında engelli çocuğum lehine pozitif ayrımcılık yaptığımı düşünüyorum. Kimin daha fazla desteğe ihtiyacı varsa onunla daha fazla ilgileniyorum. Neticede birisi kendisi yolunu, gelişim sürecinde yapabilecek birisi, diğeri ise desteğe ihtiyaç duyuyor (Katılımcı-20, Baba).

Ben eğitimciyim. Bir de sizin yaşamınız var ve evde sadece engelli çocuk yok kardeşi var siz varsınız. Bu gelişim sürecinin ailecek olması gerektiğini düşünüyorum. Tüm ailenin yaşamının diğerinin de ihtiyaçları gözetilmeden, tamamen engelliye tahsis edilen ya da sadece engelli için adanan bir ömrü ben kabul etmiyorum. Çünkü anne baba güçlü olursa, sosyal yaşamın içerisinde olurlarsa çocuğa daha çok yararlı olurlar. Öbür türlü sadece engelli çocuğa adama bir ömür tükenmişliği getirir. Yani neticede bir dengenin olması gerekiyor (Katılımcı-20, Baba).

4.2.1.1.Yakın Çevre Desteği “Sosyal Devlet Gelip Benim Bulaşıklarımı Yıkamaz”

Katılımcılar zihinsel engelli çocukların bakımı ve eğitimiyle ailelerin tek başlarına ilgilenmelerinin zor olduğunu, özellikle çalışan annelerin bu konuda çok zorlandıklarını belirtmişlerdir. Devlet desteği yetersiz olduğu için yakın çevre ve akrabaların desteğinin önemli bir rol oynadığını ve genel olarak yakın çevre ve komşu ve akrabalarından çocukları ile ilgili olumlu yaklaşım ve destek görmüş olduklarını ifade etmektedirler.

Katılımcı 9 (anne) anneannelerin, babaannelerin, dedelerin, amcaların, teyzelerin, halaların vb. birilerinin ailenin yanında olup destek olması gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı 13 (anne) ve katılımcı 21 (anne) eşi dâhil yakın çevresinin zihinsel engelli çocuklarını sahiplendiklerini ve ellerinden geldiğince destek olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir.

Katılımcı 8 (anne) ise çocuğunun bakımı ve büyütülmesi konusunda kendi annesinden aldığı desteği örnek vererek en yakınlarından gelen böyle desteklerin çok önemli ve

değerli olduğunu, anne babanın tek başlarına böyle bir yükün altından kalkamayacaklarını, bu sayede stres yaşamadığını ve aile olarak sürecin üstesinden gelmeye çalıştıklarını ifade etmiştir. Benzer şekilde Kay (2002) yaptığı çalışmada aile desteğinin stresi azalttığını tespit etmiştir. Devletin ise her konuda ailenin yanında olamayacağını, dolayısıyla eksik kalan yönlerin bu şekilde yakın çevreden birileriyle kapatılmasının kıymetli olduğu ifade edilmiştir. Katılımcı 8 (anne) kendi annesinden gördüğü desteği şu şekilde örneklendirmiştir.

*Annemin desteği olmasaydı hayatımız çok daha zor olurdu. Ben çamaşır bulaşık yıkarken annem çocuğuma baktı. Birlikte onun eğitimi ve bakımı ile ilgilendik. Hayat devam ediyor ve aynı anda orkestra şefi gibi birçok şeyi yönetmek zorundasınız. Evin düzeni devam etmek zorunda, diğer çocuğun ihtiyaçları var, aynı zamanda özel gereksinim gösteren bir çocuğunuz var, **bu yükü annemle biz sırtlandık...** (Katılımcı-8, Anne).*

***Hayır sosyal devlet gelip benim gelip bulaşığı yıkayamaz ya da benim çocuğuma bakıcı mı sağlayacak. Bu anlamda bir şey olabileceğini zannetmiyorum. Belki maddi anlamda hani bir para yardımı olursa belki anne de derki ben evimin camlarını silmeyim de işte bir kadın tutar, ya da evine bir yardımcı alır. Yani ne kadar olsa da yani ben markete gidecem anneme bırakıp gidebiliyordum çocuğumu. Çok önemliydi onun desteği** (Katılımcı-8, Anne).*

Katılımcı 10 (baba) da toplumun yaklaşımından şikâyet ederken komşuları söz konusu olunca onların çok fazla destek ve yardımlarını gördüğünü, çocuklarını komşuların büyüttüğünü, bu desteğin kendileri ile aynı durumda olanlar için çok değerli ve önemli olduğunu, hatta buldukları şehirde en şanslı oldukları konunun komşuları olduğunu vurgulamıştır. Katılımcı 10'un (baba) eşi olan katılımcı 11 (anne) komşularından gördükleri desteği şu şekilde açıklamıştır:

Çocuğuma ücret karşılığında komşum baktı ve gerçekten eğitimi ve diğer bakımları ile gönülden ilgilendiler. Özel eğitime ben götürdüm evde eğitim çalışmalarına onlarda devam etti. Komşularımın "bu ayki hedefleri hani apartmandaki panoya asalım herkes bilsin, çalıştıralım" dediklerini hatırlıyorum (Katılımcı-11, Anne).

Komşularımın çocukları benim çocuklarıma abilik ablalık yaptılar, eğitimine çok destek oldular. Çocuğumun sağlık problemleri konusunda da bize çok destek oldular. Eğer yakın çevreden aldığımız bu destek olmasa idi psikolojik olarak kaldıramamız çok mümkün değildi çok üzücü zamanlar geçirdik (Katılımcı-10, Baba).

4.2.2. Toplumsal Ayrımcılık Deneyimleri: “Ayy Yazık”

Toplumsal ayrımcılık deneyimlerinin başladığı dönem çalışmaya göre çocukluk dönemi olarak ortaya çıkmaktadır. Çalışmada toplumun bakış açısını üç ayrı başlık altında incelemek mümkündür. Birincisi yakın akrabaların bakış açıları, ikincisi komşu, arkadaş ve tanıdıkların bakış açıları ve üçüncüsü de bunlar dışındaki uzak çevrenin bakış açılarıdır. İlk ikisinin yaklaşımları olumlu iken üçüncü gruptakilerin yaklaşımları olumlu değildir.

Katılımcılar zihinsel engelli çocukları büyüdükçe *akranlarının da çocuklardaki farklılıkları anladıklarını ve onları dışladıklarını*, onlarla oynamak istemediklerini belirtmişlerdir. Bazı durumlarda dışlamanın akran zorbalığına kadar varabildiği ifade edilmiştir. Zihinsel engellin türüne göre bu ayrımcılık ve dışlama seviyeleri değişmektedir. Çapa, (2009) özellikle otizmlili zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin toplumsal yaşama katılma bakımından daha fazla çok güçlük yaşadığını, çocuklarının toplum içerisindeki davranışlarının toplum tarafından tepki ile karşılanmasının aileleri rahatsız ettiği ve izolasyona zorlandıklarından bahsetmiştir. Otizmlili çocuğa sahip katılımcı 12'nin (anne) yaşam deneyimleri incelendiğinde topluma katılımda oldukça zorlandıkları dile getirilmiştir.

Katılımcı 3 (anne) Down sendromlu çocuğunun anaokuluna başlayana kadar hem akranlarıyla hem de çevresiyle çok uyumlu olduğunu, ancak anaokuluna başladıktan sonra fark edilmeye ve sonra da akranları tarafından dışlanmaya başladığını ifade etmiştir. Katılımcı 3'ün (anne) görüşleri şu şekildedir:

Çocukluğunda anaokulunda arkadaşları öğretmenleri ve çevresi tarafından çok seviliyordu. Parkta bahçede arkadaşları ile beraber top oynuyordu çok seviyordu. Büyüdükçe çevresi tarafından fark edilmeye başlandı. Çocuklar annesi olarak bana gelip şikayet etmeye başladılar. Neden böyle davranıyor oyunumuzu bozuyor diye. Zamanla oyunlarına almamaya başladılar futbol maçlarına almıyorlardı artık (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 5 (baba) akranlarının farkına varmasıyla bazen akranların zihinsel engelli çocuklara karşı davranışlarının zorbalığa kadar varabildiğini vurgulamıştır:

Çocukların arasındaki dinamikler çok farklı ev acımasızca. Başlangıçta yaşanan ayrımcılık uygulamaları zamanla akran zorbalığına kadar ulaşıyor. Sen aralarını düzeltmek için istediğini yap ancak o yaşlarda çocukların kabullenme duyguları çok

az. Akranları en ufak bir açığı yakaladılar mı çocuklarımıza karşı hemen üzücü şeyler yapıyorlar. Bilmeyerek de olsa akran zorbalığı yapıyor (Katılımcı-5, Baba).

Akranların zihinsel engelli çocuklara uyguladığı ayrımcılık ve zorbalıkla ilgili tecrübesini katılımcı 17 (anne) şu şekilde dile getirmiştir:

*Kendi çocuğumu anaokuluna götürdüğümde dışarıda beklerken yandaki ilkokulun bahçesinde şöyle bir olaya şahitlik ettim; Çocuklar teneffüse çıktılar ve engelli bir çocuk ta onların arasındaydı diğer çocuklar onu iteklediler yere düşürdüler, erkek çocuklar tekmelediler. Kendisine yapılanların farkında değil elinde kukla var ve onunla diğer çocuklara şaka yapmak istiyor. **Çocuklar çok acımasız oluyor. Kızlar, “aaa geliyor geliyor kaçın”. Sanki çok büyük bir canavar kızların üstüne doğru koşuyor. Çocuk da onu oyun sanıyor koşuyor. Ay nasıl üzüldüm benim çocuğum da ilerde bunları mı yaşayacak itelenecek mi dedim. Hem izledim onu 10 dk. hem ağladım. Çok üzüldüm ama (Katılımcı-17, Anne).***

Katılımcı 3 (anne) Down sendromlu olan çocuğunun kreşte iken kendisine farklı davranılması nedeniyle Down sendromlu olduğunu öğrendiğini vurgulamıştır. Katılımcı 2 (anne) çocuğu büyüdükçe fiziksel olarak bazı sorunları olduğunu, denge sağlamakta zorlandığının farkına vardığını ve bundan dolayı akranlarıyla oyunlara katılmak istemediğini ifade etmiştir. Katılımcı 2 (anne) bu konuda şunları eklemiştir:

Akranları onu oyuna almadıklarında çok mutsuz oluyordu. Arkadaşlarının arasında eksikliğinin farkında etrafındaki negatif yaklaşımların farkında ve bunu içselleştiriyor. Ben liseye kadar kızımınla top oynadım. O açığı ben kapatmaya çalışıyorum. Hani o oyuna katılamadığı için mutsuz oluyor. Birçok şeyin farkında (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 9 (anne) 22 yaşındaki otizmli olan çocuğunun akranlarına göre bireysel farklılığını ne olduğunu tanımlayamasa da çevresinde uğradığı ayrımcılık nedeniyle akranlarından farklı olduğunu ifade etmiştir:

*Yakın çevresinden ayrımcılık deneyimi yaşadığı için durumunun farkında. Bir gün onu okula götürürken istemediği bir şey mi oldu ben mi yaptım bana döndü hisimla hakaretvari bir tarzda “otistik” dedi. Birisi ona böyle otistik kelimesini hakaret olarak kullanmış o da benim yaptığım şeye karşı hoşnutsuzluğunu böyle dile getiriyor. Bana karşı bildiği tek hakaret kelimesini kullandı. **Yani onun otizmini göz rengi, kaş rengi gibi değişmeyecek bir şey olduğu, onun bir özelliği olduğu, bunun aşağılanacak bir durum olmadığını kabullendiremedim hala (Katılımcı-9, Anne).***

Katılımcı 8 (anne) ise Down sendromlu olan çocuğunun çevreyle uyumundaki sorunun yaptığı hareketlerin sonuçlarının farkında olmamasından kaynaklandığını ifade etmiştir. Bu nedenle hem akranları hem de akranlarının aileleri tarafından benimsenmemekte ve istenmemektedir. Katılımcı 8 (anne) çocuğunun durumunu şu şekilde açıklamıştır:

*Çocuk yaştaki tüm çocuklar birbirleri ile kavga ederler. Ancak bizim çocuklarımız engelli olduğu için çevresi tarafında damgalanıyor. Çocuklar kavga ederken bir ayarları var ama bizim çocuklarımızın yok. Diğer çocuk şunu düşünebiliyor; “burada ittirmeyim, burada demir var, şu tarafa doğru ittireyim” diyebiliyor, ama bizim çocuklarımız bunu düşünemiyor. İttirdiği zaman çok güçlü ittiriyor. Çevrede olayı çocuklar birbirlerine bir kez vurdular normal diye karşılamıyor. Çünkü bizim çocuklarımız çok güçlüler ve bunu kontrolde zorlanıyorlar. **Diğer çocuklar da istenmeyen davranışlar yapıyorlar ancak onlar bunu kamufle edebiliyorlar.** Mesela arkasını dönüp ben atmadım diyebiliyor o çocuk. Bizim çocuklarımız bunu yapamıyor (Katılımcı-8, Anne).*

Katılımcıların toplumun zihinsel engelli çocuklara bakış açılarından ve yaklaşımlarından genel olarak rahatsız oldukları anlaşılmaktadır. Katılımcılar zihinsel engelliler konusunda toplumun bilinçsiz olduğuna ve zihinsel engellilerin toplum tarafından dışlandığına inanmaktadır. Katılımcılar ayrıca toplum tarafından çocuklarına farklı gözle ve acıyarak bakılmasını istememektedir. Toplumun kendi durumlarını hiçbir zaman anlayamayacağını belirten katılımcılar da bulunmaktadır. Bu konuda toplumun bilinçlenmesini talep etmektedirler. Katılımcı 14’ün (anne) bu konudaki görüşleri şu şekildedir:

*Çocuklarımıza biz bakmazsak kim bakar, devlet bakmaz, çevre bakmaz. Çevrenin yanlış tutumları çok üzüyor bizi. Dışarıda zihinsel engelli çocuklarımız bir ses çıkarsa hemen herkes dönüp bakıyor bakma kardeşim ya da korkup kaçıyor korkma bizim çocuklarımız seni yemez. Bir kadın çocuğum ses çıkarttığı için korktu ve bana “**yahu kuzum çıkartma çocuğu dışarıya**” diyor. Anladın mı ne demek istediğimi? (Katılımcı-14, Anne).*

*Toplum da bilinçsiz. Böyle şeyler hoş değil. Çünkü kalbin kırılıyor, o an bir şey söyleyemiyorsun, gözün doluyor, ağlayamıyorsun. **Biz seçmedik bu çocukları.** Tamam amenna. Aslında bizim çocuklarımız onların çocuklarından çok çok daha güzel. Ama onlar bizdeki olan o güzelliği görmüyor. Hani toplumun da bilinçlenmesi lazım bu da çok büyük bir eksiklik (Katılımcı-14, Anne).*

Aslında zihinsel engelli çocuk anne babası olarak destek görmemiz gerekirken aksine öteleniyoruz, yalnız bırakıyoruz bunlar hoş şeyler değil abi. Hiç kimse dört duvar arasında sadece zihinsel engelli çocuğu ile baş başa yaşamak istemez. Biz de çocuklarımızla beraber hayatın içine karışmak istiyoruz ancak insanların içine girdiğimizde kalbimizi kırıyorlar ve bizi çok üzüyorlar (Katılımcı-14, Anne).

Katılımcı 2 (anne) toplumun engelli çocuğuna acımasından rahatsız olduğunu ve toplumun bu acıma davranışını aslında kendilerini iyi hissetmek için yaptıklarını ve acıdan beslendiklerini ifade etmiştir:

*Ben dışarıda bir engelli gördüğüm zaman asla dik dik bakmam siz de fark ettiğiniz zaman bizim çocuklarımıza dik dik bakmayın “Vah canım” falan işte bilmem ne diye yaklaşmayın”. Başkalarının acısından beslenen insanlar var bu ülkede. **Senin***

çocuğuna üzüldüğü zaman kendini iyi insan zannediyor ve kendisi bu davranışından mutlu oluyor. Bize acıyarak da üzerine düşen sorumluluğu yapmış gibi de hissediyor o bireyler. Gerçekten üzülen ve öyle hissedenler de vardır tabii ki ama geneli acıdan besleniyor aslında. Hani çok mu kötümser düşünüyorum bilmiyorum. Toplum olarak engellilere ve ailelerine nasıl davranmamız gerekiyor bilmiyoruz. Bence toplumsal dönüşüm ve değişim için bu konuda eğitim almalıyız (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 5 (baba) toplumun anne babanın tepkisinden çekindiği için daha mesafeli yaklaştığını ve daha şirin görünmeye çalıştıklarını ifade etmiştir. Katılımcı 5 (baba) “ateş düştüğü yeri yakar” diyerek toplumun empati kurmasının zor olduğunu belirtmiş ve zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin bu acıyı ve zorluğu kendi başlarına çektiğini ima etmiştir. Katılımcı 8 (anne) ve Katılımcı 15 (anne) ise çevreyle sorun yaşamadıklarını çünkü kendisinin çocuğunu dışarıya pek çıkarmadıklarını ve hep toplumdan uzak tuttuklarını, dışlanmaktan ve dalga geçilmekten korktuklarını belirtmişlerdir. Katılımcı 16 (baba) toplumun zihinsel engelli çocuklardan uzak durmaya çalıştığını ve kendi çocuklarını zihinsel engelli çocuklara yaklaştırmak istemediklerini belirtmiştir.

Katılımcı 10 (baba) toplumun yaklaşımından rahatsızlığını şu ifadelerle açıklamıştır:

Çocuğumla dışarıya çıktığımda etraftan cins cins bakmalar başlıyor. Bu insanın zoruna gidiyor. Çocuğumu alıp yürüyüşe çıkmıştı yine birisi dik dik baktı ve ben de o kişiye “ne bakıyorsun cins cins dedim” bir şey söylemeden uzaklaştı. Tüm topluma biz bir şey yapamayız insanlar zamanla alışacaklar. Çocuğumun dili dışarda olduğu için koca koca insanlar sürekli bakıyorlar. Bu toplum ne zaman bilinçlenir bilmiyorum çok can sıkıcı bir durum küçükken çok fazla anlaşılıyor ama büyüdükçe fark daha fazla anlaşılıyor (Katılımcı-10, Baba).

Katılımcı 11 (anne) ise toplumdan beklentilerini şu şekilde dile getirmiştir:

Bizi kabullensinler, her halükârda her şeyimizi. Biz onlardan farklı bir şey istemiyoruz. Bize bir uzaylı gelmiş gibi yaklaşımda bulunmasınlar. Bir bulaşıcı hastalığımız yok. Korkulacak uzaklaşacak hiçbir durum yok. Hâlbuki benim çocuğumun onun çocuğuna katkısı daha çok olacak. Aileler bunun farkında değiller (Katılımcı-11, Anne).

Katılımcı 17 (anne) Down sendromlu kızıyla ilgili olarak toplumdan aldığı ve kendisini çok rahatsız eden tutum ve davranışları şu şekilde örneklendirmiştir.

Toplumun tepkileri rahatsız edici: Bizi gördüklerinde “ayy yazık” gibi ifadeler filan. Dedim “niye acıyorsun benim çocuğuma sen ya”. “Kendine acı diyorum” artık bazı insanlara. Bizim çocuklarımıza elleri ile bir şeyler vermeye yedirmeye çalışıyorlar. Ben kızıma “mama yemek istiyor musun” diyorum, ya da “nasıl” diyorum “nefis”

diyor, kadın bana “aaa çocuk bunu yaptı”. “Allah’ım ya sabır” diyorum (Katılımcı-17, Anne).

*Yaşadığımız toplumdaki insanlara, özel çocuklar ile ilgili bir şekilde eğitim verilmesini istiyorum. Herkesin bu konuda bilgisinin olmasını istiyorum. Bugün bana ise yarın senin çocuğunun olmayacağı ne malum. **Oğluma arkadaşları “kardeşin ölecek, Down sendromlular hep hastalıklı, erken yaşta ölecek, onu kaybedeceksin” demişler. Çoğu kez oğlum eve ağlayarak geldi mesela** (Katılımcı-17, Anne).*

Katılımcı 22 (baba) Down sendromlu oğluyla ilgili yaşadıklarını şöyle dile getirmiştir:

Türk toplumu biliyorsunuz biraz korumacı bir toplum veya işte aile, çocuklar önemli ama onun yanında da koruyucu bir toplum olduğumuz için herkes kendi çocuğunu koruyor, mesela biz parka çıktığımız zaman B... ile parktakiler mesela kaynaşmak için ufak çikolata gofret vs. cebime koyardım ki B... orada kaynaşsın, onlarla oyun oynasın ama 10 dakika sonra bakardım herkes etraftan kaybolmuş, herkes evine dağılmış veya ne bileyim 3 salıncak var tek biz kalmışız (Katılımcı-22, Baba).

Yani aileler birazcık bilmiyor ya bizim çocuklarımız onların çocuklarından her yönü ile farklılar bu yüzden aileler, refleks olarak çocuklarını korumaya çalışıyorlar. Bir şey yok aslında, bir zarar da vereceğinden değil ama bizim bu Türk toplumunun kendini böyle bir koruma kültürü maalesef bizleri bu konuda demoralize ediyor (Katılımcı-22, Baba).

Yapıyormuş gibi gözükiyor ama komşun da olur, akrabın da olur, bu konunun içerisindeki insanlar yani iş başa düştüğü zaman sıkıntı yaşıyorsun. Çünkü yani ne bileyim sosyalleşmesi gerekiyor, çocuğun onlarla kontak kurması gerekiyor. Bu nasıl olacak ana sınıfına başlatacağın veya ilkokula başlatacağın ya da o mahalledeki parkta sosyalleşecek. Ancak maalesef buralarda hep yalnız bırakıyoruz (Katılımcı-22, Baba).

“Engelliler toplumlarda ayrımcılığa ve ayrımcı uygulamalara istihdamda (işyerinde ve iş arama sürecinde), kamu hizmetlerinde (eğitim ile ilgili olarak; sağlık hizmetlerine erişim, ulaşım hizmetlerini kullanma ve diğer kamu hizmetlerine erişim) ve özel hizmetlerde (mağazalarda / restoranlarda; bankalar, sigorta şirketleri ve diğer finansal kurumları kullanılırken; konut veya konaklama ararken) maruz kalmaktadır” (Banks, Grotti, Fahey and Watson, 2018 s. 63).

Toplumsal ayrımcılık deneyimlerine eleştirel bir bakış olarak; toplum zihinsel engelli bireylerin sosyal yaşamın içerisinde olmasını istiyor ama bu sosyal yaşam kendi sosyal yaşam alanı değil; yani kendi çocuğunun parkı değil, kendi çocuğunun anaokulu değil, kendi çocuğunun sınıfı değil, kendi çocuğunun sınıftaki sırası değil, kendi çocuğunun dershanesi değil, kendi çocuğunun bindiği araç değil, kendi çocuğunun gittiği sinema

değil, kendi çocuğunun gittiği spor salonu değil, kendi çocuğunun çalıştığı iş yeri değil, kendi çocuğunun evleneceği kişi değil ama yine de zihinsel engelli bireyler hayatın ve sosyal yaşamın içerisinde olsunlar söyleminde.

4.2.3. Kreş ve Anaokulu Deneyimleri: ‘Hiçbir Yere Sığmayacak, Hiçbir Yere Yakışmayacak Benim Kızım Diye’

Aileler uygun ortam ve eğiticilerin olduğu kreşlerin zihinsel engelli çocuklarının gelişimi için çok önemli olduğunu belirtmişler ancak zihinsel engelli olan çocuklarını kabul edecek uygun kreş bulmakta zorlandıklarını belirtmişlerdir. Özellikle çalışan anne ve babalar çocukluk döneminde zihinsel engelli çocuklarını kreşe göndermek zorunda kalmışlardır. Bazı katılımcılar ise çocuklarını sosyalleşmesi için de kreşe gönderdiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı 11 (anne) çocuğunu kreşe göndermek isteme nedenini şu şekilde açıklamıştır:

Benim çocuğumun durumu çok ağır değil. Akranlarının yanı da diğer çocuklara bakarak, görerek ilerlemesi gerekiyor. Benim kreşteki amacım, yemek yerken, elini tutup ağzına götürüp kavrama, sonra giyeceği kıyafeti arkadaşlarına bakarak öğrenme, yemekten sonra ellerini yıkama. Benim çocuğum yapıyor, yapmıyor değil. Ama velakin yaşlıları ile zaman geçirerek daha güzel konumlara gelmesi gerekiyor. Böyle ortamların oluşması gerekiyor (Katılımcı-11, Anne).

Katılımcıların ifadelerinden kreşlerde uygun ortam ve öğretmen olursa çocukları açısından faydalı olduğu ve çocukların gelişim gösterdiği anlaşılmıştır. Bu konuda katılımcı 12 (anne) şunları anlatmıştır.

Çocuğum için başında deneyimli bir eğitimci olan kreş budum ve yazdırdım. Kreşte kız meslek lisesi çocuk gelişim bölümü mezunu usta eğitici bir kız vardı. Çok iyi niyetli ve sahipleniciydi. Tamam ben destek olurum size dedi ve mucize gibi bir şey oldu. O kız sınıfta toplantı yapmış kendi öğrencileri ile. 3 yaş grubu ile nasıl toplantı yapılırsa, bir arkadaşınız gelecek sınıfa ve o arkadaşınızın sizin yardımınıza ihtiyacı var. Hep beraber ona yardımcı olacak mıyız, söz mü deyip, söz almış çocuklardan (Katılımcı-12, Anne).

Sonra sınıftaki erkek çocuklar, mesela tuvalete gitmeleri gerektiğinde bizimkinin elinden tutup tuvalete götürmüş, yemek yerken kızlardan bir tanesi yemesi için ona yardımcı olmuş, ya da kutu kutu pense oynarken ikisi işte iki taraftan ellerinden tutmuşlar ve oyuna almışlar bizimkini. Ve çok kısa zamanda o 18 yaşındaki kız meslek lisesi çocuk gelişim mezunu usta öğretici benim çocuğumun kabak çiçeği gibi açılmasına neden oldu. Çok işe yaradı. O son verdiğim kreşin sahibi çok tecrübeli bir hanımdı ve hiçbir aileyi bizimle muhatap etmedi (Katılımcı-12, Anne).

Sonradan bir şey daha öğrendim, aynı sınıfta bir çocuk psikiyatristi uzmanı da varmış. Başka bir çocuk psikiyatristi, şehre yeni gelmiş. Onun çocuğu da aynı sınıftaymış ve o çocuk psikiyatristi uzmanı ile görüşmüş okulun sahibi olan eğitimci hanım. Ve ikisi birtakım stratejiler yapmışlar. Benim haberim bile olmadan bizi desteklemişler. Bizimkinin kreşteki o yaşadığı ortam bireysel eğitimlerden çok daha hızlı fayda sağladığını yaşayarak gördük biz. Ve bunu yapabilen eğitimciler, kurumlar ne yazık ki az (Katılımcı-12, Anne).

Ayrıca bazı kreşler zihinsel engelli çocukları kabul etmek istememişler veya kabul etme konusunda zorluklar çıkarmışlardır. Katılımcı 5 (baba) kendi çocukları için kreş ararken zorlandıklarını, çocuklarını gönderecek kreş bulamadıklarını ifade etmiştir. Kreşler zihinsel engelli çocuğunu kabul etmek istememiştir. Çocuğu kreşe gittiği zaman da bazı ailelerin, çocuğundan dolayı rahatsız oldukları ve şikâyetçi olduklarını belirtmiştir. Bu durum Doğru ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan çalışmadaki gibi katılımcı ailelerinde yaşam kalitesini düşürmüş ve kaygı düzeylerini arttırmıştır.

Katılımcı 13 (baba) kreşlerin zihinsel engelli çocuğunu kabul etmek istemediğini, 30 farklı kreşe gittiğini ve ancak bir tanesine çocuğunu kabul ettirebildiğini belirtmiştir. Katılımcı 5 (baba) bu durumda duygularını **“vicdanlı insan olur veya kendi başına gelmiştir, o tür öğretmenlere de denk geldiğiniz zaman hayatın daha rahat, daha kolay oluyordu yani”** diyerek göstermiştir. Katılımcı 8’in (anne) çocuğunu da kreşler kabul etmek istememişlerdir.

Katılımcı 17 (anne) Down sendromlu kızı anaokuluna kabul edilmeyince hissettiklerini şu şekilde açıklamıştır:

*Kızımı yazdırmak için anaokuluna gittim. Ancak kimse kızımı kabul etmek istemedi. Bir ağladım bir ağladım, bir zoruma gitti. **Çocuğumu şimdiden kimse istemiyor, hiçbir yere sığmayacak, hiçbir yere yakışmayacak benim kızım diye. Tabi hep o psikoloji ile geziyoruz** (Katılımcı-17, Anne).*

Katılımcı 9 (anne) da kendisi öğretmen olmasına rağmen çocuğuna kreş ve anaokulu bulmak için zorlandığını belirtmiştir. Bununla birlikte kendi çalıştığı okulun müdürü çocuğu kabul etmek istemiş ve anneyi çok memnun eden ifadelerde bulunmuştur. Fakat bazı avantajlarından dolayı katılımcı 9 (anne) çocuğunu özel bir anaokuluna göndermiştir. Çocuğunun okulda iyi karşılanması için okul için bazı fedakârlıklar da yapmıştır. Katılımcı 9 (anne) yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

Çocuğumu yazdırmak için gittiğim anaokulu müdürü bizi çok iyi karşıladı. Orada duyduğum cümleler çok güzeldi müdür dedi ki “Çocuğunuz buraya başlayınca hepimiz ondan çok şey öğreneceğiz” dedi... “bak” dedi “onun sınıf arkadaşları ne kadar şanslı ki 3 yaşında Down sendromlu bir çocukla arkadaş olacaklar. 3 yaşında Down sendromunu bilecekler. Sonra on yaşına, on bir yaşına gelince dışarıda engelli bir çocuk gördüklerinde dönüp bakmayacaklar bile. Şimdi biz de görüyoruz; 70 yaşında insanlar hala dönüp dönüp bakıyorlar yiyecek gibi bu çocuklara” demişti. “Biz de çok şey öğreneceğiz ondan” demişti. Biz bu cümleleri duymalıyız (Katılımcı-9, Anne).

Aileler genelde çocuklarını kreşe göndermiş ancak çocuklarının zihinsel engelli olması nedeniyle kreşlerde bazı sorunlar yaşamışlardır. Bu sorunlar çoğu zaman dışlanma ve ayrımcılık olarak ortaya çıkmıştır. Örneğin katılımcı 2 (anne) epilepsi nöbetleri geçiren çocuğuna ilaçlar verilmesi gerekirken ilaçların kreşlerde düzenli verilmediğini ifade etmiştir. Katılımcı 3 (anne) kreşte kendi çocuğuna ayrımcılık yapıldığını şu örnekle anlatmıştır:

Anasınıfında yumurta deneyi yapılacaktı biz çocuğumla akşamdan tüm hazırlıklarımızı yaptık. Kreşe gittim ve gördüm ki tüm öğrenciler iki ayrı masa etrafında küme yapmışlar. Benim oğlum da şu şekilde abartısız tek başına bir masanın ucunda tek sandalyede oturuyor. “Allah Allah” dedim, “bu çocuğu cezalandırdılar mı acaba ne yaptı ki diye düşündüm”. Öğretmen çok rahat, hiç oralı değil. Sonra ben girdim devreye çocukları kümeledim daire oluşturdum çünkü öğretmen yönlendirmiyor. “Annecim bana eşlik etmeyecek misin” dedim. “Aa gerçekten mi anne geleyim mi” dedi. “E tabi ki geleceksin, bizim etkinliğimiz bu” dedim. Sonra öğretmene dedim ki “bu sınıfta dışlanıyor mu” dedim. “Sorun ne” dedim yani, hani ne yapmaya çalışıyorsunuz? (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 21 (anne) zihinsel engelli çocuğunu gönderdiği anaokulunda velilerle ilgili karşılaştıkları sorunları şu şekilde anlatmıştır:

E...’in okul döneminde 2 yıl anasınıfına götürdüm. Ana sınıfındaki öğretmenlerimizin belki artık şans mı diyelim, bizim için bir güzelliği, çok mükemmel insanlardı. Hani E...’i çok güzel kabullendiler. Arkadaşları zaten kabullendi, küçük olmalarına rağmen. Fakat bir türlü velilerine kabul ettirme şansız olmuyor (Katılımcı-21, Anne).

Veliler daha anlayışlı olması gerekirken bazı olumsuzluklar yaşadık. Bize direk söylemeseler de çocuğumuzu anasınıfından almamızı istediklerini öğretmen aracılığı ile bize ilettiler. Ama sağ olsunlar hem öğretmenimiz hem de rehbercimiz olsun kesinlikle böyle bir durum olamaz, bu çocuk eğitimine deva edecek dedi (Katılımcı-21, Anne).

Katılımcı 11 (anne) zihinsel engelli çocuğunu RAM raporuna istinaden kendi mahallesine yakın olan belediyenin gündüz bakımevine bir dönem için haftada 2 yarım gün boyunca misafir öğrenci olarak göndermiştir. Ancak katılımcı 11 (anne) o dönemde

kendisini üzen ve rahatsız eden birkaç deneyim yaşamıştır. Bu deneyimlerini katılımcı 11 (anne) şu şekilde anlatmıştır:

RAM çocuğumun gelişimini çok iyi buldu. Tam zamanlı eğitim alabilir raporu çıkarttı. Ben de gittim söyledim. “Müdüre hanım G..... M.....’i tam zamanlı eğitime geçirebilir miyiz” dedim. “Tam zamanlı eğitime alamayız kurallar gereği. Ben yapamam, alamayız” dedi. Ben bir daha yıkıldım Çok uykularım kaçtı, bir hafta kendime gelemedim (Katılımcı-11, Anne).

*“Nasıl yani” dedim, “siz” dedim “şu an dedim benim çocuğumu eve hapsederek dedim benim çocuğumun eğitimini engelliyorsunuz” dedim, diğer çocukları düşünüyorsunuz” dedim. Çok acı bir durum. Benim çocuğum bunları hak etmiyor dedim. Benim çocuğum illaki gidecek dedim. Benim çocuğum Down sendromlu olabilir. **Benim çocuğumun etiketi doğuştan kaynaklı** (Katılımcı-11, Anne).*

Katılımcı 24 (anne) çocuğunun kaybolacağından çok korktuğunu ve bu duygunun kendisini gece gündüz rahatsız ettiğini belirmiş ve duygularını şu şekilde ifade etmiştir:

Artık büyüdü parka bahçeye beraber gidiyor bazen de kardeşi ile beraber dışarı çıkıyorlar kaybolacak birinin peşinden gidecek diye çok korkuyorum. Bir keresinde beraber dışardaydık bir kedi gördü ve peşinden gitti kedi nereye o oraya ben de arkasından gizlice takip ettim birden aklına geldi ve arkasına baktı ve kimseyi görmeyince korkup ağlamaya başladı. Kaybolmasından çok korkuyorum Müge Anlı'nın sevgi izinden yaptırmak istiyorum ¹(Katılımcı-24, Anne).

4.3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN EĞİTİME İLİŞKİN DENEYİMLERİ

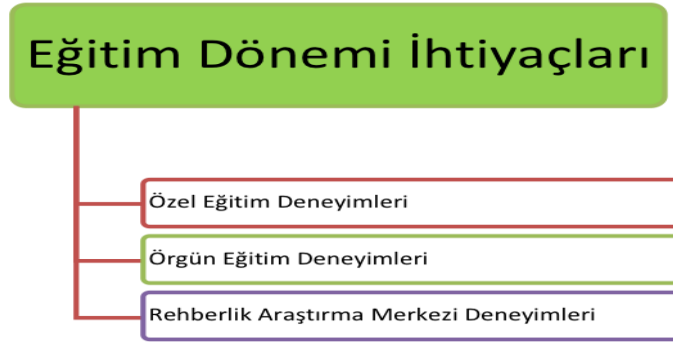
Katılımcılar çocuklarının zihinsel engeli olduğu için eğitim hayatıyla ilgili olarak zorluk yaşadıklarını ifade etmektedirler. Çocuklarının diğer çocuklardan zihinsel olarak geri olduğu alanların olduğunu ve aynı potansiyele sahip olmadıklarını, öğrenme güçlüğü yaşadıklarını, çabuk sıkıldıklarını, öğrendiklerini unuttuklarını ifade etmişlerdir.

Katılımcılar çocuklarının eğitim döneminde eğitime erişim, eğitimin niteliği gibi konularda deneyimlerini paylaşmışlardır. Aileler bu dönemde de sıklıkla ayrımcılık

¹ Sevgi İzi: Zihinsel engeli bireyin kaybolması durumunda bireyi bulan insanların ailesine ulaşmak için kullanılan bir yöntemdir. Bu yöntemde zihinsel engelli bireyler benibuldular.com adresine ailesi tarafından kayıt yaptırılır. Kayıt numarası zihinsel engelli bireye dövme olarak yaptırılır.

deneyimi yaşamış ve bu konuda destek talebinde bulunmuşlardır. Bu tema altında katılımcıların eğitim dönemi deneyimleri ile ortaya çıkan anlatılar yer almaktadır. Şekil 6'da detaylı görülebileceği üzere bu tema altında 3 alt temaya yer verilmiştir.

Şekil 6 Eğitim Dönemi



4.3.1. Özel Eğitim Deneyimleri

Katılımcılar özel eğitim kurumlarından alınan bireysel, grup ve fizik tedavi eğitimlerini değerlendirilmiş ve özel eğitimle ilgili tecrübelerini ve düşüncelerini anlatmışlardır. Katılımcılar ayrıca özel eğitimin öneminden, özel eğitime başlama yaşından, özel eğitim için gerekli olan raporun temin edilme sürecinden ve özel eğitimde karşılaştıkları diğer sorunlardan da söz etmişlerdir.

Katılımcı 2 (anne) özel eğitimin şartlarının ve tarzının değiştirilmesi gerektiğini ifade ederek çocukların özel eğitime daha erken yaşta başlaması gerektiğini belirtmiştir. Özel eğitim için 2,5 yaşına kadar beklediklerinden bu gecikmeden dolayı çocuğunun sol elinin işlevinin çoğunu yitirdiğini vurgulamıştır. Ergenekon (1996) tarafından yürütülen zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin çocuğun eğitimine yönelik yaşadığı sorunların incelendiği çalışma sonucunda ailelerin engelli çocuklarının eğitim hayatına ilişkin çok fazla problem yaşadığı ve engelliliğe ait gerçekçi bilgilere ihtiyaç duyduğu görülmüştür. Katılımcı 2 (anne) bu konudaki düşüncelerini şu şekilde açıklamıştır:

Bana göre özel eğitimin mantığı yanlış. Çocuklarımızın hazır oluş durumlarına bakılmaksızın paldır küldür 40 dakikalık eğitime alınması falan çocuk içeride tabii ki hiçbir şey yapılmayabilir. Şimdi böyle şeyler var. Çocuklarımızın sağlık sorunlarını erkenden teşhis edilerek tedavilerine başlanması çok önemli. Benim çocuğum özel eğitime iki buçuk yaşında başladı şimdi sol elini kullanamıyor bu çok büyük bir eksiklik. O yüzden işte bu özel eğitim olayı bence sıkıntılıydı (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 5 (baba) ise çocuğu 3 yaşında iken Bitlis'in Tatvan ilçesinde özel eğitime başladıklarını belirtmiştir. Bir sene sonra ise tayin nedeniyle Ankara'da başka bir özel eğitim kurumuna devam etmişlerdir. O dönemde RAM'lar henüz kurulmadığı için hastaneden aldıkları raporla özel eğitime başladıklarını ifade etmiştir. Baba doğuda imkânların yeterince iyi olmadığını ve çocuğunu götürdükleri özel eğitim kurumunun tek seçenek olduğunu ve kadrosunun da yeterince iyi olmadığını dile getirmiştir. Kaliteli özel eğitimin tüm bireylerin hakkı olduğunu ve ülke genelinde her yerde aynı nitelikte verilmesi gerektiğini belirtmiştir.

BM Çocuk Hakları Sözleşmesi'nin 28. maddesinde "engelli bireylerin eğitime erişim hakları güvence altına" alınmıştır. 24. madde de ise "engelli çocukların eğitim hakkının fırsat eşitliğinin temelinde ve ayrımcılık yapılmaksızın sağlanması" hükümleri kabul edilmiştir. Bu hükümlere dayanarak ülke genelinde yeterli sayıda ve kalitede özel eğitim kurumlarına erişim ihtiyacı olduğu görülmektedir.

Katılımcı 8 (anne) kendi çocuğunu 8 aylıken özel eğitime başlattığını ve çocuğu özel eğitime gitsin diye onu uykusundan kaldırarak ve adeta sürükleyerek bir şehirden başka bir şehre özel eğitime götürdüğünü ve bunun için çok zahmet çektiğini belirtmiştir. Ancak şimdi geçmişteki bu çabasının çok anlamlı olamadığını düşünmektedir. Özel eğitim için çocuklara bu kadar sıkıntı verilmesinin de yanlış olduğunu düşünmekte ve başka bir yol bulunması gerektiğini ifade etmektedir.

Katılımcı anne tıpkı Baker ve arkadaşlarının (1991) yaptığı çalışmanın sonucunda olduğu gibi zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlere öğretme becerilerinin kazandırılması için aile eğitimleri verilmesi, bu sayede ailelerin öğrenme becerileri edinmesi ve çocuklarına yönelik davranışsal yaklaşımların prensiplerini öğrenmesi gerektiğini belirtmiştir. Böylece ailelerin üzerlerindeki özel eğitim baskısının azalacağını ve ebeveynlerin, depresyon ve stres seviyeleri ile uyum sorunlarını azaltacağını ve anne

babaların rahatlayacağını belirtmiştir. Katılımcı 8 (anne) görüşlerini şu şekilde dile getirmiştir:

Ben özel eğitimin önemine çok inandım. “Başlarda özel eğitim sihirli bir değnekle çocuğuma dokunacak her şey düzelecek ve bu yüzden kaybedecek bir vaktim yok diye düşünüyordum. İlk 3 yıl mutlaka ne olursa olsun kar kış kıyamet onu özel eğitime götürdüm. Şimdiki aklım olsaydı hayır sadece evde kalırdım onunla iyi vakit geçirirdim (Katılımcı-8, Anne).

Ve şunu gördüm ben çok hızlı koştum ve şimdi çok yorgunum. Ha şunu söyleyebilirim: Bence şöyle bir sistem geliştirilmeli küçük bebekler uykularından kaldırılıp ne rehabilitasyon merkezine ne başka bir kuruma gitmeli. Anneyle evde çocuğu ile nasıl daha iyi vakit geçirebileceği, nasıl iyi bir etkileşim kurabileceği öğretilmeli (Katılımcı-8, Anne).

Yani eve birilerinin gelmesi lazım, ev ortamının düzenlemesi lazım. Anneye destek olunması lazım. Özel eğitimin haftada iki saat başkası tarafından verilemeyecek geniş kapsamlı bir şey olduğunu, bütün hayatı kapsamaması gerektiğini, doğal olması gerektiğini düşünüyorum (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 13 (baba) özel eğitimcilere çok iş düştüğünü ve bu nedenle özel eğitim öğretmenlerinin çok iyi yetişmesi gerektiğini vurgulamıştır. Özel eğitim öğretmenlerinin insafına kalmamak gerektiğini belirtmiştir. Kendi çocuğuyla ilgili özel eğitimden tam da istediği faydayı elde edemediğini ifade etmiştir. Katılımcı 12 (anne) özel eğitimle ilgili kendi tecrübelerini şöyle anlatmıştır:

Bir kere ayrımcılık konusunda herkes bilinçli olmalıydı. Başta işte öğretmenler, özel eğitimciler bu konuda biraz daha iyiler ama özel eğitimci sayısı çok az, iyisini bulmak çok zor, ulaşmak çok zor ve o ulaştığınızda ekonomik anlamda zorluklar var. Özel eğitim gerektiren çocukların destek eğitim saatleri çok yetersiz. Özel eğitim alanından mezun sayısı çok az. Taşrada aileler özel eğitime ulaşmakta ciddi problemler yaşıyorlar (Katılımcı-13, Baba).

Katılımcı 17 (anne) Down sendromlu çocuğunun özel eğitimiyle ilgili iyi tecrübeleri olduğu kadar kötü tecrübelerinin de olduğunu belirtmiştir. Anne özel eğitim kurumlarının yalnızca çocuklarının eğitim gördükleri bir kurum olmadığını aynı zaman da Işıkhan'ın zihinsel engelli çocuğu bulunan annelerin karşılaştıkları güçlükleri belirlemeyi hedeflediği çalışmasında olduğu gibi (2005) annelerin bilgi ihtiyaçlarını karşılama işlevinin de olduğunu belirtmiştir. Katılımcı engelleme alakalı bir sivil toplum örgütüne üye olmadığını belirtmiştir. Özel eğitim kurumlarında özel eğitimcilerin yanında psikolog ve sosyal hizmet uzmanlarının da bulunması gerektiğini belirtmiştir. Annenin bu talebi Tekindal ve Adatepe'nin (2017) özel eğitim kurumlarında sosyal

hizmet uzmanının bulunması ve özel eğitim sürecinin yürütülmesinde ailelere destek olunmasının yararını vurguladığı çalışmada da belirtilmiştir.

Biz çocuğum üç aylıkken özel eğitime başladık, ilçemizde özel eğitim olmadığı için şehir merkezine gidiyoruz. Yazı var kış var artık özel eğitim bir eziyet bizim için. Anaokulunda ilkokulda öğretmen çocuğumu istemezlerken Allah razı olsun özel eğitim öğretmenimiz onlarla konuştu ve ikna etti. Çocuğum için nerede ne duyarsam tutmaya çalışıyorum, almaya çalışıyorum (Katılımcı-17, Anne).

Katılımcı 18'in (anne) özel eğitimle ilgili tecrübeleri, yaşadığı sorunlar ve beklentileri şu şekildedir:

Özel eğitimde haftalık iki saat eğitim çok az üç saat bile yetmiyor. Tamam çocuklar küçükken sık olmasın ama büyüdükçe bu çocuğun ve ailenin durumuna göre ayarlansın. Bazı yerlerde özel eğitim kurumları çok az ve yetersiz mesela Tarsus'ta 1-2 tane dil terapisti var. Üniversitelerin bu bölümden verilen mezun sayısı çok az hatta duyu terapisti hiç yok neredeyse. İlçelerdeki özel eğitim kurumlarında çalışan öğretmenler yeni mezun ve tecrübesiz öğretmenler (Katılımcı-18, Anne).

Bizim bir şansımız Tarsus'un Adana, Mersin gibi büyükşehirlere yakın olması bu sayede biz dil terapisti için Uzman S... hanıma götürdük. Tüyolar aldık. Çalışma videolarımızı atın dedi bana çalıştıkça. Mesela hatalarımızı, eksiklerimizi gösterdi. Ama Tarsus'ta bu imkân yoktu. Hani daha fazla şey olabilir. Onun dışında haftalık bireysel ders saatleri çok az bence. Fizyoterapist zaten özel eğitim kurumunun inisiyatifine kalmış, devlet tarafından biraz daha sıkı denetlemeleri lazım. Bizim özel eğitim kurumumuzda fizyoterapiste çok yükleniyorlardı o yüzden oda işi bırakmak zorunda kaldı (Katılımcı-18, Anne).

4.3.2. Örgün Eğitim Deneyimleri

Çalışmadaki örgün eğitim deneyimleri zihinsel engelli çocukları anaokulu, ilköğretim, ortaöğretim, lise (İş Okulu) giden ailelerden edinilmiştir. Aileler eğitim kurumlarında, eğitimcilerden, çocuklarının akranlarından ve çevreden etkilenmişler ve görüşmelerde bu konulardaki deneyimlerini paylaşmışlardır.

Katılımcılar, çocuklarının eğitim hayatını anlatırlarken çok farklı türde sorundan bahsetmişlerdir. Katılımcıların çocuklarının eğitimine çok özen gösterdikleri ve bu konuda çok çaba harcadıkları anlaşılmıştır. Bununla birlikte katılımcıların çocuklarının eğitim hayatının farklı kaynaklardan gelen pek çok sorunla dolu olduğu görülmüştür. Bu sorunlar farklı başlıklar altında gruplanabilse de birbiriyle yakından alakalı sorunlar olduğu anlaşılmıştır.

Katılımcılar örgün eğitim kurumlarında zihinsel engelli çocuklarına karşı önyargı olduğunu, bu önyargı sebebiyle çocuklarının okulda veya sınıfta istenmediklerini, dışlandıklarını, eşit muamele görmediklerini, okullarda çocuklarına karşı anlayışla yaklaşmadığını ifade etmişlerdir. Bu ön yargıdan dolayı diğer çocuklar yaptığında problem olarak algılanmayan davranışların zihinsel engelli çocuklar yaptığında problem olarak algılandığı ifade edilmiştir. Zihinsel engelli çocukların eğitim hayatındaki dezavantajlı durumlarını iyileştirmek için çıkartılan yasal düzenlemelere rağmen bu tavrın devam ettiği de vurgulanmıştır. Yaşadıkları bu ayrımcılık ve dışlanmadan dolayı bazı katılımcı ailelerin çocuklarının okulunu değiştirdiği anlaşılmaktadır. Katılımcı 2 (anne) bu konuda görüşlerini şu şekilde dile getirmiştir:

Bazen aileler bunu size direk söylemiyorlar çocukları aracılığı ile dolaylı olarak yapıyorlar ya da söylettiriyorlar. Mesela sınıftaki diğer çocuklar bizim çocuklarımıza diyorlar ki “hayır artık ben seninle oynamayacağım, seninle oturmayacağım”. İşte “annem öyle dedi” demese bile çocuk bir şekilde hani çünkü o yaştaki çocuklar saf aslında. Biz büyüklerden öğreniyorlar bütün şeyleri, davranış modellerini konuşmaları (Katılımcı-2, Anne).

Sanki dünyanın en büyük olay sanki 3. Dünya savaşını çıkaracak derecede büyük olaylar. Aslında bütün çocuklar birbirine vuruyor bir şeyler atıyor çocuklar bunu yapıyor. Ancak sadece bizim çocuklarımızın yaptığı olumsuz davranış etiketten dolayı çok farklı ve çok fazla oluyor (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 22 (baba) zihinsel engelli çocuklarının eğitimde kabul görmeleriyle ilgili sorunları olduğunu şu şekilde açıklamıştır:

Her durumda fazladan çaba göstermek zorundayız. Biz çocuklarımızı kabul etmişiz, bir de toplumun çocuklarımızı kabul etmesi için çalışıyoruz, Nasıl işliyor süreç? İyi eğitimcilerle denk gelirsek, öğretmen çocuğumuzu sınıfta kabul ederse, sınıfı ve velileri de çocuğumuzu kabul etmeleri için hazırlarsa ancak öyle (Katılımcı-22, Baba).

Katılımcı 3 (anne) bazı sınıf öğretmenlerinin sınıflarındaki zihinsel engelli çocuklara nasıl yaklaşması gerektiğini, onlarla nasıl iletişim kurarak onları motive edebileceğini bilmediğini ve bu nedene zihinsel engelli çocuklarının eğitim ve gelişimini tamamlayamadığını ifade etmiş ve yaşadığı şu örneği anlatmıştır:

Öğretmeni beden dersinde çocuğumun hayallerini kırdı. Beden dersine çıktıklarında öğretmen sınıftaki tüm çocuklara görev vererek dağıtmış çocuğuma da sen benim yanımda otur. Sen oyuna girme”. E ne oldu şimdi? Çocuk o da oynasın, biliyor işte, bilmiyorsa öğret yani. Ne oldu şimdi? oğlum bir daha hiç futbol oynamadı (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 5 (baba) diğer çocukların birbirine vurmaları, silgi atmaları vb. sorun olmazken zihinsel engelli çocuk arkadaşına vurunca bunun sorun haline getirildiğini, öğretmenlerin ve ailelerin buna farklı tepki verdiklerini, bunun bir ayrımcılık olduğunu, sadece okulda değil tüm hayat boyunca bu tür davranışlarla karşılaştıklarını belirtmiştir. Katılımcı 5 (baba) bu konudaki düşüncelerini şu şekilde aktarmıştır:

Sağlıklı birey nasıl toplumun bir parçası ve topluma ait ise engelli birey de toplumun bir parçası ve topluma ait. Yani burada kritik nokta bu ayrımcılığın önüne geçebilmek. Yani önce söylediğim gibi herkesin toplum içerisinde hata yapma hakkı var. Bunu engelli birey yaptığı zaman bu ve abartılı tepki bu bir ayrımcılık belirtisi aslında (Katılımcı-5, Baba).

Bence ayrımcılıkla ilgili olarak öğretmenlerden daha çok sınıftaki diğer çocukların aileleri etkili oluyor. Kendi çocukları ile bizim çocuklarımızın aynı ortamda olmasını istemediler. Aileler bizim çocuklarımızın kendi çocuklarına ket vuracağını onları ders veya başka konularda engelleyeceğini düşündüler herhalde. Ateş düştüğü yeri yakar gibi. Şimdi bu insanların bizimle empati kurmaları biraz zor (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 8 (anne) çocuğunun eğitimi için referans bulduğunu, bu referans sayesinde okulda yöneticilerin ve öğretmenlerin daha ilgili ve anlayışlı olduklarını, ancak buna rağmen sorunlar yaşadığını, zihinsel engelli çocuğuna karşı önyargıyla yaklaşıldığını ve ayrımcılık yapıldığını belirtmiştir.

Daha başlangıçta okula kayıt yaptırırken istemiyorlar. Diyorlar ki onun yeri burası değil özel eğitim bilmediğimiz için sizin çocuğunuza faydalı olamayız. Bu çocuklara nasıl davranılır bilmiyoruz. Çocuklarımızı tanıdıktan sonra senin çocuğun şunu yaptı bunu yaptı ve ben bundan rahatsızım dese ben bunu anlarım (Katılımcı-8, Anne).

Yine öyle bir günde galiba oğlum arkadaşına bir şey mi atmış, bir şey yapmış işte. Ben de dersteyim, okuldayım. Beni acil çağırdılar çocuğumu almışlar odaya, müdür, rehberlik öğretmeni, müdür yardımcısı, sınıf öğretmeni. Dedim ki “terörist mi yakaladınız siz, ne yapıyorsunuz siz?” Ters kelepçe yapsaydınız yani (Katılımcı-8, Anne).

Şunu şöyleyim; çocuğumun da arkasında durmak için her gittiğim yerde diğer velilerin gösterdiği çabanın bin katını göstermek zorundayım. Şunu söyleyim diğer çocuklar kustuğunda hizmetli temizliyor, diğer çocuklar altına çiş yaptığında hizmetli kıyafetini değiştiriyor. Benim çocuğum o zamanlar bezden kurtulmuştu ama altına kaçırabiliyordu, kakasını da yapabiliyordu. Ben şunu kesinlikle istemem çocuğum kakasını yaptığında hiç kimse altını temizlemesin ama benim çocuğum pijamasına, pantolona çiş yaptığında isterim ki oradaki görevli deyiştirsin. Oradaki görevli deyiştirmiyordu ben çok sinirlenmişim, demiştim ki diğer çocukların yaptığı çişle benim çocuğumun yaptığı çiş arasında ne fark var? (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcılar, bazı öğretmenlerin zihinsel engelli öğrencileri eğitmeyi, onlarla iletişim kurmayı bilmediklerini, bu nedenle kendi çocuklarıyla sorunlar yaşandığını dile getirmişlerdir. Yukarıda belirtilen önyargı sorununa da dikkat çekilmiştir.

Katılımcı 3 (anne) oğlunun ilkokula başlama döneminde özel eğitimdeki bayan öğretmenin “çocuğun hayatında erkek bir rol model olsun” tavsiyesine uyararak oğlunu ilkokulda erkek bir öğretmenin sınıfına verdiğini, öğretmenin başlarda anlayışlı davranmasına rağmen sonradan çocuğu sınıfında istemediğini ifade etmiştir. Katılımcı 3 (anne) bu konuda şunları eklemiştir:

Okulda tek bir erkek öğretmen başta çok güzel karşıladı. “Aaa agucuk gugucuk, ne tatlı çocuk”. İlkokulun birinci günü değil ikinci günü, olmuyor istemiyorum bu çocuğu alın dedi. Neden? “Bakın ben size destek olacam”. Adam istemiyor, tamam saygı duyuyoruz, ok, ama okul idaresi de başka öğretmene vermiyor (Katılımcı-3, Anne).

Amaç ne? Bu çocuğun yeri burası değil, engelli okuluna gitcek... Bizim sorunumuz öğretmenleydi. Çocuğuma hiçbir şey öğretmedi önüne bir kitap, kalem koymadı cezalandırdı, en arka sıralara oturttu, sürekli bağırsı çağrış çocuğum onun yüzünden o dönem kekeme oldu. Psikolojik ilaç kullandı. Bunları çok kısa geçecem. Çünkü anlattıkça yaşıyorum. Bu beni yıpratıyor, üzüyor (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 4 (baba) (katılımcı 3'ün eşi) çocuğunun kaynaştırma eğitimindeki öğretmeniyle ilgili tecrübesini anlatırken öğretmenin çeşitli gerekçeler üreterek zihinsel engelli çocuğu kaynaştırma eğitiminden ve dolayısıyla sınıfından çıkartmak istediğini belirtmiştir. Yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

Çocuğum kaynaştırma öğrencisi olarak birinci sınıfa başladığında sınıf öğretmenin de aynı yaşlarda bir oğlu vardı. Bir gün öğretmen bana önceden “ben eve gittiğimde çocuğuma derslerini yaptırıyorum ve şimdiye kadar bir kere dahi kızmamıştım, ancak çocuğunuz sınıfıma derslere başladığı andan itibaren akşamları çocuğuma ders yaptırılmıyor, sinirli oldum, çocuğuma bile kızmaya başladım” falan demeye başladı. Neden böyle oluyor diye sorduğumda, işte çocuğunuzu sınıfta durduramıyorum, oturtturamıyorum, söylediğimi yapmıyor” vesaire gibi böyle bahanelerle gelmeye başladı. Şimdi RAM kaynaştırma öğrencisi kararı vermiş ve okula yönlendirmiş. Şimdi buna rağmen sen öğretmen olarak yapamıyorum dersin, müdür ve müdür yardımcın nasıl yapamıyorsun diye sorması gerekir (Katılımcı-4, Baba).

Katılımcı 8 (anne) kendi çocuğuyla ilgili öğretmenle yaşadığı ayrımcılık deneyimini şu şekilde örneklendirmiştir:

Okulda 23 Nisan gösterisinde, gösteride herkesin bir eşi var, ama benim çocuğumun bir eşi yok. Çocuğumun sırası nerde biliyor musunuz? En arkada. Yani o gösteri bitti ama öğretmenin saçına başına yapışmamak için kendimi zor tuttum. Dedim ki “neden

benim çocuğum en arkada: “boyu uzun”. “Sen ne diyorsun ya” dedim gel de bir boylara bak. Bizim çocuklarımızın boylarını biliyorsunuz. Dedim ki “öndeki çocuğun boyu ondan uzun”. Dedim ki “herkesin boyunu santim santim istiyorum” (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcılar, eski tarihlerde zihinsel engelli çocukların eğitimiyle ilgili aileler için bir yönlendirme ve bilgilendirme olmadığına dikkat çekmişlerdir. Aileler pek çok şeyi yaşayarak öğrenmek zorunda kalmışlardır. Katılımcı 2 (anne) kendi çocuğunun kaynaştırma olmadan ilkokula gittiğini, kendisine bu konuda bir yönlendirme yapılmadığını, kaynaştırma kararının ortaokul sıralarında alındığını vurgulamıştır. Benzer olarak katılımcı 22 (baba) da 90’lı yıllardaki tecrübelerini anlatırken şu ifadeleri kullanmıştır:

Eğitim hayatında nasıl ilerledik biliyor musunuz? Karşımızdakileri konuşup ikna ederek. Biz izah ettik, biz açıkladık. “Tamam bu Down sendromu ama böyle oluyor. Bu Down sendromu ama bu metot uygulaması gerekiyor. Bu Down sendromu ama rehberlikte böyle haklarımız var. Bu Down sendromu ama Milli Eğitimin bunlara vermiş olduğu işte müfredatta bunlar olması gerekiyor.” Hep böyle biz rehberlik ettik. Okulda aynı zamanda ne bileyim sınıf öğretmeniyle veya işte ilgili müdür muavinleriyle falan biz kontak halindeydik (Katılımcı-22, Baba).

Katılımcılar kaynaştırma eğitiminden faydalar gördüklerini, bununla birlikte çocuklarını kaynaştırma eğitime kabul ettirmede sorunlar yaşadıklarını, kaynaştırma eğitimi için yapılan yönlendirme ve değerlendirmelerin eksik ve yetersiz olduğunu dile getirmişlerdir. Ayrıca, kaynaştırma eğitiminin gereklerinin yerine getirilmediği, bu konuda yönetici ve öğretmenlerin özen göstermediğini ifade edilmiştir. Kaynaştırma eğitimi ile ilgili bir diğer sorun olarak özellikle liselerde özel alt sınıf olmaması bir sorun olarak dile getirilmiştir.

Katılımcı 3 (anne) kendi çocuğu için hem psikiyatri raporunun hem de RAM raporunun kaynaştırma eğitimi yönünde çıktığını, öğretmenin de aynı yönde görüş bildirmesi üzerine kaynaştırmaya başladığını ifade etmiştir. Ancak sonrasında kaynaştırma sınıfında sınıf öğretmeni ve okul yöneticisiyle yaşanan sorunlar nedeniyle istemeseler dahi kaynaştırma sınıfından almak zorunda kaldıklarını belirtmiştir. Katılımcı 3 (anne) yaşadığı bu süreci şu şekilde anlatmıştır:

Özel eğitimde değerlendirme ve yönlendirme ayrı sorun. RAM kaynaştırma kararı verip örgün eğitime yönlendiriyor. Okulda öğretmen çocuk yetersiz özel alt sınıfa gitsin istiyor. Özel eğitimciler çocuk yeterli kaynaştırma olmalı diyor. Biz aileler arada top gibi bir oraya bir buraya gidiyoruz (Katılımcı-3, Anne).

Bizim çocuklarımızın da kendi yaşlarıyla okumaya hakkı var. Kendi yaşlarının okulda nasıl şubesi varsa bizim çocuklarımızın da olmalı. Bir kişi bile olsa eğitim hakkı var mı? Var beni ilgilendirmiyor, sen o çocuğu özel eğitim sınıfına koyuyorsan onun da bir şubesi olmalı. Çocuklarımızı ne özel eğitim sınıfına sığdırdınız ne başka bir yere sığdırdınız (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcılar okul yönetimlerinin de zihinsel engelli çocuklar ve eğitimleri için istekli ve gönüllü olmadıklarını, gerekli hassasiyeti göstermediklerini, öğretmenlerle yaşanan sorunlarla ilgili öğretmenlerin yanında tavır aldıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı 12 (anne) yöneticilerin zihinsel engelli öğrencilerin durumlarını ve gelişim süreçlerini bilmediklerini ve bilmedikleri için korktuklarını ve kaçmayı tercih ettiklerini belirtmiştir.

Aynı konuyla ilgili katılımcı 3 (anne) (katılımcı 4'ün eşi) şunları eklemiştir:

Sınıfında benim çocuğumu istemeyen öğretmeni ben de istemem. Çocuk mutsuz mu olsun o sınıfta. Çocuğumu seven ve isteyen başka öğretmenler olduğu halde müdür başka sınıfa vermedi. Okul yönetimleri farklı bir âlemde yaşıyorlar. Okul yönetimleri belli etmese de bizim çocuklarımızın orada olmasını istemiyorlar. Biz çocuklarımızın eğitim hakkının kanunlaşmasını öneriyoruz (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 8 (anne) zihinsel engelli çocukların hem korunmalarını hem de gelişimlerini sağlamak için birebir takip edilmeleri gerektiğini belirterek kendi çocuklarının takibi için bir kişiyle beraber çalıştıklarını ve bundan büyük fayda gördüklerini ifade etmiştir. Bu kişinin okulda, sokakta ve zihinsel engelli çocuğun yalnız kaldığı her anda onu bazen haberli ve bazen de habersiz şekilde takip ettiğini ifade etmiştir.

Aileler sahada sorunlarına kendi çözümlerini ürettiklerini belirtmişlerdir. Bu amaçla zihinsel engelli çocuklarına eğitim aşamasında destek olacak “**gölge öğretmen uygulaması**” geliştirmişlerdir. Bu durum Doğan (2010), tarafından yapılan zihin engelli çocuğa sahip anne babaların, konuyla ilgili eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi çalışmasında da ortaya çıkan bir sonuçtur. Çalışmada ve sahada aileler zihinsel engelli çocuklar ile ilgili konularda profesyoneller tarafından verilebilecek eğitim ve yönlendirme ihtiyacının olduğunu ifade etmiştir.

Katılımcı 8 (anne) bu konudaki tecrübesini şu şekilde anlatmıştır:

Çocuğum 4,5 ya da 5 yaşından itibaren anaokuluna gitmeye başladı ama yanında hep bir gölge öğretmeni vardı. Yani bu dışlanmayı yaşamamak adına birde oradaki gölge öğretmen benim üçüncü gözüm yani şundan emindim ben: Yanında İ..... abisi var, İ...

özel eğitim bölümünde okuyan bir öğrenci. Yani İ..... diyorsa “bugün her şey güzeldi” evet güzeldir, İ..... diyorsa “bugün A..... çocuklara vurdu” evet vurmıştır.

Gölge öğretmen abi abla adı her neyse yani bu çok büyük bir fırsat. Üniversitelerin özel eğitim bölümünde okuyan öğrencilerin staj zorunluluğu var. Zorunlu staj uygulamalarını bizim çocuklarımızla eşleştirip hem onlar adına hem kendi adımıza daha profesyonel ve daha ücretsiz bir hizmet sağlanabilir (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 11 (anne) zihinsel engelli çocuğu olan tüm ailelerin aynı kültürel, bilişsel ve ekonomik durumda olmadıklarını belirterek bu farklılıkların çocukların imkânları ve gelişimleriyle de yakından ilgili olduğunu ifade etmiştir. Tüm zihinsel engelli çocukların aynı düzeyde imkânlarla sahip olabilmesi için devletin sunduğu imkânların çeşit ve niteliğinin artırılması gerektiğini ifade etmiştir. Yıldırım Sarı (2007) tarafından yapılan çalışmanın sonuçlarına göre, zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinde, diğer ebeveynlere göre stresin daha yüksek olduğu görülmüştür. Duygun (2001) ve sonrasında Koca ve Softa (2012) ebeveynler arasında ise annelerin daha çok stres altında kaldığını belirtmişlerdir. Bu tez çalışmasında da katılımcılarla yapılan görüşmelerde annelerin babalardan daha çok strete oldukları gözlemlenmiştir.

Diğer yandan Çocuktaki engelin geri dönüşü olmayan bir özellik olması ile ailelerin ekonomik ihtiyaçlarının fazla ve ekonomik yetersizliğe sahip olmalarının duygusal yüklenmeyi çok etkilediği belirlenmiştir. Bu bağlamda ekonomik sorunların ortaya çıktığı ve bu konuda ailelerin desteklenmesi gerektiği sonucu katılımcılar tarafından bildirilmiştir.

Katılımcı 11 (anne) şunları söylemiştir:

Bu süreçte aileler kendi başına bırakılmamalı. Ben konunun itibarı ile eksileri artıları değerlendirip bir şekilde olaylardan çıkış yolu bulabiliyorum. Ancak tüm aileler bu durumda değil. Aileler ekonomik olarak çok zor durumda olan aileler var devletimin böyle durumlarda aileleri korumalı, desteklemeli (Katılımcı-11, Anne).

Artık devletimiz bu ailelere el uzatmalı, aileleri motive etmeli, moral motivasyonlarını arttırmalı. Öyle aileler var ki telefon görüşmesi yapamayan, hastanelere gidemeyen, RAM'a bile gidip derdini anlatamayan ailelerimiz için aileleri geliştiren ortamların olmasını isterim. Olması gerekiyor diye düşünüyorum (Katılımcı-11, Anne).

Katılımcı 14 (anne) hidrosefali tanısı konan çocuğu için devlet tarafından sağlanan yardımların yeterli olmadığını ve çocuklarının gelişimi için mecburen özel dersler veya okullar için çok ciddi paralar harcamaları gerektiğini belirtmiştir.

Katılımcı 17 (anne) ve katılımcı 21 (anne) devlet tarafından maddi olarak destek sağlandığını, bunu kullandıklarını ve bundan memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte bu katılımcılar devletten ayrıca yönlendirme, rehberlik ve ailelerin eğitimi anlamında da yardımlar beklediklerini ifade etmişlerdir.

Katılımcılar zihinsel engelli çocukların devam ettiği okullardaki diğer öğrencilerin çocuğun durumunu fark ettiklerini, onları dışladıklarını, onlarla beraber oturmak istemediklerini, onları oyunlarına almadıklarını ve bazen de onlara şiddet uyguladıklarını belirtmişlerdir. Bu durum annede kaygı ve sorunlar ile baş edemeyeceği korkusuna sebep olmuştur. Wilton ve Renaut (1986) benzer şekilde annelerin, okullarda çocuklarının diğer çocuklar tarafından şiddete maruz kalma korkuları yüzünden çocuklarını okullara gönderme konusunda kararsız ve çekingen davrandıklarını belirtmişlerdir. Katılımcı 2 (anne) bu konuda yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

Okula başladık. Evet, bir gün iki gün üç gün öğretmenimiz de fena değildi her şey yolundaydı falan. Tabi diğer çocuklar çocuğumun farkını fark ettiler. Sırada onunla oturmak istemeyenler, yanına oturmak istemeyen çocuklar, problem yaşayanlar. Her gün sıradaki arkadaşının değişmesi (Katılımcı-2, Anne).

Mecburen biz de çözümler bulmaya çalıştık. Acaba çocuğum diğerleri ve sırasında oturan arkadaşı ile nasıl samimi olabilir. İşte sürekli bir arkadaş edinememe sorunu yaşadık (Katılımcı-2, Anne).

Bu sefer kabul görmediğinin farkına varınca çocuğumda olumsuz davranış değişiklikleri başladı. Sonrasında bu sefer öğretmenden işte sınıfın huzurunu bozdu, işte arkadaşına şunu yaptı bunu yaptı falan gibi dışlanmalar (Katılımcı-2, Anne).

Aileler çocukların örgün eğitim aşamasında kaynaştırma eğitiminin çok önemli olduğunu vurgulamışlar ve nedenle çocukların RAM tarafında kaynaştırma eğitime yönlendirmelerini talep etmişlerdir. Ancak Ceylan (2004), tarafından yapılan çalışmanın sonucunda olduğu gibi; çocukları için kaynaştırma kararı verilmeyen ve özel alt sınıflara yönlendirilen annelerin çocuklarının umutsuzluk, depresyon ve kaygı düzeyleri artmıştır. Katılımcı 12 (anne) otizmli çocuğunun okulda akranlarıyla yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır:

Oğlum arkadaşlarından şiddet görüyor, asıl mağdur olan bizimki. Ötekileştiriliyor, yok sayılıyor, arkadaş gruplarına alınmıyor. Mesela birileri maç yapıyor, bizimki de gidiyor onlarla birlikte koşturmak istiyor ama diyor ki seni top oyununa alırım ama gidip şu arkadaşına tekme atarsan, gibi arkadaş zulmü diyelim (Katılımcı-12, Anne).

Benzeri daha bir sürü şey ya da kulağı çok hassas, bazı kelimeler duymaktan da hoşlanmıyor. O onun için şey yapıyor, mesela horoz sesini sevmeydi o zaman. Bunu bir çocuk keşfediyor ve bütün okul, önce sınıf, sonra bütün okul aynı anda horoz sesi çıkartarak bizimkini taciz ediyor (Katılımcı-12, Anne).

Sese karşı hassasiyeti nedeni ile nasıl yardımcı olabilirim diye rehber öğretmene gittim O da "aa siz hiç merak etmeyin ben çözerim" dedi. Beni odasında bıraktı. Sınıfa gitmiş. Bizimkini sınıftan çıkardıktan sonra güya sınıfla toplantı yapmış. Demiş ki arkadaşınızın kulak hassasiyeti var çok iyi duyuyor, gürültü yapmayın. Ergenuslar da oldu canım demişler. Ertesi gün herkes kız erkek fark etmeden, ses çıkartan bir şey getirip benimkinin kaç desibele kadar dayanacağını test etmeye kalkmışlar (Katılımcı-12, Anne).

Katılımcı 2 (anne) kızının ilkokula giderken çok hevesli olduğunu, okula isteyerek gittiğini, okul konusunda azimli olduğunu belirtmiştir. Anne çocuğunun bu çabasını çocuğun zorluklarla kendisinin başa çıkmak istemesine bağlamaktadır. Katılımcı 2 (anne) çocuğunun görsel hafızasının çok iyi olduğunu ve okuma yazmayı akranlarıyla aynı zamanda öğrendiğini belirtmiştir. Ancak, lisede biraz zorlandığını çünkü derslerde sıkıldığını ve bu nedenle okula gitmediği için devamsızlıktan sınıfta kaldığını ancak sonra kendisinin de gayretiyle liseyi ve devamında da üniversiteyi bitirdiğini ifade etmiştir.

Katılımcı 20 (baba) kendi çocuğunun ilkokul deneyimlerini öğrenme yeterliliği açısından şu şekilde açıklamıştır:

Okula başladı birinci sınıfa geçti ancak ikinci sınıfta öğretmeni sınıf tekrarı istedi. "Olur" dedik biz, sorun yok. Ama aynı okulda arkadaşları bir üst sınıfa geçecekken, okulda onun bir alt sınıfta kalıyor olması sorun yaratabilecekti. O dönemde bizde evimize daha yakın başka bir okula aldırдық. Ona da evimize daha yakın, sen başka bir okula gideceksin" dedik. O farkı çok fazla anlayamadı, sınıfta kaldığını anlayamadı (Katılımcı-20, Anne).

Katılımcı 1 (anne) sınıfında kaynaştırma öğrencisi olan öğretmenlerin işlerinin hiç kolay olmadığını, bu öğretmenlerin zorlandıklarını ve bu nedenle öğretmenlerin motive edilmesi gerektiğini ifade etmiştir. Bu konuda Katılımcı 1 (anne) şunları söylemiştir:

Öğretmenlik mesleği kolay bir meslek değil, çok zor bir meslek. Hele de sınıf öğretmenliği gerçekten çok zor. Biz sadece kendi çocuklarımıza bir şeyle öğretmeye çalışıyoruz. Öğretmenler ise daha başka bir sınıfta iki tane kaynaştırma öğrencisi 20 tane de öğrenci varsa, öğretmen sınıfındaki 22 tane öğrencinin her birinden ayrı ayrı vicdani anlamda sorumlu olan bir sınıf öğretmeninden bahsediyorum. Bu çok zor. Bu vicdani sorumluluğu hisseden bir öğretmenin bu mesleği yaparken ne kadar zorlandığını ben görüyorum, gördüm de. Sınıf

öğretmenliği gerçekten zor. Keşke sınıfında kaynaştırma öğrencisi olan öğretmenlere maddi birtakım destekler olsa öğretmenleri rahatlatan motive eden.

Katılımcı 12 (anne) otizmlili olan oğlunun rakamlara karşı hep farklı bir ilgisinin ve yeteneğinin olduğunu ve şu an Gazi Üniversitesi Mimarlık Fakültesine gittiğini, ancak bununla birlikte farklı sorunlar yaşadığını şu şekilde anlatmıştır:

Şimdi sosyalleşmede problem yaşadığı, iletişimde problem yaşadığı zaten sabitti. Hani özel iletişim kurmuyordu. İhtiyaçlarını dile getirmiyordu. İşte karnım acıktı ya da susadım ya da çişim geldi gibi hiçbir fiziksel ihtiyacı ile ilgili hiçbir iletişim şeyi yoktu. Bunun yerine ne vardı, işte rakamlara seslere karşı aşırı bir merak; kendine özel ilgi alanları vardı. Sayılara, rakamlara, harflere karşı böyle hayranlık değil, tutku ötesi bir şey var (Katılımcı-12, Anne).

Her yere şey yapıyor, mesela kapı numaramız 8'di, eli ile yuvarlak yapıp o 8'in yanına koyuyor ve "seksen" diyor. Ondan sonra öbür ile bir sıfır daha yapıyor, "sekiz yüz" diyor. Benim gözümün içine baktı o zaman ilk defa sen de koy gibi, ben de hem şaşırırım hem de şey yaptım, ben de bir sıfır daha koydum "sekiz bin" dedi. Ama bu arada bu çocuk başka bir ses çıkartmıyor. Başka bir konuşma yok. Konuşmayı iletişim aracı olarak kullanmıyor (Katılımcı-12, Anne).

Katılımcı 20 (baba) zihinsel engelli çocukların anne-babalarının kendilerini çok iyi eğitmeleri gerektiğini, bu çocukların ihtiyaçlarını çok iyi bilmeleri gerektiğini, onları iyi tanımaları gerektiğini ve ancak bu şekilde onların eğitimlerine katkı sağlayabileceklerini belirtmiştir. Katılımcı 20'nin (baba) bu konuda görüşleri şu şekildedir:

Zihinsel engelli bir bireyin eğitilmesi elbette çok önemli ama onun kadar ya da daha fazla önemli olan da anne babanın eğitilmesidir. Yani sadece okuldan ya da özel eğitimden alınan eğitim çocuklarımızı çok geliştirmiyor. Ailenin katkısı tabii ki önemli. Sosyal kültürel ve sportif etkinliklere katılması. Şeyi görüyor insan işte zaman içerisinde; herkesin matematiği iyi olmak zorunda değil ama herkes işte yaşam becerisini, temel yaşam becerisini, bağımsız yaşam becerisini kazanmak zorunda. İşte birilerinin başka bir özelliği iyi ise diğerinin de başka bir özelliği iyi oluyor. Onu görüyorsunuz (Katılımcı-20, Baba).

Yaşamın içinde olmak; işte diyelim ki sinemaya gitmek, geziye gitmek, alışverişe gitmek, birlikte gitmek, birlikte hareket etmek. Zaten yaşamı birlikte şey yapıyorsunuz. O tabii çocuğu geliştiriyor. Bunun dışında ailenin çocuğunun zihinsel engel durumunu etraflıca biliyor olması ne zaman ne yapacağını, hangi durumlarda kimlerle görüşmesi gerektiğini biliyor olması önemlidir (Katılımcı-20, Baba).

Katılımcıların zihinsel engelli çocukların eğitimiyle ilgili olarak öğretmenlerin özellikle zihinsel engellilik konusunda daha iyi yetişmiş olmalarını, özel gereksinimi olan çocuklarına daha anlayışla yaklaşmalarını talep ettikleri anlaşılmaktadır. Katılımcı 2 (anne) öğretmenlerin zihinsel engelli çocuklarla ilgili daha bilgili olması gerektiğini,

onları karşı daha anlayışlı ve empati ile yaklaşımları gerektiğini belirterek şunları eklemiştir:

Öncelikle mesela o zamanlarda öğretmenlerin savunması şuydu, biz özel öğretim öğretmeni değiliz. Yani biz bu eğitimi almadık diyor... Sadece sevgiyle yaklaş, biraz sevgiyle yaklaş, ilgiyle yaklaş. "Sen varsın ben seni kabul ediyorum". İşte bütün arkadaşlarıyla mesela kaynaşması için daha fazla çaba göster. Yani bu çok zor bir şey değil. Ben de öğretmenlik yaptım işte yıllardır bu hiç zor değil. Çocuklarla görüşmeler yap gerekirse oyun oyna. Onu tanımaya çalış. Bu çocuk ne yaparsa daha mutlu olur (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 3 (anne) okul idarecilerinin ve öğretmenlerin eğitimin bir hak olduğunu ve zihinsel engelli çocukların eğitiminin de sorumluluklarının bir parçası olduğunu bilmeleri gerektiğini belirterek zihinsel engelli çocukları eğiterek bir lütufta bulunuyormuş gibi davranmamaları gerektiğini ifade etmiştir. Bu konuda katılımcı 3'ün (anne) görüşleri şu şekildedir:

Milli Eğitim Bakanlığına bağlı veya özel fark etmez bir öğretmen, bir idareci bu çocuklara nasıl davranması gerektiğini bilmeli, bilmesi gerekiyor. Bir eğitim hakkı olduğunu bilmesi gerekiyor. Buna göre davranması gerekiyor bu çocuklara. Yani bizim çocuklarımıza yapılan eğitim bir lütuf değil. Selam vermeleri veya ilgilenmeleri bir lütuf değil (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 9 (anne) okul idarelerinin ve öğretmenlerin zihinsel engelli çocukların eğitimi için daha bilgili olmaları ve bu çocukların eğitimine uygun tavır ve davranışlarla donanmaları gerektiğini yurtdışında yaptığı gözlemlere dayanarak şu şekilde aktarmıştır

Yurt dışında gördüklerimi not aldım. Öğretmenlerin hiçbirinde topuklu ayakkabı görmedim, hiçbir öğretmenin elinde çay görmedim, hiçbir öğretmenin elinde telefon görmedim. Hatta bir okulun müdürü şey demişti "bizde öğretmenler senelik seçiliyor" sözleşmeli gibi herhâlde. "Veli belirliyor" dedi, "veliler seçiyor, aileler seçiyorlar" dedi. Bizde aileler seçse o da ayrı muamma (Katılımcı-9, Anne).

Ailede farklı ona da bir şey diyemiyorum yani ama buna özellikle dikkat etmiştik hatta sordum "çünkü" dedi "bu çocuklar çok ani hareketlerde bulunabiliyorlar, düşüyor, kriz geçiriyor, koşuyor yani elinde çayla elinde, telefonla, gözlükle bunlarla müdahale etmen mümkün değil". Topuklu ayakkabıyla ama ben Ç.....'a gidiyorum bir elinde telefon, bi elinde çay, kafasında gözlük, ayağında topuklu hepsi birlikte. Yani nasıl müdahale edilebilir, napılır? (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 21 (anne) öğretmenlerin daha iyi yetişmeleri gerektiğini belirterek görüşlerini şöyle açıklamıştır:

Özel eğitimci öğretmenler kaliteli olsun. Artık üniversite mi açıyorlar, nasıl çoğaltacaklar bilmiyorum, üniversite sayısı az herhalde, Türkiye'de özel eğitim

üniversiteleri, bunun çoğaltılmasını istiyorum. Öğretmenlerin gerçekten kaliteli yetişmesini istiyorum (Katılımcı-21, Anne).

Sadece çocukları değil bireyleri de aileleri de hani bir arada götürebilecek öğretmenlerimiz olsun istiyorum. Yönlendirecek, bilgilendirecek. Çünkü çok cahil velilerimiz de var etrafımızda. Bizlerin de bilmediği, ben kendimi de katıyorum; benim de bilmediğim belki bazı şeyler var, çocuğa farklı şekilde davranırsam belki daha çok faydalı olacağım (Katılımcı-21, Anne).

Katılımcı 22 (baba) zihinsel engelli çocukların eğitiminde öğretmenlerin rolünün önemine vurgu yaparak şunları dile getirmiştir:

Öğretmende bitiyor. Öğretmenin eğer kendisinde istek varsa, “ben bu çocuğa okuma yazma öğreteceğim” derse, “ben bu çocuğu sınıfta kabul edeceğim” derse, “aileleri ikna edeceğim” derse işler kolaylaşıyor. Hani öğretmenimiz kabul etti, sınıfı kabul etti, bizdeki performansı gördü, ilgiyi gördü, sahiplenmeyi gördü, çocuktaki yeterliliği gördü. O da üzerine ufak ufak nakış işleyerek okuma, yazma, işte sosyallik vs. ufak dokunuşlarla çocukları eğitecek (Katılımcı-22, Baba).

Katılımcılar, özellikle çalışan annelerin çocukların bakımı ve eğitimi konusunda zorlandıklarını ve bu konuda desteğe ihtiyaçları olduğunu belirtmektedir. Diğer yandan Çolak ve Hergüner (2016) yeterli düzeyde eğitim olanakları ve rehabilitasyon merkezlerinin bulunmadığından bahsetmektedir. Eripek (1992) engelliler için eğitimde ilave hizmet ve düzenlemelere ihtiyaç olduğu üzerinde durmaktadır.

Çalışan anneler devletin çocuklarına daha fazla vakit ayırabilecek uygulamaların geliştirilmesini veya aileye anneler çalışmadan da zihinsel engelli çocuklarına ihtiyaç duydukları yeterli imkânları sunabilecek ekonomik yardımları yapması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu konuda katılımcı 8 (anne) düşüncelerini şu şekilde aktarmıştır:

Ben zaten o zaman çalışmıyordum, öğretmenliğe daha sonra başladım. Çalışmıyordum ev hanımıydım bütün vaktim A.....'leydi. Eğer o zaman çalışıyor olsaydım çok zor olurdu çok. Çok zor. Bence böyle bir çocuğa sahip bir aileye devletin “sen çalışma senin maaşını biz verelim demesi lazım” ücretli izin vermesi gerektiğini düşünüyorum. Yani o anlamda bir öneri isterseniz (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 9 (anne) ise aynı konuda şunları dile getirmiştir:

Bizim için çok zorlu bir dönemdi çocuğum iki yaşındaydı ve ben işe başlamak zorundaydım. Eşim de çalıştığı için çocuğumuza birisi bakmak zorundaydı. Hani kendisini ifade edemeyen bir çocuk aynı zamanda özel eğitime de gitmesi gerekiyordu. Şimdilerde çalışan anne ve babaların çocuklarını eğitime götürebilmeleri için bazı düzenlemeler var eğitim zamanlarında eğitim izni veriliyor vesaire. Daha da iyileştirilmeli bence (Katılımcı-9, Anne).

Ayrıca sađlık kontrollerine gtrmek iinde ayrıca zamana ihtiyaımız oluyor. Bunun da dikkate alınması lazım. Bakımı da ok zor, bakıcı bulmak ta ok zor. Normal geliřim gsteren ocuklara verilen bakıcı cretinin iki katını biz engelli ocuklarımız iin vermek zorunda kalıyoruz. Bunun da dikkate alınması gerekiyor. Mesela ne diyim iřte, bakım creti vesaire, řu anda kiři baři aylık geliri belli bir miktarın altında olanlar iin deniyor, bence aslında herkese verilmeli, nk ekstra giderleri oluyor ocuđun bu dikkate alınabilir (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 1 (anne) zihinsel engelli ocuđu kız olduđu iin zihinsel engelli durumunun yanında bir de kız ocuđu olmasından dolayı ayrıca endiřelendiđini belirtmiřtir:

Kız ocuđu olmasının verdiđi ek bir korku da var bende. Bu konu aklıma geldike endiřelerim artıyor. Kızımı ilkokul birinci sınıfa giderken iř yerinden izin aldım ve onu okul bahesinde, herhangi bir olumsuzluk yařamaması iin bekleme grevini stlendim. Seneye ortaokula bařlayacak normal okula devam edebilirse kız ocuđunu, olmasından kaynaklı endiřelerim var. Sisteme, okula, insanlara gven duymamamdan kaynaklı. Belki hayata tek bařına devam ediyor olmamızdan kaynaklı birtakım korkularım var (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 22 niversitelerde engelliler iin ayrılmıř kontenjanlar olduđunu ancak bu kontenjanların engelliler iin kullanılmadıđını ve usulsz bir řekilde bu kontenjanların bařka đrenciler tarafından doldurulduđunu belirtmiřtir. Katılımcı 22 (baba) bu konudaki grřlerini řu řekilde aıklamıřtır:

Elit niversitelerde, Hacettepe'ymiř, ODT, Bilkent bu tr okullarda eđitim iin fiziksel olarak ortamlar ok uygun. Buralarda engelli kontenjanları da var. Ama genelde ne oluyor biliyor musun? Engelli kontenjanı olarak iki kız ve iki erkek ayırıyorlar. Bařvuranları bir řekilde eliyorlar. Diđer ocuklarla aynı sınava tabi tutuyorlar. Diđer ocuklar olunca bizim ocuklarımız aynı bařarıyı elde edemeyince engelli kontenjanlarını diđer đrencilerle bu řekilde dolduruyorlar (Katılımcı-22, Baba).

Yani, engelli kontenjanımız vardır, ama sınav uygulamasına gelince engelliye ait sınav yapmıyorlar. Mesela, B... yzme sporcu, ama adamlar spor sınavını atletizm zerinden yapıyor. Bu tr řeyler de halen devam ediyor. nk bunu sonuta niversite hazırlıyor. ok farklılıklar var. Sen atletizmcisin, senden yzmeyi istiyorlar. Sen yzmeccisin senden atletizm istiyorlar. Nasıl yapacaksın. Eksiklik ok (Katılımcı-2, Baba).

Katılımcı 2 (anne) ocuklarının eđitim hayatının bir řans ve tesadfe dayalı devam ettiđini, eđer řanslılarsa iyi bir đretmene ve okula denk geldiklerini ve eđitimin olumlu devam ettiđini, eđer řanslı deđillerse pek ok sorunla karřılařtıklarını belirterek zihinsel engelli ocukların eđitiminin řansa bırakılacak bir konu olmadıđını vurgulamıřtır. Katılımcı 2'nin (anne) bu konudaki grřleri řu řekildedir:

Yani bizim tesadüflere dayalı mutluluklar yaşamamız gerek diye düşünüyorum. Evet, iyi bir öğretmene denk geldiğinizde hayatımız çok daha kolay oluyor ama bu şans ya da şanssızlığa bırakılacak bir konu değil. Bence bu sosyal politika uygulamaları ile toplumsal öğrenmeyi topyekûn gerçekleştirilmesi lazım, söylediğiniz gibi empati olayında. İnsanların engellilikle ilgili öğrenme düzeylerini arttırmamız gerektiğini düşünüyorum (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 15 (anne) özellikle özel eğitim imkânlarının artırılmasını ve süresinin de uzatılmasını talep etmiştir. Katılımcı 21 (anne) özel eğitimde çocukların çok iyi değerlendirilmesi, çocukların potansiyellerinin açığa çıkartılması ve her çocuğa uygun birbirinden bağımsız eğitimlerin verilmesi gerektiğini dile getirmiştir. Katılımcı 22 (baba) de özel eğitimin önemli olduğunu ve özel eğitim sayesinde zihinsel engelli çocukların gelişimlerinin arttığını ifade etmiştir. Özel eğitimlerin güçlendirilmesi, iyi denetlenmesi gerektiğini ve ticari kaygıların eğitimin önüne geçmemesi gerektiğini vurgulamıştır.

Katılımcı 2 (anne) ayrıca okullarda çocukların engellerine karşın anlayışlı ve bilgili bir şekilde yetiştirilmeleri gerektiğini, bu konuda psikologların eğitim verebileceğini belirtmiştir. Katılımcı 2'nin (anne) bir başka önerisi de zihinsel engelli çocukların eğitimleri için okul yönetimi, öğretmen ve ailenin birlikte çalışmasıdır. Katılımcı 2'nin (anne) bu konuda görüşleri şu şekildedir:

Eğitimde okul, aile ve öğrenci bir sac ayağıdır. Hani okul, aile, öğretmen. Okullarda sosyal çalışmacı, psikolog, rehberlik öğretmeni olabilir hepiniz bir olun beni çağırın, ben de katılayım ben çocuğumu anlatayım, siz gördüklerinizi bana anlatın ve beraber çözüm üretelim. Hani bu yapılabilir. Evet, okullarda olabilir (Katılımcı-2, Anne).

Çünkü biz sağlık alanında insanı şöyle tarif ediyoruz bedensel, ruhsal sosyal, biyo psikolojik varlık diyoruz. Eğitimde de bunu desteklememiz gerekiyor ki ileriye daha işte sağlıklı insanlar yetiştirebilelim. O yetişen çocuklar da ilerleyen dönemlerinde engelli insanlara öyle davranmasın (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 1 (anne) zihinsel engelli çocuğunun eğitiminden beklentilerini şu şekilde özetlemiştir:

Eğitim sistemimiz şöyle olsa keşke; engellilikle ilgili okul idaresi, öğretmen, veli, rehber öğretmenlerin, özel eğitimci, sosyal çalışmacı, psikolog, doktorun da içinde olduğu bir eğitici grubu tarafında eğitildiği. Sonrasında eğitimi alan grubun rehber öğretmen gözetiminde belirli aralıklarla toplanarak kaynaştırma ya da özel alt sınıfta olan çocuklarımızı değerlendirdiği bir eğitim sistemi olsa bütün okullarımızda. Buralarda çocuklarımızın yaşadığı sıkıntılar, sağlık problemleri, akademik sıkıntıları, sosyal davranış problemleri iletişim eksiklikleri gibi durumlarda ne yapılabileceği, nasıl yaklaşılması gerektiği, nasıl bir uygulamanın olması gerektiği aile ile birlikte

karar verilse. Aile kendi haklarını ve sınırını bilse okul idaresi kendi hakkını ve sınırını bilse herkes için çok iyi olur (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 12 (anne) yasal mevzuatlarla engelli çocukların eğitim şartlarının daha kapsamlı ve detaylı şekilde düzenlenmesi gerektiğini ve uygulamaların yeknesak olamaması gerektiğini belirtmiştir. Katılımcı 4 (baba) de zihinsel engelli çocukların eğitiminin daha ciddiye alınması, bu konuda bir yasal düzenleme yapılarak daha kapsamlı ve sistemli bir şekilde zihinsel engelli çocukların takip edilmesi ve bu konuda faaliyetlerin sıklıkla denetlenmesi gerektiğini belirterek görüşlerini şu şekilde aktarmıştır:

Eğitim aşamasında anaokulu, kreş, örgün eğitimde birinci sınıfa kaynaştırma olarak başlayan öğrencilerin kesinlikle takipçisi olunmalı, takip eden bir kurumun olması gerekiyor. Yani seni aile olarak o kurumun arayıp okulunuzdan memnun musunuz, okulunuzdan yeterli eğitim alabiliyor musunuz ve bir şikâyetiniz var mı diye kesinlikle sorulmalı (Katılımcı-4, Baba).

Okular belirli aralıklarla haberli ya da habersiz kaynaştırma öğrencisi olan sınıflar kontrol edilmeli. Kaynaştırma öğrencisinin sınıf içerisindeki durumu öğretmen yaklaşımları kaynaştırma öğrencisi diğer öğrencilerden ayrıştırılmış mı gerçek anlamda kaynaştırılmış mı bunu gözlemlemesi gerekir kesinlikle (Katılımcı-4, Baba).

Katılımcı 9 (anne) okullarda zihinsel engelli çocuklar için mutlaka yardımcı personel olması gerektiğini belirterek kendi tecrübelerini şu şekilde aktarmıştır:

Devlet okullarında ciddi anlamda özel çocuklarımız için yardımcı personel olmalı. En azından ilkokul çağında kişisel bakımı için. Bazı üniversitelerde yaşlı ve hasta bakımı bölümleri var ama yine engelli bakımı kapsamında kurulmuş ve eğitim veren birim yok, öyle diyelim. Öyle bir eleman yetiştiren bir birim yok. Yani örgün eğitimde gölge öğretmen gibi ayrıca bir de bakım elamanı olmalı çocuklarımızla ilgilenen öğretmenlere destek olan (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 14 (anne) eğitime ulaşma ve eğitim içinde kalabilmekle ilgili beklentilerini şu şekilde açıklamıştır:

Özel eğitim merkezlerinin taşralarda da açılması lazım. Bizim o sıkıntımız da var. Özel eğitime gitmek için servislerle şehir merkezlerine gitmek zorundayız. Servis araçları tekerlekli sandalye için uygun değil araca binmek inmek bizim için ölüm. Benim çocuğum 17 yaşında yanlış anlama, 48 kiloyum, çocuğum kilosunu ise benden en az kaç kilo fazla, ben bu çocuğu buradan evden sırtlayıp da servis aracına binmek için ana caddenin üstündeki durduğu yere kadar götürmek gibi bir lüksüm yok. Yok! Yok! Anlatabiliyor muyum? (Katılımcı-14, Anne).

MEB'mi mi olur başka bir kurum mu olur servis araçlarına çocukları bindirmemiz için okullara servis araçlarına görevli tahsis edebilirler. Annelerin durumuna bakıp bu hizmeti verebilirler. Tamam ben kötüyüm, cılızım bilmem neyim ama bir şekilde

eđitim için de olsa hiç yoktan anneleri de dışarıya çıkartıp da hani bizim de bir sosyal hayatımız olsun istiyoruz (Katılımcı-14, Anne).

Ben öyle sinema bilmem. Yanlış anlama, çok öyle lazım bir şey değil de anla ne demek istediđimi. Bizim bir sosyal hayatımız yok. Ben mesela bir ara sadece Şabanözü'nde bir kurs açıldı, hat kursu, bilirsin, ebru kursu ile hat kursu açıldı, ebru kursuna gittim. Ebru kursuna gittim dönem aralığında mesela ben de isterdim günlük 2 saatliğine de olsa bu engelli bireylerin vakit geçirebileceđi bir yer isterdim (Katılımcı-14, Anne).

4.3.3. Rehberlik Araştırma Merkezi Deneyimleri

Katılımcıların RAM faaliyetleriyle ilgili olarak yaşadıkları tecrübelerinin genel olarak olumsuz olduđu anlaşılmaktadır. Aileler bu kurumdan aldıkları hizmetin zorluğundan ve kalitesinin yetersizliğinden ve çocuklarının bireysel özelliklerini gözetmediğinden bahsetmişlerdir.

Katılımcı 11 (anne) RAM görevini yapması gerektiđi gibi yapmadığını ifade ederek RAM'da çalışanları günü geçiştiren, sadece oturmuş, kâğıt üstünde işlem yapan ve asıl sorunu çözmek için bir şeyler yapmayan insanlar olarak gördüğünü beyan etmiştir. Ayrıca zihinsel engeli olan her ailenin RAM'a ulaşacak yeterli bilişsel ve ekonomik yeterliliđi olmadığını da belirtmiştir. RAM ile ilgili tecrübelerini şu şekilde dile getirmiştir:

Beni yönlendiren, bana yol yöntem gösteren hiçbir merci yer olmadı. Oralarla (RAM) la irtibata geçtim. Bana "kendiniz arayacaksınız" dediler, "kendiniz konuşacaksınız" dediler. Yani o dönemde hep ben kendi çabalarımla, kendi imkânlarımla arayışlar içerisine girdim. Allah'ım her yerde iyilerle karşılaştırsın, hep ettiğim dua ki karşılaştırıyor da (Katılımcı-11, Anne).

Ama ben memur olduğum için az çok hukuktan, kurallardan, hiyerarşi ortamından haberim var... Kendimi ifade ediyorum. Kendini ifade edemeyen hatta yol parası olmayıp da RAM'a gelemeyen, hastanelere gidemeyen ailelerimizin de olduğunu biliyorum (Katılımcı-11, Anne).

Katılımcı 15 te RAM süreçlerinin zor olduğunu ve orada yapılan değerlendirmelerin gerçekleri tam olarak yansıtmadığını belirterek RAM tecrübelerini şu şekilde anlatmıştır:

İlk RAM raporu aldığımızda acemi olduğumuz için bir şey anlamadık, bir koşturma ile geçti, pek bir şey anlayamadık. Şimdi artık alıştık, rapor için şuradan şuraya, şuradan şuraya. İlk başta aman geç kalmayalım kaygısı vardı hep böyle hızlı geçen bir süreç vardı. Şimdi alıştık, yılda bir RAM'a gidiyoruz (Katılımcı-15, Anne).

Bence çocuklarımız için sağlık ve RAM hizmetlerinin daha profesyonel olması lazım. Yerinde ve çocuğa özgü programlar ile yapılması gerektiğini düşünüyorum. Böyle olsa, yani İ... 'nın özel eğitim aldığı kuruma gelseler, onu uzaktan değerlendirseler, öğretmeni ile görüşseler, öğretmeni ile görüşseler, ona göre bir hedef ve program düzenleseler daha güzel olur, aileler için daha rahat olur (Katılımcı-15, Anne).

Katılımcı 8 (anne) RAM'daki mevcut işleyişin değiştirilmesi gerektiğini belirterek bebeklerin uykularından kaldırılıp rehabilitasyon merkezlerine veya başka kurumlara götürülmemesi gerektiğini vurgulayarak rehabilitasyon merkezi hizmetlerinin evde ve anneyle çocuğun uyumunu artıracak şekilde verilmesi gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı 8 (anne) bu konuda annelerin eğitilmesi gerektiğini, çocukların eğitimi noktasında annelerin kilit noktada olduğunu da ifade etmiştir. Katılımcı 17 (anne) RAM hizmetlerinin her ilde aynı olmadığını ve iller arasında RAM hizmetleri açısından nitelik farkı olduğunu belirterek RAM hizmetleri için bir standart geliştirilmesi ve hizmetlerin yaygınlaştırılması gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı 18 (anne) RAM hizmetlerinin sınırlı olduğunu ve bireysel değerlendirmenin yılda sadece bir gün yapıldığını vurgulamış ve RAM değerlendirmelerinin daha sık yapılması gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı 19'un (baba) RAM ile ilgili talepleri ise şu şekildedir:

Haftada 3 saat bireysel eğitim almamıza rağmen bu bize yetmiyor. Ayrıca RAM'a gidip, siz de yaşamışsınızdır, randevu almak ayrı bir dert, randevu aldıktan sonra gidip orada hani sadece çok basit işlem, hani işlemler diyorum artık, eline kalem veriyor, bunu al diyor, sağa bak diyor, sola bak diyor. Bu tür işlemler yaparak çocuğumun hangi ders almasına karar verecek. Yetersiz insanların yaptığı değerlendirme sonrasında bana şu dersi şu dersi alması gerekiyor diye rapor tutması benim mantığıma yatmayan bir durum (Katılımcı-19, Baba).

Çocuklarımızı tüm gün sabah uyandıktan akşam uyuyana kadar izleyip ona göre raporlaması gerekiyor. Mesela benim çocuğumu parkta izleyecek ya da sosyal ilişkilerinde ne gibi ihtiyaçları var tespit edecek. Kreşte kurallara nasıl uyuyor, toplumdaki davranışları neler tespit edecek, ihtiyacını ortaya çıkaracak. Özel eğitimde hedefleri gerçekçi mi? Yani bütün çocuklara aynı modülleri uyguluyorlar. Türkçe, Matematik, Sosyal Matematik modülün bölüştürüp veriyorlar bize. Türkçe modülünü ve sosyal modülü ders saatleri bizim çocuklarımız için eşit olamaz. Bireysel farklılığa göre bunu dengelemeleri gerekiyor. Bunun gibi ve aile ortamında ilişkilerde nelere ihtiyacı var. Bana göre rehberlik araştırma merkezi gerçek işlevselliğini böyle yapabilir (Katılımcı-19, Baba).

Katılımcılar RAM'ın kendi prosedürleri ne ise onu takip ederek işlem yaptıklarını, bunun dışında aileyi aydınlatıcı ve yönlendirici bir çalışmalarının olmadığını belirtmiştir. RAM'ın ancak veliler bir şey talep ederse ve ısrar ederlerse rutin dışına çıkıp farklı bir şey yaptıklarını dile getirmişlerdir. Ayrıca çocuğunun gelişimini düzenli

takip edip bu takibe uygun olarak yeni programlar üretilmediğini, RAM’da sadece rutin işlemlerin yapıldığını ifade etmiştir. RAM’da uygulanan eğitim modüllerinin de standart olduğundan ve çocuklara göre farklılık göstermediğinden bu modellerin kendi çocuğu için bireyin gerçekliğinden uzak, yetersiz ve anlamsız olduğunu belirtmişlerdir. Çocukların RAM’da yapılan yıllık değerlendirmelerinin de rahatsız edici olduğunu ve yalnızca randevu günündeki durum ile çocuğun bir yıllık sürecinin değerlendirilmesinin yanıltıcı olduğu vurgulanmıştır.

Katılımcı 1 (anne) RAM konusunda yaşadığı sorunları şu şekilde anlatmıştır:

Bize konulan hedefler mesela çok M.....'in seviyesinin altında hedeflerdi. Bunlar çok çok basit kalıyor. Belki şu olabilir, bir yıl boyunca değil de daha kısa süreli 2 ay, 3 ay revize edilecek şekilde, tekrar... (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 5 (baba) RAM ile ilgili kendi tecrübesini şu şekilde anlatmıştır:

*RAM bir tane hedef koyuyor diyor ki: “bu çocuk bunları bunları öğrenebilir”. Tamam o programı ondan sonra okuldaki öğretmenlerine soruyor, aynı zamanda özel eğitimdeki öğretmenimiz de bu programa uymaya çalışıyor. Diyor ki işte matematikte dört işlem. Evet yapıyor. Kabul ediyorum. Uğraşıyoruz, yapıyoruz. Aradan bir ay geçiyor unutuyor. Çocuklarımız için **konulan hedeflerin çok gerçekçi olmadığını düşünüyorum** (Katılımcı-5, Baba).*

Katılımcı 8’in (anne) RAM tecrübeleri ise şu şekildedir:

Okulda da rehberlik servisi işlemiyor ki hiçbir faydasını görmedim ben ne anaokulunda ne ilkokulda... Rehberlik araştırmanın bana bir rehberlik yaptığını hiç düşünmüyorum. Sadece çocuğu değerlendirmek için gidiyorduk, değerlendirmenin de sağlıklı olduğunu düşünmüyorum (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 9 (anne) da RAM ile ilgili olumsuz görüş bildirmiş ve RAM’in gereksiz ve faydasız olduğunu dile getirmiştir:

RAM başlı başına bir sorun. Allahtan ben A.....'da öğretmenim de “ay efendim şu arkadaşın, bu arkadaşın” diye gidiyoruz hocam sağ olsun hani kırmıyor ama normal şartlarda herkesi üzen yoran bir kurum, gerek yok. Dedim ya, ben bir projeye yurt dışına gittim. Bazıları RAM çalışanıydı bu grubun. Çok saçma hedefleri veriyorlar. Çocuğa atıyorum 2000 saat modül sayısı belirlemişler atıyorum iki üç saat matematik şu kadar şey işleri tamamen boş, hayali ütöpik şeyler. Her yıl o formu dolduruyorlar, veriyorlar elimize hadi gidin nereye gidicez? (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 20 (baba) RAM ile ilgili tecrübelerini anlatırken kaynaştırmaya devam etmesiyle ilgili raporu almanın dışında RAM’in kendilerine herhangi bir rehberlik hizmeti sunmadığını ve bir yardımının dokunmadığını, kendilerinin de onlara ihtiyaç

duymadığını ifade etmiştir. Katılımcı 22 (baba) ise RAM'da 15 dakikada çocuklarla ilgili bir karar alındığını ancak alınan bu kararın çocuğun geleceğini etkilediğini belirtmiştir. Dolayısıyla bu değerlendirmelerin bilimsel gelişmelere uygun, doğru ve gerçekçi bir şekilde yapılması gerektiğini vurgulamıştır. Katılımcı 21 (anne) RAM ile ilgili duyduğu rahatsızlığı ve sorunları kapsamlı bir şekilde şöyle dillendirmiştir:

Her sene rehberlik araştırmaya gidiyoruz, değerlendirme için çocuklarımıza erken ya da geç bir randevu saati veriyorlar. Çocuğun ve bizim durumuzu önemsemeden bizi randevu günü orada bekletiyorlar. Sonra sıradan bir değerlendirme ve kendi kafalarına göre dersleri yazdıklarını düşünüyorum. Yani rehberlik araştırma bize kolaylık sağlamıyor, hiçbir zaman sağlamadı (Katılımcı-21, Anne).

Ayrıca oradaki insanların bize davranış, konuşma tarzlarında da hiçbir zaman memnun kalmadım. Yani daha bir sıcak, daha bir samimi yaklaşımlar, daha bir samimi olsalar ki bizim ona ihtiyacımız var böyle kurumlarda. Zaten zoraki götürüyorsun çocukları; gitmek istemiyorlar, ağlıyorlar. İnanın her sene, her sene, bakın 26 senedir, işte 4 yaşında başladık 22 senedir RAM beni tedirgin ediyor. Her zaman tedirgin etmiştir. Gerçekten tedirgin etmiştir. Çünkü şöyle, yani kendi şeylerine göre de yok işte bireyseli kaldırıyoruz grubu veriyoruz, grubu kaldırıyoruz bireyseli veriyoruz (Katılımcı-21, Anne).

Bu çocukların arkadaş seçmesi kolay mı, öğretmen seçmesi kolay mı! Zaten zor bir süreçten geçiyorlar onlara alışana kadar. Tam çocuklar birbirine alışıyor, hadi o çocuğu oradan al öbür tarafa gönder. Bu da çok bana yanlış geliyor. Bir de bizim çocuklarımız özel. Hiç oralara gitmemeleri gerekir. Yani hiç yorulmamaları gerekir. Bizim çocukları bir şekilde yürüterek götürabiliyorsun, yürüyemeyen çocuklar da var. Çok ağır durumda, zor olan çocuklar da var (Katılımcı-21, Anne).

RAM ile ilgili olarak katılımcı 2 (anne) şu talep ve önerilerde bulunmuştur:

Rehberlik araştırma merkezleri bu elimize verdiği kâğıtla bizi gönderip bir yıl ne haliniz varsa görün sonra görüşürüz demeden ziyade, çocuklarımızı yönlendirdikleri okula beraberinde gelip, öğretmenine, arkadaşlarına, okul yönetimine, çocuklarımızın bireysel özelliklerin, davranış özelliklerini başlangıçta anlatıp belli aralıklarla 1 ay olabilir 3 ay olabilir gelişimlerini inceleyip belirledikleri hedefleri yerinde değerlendirmeleri gerekir diye düşünüyorum (Katılımcı-2, Anne).

Değerlendirme için randevu zamanında RAM'a gidiyoruz, çocuk orada yapıyor ya da yapmıyor. Oysaki RAM'ın her an yanımızda olması gerekiyor. Dolayısıyla böyle bir model benim hayalim yani annenin babanın turnak içerisinde öğretmen ve okul idaresiyle cebelleşmek zorunda kalmadan, profesyonel destek gelecek bir sorun mu var rehberlik öğretmeni RAM'ı arayacak diyecek ki bu öğrencinin sınıf içi sorunları var. Gelin beraber değerlendirelim (Katılımcı-22, Anne).

Katılımcı 1 (anne) RAM ile ilgili olarak çocuklar için konulan hedeflerin çocukları tanıyarak ve onların özelliklerini bilerek konması ve hedeflerin çocuklara uygun olması ve konulan hedeflerin yılda bir kez değil daha sık aralıklarla kontrol edilmesi

gerektiğini belirtmiştir. Katılımcı 1 (anne) ayrıca RAM'ların daha aktif ve fonksiyonel çalışması gerektiğini vurgulayarak şunları söylemiştir:

Nasıl olmalı mesela rehberlik araştırma merkezlerinde özel eğitimciler var tabi sınıf öğretmenleri de var. Boşta duran sadece evrak işleriyle uğraşan özel eğitimciler de var. Bence onların haftanın belli günleri okullara gidip kaynaştırma kararı verdiği öğrencinin durumu nedir, bir saatse bir saat, ne kadarlık bir süre biçiyorlarsa bilemiyorum onu. Planlayamam tabi şu an için. Öğrenciyi sınıf ortamında, okul ortamında sadece gözlem, objektif gözlem dediğimiz bir gözlem yöntemi vardı. Biz çocuk gelişimi okurken söylemişlerdi (Katılımcı-1, Anne).

Herhangi bir yorum yapmadan, sadece duyguların olmadığı, çocuğun ne yaptığı, ne yapamadığı, nasıl bir ortam içerisinde olduğunu gözlemleyecek bir özel eğitimcinin zaman zaman işte okullara gidip bunu gözlemlemesi, raporlandırması, ihtiyacı neyse onu belirlenmesi, bununla ilgili öğretmenle, sınıf öğretmenle, rehber öğretmenle ya da çocukla etkileşim içerisinde olan diğer öğretmenlerle görüşülmesi ve bunun bir karara bağlanması, arkasından da takibinin yapılması gerekiyor aslında (Katılımcı-1, Anne).

Destek eğitim odası mesela biz 3 sene destek eğitim odasından eğitim aldık, çok memnun kaldık. Her okulda destek eğitim odasında çalışacak bir ya da iki tane özel eğitimci kadrosu bulunmalı. Ama destek eğitimdeki çocuğun gelişimi nedir, kaba performansı alınmış mı, değerlendirmesi yapılmış mı, bu çocuk neye ihtiyaç duyuyor, eğitimin hangi seviyesinde, ne vermemiz lazım, hangi teknikle vermemiz lazım hiçbir ön çalışma yok (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 8 (anne)'in RAM ile ilgili görüş ve önerileri şu şekildedir:

Yani ilk önce adı rehberlikse birinci olarak aileye rehberlik etmesi gerekiyor. Ya sadece değerlendirme anlamında değil. Değerlendirmek istiyorlarsa bence evlere gelmeleri, okullara gitmeleri lazım. Çocuklarımızı yerinde doğal ortamda gözlemlemeleri lazım. Ya da onun sürekli gittiği rehabilitasyon merkezindeki hocanın da fikrini alıyor olması lazım, onun da bir görüşünün alınması gerekiyor. Daha sağlıklı olması gerektiğini düşünüyorum yani böyle 15 dakikada 20 dakikada olabilecek bir şey olduğunu düşünmüyorum. Öncelikle yine dediğim gibi aileye rehberlik etmeleri lazım (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 20 (baba) RAM ile ilgili beklentilerini ve taleplerini şu şekilde dile getirmiştir:

*Aile bakanlığından bir genel müdürle 1,5 ay önce toplantı yaptık. Genel Müdür bize şöyle dedi: "Hani nasıl her bireyin bir aile hekimi varsa, her bir birey için bir tane de **sosyal hizmet uzmanı olacak** e-devletten görülecek". Ailede neyin sorun olduğunu neye ihtiyacı olduğunu bilmeliyiz dedi. RAM tarafından aile gruplarının kurulması gerektiğini düşünüyorum. Bu gruplarda ailelere her aşamada ilgili uzmanlar eşliğinde, psikososyal desteğin veriliyor olması iyi olur (Katılımcı-20, Baba).*

4.4. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN İSTİHDAMA İLİŞKİN DENEYİMLERİ

Zihinsel engelli çocukların istihdamı ile ilgili yöneltilen sorular çalışma yaşına gelmiş zihinsel engelli çocukları ve ailelerini kapsamaktadır. Ancak az sayıda katılımcının çocuğu çalışma yaşına erişmesine rağmen çalışma şansına erişebilmişlerdir. Zihinsel engelli çocuğu çalışma yaşındaki katılımcılar bu döneme ait deneyimlerini paylaşırlarken diğer katılımcılar, çocuklarının istihdam çağına geldiklerinde çalışmasıyla ilgili beklenti ve temennilerini belirtmişlerdir.

Bu tema altında katılımcıların istihdam dönemi deneyimleri ile ortaya çıkan anlatılar yer almaktadır. Şekil 7’te detaylı görülebileceği üzere bu tema altında 3 alt temaya yer verilmiştir.

Şekil 7 İstihdam Dönemi



4.4.1. Yakın Çevre Deneyimleri

Tüm katılımcılar çalışma yaşına gelmiş ya da gelecek zihinsel engelli çocuklarının kendilerine uygun işyerlerinde çalışmalarını çok istediklerini belirtmişlerdir. Aileler çocuklarının çalışmasını kendi ayakları üzerlerinde durmaları ve kendilerinden sonra

kimseye muhtaç olmadan yaşamını sürdürebilmeleri amacıyla istediklerini belirtmişlerdir. Friedrich, Wiltuner, Cohen (1985) tarafından yapılan çalışmada çocuklarının yaşı ilerledikçe annelerdeki kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı konusundaki endişe ve kaygı düzeyinin arttığı belirlenmiştir. Katılımcılar zihinsel engelli çocuklarının istihdama yönelik yeterlilikleriyle ilgili görüşler bildirmişlerdir. Bu dönemle ilgili bildirilen görüşler şu şekildedir:

Katılımcı 3 (anne):

Kızım çok güzel pizza yapıyor yakınımızdaki lokantadaki pizza şefi 15 yaşına geldiğinde yanıma alacağım” dedi. “Kesin başka itiraz istemiyorum” dedi. Kuaför arkadaşım var hem erkek hem bayan kuaförü, büyüyünce yanıma çırak alacağım dedi. Ne güzel. Çalışsın, öğrensın (Katılımcı-3, Anne).

Ben bunları çok düşünüyorum. Eşime de söylüyorum. Yani çok da becerikli yapar. Sadece az önce siz dediniz ya, biraz daha böyle proje kapsamlı bir şey olması gerekiyor. Hani gidişi gelişi ya da ne bileyim servisiydi suyu, buydu, arabaya binme gitme etme. Bunlar sadece sıkıntı (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 5 (Baba):

Yemek yapmasını öğretiyoruz. Yemek yaptırıyoruz, kahve yapıyor getiriyor bize en azından yaşı ilerledikçe kendi başına bir şeyler yapabilsin diye biz artık yaşlanıyoruz en azından biz olmasak bile kendi başına bir şey yapabilir mi? En azından gitsin bir yemek yapsın, bir salata yapsın, bir kahve yapsın, bir şey yapsın istiyoruz (Katılımcı-5, Baba).

Ben mesela şimdi çocuğumu işte diyorum, büro yönetim sekreteri... Benim çocuğum sekreter olmayabilir bir okulda hizmetli kadrosunda çalışabilir. Etrafı temizleyebilir bir şey getirip götürebilir. Fabrika gibi yerlerde basit bazı şeyleri öğretebilirsek, o öğrenirse hani rutin olan şeylerin bazılarını yapabilir (Katılımcı-5, Baba).

Evet, bizim zihinsel olarak eksiğimiz var ancak memurların yapmış olduğu basit bazı şeyleri rahat yapabilir. Dediğim gibi belki eğitim öğretim ama bir evrak bölümünde alıp buraya veya şuraya mühür bas, şuraya tarih yaz dediğin zaman onu yapabilir. Yeter ki birazcık bu konuyla ilgili hizmet içi eğitimle hazır hale getirilebilir. Bizim kuruma engelli kadrosundan birisi atandı bir aydır hizmet içi eğitimde benim çocuğum da yapabilir (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 22 (baba) Down sendromlu oğlu gibi diğer Down sendromluların da pek çok yeterliliği bulunduğunu ve bu yeterliliklere uygun işler yapabileceklerini belirtmiştir. Ancak, işverenlerin zihinsel engelli çalışanlardan da tıpkı diğer çalışanlardan beklenen işlerin beklendiğini ve bunun da yanlış olduğunu vurgulayarak şunları ifade etmiştir:

Yani bu çocuklar bilgisayar kullanıyor, telefon kullanıyor, okuma yazma var, dikte var, yani verilen görevi yapma şeyi var, takip var, kuralcı. Ama toplum bizden hemen şeyi istiyor, anında her şeyi diğer insanlar gibi yapmamızı istiyor. Şimdi bizimkiler temizlik işleri yapabilir. Aslında ne bileyim bunu büroda çalıştır, al fotokopi çeksin sana, arşivi düzenlesin, imzaya çıkartsın. Bunları yapar. Ama en ağır işleri onlardan beklememek lazım (Katılımcı-22, Baba).

Yukarıdaki katılımcı deneyimini destekleyen çalışmalardan biri Ören (2004)'in çalışmasıdır. İşletmelerin, engelli bireyleri çalıştırmak istemediği çalışmada dikkat çeken en önemli konulardan biri olarak görülmüştür.

Katılımcı 20 (baba) Down sendromlu çocuğunun bir yerlerde çalışmasını istediğini ve bunun için kendi bağlantılarını kullanarak girişimlerde bulunduğunu, ancak çocuğunu işe alanların çoğunlukla işyerinde uyuması nedeniyle kendisinden şikâyet ettiklerini ve bu nedenle çocuğunu kendi yanına alarak idare ettiğini ifade etmiştir.

Katılımcı 21 (anne) zihinsel engelli olan kızının bir yerlerde çalışacak yeterlilikte olmadığını belirterek kızının çalışmayı başaramayacağını vurgulamıştır. Ayrıca, bir kadın olarak kızının çalışması için topluma güvenmediğini ifade etmiştir. Katılımcı 21'in (anne) görüşleri şu şekildedir:

Yani ben E...'in dışarıda çalışmasından ziyade, evde kendi başına annesiz babasız kaldığında bir evi çekip çevirecek duruma gelmesini arzu ederdim. Ama başaramadık bunu. Herkesin rahatsızlığı farklı olduğu için, E... orada birinci dosyayı alır, ikinci dosyayı fırlatır atar yere yani. Dosya taşıma işi olsa hadi diyelim, "evrak al, şunu götür şunu getir" vs. en basit işleri yaptırmaya kalksalar çalıştığı yerde hani, E... ilkinde götürür, ikincisinde "yok ben götürmüyorum" der çıkar (Katılımcı-21, Anne).

Kızımı çalıştıramam, topluma güvenemem. Topluma güvenemiyorum. O yüzden de kızım çalışsın sabah bırakıp akşam alayım onu yapamam. Kızım karını zararı bilen bir çocuk değil. Nasıl ben bunu çalıştırabilirim. Genç kız, güzel, manken gibi dış görünüşü. Zihinsel engelli bunun kimse farkında olmayabiliyor, bazen durumuna bakarak "kocaman kızsın" diyorlar, "sen niye böyle şeylik yapıyorsun" diyebiliyorlar yani (Katılımcı-21, Anne).

Katılımcıların zihinsel engelli çocuklarının istihdamıyla ilgili genel olarak çocuklarının kendi yeterliliklerine uygun yerlerde çalışabileceklerini düşündükleri ve buna uygun ortamların olmasını talep ettikleri anlaşılmaktadır. Bununla birlikte çocuklarının çalışmaya hiç uygun olmadıklarını düşünen katılımcılar da bulunmaktadır. Katılımcı 1 (anne):

Daha o aşamaya gelmediğimiz için nasıl olacak kısmı konusunda çok düşünmedim açıkçası... Ortaokula başlayacak bir sene sonra. Normal olduğunu düşünürsek, her

şeyin normal ve iyi gittiğini düşünürsek kızım ortaokula devam eder, liseye devam eder ve sonrasında olmak istediği şeyler var. Kuaför olabilir veya bir hasta bakıcı hizmeti gibi bir o tarz bir iş (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 3 (anne) henüz çalışma yaşında olmayan zihinsel engelli çocuğu için temennisini ve istihdamla ilgili planlarını şu şekilde ifade etmiştir:

Bugünden onu çalışma hayatına hazırlamak için yönlendirmeler yapıyoruz. Okuluna git derslerini yap okuldan mezun ol gibisinden. 18 yaşına geldiğinde ayrı bir evin olduğunu hayal et. 18 yaşına geldiğinde bir işin olduğunu hayal et. İşin olacak, aldığın parayla biz sana işte evinin alışverişini yapmanı sağlayacağız, işte alışverişini kendin yapacaksın, yemeğini kendin yapacaksın, arkadaşlarını misafir edeceksin evinde falan. Bir mesleğin olacak, kendi evinin idaresini kendin sağlayacaksın. Yani evlilikten önce bu becerileri edinmen gerekiyor. Sen 18 yaşına gelmeden önce de bu okullarını okumak zorundasın. Yani senin bir hayalin olsun dedik. Biz ona bir hayal sunduk (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 7 (anne) 3 yaşındaki zihinsel engelli çocuğu için henüz bir istihdam planı olmadığını şu şekilde aktarmıştır:

Yani iş yaşamıyla alakalı artık ne kadar başarı kat edebilecek, ne kadar yol kat edebilecek eğitim sürecinden sonra artık düşünüyorum (Katılımcı-7, Anne).

Katılımcı 8 (anne) henüz çalışma yaşında olmayan çocuğunun istihdamıyla ilgili beklentilerini şu şekilde dile getirmiştir:

Yani şöyle bir şey düşünüyorum ben bir yerde bir devlet kurumunda olmasını hayal ediyorum A...'in... bir devlet dairesinde temizliğe bakan bir eleman olursa çalışma arkadaşlarını ben bilirim daha kontrollü olur (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 9 (anne) ve katılımcı 10 (baba) henüz çalışma yaşında olmayan çocuklarının bir yerde istihdam şansı olacağını pek düşünemediklerini ancak kendilerinin bağ-bahçe gibi emek gerektiren işlerinde çalıştırabileceklerini belirtmişlerdir. Zihinsel engelli çocuğu 30 yaşında olan katılımcı 2'nin (anne) ifadesi ise şu şekildedir:

Valla bilmiyorum ya öyle bir şey yok ama gerçekten istihdam çok önemli. İşe girse işte o gece 2'de yatıp sabah 2 öğlen 2'de kalkmayacak. "Bu benim yaşantım iş yaşantım olmadıktan sonra ben böyle yaşarım anne bana karışma diyor". İş istihdam önemli. Artık yetişkin oldu. "30 yaşına geliyorum. "Ben ne zaman çalışacağım ve ben ne zaman emekli olacağım" sorgularını yapıyor tabi ki haklı olarak... Çok güzel olur inşallah o günleri ipe çekeceğiz. İnşallah... Belki görürüz hani şu belki bizler görürüz bilmiyorum. 95 yılından bu tarafa, yani geçirdiğimiz süreci düşündüğümüzde (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcı 5 (baba) çalışma yaşına gelmiş çocuğunun istihdamıyla ilgili beklenti ve temennilerini şu şekilde açıklamıştır:

İşte bunu aşabilmemiz için tek şey bizim bu hayatın içinde olmamız gerekiyor. İşimiz olması gerekiyor... Şu an hiçbir iş girişimde bulunmadık. Bu da birazcık denk geldi. Bizim çocuğumuzun okulu zaten 12. sınıfın yarısından sonra pandemiye girdik. Son yarım dönemi bitirdik mezun olduk ama şu an pandemi dönemi olduğu için hiç girişimde bulunmadık. Sadece 2020 yılı E-KPSS sınavına girdik. Onun sonuçları da açıklandı. Tercihlerimizi yaptık ama çok fazla bir beklentimiz yok. Eylül'e doğru bu pandemi azalır hayat biraz daha normale dönecek olursa, bu konu ile ilgili İŞKUR olsun, market zincirlerinin iş ilanlarına başvurmayı ve CV bırakmayı düşünüyorum ama şu an bir yaz çıkana kadar herhangi bir şey yapmayacağım (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 20 (baba) şu anda iş hayatının içerisinde olan Down sendromlu oğlunun istihdam öyküsünü şu şekilde anlatmıştır:

İstihdam aşamasına geliyorsunuz ama o zaman da hani kim onu istihdam edecek ya da maaş verecek mi soruları aklınıza geliyor? Maaş verir mi veya niye versin? Siz o zaman işvereni desteklemiyorsanız devlet olarak, o niye desteklesin. Çünkü neticede kapitalist bir dünyadasınız. Para kazanmaya odaklanmış. Bizimkiler de diğerlerine göre daha yavaşlar ama teorik olarak iş hayatını önemli ve değerli buluyorum (Katılımcı-20, Baba).

Zihinsel engelli olmasa ya da Down sendromlu olmasa, bir işitme engelli ya da diğer hafif bedensel engelli birisi sanayide çalışabilir. Bizim kulvardakilerin çalışması daha zor. Çankaya belediyesinin Çengel Kafe'de çalışmaya başladı. Çalışma derken her gün gitti, çok önemli bir tecrübe oldu bizim için yol harçlığını alıyordu. Orada 7 yıl çalıştı ama maaşlı filan çalışmadı (Katılımcı-20, Baba).

Bizim için tabii önemli olan çocuğumuzun boş kalmaması, sevdiği arkadaşları ile bir kafeye gitmesi, orada garsonluk yapması. İş olarak değil ama zaman zaman sosyal projelere beraber katıldık. Diğer çalışmalar, işte bir halk oyunu, tiyatroydu, geziydi, spor gibi etkinliklere katılıp, garsonluk hizmetleri yaptı. Direk çalışma sayılmazdı ama iş yaşamına hazırlık ya da şeydi. Parasal açıdan değil. Ama daha sonra da O... kendi işini kurduk (Katılımcı-20, Baba).

Bu konuda katılımcı 5'in (baba) görüşleri şu şekildedir:

Ha ben şey diyecektim bizim çocuklarımızın çok daha fazla toplum içinde olması gerekiyor. Ne kadar çok olursa insanlar hem bunu kanıksar hem de çocuklar da bu konuda şey yapar. En azından psikolojileri rahatlar, en azından gün boyu orada uğraşır eder gelir bir şeyler anlatır eder. Bu çok önemli bir şey... Yaptıkları, hayatlarında ne yaptıkları her türlü farklı şey onların hayatını çok daha fazla etkiliyor (Katılımcı-5, Baba).

Bütünü etkilemiyor ama bugün bir işe gittim şu oldu bu oldu kendi o bile onun hayatına bir süre artı değer kattığına inanıyorum ben... Maddi beklentiden ziyade aslında biz bir hayat mücadelesi veriyoruz. Bizim az önce bahsettiğimiz, her aşamada geçerli; bebeklik, doğum, çocukluk, istihdam. Bizim temel mücadelemiz hayatın içerisinde toplumun içerisinde olmak yani... maddi beklentimiz yok ben sadece gitsin gelsin, sosyal çevre içerisinde olsun ondan sonra belki bir iki tane arkadaşı olur, bir konuşacağı edeceği bir şey olsun (Katılımcı-5, Baba).

En azından evde oturacağına orada vakit geçirsin, o aidiyeti hissetsin... Diğer insanlar da engelli insanların hayatlarındaki zorluklarını görürler. Böylece bu tanınmışlıkla, toplumdaki diğer insanların da bu konuda biraz daha vicdan sahibi olacaklarını düşünüyorum. Biz ne kadar toplumdaki diğer insanlardan uzaklaşırsak, toplum da o kadar pervasızlaşıp daha fazla bu konuya uzak duruyor. Ama ne kadar hayatın içinde olursak insanlar bizi göre göre eninde sonunda toplumsal bilinç oluşacağına yani inanıyorum (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 9 (anne) ise bu konuda şunları dile getirmiştir:

İş anlamında da kesinlikle belki günde yarım saat çalışacak, belki sadece havuç soyacak belki kağıt koparacak ama çalışıyor olmaları çok önemli, ayrıca aile de çocuklarının çalıştığı hazzını yaşamalı, devlet te bu bakış açısına sahip olmalı sonra toplum da başka bir yerden bakacak (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 20 (baba) zihinsel engelli çocukların çalışmasının çocuklar için bir motivasyon kaynağı olacağını ve onları hayata hazırlayacağını belirtmiştir:

Çıraklık bölümünde bir gün eğitime gidiyor ama onun dışında da staj anlamındaki ya da diğer dört gün için kendi iş yerimize geldi. O, onu tabii ki gerçekten geliştirdi. Tek başına Gazi Mahallesi'ne okula ya da tek başına Batıkent'ten gerektiğinde metroyu değiştirerek Kızılay'a gelip tek başına gelip gitmesini de güçlendirdi. Ofiste de işimizi yaptı. Memnun olduk. Daha sonra çırak oldu mezun olunca. Daha sonra kalfalık sınavına girdi onu kazandı. 8 yıldan sonra da 4 yılı bu şekilde bitirmiş olduk. Çocuğun da bu motivasyona ihtiyacı var. Bir şeye ihtiyacı var. Ailenin de buna ihtiyacı var (Katılımcı-20, Baba).

Eğitim süreci tamamlandığında ve zihinsel engelli birey istihdama erişemediğinde toplumsal uyumunu tamamlayamamaktadır. Bu nedenle zihinsel engelli çocukların istihdama katılmalarının çocuklar ve aileleri açısından topluma uyum ve yaşam motivasyonlarını artırıcı olumlu bir etkisi olduğu bilinmelidir.

4.4.2. Toplumsal Deneyimler

Çocukları çalışma yaşına gelmiş olan katılımcıların bazıları çocuklarına uygun iş aradıklarını ancak bulamadıklarını ve geleceğe ait umutsuzluk içerisinde olduklarını ifade etmişlerdir. Gölalmiş (2005) tarafından yapılan çalışmada da benzer şekilde zihinsel engelli çocuk annelerinin umutsuzluk ve karamsarlığının arttığı, geleceğe ait planların azaldığı ve duygusal desteklerden daha az faydalandıkları tespit edilmiştir. Bu çalışmada aileler çocuklarının geleceklerini planlamada ve onlara bir gelecek hazırlama konusunda umutsuz olduklarını ve çok daha fazla sosyal destek ve pozitif ayrımcılık uygulamalarına gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir. Örneğin katılımcı 2 (anne)

çocuğunun üniversite bitirdiğini, E-KPSS'ye girdiğini, İŞKUR'a kaydolduğunu buna rağmen iş bulamadıklarını ifade etmiştir:

Evet EKPSS'ye girdik. Her geçen gün EKPSS başarımız düşüyor. Çünkü okuldan uzaklaştıkça, bilgi azalıyor. Bir de ön lisansa girince sorular tabii ki daha zorlaşıyor. Epilepsinin ve zihinsel engelliliğin verdiği yetersizlikler bizi olumsuz etkiliyor. İŞKUR'a kaydolduk. Oradan bir şey çıkmadı, hani 1-2 böyle haber geliyor işte bilirsiniz siz de. İş ilan mesajları geliyor. Biz de gidiyoruz (Katılımcı-2, Anne).

İş ilanı Ulus'ta bir yerdedi. Gittik ki yani baktım ana baba günü nasıl kalabalık kızım çok istekli azimli anne bekleyelim dedi. Dedim ki anneciğim biz burada bekleyemeyiz. Sıra yok yönlendirme yok ne yapacağınızı da bilmiyorsunuz, soruyorsunuz işte şöyle böyle en az belki 500 kişiden fazla. Hepsi engelliler zaten, insanlar tekerlekli sandalyede. Dedim ki "yavrumsun" dedim, "bak bizim durumumuz biraz daha iyi bunlar girsin" dedim (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcılar zihinsel engelli çocuklarının istihdamıyla ilgili yeterli imkân ve fırsatların bulunmadığını, kamunun ve yerel yönetimlerin bu alanda daha fazla imkân ve seçenek yaratması gerektiğini belirtmişlerdir. Altuğ ve arkadaşları (2006) tarafından zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde yaşanan güçlüklerin saptanması ve bu güçlüklerde etkili olan sosyo-demografik değişkenlerin ortaya konulduğu araştırmaya göre, ailelerden %54,5'inin gelecek kaygısına sahip olduğu, ailelerin çocuklarının geleceği için kaygı duydukları ve çocuklarının iş sahibi olmalarının bu kaygıyı azaltacağını ortaya konmuştur. Katılımcı 5'in bu konudaki görüşleri şu şekildedir:

Aslında çocuklarımızı bizim kadar kurumsal profesyonel destek mekanizmalarının, yani devletimizin düşünmesi gerektiğini düşünüyorum. Toplumdaki diğer bireylerin farklı yetenekleri olabilir ve yeteneklerine göre kamu ya da özel sektörde iş seçimi yapabilirler (Katılımcı-5, Baba).

Benim çocuğumun böyle bir şansı yok durumu belli. Ben bugüne kadar elimden geldiği kadar çocuğumu yetiştirmişim bundan sonra genel yönetim, yerel yönetimler, belediyeler olsun bana destek olmadığı sürece ben çocuğumu nerede istihdam edeceğim. İnşallah çıkar (Katılımcı-5, Baba).

Aile Sosyal Yardım Bakanlığı sesimizi duyar. En azından dediğim gibi çocuklarımıza toplumda daha çok yer alabilecekleri mesleklere yönlendirmelik örneğin parklarda görevli olsunlar. Parkta görevlinin yanına yardımcı personel olarak ver orayı süpürsün. Gelecekleri nasıl olacak bizden sonra ne olacak her gün düşünüyoruz (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 20 (baba) zihinsel engellilerin istihdamı için devletin daha çok destek sağlaması gerektiğini belirterek şunları dile getirmiştir:

Özel sektör, örneğin Down Sendromu Derneği'nin yaptığı gibi şimdi başka yerlerde de yapıyor; iş koçluğu ya da işe yerleştirme gibi şeyler. İŞKUR'un bunu kamu adına yapıyor olabilmesi lazım. Tabi iş danışmanları var orada şimdi ama hani işe girerken bir işe hazır oluşluğun önce sağlanması gerekir (Katılımcı-20, Baba).

Psikolojik olarak bağımsız yaşam becerisi önemli, iş yeri ile ev arasında 6 km varsa, 20 km varsa nasıl gidecek. Gitmeyi bilmiyorsa işe gidemiyor ya da anne hep yanında mı duracak, nasıl yapsın, onun başka bir çocuğu ya da kendisinin hastalığı yok mu? Çünkü çocuklarımız istihdam yaşına eriştiklerinde genelde anne babavda 45-50 yaşına doğru gelmiş oluyor. Bu sefer kendisi ile ilgili sağlık sorunları ya da diğer sorunları olabiliyor. İstihdam tabi ki çok önemli (Katılımcı-20, Baba).

Bu konuda kesinlikle devletin kolaylaştırıcı bir şeyler yapması lazım. Engelli çalıştıran işvereni ciddi anlamda desteklemesi lazım ki işverenler zihinsel engelli ve diğer engelli bireyleri işe alsınlar. Tabi ki sadece işe almak yetmiyor, çocuklarımızın iş yerinde de desteklenmesi gerekiyor, bu sefer çalımı arkadaşlarının çocuklarımızla ilgili davranış eğitimlerine ihtiyacı ortaya çıkıyor. Karşılardaki kişinin farklı özellikleri olabilir ve bu bir suç değil zaten. İş yerlerinde devletin kontrol mekanizması ile zihinsel engelli çalışanı orada koruması ve desteklemesi gerektiğini düşünüyorum (Katılımcı-20, Baba).

4.4.3. Kurumsal Deneyimler

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin istihdam döneminde kurumlarla yaşamış olduğu deneyimler zihinsel engelli bireylerin istihdam erişim sayılarındaki düşüklüğe paralel olarak az sayıda deneyimlenmiştir.

Katılımcılar zihinsel engelli bireylerin yeterliliklerine ve engel durumuna göre ***ışgücü alanlarının ve işlerin gruplanması gerektiğini*** ve bu kapsamda her zihinsel engelli çocuğun yeterliliğinin ve engel düzeyinin yapılacak bilimsel değerlendirmeler ile objektif olarak belirlenmesi gerektiğini belirtmişlerdir.

Katılımcı 2'nin (anne) bu konudaki görüşleri şu şekildedir:

Çalışma çağına gelmiş zihinsel engelli bireylerin gelişim durumlarına göre yeniden raporlanarak gruplanması gerekli. Bu gruptandırmada engelli bireyin kişisel özellikleri, yetenekleri, eksik yönleri, çalışabilme zamanları belirlense ve bir veri tabanı oluşturulsa. İşverenlerin iş yeri tanımlarına göre açılan iş ilanları ile çocuklarımız eşleştirilerek işyerlerine yönlendirilse çok faydalı olabilir (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcılar zihinsel engellilerin iş başvuruları alınırken uygun ortamın hazırlanmaması, açık alanda ve zor şartlarda sırada bekletilmeleri, başvuru işlemlerinin

plansız ve çok zaman alır şekilde yapılması gibi sorunlar yaşandığını belirtmişlerdir. Katılımcı 2 (anne) bu konudaki görüşlerini şu şekilde aktarmıştır:

Mesela insanlar öyle sokakta bekletilmesin yani zaten engelli adam niye bir kilometre kuyrukta beklesin ki yani. Bir konferans salonu, bir kongre salonunu ayarlamak çok mu zor? Niye ben oraya gideyim, yani. İş kurumu oraya gel gelsin, çağırısın, otursun insanlar ve desin ki “bunları veriyoruz doldurun”. Hani neden bunu üst üste yapıyoruz? (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcılar engellilere uygulanan EKPS ile ilgili sorunlar yaşandığını belirtmişlerdir. EKPS sorularının çocuklarının hazır oluş durumları ile bilgi ve yeterliliklerini nesnel bir şekilde ölçmediğini düşünmektedirler. Ayrıca sınavda engel gruplarının net olarak ayrılmamış olması ve zihinsel, ruhsal, duysal engel gruplarının aynı kategoride değerlendirilmesinin yani hafif engeli olanlarla ağır engeli olanların aynı sınava giriyor olmalarının bir sorun olduğu belirtilmiştir.

Katılımcı 3 (anne) EKPS engel gruplarının ayrılmamış olmasıyla ilgili şunları aktarmıştır:

Aynı soru kitapçığı çıktı biliyorsunuz değil mi? % 40 psikolojik rahatsızlıkta yine zihinsellerle beraber aynı soru kitapçığını sormuşlar (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 5 (baba) ise EKPS sınavını şu şekilde değerlendirmiştir:

Ya zaten ben bu şeyin, EKPS sınavının sadece formalite icabı olduğunu düşünüyorum. 54000 tane çocuk sınava girmiş. Benim çocuğum elli iki bininci oldu, evet olabilir, kabul ediyorum zaten ben. Biz geçen sene 2012 ve 2016'nın sorularına baktık bazılarını ben zor çözdüm. Ben çocuğumu bu sınava nasıl hazırlayım? İnanın ben son bir sene bu konuyla ilgili O... ile biz her gün ders çalıştık. Her gün ders çalıştık. Matematik çalıştık, bu güncel sorularıyla. Yok yani ben buna nasıl şey yapacağım (Katılımcı-5, Baba).

Bir katılımcı (katılımcı 5) zihinsel engellilerin istihdamı yapılırken açılan kadroların çoğunun imam hatip mezunları için olduğunu belirtmiş ve kendi çocuklarına da alan açılabilmesi için yelpazenin daha geniş tutulması gerektiğini belirtmiştir. Katılımcı 5 (baba)'in görüşleri şu şekildedir:

En son EKPS kadro kitapçığına bakarsanız, alacakları öğrencilerin yarısından çoğu imam hatip mezunu okulu istediler. İncelerseniz eğer. Baktım, evet bunun yarısı, diyanetin kadroları ve adam diyor ki imam hatip mezunu olması gerekiyor. Ya arkadaş benim zaten engelli çocuğum var ben daha ondan sonra biz daha neresindeyiz onları bu olayın neresinde yani (Katılımcı-5, Baba).

Engelli imam hatip okulu mu var, ben oraya versem çocuğumu, kontenjan yok ama beni oradan istihdam etmeye zorluyorsun. Yani bunların olaylara nasıl bir bakış açısı var, neye göre değerlendiriyor, bazen ben de çözemiyorum yani (Katılımcı-5, Baba).

Bir katılımcı (katılımcı 5) zihinsel engellilerin istihdamı için yasal mevzuatta belirtilmiş olan kadroların kullanılmadığını belirterek zihinsel engellilerin istihdamını artırmak için bu konunun denetlenmesi gerektiğini vurgulamıştır.

Şimdi iş kanununa göre 50 kişi çalışan işyerinde bir tane engelli kadro çalışması gerekiyor diyor. Devlet bu konuda kanun koymuş. Bunu kaç kişi uyguluyor uygulamıyor bu konuda bildiğim yok ettiğim yok ama bu konuda bir istatistik var mıdır, gerçekte bu kadar buna göre yapıyor mudur? (Katılımcı-5, Baba).

Yani kullanmıyorlar veya başka şeyler bunu kardeşim denetleyeceksin devletin en büyük görevi denetleme olduğuna göre 50 kişi çalışıyor bir tane engelli personel var mı yoksa bunun cezasını versin. Benim dediğim gibi biz çocuğumuzdan her şeyi beklemiyoruz ama biz ne kadar çok hayatın içinde olursak onlar da gerçeklerle tanışır (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 8 (anne) bu konuda şunları dile getirmiştir:

Akademik becerilerden ziyade çocuğumuzu yönlendireceğimiz istihdam alanına yönelik becerilerin kazanılması çok önemli. Bizi yıllarca matematik problemleriyle uğraştırdılar. Ne büyük eziyet değil mi hem size eziyet hem ona eziyet (Katılımcı-8, Anne).

Sosyal iletişim becerileri ve davranışlar bizim için çok daha kıymetli. Evet evet çok daha kıymetli. Dolayısıyla erken yaşta iş hayatına yönelik, sosyal hayatına yönelik bu tür beceriler, spor evet, müzik, sanat, insan ilişkileri bunlar çok daha kıymetli beceriler dolayısıyla bunlara yönlendirmek çok daha mantıklı (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcı 9 (anne) ise aynı konuda şunları aktarmıştır:

Evet kesinlikle erken yaşta mesleki beceriler kazandırılmalı. Çünkü bizim çocuklarımız mesleki becerilere daha yatkın. Belki akademik anlamda çok başarılı olmayabilirler, mesleki becerilere çok yatkınlar (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcı 20 (baba) verilen eğitimin çocuğun eğitim sonrasındaki iş hayatı hedeflenerek verilmesi gerektiğini belirterek şunları dile getirmiştir:

Yani şöyle aslında, sadece bizim çocuklarımız için değil herkesin de liseyi bitirmesi, mühendis olması gerekmiyor. Teknisyene de teknikere de ihtiyaç var. Gerçekten iyi bir mesleki eğitim alınacak olursa hani bizim çocuklarımız, o mesleki eğitimcinin yerlerini alırlar. Ama hani şey de tabi ki bir diploma sahibi olmak ya da bir belgeye sahip olmak değil (Katılımcı-20, Baba).

Katılımcıların çocuklarının çalışabilir olması, bir iş bulabilmesi gibi endişelerinin yanında çocuklarının çalışmasıyla ilgili başka endişelerinin de bulunduğu anlaşılmıştır. Ailelerin iş yeri ortamının güvenliği, diğer çalışanların zihinsel engellilere karşı tutumları, işe gelip gitme, ulaşım, servis vb. alanlarla ilgili endişelerinin olduğu tespit edilmiştir.

Katılımcı 3'ün (anne) bu konudaki görüşleri şu şekildedir:

Ne güzel. Çalışsın, öğrensin. Ben bunları çok düşünüyorum. Eşime de söylüyorum. Yani çok da becerikli yapar. Sadece az önce siz dediniz ya, biraz daha böyle proje kapsamlı bir şey olması gerekiyor. Hani gidişi gelişi ya da ne bileyim servisiydi şuydu, buydu, arabaya binme gitme etme. Bunlar sadece sıkıntı (Katılımcı-3, Anne).

Katılımcı 5'in (baba) zihinsel engelli çocukların çalışırken birtakım zorluklar yaşayacağından endişe ettiği ancak toplumun hoşgörüsü ile bu zorlukların aşılabileceğini düşündüğü anlaşılmaktadır:

Şimdi bir de toplumda engelli insanlara yanlış bir bakış açısı var toplumda bazı kişilerde, toplum derken toplumun tamamı değil ben böyle kötü örnekleri genel olarak kabul etmiyorum. Bırakın engelli kişilere başka insanlara bile kötü davranan, art niyetli davranan kaba davranan insanlar her zaman var (Katılımcı-5, Baba).

Ama Türk olarak insanlarımızın çoğu gerçekten vicdanlı. Örneğin bir iş yerinde veya hastanede sizi bir mesela engelli bir insan karşılarsa ve karşısındaki kişiye "buyrun hoş geldiniz sizi yönlendireyim" dediği zaman insanların çoğunun vicdani bu konuda etkilenir (Katılımcı-5, Baba).

Katılımcı 8 (anne) zihinsel engelli çocuğunun daha korunaklı olduğu için devlet dairesinde çalışmasını temenni ettiğini ifade ederek şunları aktarmıştır:

Yani özel sektörde ne bileyim yani sizin çocuğunuz çalışıyormuş bence çok zor bir iş yapıyor harika, kutluyorum, tebrik ediyorum. Yani normal insanların bile zor bulduğu bir işi o çocuk ta aynı şartlarda çalışıyor, harika bir şey yapıyor ama şey devlet dairesi bana daha korunaklı geliyor. Yani ben orada şimdi oğlunuzun çalıştığı yerdeki gelen gideni siz kontrol edemezsiniz ama bir devlet dairesinde temizliğe bakan bir eleman olursa çalışma arkadaşlarını ben bilirim daha kontrollü olur... ben bunu yapardım. Gizlice gider ve diğer insanlar çocuğuma nasıl davranıyorlar diye bakardım (Katılımcı-8, Anne).

Katılımcılar zihinsel engelli çocuklarının istihdamıyla ilgili bazı talep ve önerilerde bulunmuşlardır. Bu taleplerin zihinsel engellilerin mesleki anlamda yönlendirilmesi, zihinsel engellilerin işe başvurularının kolaylaştırılması, kurumlardaki engelli kadrolarının kullanımının sağlanması, zihinsel engellilere uygun istihdam alanlarının

oluşturulması ve çalışan zihinsel engellilerin takip edilerek kollarına olduğu görülmüştür. Aşağıda her bir talebe ilişkin katılımcıların görüşleri sunulmuştur.

Katılımcılar zihinsel engelli çocukların ileride bir meslek sahibi olabilmeleri için erken yaşlarda yönlendirilmelerini talep etmişlerdir. Bu yönlendirme yapılırken çocukların yetenek ve yeterliklerinin belirlenmesi de talep edilmiştir.

Katılımcı 1 (anne) bu konuda şunları dile getirmiştir:

Bizim zamanımızda ilkokuldan sonra biz ortaokuldayken aslında meslek seçmeye başlıyorduk. Düz ortaokullarımız vardı hatırlarsanız. Meslek liseleri vardı. Keşke şu anda 11-12 yaşındayken çocuklarımıza mesleki anlamda bir yönlendirme yapılabilse ve o doğrultuda gidilebilse (Katılımcı-1, Anne).

Katılımcı 2 (anne) de görüşlerini şu şekilde aktarmıştır:

Psikolog, sosyal çalışmacı, eğitmen, işte iş koçu vesaire bunlar bir yere gelip devletin bu tür imkânları var. Bizim çocuklarımızı değerlendirecek formunu dolduracak. Atıyorum diyecek ki “E..... M..... K..... şu şu meziyetlere sahip şu tür iş alanlarında çalışabilir”. Devlet te zaten engelli kadrosu açmıyor mu, açıyor (Katılımcı-2, Anne).

İşle çocuklarımızı eşleştirme de çok zor bir şey değil ki bu. Bakacak şu 10 tane öğrenci bu iş koluna uygun, evet her zaman gideriz 10 kişi, orada deriz ki, orada bizi sıralasınlar. Orada denesinler. “10 birey arasında evet bu iş için en uygunu ya da doğrusu en hak edeni adilane şudur desinler”. Orada hiç kimsenin itirazı yok zaten (Katılımcı-2, Anne).

Katılımcılar işe alım başvurularının daha planlı, düzenli ve daha az eziyet verici şekilde yapılması gerektiğini belirtmişlerdir. Katılımcı 2 (anne) iş başvuruları sırasında zihinsel engelli bireylerin başvurularının bürokratik işlemler ve fiziki şartlar açısından kolaylaştırılması gerektiğini vurgulamıştır. Zaten fiziki zorluklar yaşayan ve ayrıca başka sağlık sorunları da bulunan zihinsel engellilerin iş başvuruları için soğuktan ve sıcaktan koruyacak ve konfor sağlayacak uygun fiziksel ortamların hazırlanması ve iş başvurusu işlemlerinin hızlı bir şekilde tamamlanması talep edilmiştir.

Katılımcı 5 (baba) yasal mevzuatla düzenlenen işyerlerinde engellilerin çalıştırılması için ayrılan kadroların tamamının doldurulması gerektiğini ve bu düzenlemenin kamu tarafından denetlenmesi ve caydırıcı cezalar uygulanması gerektiğini belirtmiştir.

Katılımcı 13 (baba) devletin zihinsel engelli bireyler için uygun iş alanları ve iş imkânları hazırlaması gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı 20 (baba) de çalışmanın

herkes kadar zihinsel engelliler için de bir hak olduğunu belirterek zihinsel engellileri ötelemeyen ve ayrıştırmadan onlar için de iş imkânları sağlanması gerektiğini belirtmiştir. Katılımcı 20 (baba) Almanya'dan da örnekler vererek görüşlerini şöyle detaylandırmıştır:

Almanya'da bir arkadaşımızın iki engelli çocuğu var. Birisi çok ağır zihinsel engelli. Ağır engelli ama yine de ona bir iş veriyor devlet. İş yapıyor yani şeyde, onun yapabileceği işi veriyor. Kişinin ağır engelli olması değil, onu bir birey olarak görüp onun hani bir işe yarıyor olma duygusunu tatmin etme ve ona uygun iş yaratmak da lazım (Katılımcı-20, Baba).

Katılımcı 9 (anne) engellilere uygun istihdam alanlarının oluşturulması gerektiğini vurgulamıştır. Bu önerisini ise yurt dışında gördüğü bir örnekle detaylandırmıştır:

Yurt dışında çok kapsamlı bir iki çiftlik gezdim. Birinde mesela baştan sonuna kadar böyle bir hem tarımsal üretim, hem hayvansal üretim vardı. Hem bunların hayvanın yetiştirilmesi var, bakımı var, hayvanlardan alınan ürünlerin süt, yumurta vesaire peynir yapılması bilmem ne yapılması var, sebzeçilik var sebzenin yetiştirilmesi sonra o alınan ürünlerin yemeğe dönüştürülmesi için restoran var. Başka bir yerde çalışan restoran var, restorana yemeklerin götürülmesi, restoran ayrıca hizmet sunuyor işte garsonluk, aşçılık vesaire yardımcı, bulaşıkçı hepsi böyle bir sistem içinde ne diyim ilerleyen bir durum var dolayısıyla bunu diyor (Katılımcı-9, Anne).

Mesela yarı yarıya gibi düşünün zihinsel engelli ve zihinsel engelli olmayan kişiler çalışıyor birlikte ve bu dönüşümlü diyor çocuklar da. İşte bir ay çiftlikte çalıştıysa bir ay sonra isteğine bağlı olarak restoranda çalışıyor. Sadece havuç soyan bir kız vardı mesela bunu yapabildi diyor. Ya da çok ağır otizmlili gördüm sadece kağıt koparıyordu kağıt makinasına atılıyordu onlar geri dönüşümlü deftere dönüşüyordu mesela ben orada gördüm ki en ağır olanı dahil mutlaka bir şey yapabilir (Katılımcı-9, Anne).

Yani tamamen tek yaşıyor bazen zarar da verebiliyor, şöyle kapalı bir kabinde kağıt koparan bir genç gördüm. Ona uygun bir şey yapılmış yani. Bizde genelde dışlayalım iş zaten yapamaz yani gerçekten böyle yapmış olmak için değil de ciddi bir gözle bakmamız lazım ailenin de desteğiyle kapasitesini en üst seviyeye getirip istihdamını gerçekleştirme lazım (Katılımcı-9, Anne).

Katılımcılar bir iş yerinde istihdam edilmiş olan zihinsel engellilerin takip edilmesi, onlara rehberlik edilmesi ve çalışmalarının sürdürülebilirliğinin sağlanması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu konuda katılımcı 13 (baba) Avrupa'da korumalı işyerleri örneğini vererek şunları ifade etmiştir:

Avrupa'da korumalı iş yerleri var, korumalı iş yerlerinde yapıyorlar. Mesela bizim Down sendromlu derneğinin iş koçu uygulaması var. Derneğe girip buna da bakabilirsiniz. Oradan da takip edebilirsiniz. Ama Avrupa'da bunun örnekleri var. Yani korumalı iş yerlerinde çalıştırıyorlar bireyleri (Katılımcı-13, Baba).

Katılımcı 22 (baba) işyerlerinde çalışan zihinsel engellilerin takip edilip gözlemlenmesiyle ilgili olarak şunları dile getirmiştir:

Çocuğum Carrefour'da çalışıyor, tamam ama ne yapacağını gösterecek, içeride bu çocuğa bir abilik ablalık yapacak bir rehber olması lazım. Mentor dediğimiz olay. Hem eğitecek orada onu, hem de kuralları söyleyecek, hem de şey yapacak. Bu çocuklarla oraya gidecekler ve o adam bunu hani 1 hafta çalıştırdı ya 2 ayda bir, 4 ayda bir denetleyen bir birim var mı veya dernekten birileri takip ediyor mu? Tamam bu çocuk çalışıyor, maaş alıyor ama gidip o çocuğu orada sahiplenmek lazım diye düşünüyorum (Katılımcı-22, Baba).

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaç örüntüleri dört aile yaşam dönemine göre incelenmiş olup analiz ve yorumları yukarıda yapılmıştır. Analiz sonuçları şunu göstermiştir ki her bir dönemde ihtiyaçlar çeşitlenmiş ve öncelik dereceleri farklılaşmıştır. Doğum anı ve bebeklik döneminde bilgi edinme ihtiyacı, şok, kabullenme ile yakın ve uzak çevre destek mekanizmaları ihtiyaç olarak tespit edilmiştir.

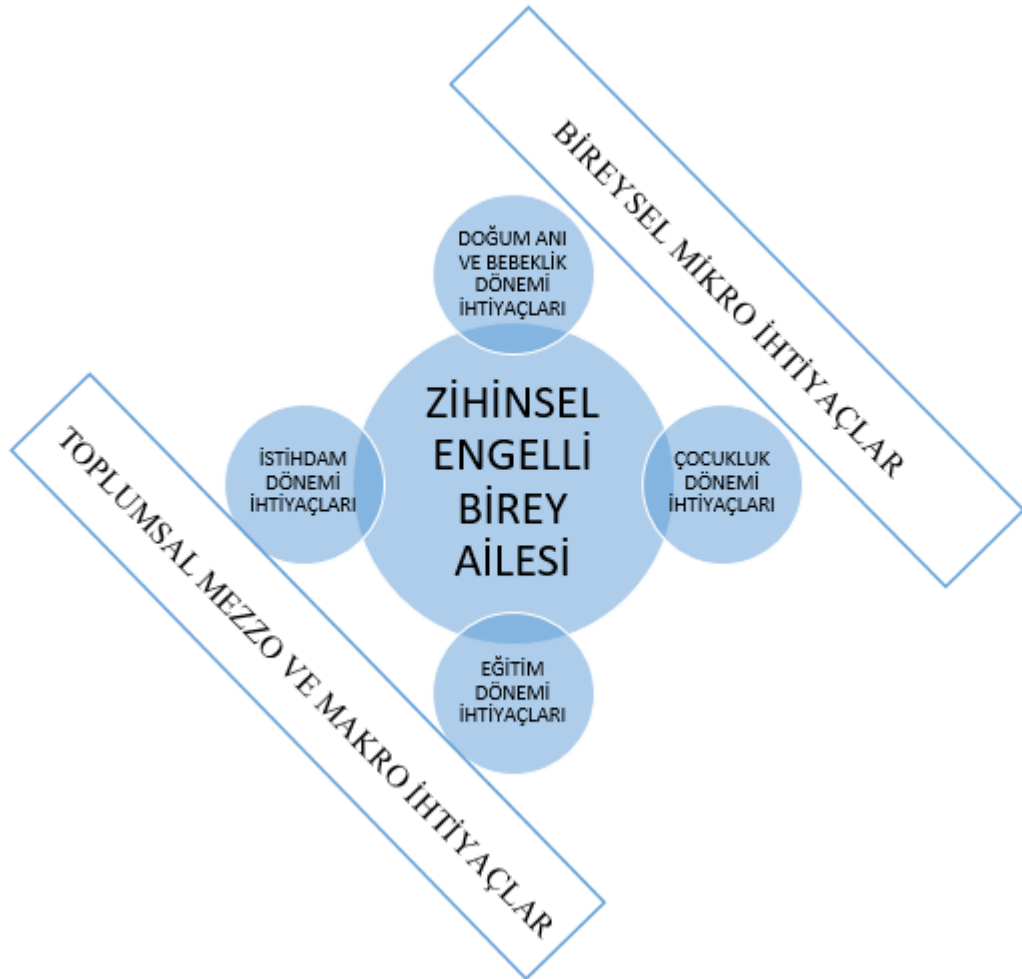
Çocukluk döneminde ise aileler yakın çevre ve toplumsal ayrımcılık deneyimleri yaşamışlardır. Toplumsal temasın ilk olarak yaşandığı kreş ve anaokullarında ihtiyaçlar ortaya çıkmış olup analiz sonuçları çalışmanın sonunda önerilere dönüştürülmüştür.

Eğitim aşamasının analiz sonuçları şunu göstermiştir ki; aileler bu dönemde, özel eğitim, örgün eğitim ve RAM'larda farklı sorunlar yaşamış, bu nedenle de karşılanması gereken ihtiyaçlar aileler tarafından belirtilmiştir.

Analizin son bölümünde ise istihdam dönemine ait ihtiyaçlar değerlendirilmiştir. Aileler zihinsel engelli çocuklarının iş hayatına erişimleri hususunda yakın çevre, toplumsal ve kurumsal deneyimlerinden çıkan ihtiyaçlarını belirtmişlerdir. Tüm bu analiz ve değerlendirmeler sonrasında sonraki bölümde çalışmanın sonuç ve önerileri sunulmaktadır.

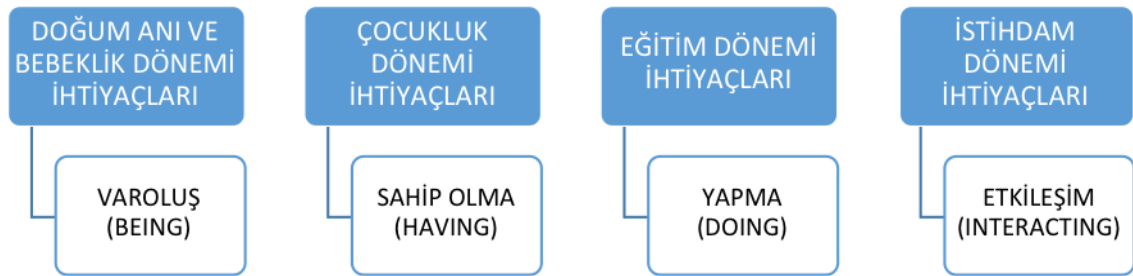
SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, çalışmaya katılan zihinsel engelli bireyi olan ailelerin analiz bölümünde ana hatları belirlenen ihtiyaçlarına ilişkin sonuç ve öneriler ortaya konulmuştur. Nitel araştırma yöntemi ile tasarlanan ve yürütülen bu çalışmada fenomenolojik yaklaşım kullanılmış, amaçlı örneklem yoluyla seçilen Türkiye genelinde 18 aile ve 24 katılımcı ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Yapılan görüşmeler aracılığıyla elde edilen deneyimler tümevarımsal tematik analiz tekniğiyle analiz edilmiş ve dört tema altında sunulmuştur.



Araştırma sonuçları zihinsel engelli birey ailelerinin ihtiyaçlarının çocuklarının yaşam döngüsündeki yerine göre değişiklik gösterdiğini ortaya koymuştur. Bu ihtiyaçlar doğum anı - bebeklik ve çocukluk döneminde bireysel ve mikro alandaki ihtiyaçlardan oluşurken eğitim ve istihdam aşamalarında daha fazla toplumsal, mezo ve makro ihtiyaçlar öncelikli olmuştur.

Tespit edilen ihtiyaçların dönemsel karşılıklarının çalışmanın kuramsal yaklaşımında öngörülen Max-Neff'in (1991) ihtiyaçlar kuramındaki varoluşsal kategoriler ile örtüştüğü tespit edilmiş olup sonuçlarda bu yaklaşımın kategorik ve değer bilimsel karşılıkları ile birlikte değerlendirilmiştir.



Araştırmanın sonuçları sunulurken önce çalışma kapsamında elde edilen genel sonuçlar, ardından katılımcıların deneyimleri doğrultusunda şekillenen temalar özelinde elde edilen ihtiyaçlara ilişkin sonuçlara yer verilmekte ardından ailelerin bu ihtiyaç ve gereksinimlerini giderecek hizmetlerin geliştirilmesi için *uygulamaya yönelik* (mikro ve mezo) alanda ve *politikaya yönelik* (makro) alanda öneriler sunulmaktadır.

Analiz kısmında ortaya çıkan sonuçlar bağlamında, zihinsel engelli bireyi olan ailelerin ihtiyaçlarının karşılanması amacı ile yapılacak öneriler sadece sosyal hizmetin tek başına yürütebileceği hizmetler olmayıp disiplinler arası ortak çalışma ile karşılanabilecek çok yönlü ihtiyaçlar olarak ortaya çıkmıştır. Bu kapsamda içinde sosyal hizmetin de aktif rol aldığı Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde bir **engellilik süreç müdahale ekibinin** kurulmasını öneriyorum. Bu ekip aile yaşam döngüsündeki tüm dönemlerde ailenin ihtiyaç duyduğu tüm sosyal destek ve sosyal hizmet mekanizmalarını yönetecektir. Aşağıda zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngüsündeki dört ayrı dönem için başta engellilik süreç ekibinin verebileceği hizmetler olmak üzere sonuç ve önerilere yer verilmiştir.

Doğum ve Bebeklik Dönemine İlişkin Sonuç ve Öneriler

Bilgilendirme İhtiyacı

Doğum öncesi ve bebeklik dönemde ortaya çıkan bilgilendirme ihtiyacı, çalışmanın kuramsal temelini oluşturan Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki anlama kategorisindeki ihtiyaçlar ile örtüşmektedir. Zihinsel engelli birey ailelerinin karşılaştıkları problemi anlamak için bilgi edinme başlangıçta ortaya çıkan en büyük ihtiyaç olmuştur. İhtiyaç duyulan bilginin aileye verilme yöntemindeki özensiz ve plansız uygulamalar sonraki aşamalarını olumsuz etkilemiş ve ailelerin kabullenme sürecini zorlaştırmıştır. Burada doğum öncesi ve bebeklik döneminde ailelerin en fazla bilgiye ihtiyaç duyduğu sonucuna karşılık politika ve uygulamaya yönelik öneriler aşağıda verilmiştir:

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Sağlık çalışanlarının zihinsel engellilik ve aile bilgilendirme yöntemleri hakkında farkındalıklarının ve bilgi düzeylerinin gelişmesi için hizmet içi eğitimlerin Sağlık Bakanlığı ve ilgili sivil toplum kuruluşları tarafından sağlanması.
- Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sağlık, psikososyal, ekonomik ve bilgi ihtiyaçlarını karşılayabilmek amacıyla özel bir birim kurulması.
- Zihinsel engelli bireyin hamilelik öncesi, hamilelik esnasında, doğum anı ve sonrasında tespit edilmesine yönelik tüm hastanelerde dünya standartlarına uygun hizmetlerin sunulması, genetik tarama testlerinin yaygınlaştırılması ve ailelerin bu testler hakkında bilgilendirilmesi.
- Üniversitelerin tıp, psikoloji, sosyal hizmet gibi zihinsel engelli bireyler ve aileleriyle doğrudan çalışan uzmanların mesleki gelişimlerini desteklemek için eğitim müfredatlarında, zihinsel engelli bireyler ve aileleri ile nasıl etkili bir şekilde çalışılacağına dair dünya genelindeki güncel gelişmelere ve uygulamalara paralel olarak güncellemelerin yapılması.

- Makro düzeyde, zihinsel engelli birey ve ailelerinin haklarının ailelerin ve toplumun bilgilendirilmesi amacıyla kamu spotları, sivil toplum kuruluşları (STK) çalışmaları ve devlet kurumlarının engellilere yönelik çalışmaları hakkında bilgilendirme çalışmalarının yapılması.
- Evlilik öncesi veya yeni evli, çocuk düşünen ailelere üniversiteler ve sivil toplum kuruluşları (STK'lar) aracılığıyla, zihinsel engelli bireylere sahip olma ihtimalleri ve süreçleri hakkında bilgilendirici eğitimler, seminerler ve konferanslar düzenlenerek toplumda zihinsel engellilik hakkında farkındalık oluşturulması.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Hastanelerde engellik süreç müdahale ekipleri oluşturularak (doktor, hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diğer sağlık çalışanları), aileye zihinsel engelli çocukları olduğunun ilk bilgilendirmesinin bu ekip tarafından bilimsel yöntemlere uygun olarak verilmesi ve süreç içinde ailenin zihinsel engelli çocuğu hakkında bilgi ihtiyacının karşılanması.
- Zihinsel engelli birey dünyaya geldiğinde, diğer sağlık sorunlarının olabilme ihtimali düşünülerek tüm sağlık muayenelerinin planlanması, yönlendirilmesi ve geciktirilmeden yapılması.
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelere, zihinsel engelli çocukların özelliklerine göre bakım ve gelişim süreçlerinde ihtiyaç duyacakları ek bilgilerin sağlanması.
- Ailenin kabul sürecinde, psikososyal açıdan engellik süreç müdahale ekibi tarafından desteklenmesinin sağlanması.
- Engellilik sürecinde aileye danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin sağlanması.
- Kabul sürecinde zorlanan ve travma yaşayan ailelere psikiyatrik destek sağlanması.
- Hamilelik sürecinde tespiti yapılan zihinsel engelli bireyin hayata getirilip getirilmeme kararını sağlıklı bir şekilde alabilmesi için ailenin, süreç ve engellilik durumu hakkında tam anlamıyla bilgilendirilmesi.
- Aileye, zihinsel engelli bireyin sağlık, sosyal yardımlar ve benzeri hakları konusunda bilgi verilmesi.

- Zihinsel engelli çocuđu olan gönüllü aileler arasında bir ekip oluşturularak, zihinsel engelli çocuđa sahip olma riski bulunan veya yeni zihinsel engelli çocuđa sahip olmuş ailelere destek olmak amacıyla bir akran mentorluđu uygulamasının hayata geçirilmesi.

Engellilik süreç müdahale ekibi, zihinsel engelli bireye sahip ailelere çocuklarının durumu hakkında bilgileri iletmek konusunda duyarlılık göstermeli ve empati ile yaklaşmalıdır. Bu tür durumlarda ebeveynlerin duygusal ve psikolojik sağlığı ön planda tutulmalıdır. Aileyi derinden etkileyecek bilgiler verilmeden önce önceden hazırlık yapılmalı, hedefler belirlenmeli ve iletmek istenen bilgiler düşünölmelidir. Aileye çocukları hakkında bilgi verirken, iletişimde güven ve empati çok önemlidir. Bilgi verme esnasında ebeveynlerin duygusal tepkilerine saygı gösterilmeli ve anlayışlı bir tutum sergilenmelidir.

Aileye verilecek haber ve bilgi, zihinsel engelli bireyin özel bir durumuyla ilgili olduđu için, gizlilik ve mahremiyete özen gösterilmelidir. Bilgi, sadece ilgili kişilere verilmeli ve kontrol edilmelidir. Aileye bilgi net ve anlaşılır bir şekilde iletilmelidir. Karmaşık veya belirsiz ifadelerden kaçınılmalı, zihinsel engelli bireyin durumu hakkında doğrudan ve açık olunmalıdır.

Her birey farklıdır ve aile üyeleri çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendiklerinde farklı tepkiler verebilir. Bu nedenle aileler, kendi ekolojik çevrelerini göz önüne alarak değerlendirilmeli ve duygusal tepkilerine ve ihtiyaçlarına saygı göstermelidir. Aile üyelerinin isteđine bađlı olarak, yakın çevre ve aile üyelerini bilgilendirme sürecine dâhil etmek önemlidir. Bilgilendirme sonrasında zihinsel engelli bireyin ve ailesinin ihtiyaçlarına yönelik hizmet ve destek seçeneklerini sunmak, ailenin bu zorlu süreçte nasıl destek alabileceđini anlamalarına yardımcı olması açısından önemlidir.

Kabullenme

Kabullenme Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki yaşamı sürdürülebilir ve katılım kategorisindeki ihtiyaçlar ile örtüşmektedir. Buna göre deneyimlenen problemi

kabullenme aileler için önemli bir ihtiyaç olmuştur. Kabullenme ihtiyacı ailenin yeni yaşam zorluklarına uyum ve sağlıklı bir şekilde yaşamlarına devam etmede çok önemli bir bariyer oluşturmıştır. Doğum öncesi ve bebeklik döneminde bilgi ihtiyacından sonra en önemli ihtiyaç ailenin zihinsel engelli bireyi kabullenme sürecidir. Bu bağlamda ailelerin kabullenme sürecini destekleyecek politika ve uygulamalara yönelik öneriler aşağıda verilmiştir:

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Toplumsal kabul ve destek mekanizmalarının hayata geçirilmesiyle, ailelere kabul sürecinde sosyal destek sağlanması için topluma yönelik politikaların ilgili Bakanlıklar aracılığıyla uygulanması.
- Makro düzeyde, toplumsal değişim amacıyla zihinsel engelli bireye sahip ailelere nasıl davranılması gerektiği konusunda, eğitim, seminer, kamu spotu gibi uygulamalarla toplumsal davranış hassasiyetinin artırılması.
- Toplumcu sağlamlık ideolojisine karşı eğitmek ve bilinçlendirmek, stereotipleri kırmak ve önyargıları azaltmak için inklüzyonu (toplumun her bireyini kabul etme ve katılıma teşvik etme) destekleyen politikalar ve programlar geliştirilmeli engellilere, azınlıklara veya diğer dışlanmış gruplara yönelik ayrımcılığı önleyen ve engelleyen politikalar uygulanması.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Kabullenmenin gerçekleşmesi için ailenin zihinsel engellilik hakkında bilgilendirilmesi.
- Kabul sürecinde ailelere psikososyal destek sağlanması.
- Kabul sürecinde, daha önce aynı süreci geçiren aileler tarafından mentörlük hizmeti verilmesi.
- Zihinsel engelli bireylerin toplumsal kabul ve farkındalığının artırılması için sivil toplum kuruluşlarının (STK'ların) aktif rol alması.

Engellilik süreç müdahale ekibi aile bireylerinin duygularını anlamak ve empati göstermek için çaba sarf etmelidir. Bu, anne babanın duygusal yükünü hafifletmeye yardımcı olabilir. İyi iletişim, zihinsel engelli çocuğun varlığının kabullenme sürecinde önemlidir. Bu ekip bireylerle açık, dürüst ve anlaşılır bir iletişim kurarak, karşılaştıkları

durumu daha iyi anlamalarına ve kabullenmelerine yardımcı olabilirler. Diğer bir deyişle ebeveynlerin süreçle ilgili sorularını yanıtlamak ve şüphelerini gidermek, bilgi seviyelerini arttırmak kabullenme sürecini kolaylaştırabilir. Anne babalar çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra kabullenme sürecinde genellikle duygusal desteğe ihtiyaç duyarlar. Başta sosyal hizmet uzmanları olmak üzere engellilik süreç müdahale ekibi ailenin duygusal ihtiyaçlarına yönelik destek sağlayabilir ve gerekirse aileyi diğer profesyonel yardım kaynaklarına yönlendirebilir.

Uzmanlar, aile üyelerine zihinsel engelli çocukları ile ilgili süreci anlama ve başa çıkma konusunda bilgi vererek, süreçle ilgili kaynakları paylaşabilirler. Bu, ebeveynlerin süreç hakkında daha fazla bilgi edinmelerine yardımcı olabilir. Her bireyin güçlü tarafları vardır. Uzmanlar, bireylerin bu güçlü taraflarını vurgulayarak, kendilerine güvenmelerini ve başa çıkmalarını sağlayabilirler.

Ayrıca ebeveynlerin çocukları ile ilgili haberi ilk aldıklarında duygusal ifadelerini serbest bırakmaları önemlidir. Aile üyelerinin hissettiği duyguları ifade etmeleri teşvik edilmelidir. Aileye zihinsel engelli bireyle birlikte, yaşanacak durumu yönetmeye dönük planlar yapmak ve hedefler belirlemek, olumlu bir odak noktası sağlayabilir. Uzmanlar, zihinsel engelli bireyin geleceğine yönelik hedeflerini ve yaşam kalitesini artırmaya yönelik ailenin planlarını destekleyebilirler. Kabullenme süreci bireyden bireye değişiklik gösterebilir ve uzun zor bir süreç olabilir. Bu nedenle bireyin ihtiyaçlarına ve sürecin evrelerine göre esnek bir yaklaşım benimsenmelidir. Bu dönüşümün ailelerin kabullenme sürecine destek olacağı düşünülmektedir.

Sağlık Sorunları

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin çocuklarının sağlık sorunlarını giderme ihtiyacı Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki yaşamı sürdürülebilirlik kategorisindeki ihtiyaçlar ile örtüşmektedir. Çocuklarındaki zihinsel engelin yanında yaşanan sağlık sorunlarını giderme çabaları ailelerin karşılaştığı bir diğer önemli sonuç olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu bağlamda ailelere verilebilecek politikaya ve uygulamaya yönelik öneriler aşağıda verilmiştir.

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Evlenmeden önce tüm bireylere ve çiftlere genetik uyum testlerinin zorunlu olması, bu konunun toplum sağlığı açısından değerlendirilip kanuni düzenleme yapılması.
- Hamilelik sürecinde tüm anne adaylarının, dünyada kabul görmüş ve en gelişmiş tüm testleri ücretsiz olarak yaptırabilme imkânlarının sağlık hizmetleri kapsamında sunulması.
- Zihinsel engeli yanında diğer sağlık sorunları da olan çocukların bakım ve tedavileri için gerekli ödeneğin Sağlık Bakanlığı tarafından ayrılması.
- Türkiye’de nadir görülen hastalıklar hastanelerinin kurulması ve bu konuda uzman ekiplerin oluşturulması.
- Ulusal veri tabanına, sadece hastaneye başvuran ailelerin değil, toplumdaki tüm engelli bireylerin kayıtlarının işlenmesi ve bu verilerin ilgili tüm Bakanlıklarla paylaşılması, kendi alanlarıyla ilgili engellilere yönelik politika geliştirmelerini sağlamak amacıyla önemlidir. (Örneğin, zihinsel engelli bireylerin Milli Savunma Bakanlığı (MSB) sisteminde takip edilip askere çağrılarak zihinsel engelli bireyin ve anne babasının yeniden yaralanmasını önlemek)
- Hareket kısıtı olan, evinden çıkamayan zihinsel engelli bireylere, evlerinde (buldukları çevre içinde) sağlık hizmetlerinin sağlanabilmesi.
- Zihinsel engelli bireyler için özel aile hekimi atamasının yapılması.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Hastanelerde ücretsiz zeka testlerinin yapılabilmesinin sağlanması.
- Zihinsel engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırmak için engellilik süreç müdahale ekibinin aileyi uygun kaynaklara yönlendirmesi.
- Sağlık sistemi ve zihinsel engelli bireyin sağlık alanındaki hak ve öncelikleri hakkında aileye bilgi verilmesi.
- Zihinsel bireyin sağlık sorunları ve ihtiyaçlarına yönelik günlük bakım ve yönetim becerileri konusunda aileye eğitim verilmesi, ailenin çocuklarının sağlığını korumasına yardımcı olunması.
- Zihinsel engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişim ve yararlanmasında pozitif bir destekle öncelik tanınması.

- Sağlık raporu ve ilaç raporu alınması sürecinde ailelerin bürokratik engellerle karşılaşmasının önüne geçilmesi.
- Zihinsel engeli yanında başka engelinden kaynaklı özel cihaz kullanımına ihtiyaç duyan bireylerin, bu ihtiyaçlarının sağlık hizmetleri kapsamında karşılanmasının sağlanması.
- Sağlık alanında aileye ihtiyaç duydukları bilginin verilmesi ve zihinsel engelli bireyin takip edilen hastalıkları için muayene randevularının alınmasının sağlanması.
- Zihinsel engelli bireylere sahip aileye, ihtiyaç durumunda zihinsel engelli çocukları için bakım desteğinin verilmesi.
- İhtiyaç durumlarında aileye, uzmanlar (psikolog, psikiyatrist gibi) tarafından aile terapi hizmetlerinin verilmesi
- Aile hekimlerinin, zihinsel engelli bireylerin temel sağlık süreçlerine rehberlik etmelerinin sağlanması.

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın psikolojik zorluklarının yanı sıra, aileler aynı zamanda yeni doğmuş zihinsel engelli bebeklerin sağlık sorunlarıyla da başa çıkmak zorunda kalabilirler. Hastalıklar bazen zihinsel engelin önüne geçebilir. Ebeveynler için zihinsel engelli çocuklarının sağlık sorunlarına destek sunmak, özel bir dikkat ve duyarlılık gerektiren bir süreçtir. Zihinsel engelli bireylerin aileleri ve destek sistemleri, sağlık sorunlarıyla başa çıkmada önemli bir rol oynar. Uzmanlar, zihinsel engelli bireylerin sağlık sorunları hakkında aileye bilgi verirken basit, anlaşılır ve görsel desteklerle desteklenmiş bir dil kullanmalıdır.

Duyusal Destek

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin duygusal destek ihtiyacı Max-Neef'in İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki duygulanım kategorisindeki ihtiyaçlara karşılık gelmektedir. Aileler kendine saygı, dayanışma, hoşgörü, duygusallık, tutku, duyarlılık ihtiyaçlarını gidermek için sosyal destek mekanizmalarına ihtiyaç duymaktadır. Bu bağlamda ailelere yönelik politika ve uygulamaya yönelik öneriler aşağıda verilmiştir.

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Engel gruplarına göre sivil toplum kuruluşlarının (STK'ların) örgütlenmesinin desteklenmesi
- Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal kabulü için sosyal politikaların geliştirilmesi

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Ailelere, şok, stres, kaygı gibi durumlarla başa çıkabilmeleri için ihtiyaç duydukları duygusal desteğin sağlanması
- Aile içi ilişkileri (anne-baba ve engelli çocuk) güçlendirmek ve aile üyelerinin birbirlerine destek olmalarını sağlamak amacıyla aile danışmanlığı yapılması.
- Diğer aile yakınlarının (çocukları, kardeşleri, anne-babaları, akrabaları ve arkadaşları gibi) ailenin ihtiyacı olan duygusal destek mekanizmalarında rol almasının sağlanması.
- Zihinsel engelli bireye sahip aileler için destek grupları oluşturmak, benzer deneyimlere sahip aileleri bir araya getirerek aile buluşmaları düzenlemek ve grup çalışmaları organize etmek önemlidir. Aile üyelerine geniş bir sosyal destek ağı oluşturulması için rehberlik edilmesi.

Ailelere, zihinsel engelli bireyin ihtiyaçları ve bakımı konusunda eğitim programları düzenlemek, aile üyelerinin daha bilinçli olmalarını sağlar. Ayrıca, stresle başa çıkma ve duygusal sağlıklarını koruma konusunda pratik stratejiler öğretebilirler. Ailelere, zihinsel engelli bireyin bakımı ve destek hizmetlerine erişim konusunda kaynakları doğru bir şekilde kullanma yönünde yönlendirme yapabilirler. Aile üyelerine duygusal ifadelerini serbest bırakmaları ve hissettiklerini açıkça ifade etmeleri konusunda destek sağlamak da ayrıca önemlidir. Zihinsel engelli bireye sahip ailelere yönelik psikososyal destek hizmetleri sunmak, ailelerin duygusal ve sosyal ihtiyaçlarına cevap verebilir. Sosyal hizmet uzmanları, aile üyelerine duygusal destek sağlamak ve başa çıkma becerilerini güçlendirmek adına bireylerle ve ailelerle görüşmeler yapabilir.

Sosyal Destek

Sosyal destek Max-Neef'in (1991) İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki varoluş (being) ile değer bilimsel kategorideki katılım kategorisindeki ihtiyaçlar ile örtüşmektedir. Aile bu dönemde ihtiyaç duyduğu sosyal

desteđi deneyimlemeye bařladıđı zihinsel engelli birey ebeveynliđe uyum iin ortaya ıkan yeni ihtiyalarını karřılamada kullanmak isteyecektir. Bu bađlamda ailelere verilebilecek politikaya ve uygulamaya ynelik neriler ařađıda verilmiřtir.

1. Politikaya Ynelik neriler (Makro)

- Toplumsal desteđin sađlanması iin kamu spotlarının oluřturulması.
- Her bir zihinsel engelli birey ve ailesine, ailenin gelir dzeyine bakılmaksızın ihtiya duydukları sosyal yardımların (engelli maařı bađlanması, evde bakım creti verilmesi, bakım malzemeleri ve ihtiyaların giderilmesi gibi ayni yardımlar) sađlanması.
- Ailenin ihtiya durumuna gre sosyal yardımların dzenlenerek artırılmasına imkn verilmesi.
- Zihinsel engelli bireyler ve aileleri iin kamu sosyal tesislerinin kullanılmasının sađlanması.

2. Uygulamaya Ynelik neriler (Mikro ve Mezzo)

- Zihinsel engelli bireye sahip ailelere zel destek grupları oluřturulması ve benzer deneyimlere sahip ailelerin bir araya gelmesinin sađlanması, duygusal dayanıřma, bilgi paylařımı ve pratik deneyimleri paylařma imknı sunulması.
- Zihinsel engelli birey ve ailelerine sosyal hizmetlere eriřim konusunda rehberlik yapılması, uygun kaynaklara eriřimlerinde destek verilmesi ve ihtiya duydukları yardımların sađlanmasında koordinasyonun sađlanması.
- Aile ziyaretleri (bayramlar ve zel gnlerde) yapılarak aileye sosyal destek sađlanması.
- Aile ziyaretleri, bayramlar ve zel gnlerde yapılarak zihinsel engelli bireye sahip ailelere sosyal destek sađlanması.
- ocukların bakım srelerinde aileye destek olarak, ailenin zerindeki bakım ykn azaltmak ve kendilerine ait zaman oluřturabilmelerine yardımcı olunması.

Aileler genel olarak dođum ncesi ve sonrasında zihinsel engelli bir ocuđa sahip olma konusunda kendilerini destekleyen, teselli eden, onlara yol gsteren, fikir veren, acılarını dindiren ve endiřelerini gideren sosyal destek uygulamalarına ihtiya

duymaktadır. Ancak, ailelerin ihtiyaç duyduğu sosyal destek için yeterli seviyede kamu ve özel profesyonel destek mekanizmaları bulunmamaktadır. Zihinsel engelli bireye sahip ailelere toplum kaynaklarına erişim konusunda yardımcı olmak, uygun hizmetleri ve destekleri tanıtmak, ailenin yaşam kalitesini artıracaktır.

Çocukluk Dönemine İlişkin Sonuç ve Öneriler

Yakın çevre

Çalışmanın çocukluk döneminde tespit edilen ihtiyaçları ile Max-Neef'in (1991) İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki sahip olma (having) ile değer bilimsel kategorideki koruma, duygulanım, kimlik ve özgürlük kategorisindeki ihtiyaçlar örtüşmektedir. Aynı şekilde ekolojik sistem kuramında bireyin biricikliği varsayımında olduğu gibi çalışmada her ailede zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın genel ve özel etkileri ile sonuçları farklılaşmıştır. Bu amaçla, ailelerin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik uygulamaların aileye özel olarak tasarlanması gerekliliği ortaya çıkmıştır. Bu bağlamda ailelere yönelik politikaya ve uygulama önerileri aşağıda verilmiştir.

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Engelli bireylerin toplumda daha sık görülmesi ve toplumun bir parçası olduğunun farkındalığının oluşturulması için makro düzeyde politikalar geliştirilmelidir. Bu kapsamda, eğitim sisteminde çocuklara erken yaşta farklılıklara saygı becerisinin geliştirilmesi sağlanmalıdır.
- Toplumdaki 'normal insan' ve 'sağlamcılık' algısı karşısında söylemler ve politikalar geliştirilmesi.
- Zihinsel engelli bireylerin kaybolmalarını önlemek ve takiplerini sağlamak amacıyla dijital ve elektronik takip sistemlerinin ülke çapında yaygınlaştırılması.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Zihinsel engelli bireylerin yakın çevresinde, sokakta, parkta, kreşte ayrımcılığa maruz kalmadan diğer çocuklar gibi kabul görmelerini sağlamak için desteklenmeleri.

- Ailelerin, çocuklarını topluma daha fazla dahil etmeleri konusunda cesaretlendirilmesi ve güçlendirilmesi önemlidir. Örneğin, sokağa, parka, okula gitme gibi konularda destek sağlanmalıdır.
- Kardeşlerin, zihinsel engelli kardeşlerine yönelik tutum ve davranışlarını anlamaları ve bu süreçte kendi aralarındaki ilişkileri yönetmeleri konusunda desteklenmeleri.
- Yakın çevre, zihinsel engelli bireyin ve ailesinin günlük yaşamını kolaylaştırmak amacıyla pratik destekler sunabilir. Örneğin, alışveriş, temizlik veya diğer günlük görevlerde yardımcı olması.
- Yakın çevrenin aileye duygusal ve sosyal destek vermesinin sağlanması.

Zihinsel engelli çocukların kaybolmasını önlemek için Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Emniyet Genel Müdürlüğü iş birliği içinde bir takip sistemi oluşturulması önerisi oldukça önemli bir adım olabilir. Bu tür bir sistem, çocukların güvenliği için etkili bir önlem olarak hizmet edebilir.

Televizyoncu Müge Anlı'nın "Sevgi İzi" uygulamasına benzer bir devlet kontrolündeki bir takip sistemi, kaybolan zihinsel engelli çocukların hızlı bir şekilde bulunmasına yardımcı olabilir. Bu sistemde, çocuğun taşıdığı bir izleme cihazı veya takip edilebilir bir öge kullanılabilir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Emniyet Genel Müdürlüğü, bu tür bir uygulamanın etik, hukuki ve mahremiyet boyutlarında uygun şekilde düzenlenmesini sağlayarak toplumun güvenini kazanabilir.

Ancak, bu tür bir sistemin başarılı olabilmesi için çeşitli teknik, etik ve hukuki konuların dikkate alınması gereklidir. Ayrıca, bu tür bir takip sisteminin gizlilik ve mahremiyet haklarına saygı göstererek kullanılması çok önemlidir. Bu tip önemli uygulamaların geliştirilmesi ve uygulanması sırasında tüm paydaşların katılımı ve destekleriyle başarılı sonuçlar alınabilir.

Toplumsal Ayrımcılık

Çalışmanın çocukluk döneminde tespit edilen ihtiyaçları ile Max-Neef'in (1991) İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki yapma (doing) ile değer bilimsel kategorisindeki katılım ihtiyacı ile örtüşmektedir. Bu bağlamda ailelerin

toplumsal ayrımcılık sürecini destekleyecek politikalar ve uygulamalara yönelik öneriler aşağıda verilmiştir:

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Toplumun engellilik konusunda bilinçlendirilmesi için medya, sinema, edebiyat gibi araçların kullanılması oldukça etkili bir stratejidir. Bu tür araçlar, toplumda farkındalık oluşturabilir, ön yargıları kırabilir ve engellilikle ilgili doğru bilgilerin yayılmasına katkıda bulunabilir.
- Farklılıklara saygı kültürünün toplumda yer edinmesini sağlamak için çeşitli politikalar üretilebilir. Bu politikalar, toplumun daha kapsayıcı, anlayışlı ve saygılı bir kültüre doğru evrilmesine katkıda bulunmalıdır.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, çocuklarının özel durumları nedeniyle sosyal izolasyon yaşadıklarını hissetmektedirler. Toplumun, çocuklarını anlama veya kabul etmede zorlandığını düşünen aileler, diğer ailelerle etkileşimde bulunmaktan çekinmekte ve içlerine kapanmaktadır. Bu durumu önlemek için ailelerle güçlendirme çalışmaları yapılmalıdır.
- Zihinsel engelli bireye sahip aileler, toplumsal ayrımcılıkla mücadele ederken, bu süreçte yakın çevreleri ve uzmanlardan destek almalıdır.
- Toplumsal ayrımcılıkla mücadelede, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin haklarını savunmak amacıyla sosyal hizmetin savunuculuk rolü aktif olarak üstlenilmelidir. Diğer bir deyişle, toplumdaki diğer bireylerin ihtiyaç duydukları hizmetlerin hiçbir ayırım gözetmeksizin, zihinsel engelli birey ve ailelere sunulması; sosyal hizmetin hak temelli yaklaşımının benimsenmesi, böylece sosyal adaletin sağlanması önemlidir.
- Ailelere, toplumsal ayrımcılıkla baş etmelerinde duygusal destek sağlanması büyük önem taşımaktadır. Bu süreçte, ailelerin duygusal ihtiyaçlarına duyarlı bir şekilde yaklaşmak ve onlara güçlü bir destek sistemin sunmak, toplumsal ayrımcılıkla mücadelede önemlidir.
- Yakın çevreye, ailelere ve diğer insanlara yönelik yanlış anlamaları düzeltmek ve olumsuz stereotipleri yıkmak konusunda çalışılması önem taşımaktadır.

- Ailelerin yerel sivil toplum kuruluşlarına katılımını teşvik etmek önemlidir. Bu kuruluşlar, toplumsal değişimde etkili olabilir ve toplumsal ayrımcılıkla mücadele konusunda ailelere destek sağlayabilir.
- Ailelerin kendi deneyimlerini paylaşarak, toplumda zihinsel engellilik konusunda farkındalık oluşumunda etkisi olacak çalışmalar yapmak,
- Toplumsal ayrımcılıkla başa çıkmada destek gruplarından ve yerel hizmetlerden yararlanılması,
- Ailelere, zihinsel engelli bireyin haklarını savunmaları konusunda destek olunması ve ihtiyaç durumunda hak temelli yaklaşım çerçevesinde profesyonel destek (avukat vb) alınması konusunda yönlendirici rol üstlenilmesi önem taşımaktadır.

Aileler, genel olarak toplumun zihinsel engelli çocuklara yönelik bakış açısı ve yaklaşımından rahatsızdır. Ayrıca, toplumun bu konuda bilinçsiz olduğuna ve zihinsel engelli bireylerin dışlandığına inanmaktadırlar. Ayrıca, aileler çocuklarının farklı gözle ve acıma duygularıyla değil, kabul ve anlayışla karşılanmasını istemektedirler. Bu nedenle, yukarıda önerilen politika ve uygulamaların, bu tür ayrımcılığın önlenmesinde önemli bir rol oynayabileceği düşünülmektedir.

Ayrımcılıkla mücadelede, öğrencilerin seviyelerine göre belirlenecek ayrımcılık ve farkındalık kulüpleri, örgün eğitimin her kademesinde kurulmalıdır. Bu kulüplerde, öğrencilere engellilik, zihinsel engellilik ve farklılıklar konusunda bilgilendirme çalışmaları yapılmalı ve kulüp üyelerinin, okullarındaki kaynaştırma öğrencileri ile iletişimi artırılmalıdır. Ayrıca, çocuklara özel eğitim kurumlarına bilgilendirme gezileri, okul rehberlik servisleri aracılığıyla düzenlenmelidir.

Ayrıca, okullarda okul sosyal hizmeti ve rehberlik hizmetleri kapsamında, tüm örgün eğitim kademelerinde ayrımcı dil kullanımı konusunda farkındalık eğitimi verilmeli ve seminerler düzenlenmelidir. Toplum genelinde yaygın olarak kullanılan 'geri zekâlı' aşağılamasının, gerçek bir durumu betimlediği bilinmektedir. Bireylerin bu ifadeyi birbirlerini aşağılamak için kullanmaları, ayrımcı dil kullanımının çarpıcı örneklerinden biridir. Bu gibi ayrımcı dil uygulamalarının toplumdan uzaklaştırılması gerektiği vurgulanmalıdır.

Kreş ve Anaokulu

Bu dönemde tespit edilen ihtiyalar ile Max-Neef'in (1991) İnsani İhtiyalar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki yapma (doing) ile deęer bilimsel kategorideki anlama, katılım, yaratıcılık kategorisindeki ihtiyalar örtüşmektedir. Bu bağlamda ailelere yönelik politika ve uygulama önerileri aşağıda verilmiştir.

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Yeterli sayıda ve nitelikli kreş ve anaokullarının kurulması,
- Bu eğitim kurumlarında yeterli sayıda ve nitelikli eğitimcilerin istihdam edilmesi,
- Kreş ve anaokullarının, zihinsel engelli çocukların özel ihtiyalarına uygun olarak tasarlanmış fiziki koşullara sahip olmaları önemlidir. Bu kurumlar, engelli çocuklara sağlıklı bir öğrenme ortamı sunmalı ve gerekli eğitim malzemeleri bulundurmaktadır.
- Bu eğitim kurumlarında, bakım ihtiyacı olan çocukların güvenliği ve sağlığı için gerekli yardımcı personel desteęi sağlanmalıdır. Yardımcı bakım personeli, çocukların temel ihtiyalarını karşılamada ve özel bakım gereksinimlerini anlayarak çözüm üretmede önemlidir. Böylece, her çocuğun bireysel ihtiyalarına uygun bir destek sağlanarak eğitim ortamının daha kapsayıcı olması sağlanabilir.
- Zihinsel engelli bireylerin eğitime erişimini kolaylaştırmak adına, kreş ve anaokullarında koşulsuz kayıt ve kabul için gerekli kanuni düzenlemelerin yapılması önem taşımaktadır. Bu düzenlemeler, zihinsel engelli çocukların eğitime başlamalarını destekleyerek önlerindeki bariyerleri ortadan kaldırabilir. Bu sayede, her çocuğun eğitim hakkına eşit bir şekilde erişmesi sağlanabilir.
- Tüm eğitim kurumlarında okul sosyal hizmet birimlerinin oluşturulması ve bu birimlerin zihinsel engelli çocukların kaynaştırma süreçlerinde rol almasının sağlanması önem taşımaktadır.
- Tüm eğitim kurumlarında, okul sosyal hizmet birimlerinin aktif olarak faaliyet göstermesi ve özellikle zihinsel engelli çocukların kaynaştırma süreçlerinde etkin bir rol alması, öğrencilerin sosyal, duygusal ve eğitimsel ihtiyalarına odaklanarak çocukların uyum süreçlerini desteklemesi ve aynı zamanda

öğretmenlere rehberlik sağlaması temel bir gerekliliktir. Böylece, eğitim kurumlarındaki kaynaştırma süreçleri daha etkili bir şekilde yönetilebilir, zihinsel engelli çocuklar da daha başarılı bir eğitim süreci deneyimleyebilir.

- Zihinsel engelli bireylerin özel ihtiyaçlarının belirlenmesi, psikologlar ve özel eğitim uzmanları eşliğinde bireysel eğitim planlarının ve öğrenme hedeflerinin MEB aracılığıyla sunulması gerekmektedir.
- Zihinsel engelli bireylerin özel ihtiyaçlarının belirlenmesi sürecinde psikologlar ve özel eğitim uzmanlarının etkin bir şekilde yer alması önem taşımaktadır. Bu uzmanlar, bireyin güçlü ve zayıf yönlerini değerlendirmeli ve buna dayanarak bireysel eğitim planları oluşturmalıdır. Bu süreç, MEB aracılığıyla koordine edilmeli ve bireyin öğrenme hedeflerinin belirlenmesi adına gereken destek ve kaynaklar sağlanmalıdır. Bu sayede, zihinsel engelli bireylerin eğitim süreci daha etkili bir şekilde yönetilebilir ve bireylerin potansiyellerini maksimum düzeyde geliştirmelerine olanak sağlanır.
- Kreş ve anaokullarında zihinsel engelli çocuklarla çalışacak eğitimcilerin, MEB tarafından yeterli hizmet içi eğitimlerle desteklenmesi önem taşımaktadır. Bu eğitimler, öğretmenlere zihinsel engelli çocukların eğitimine yönelik özel stratejileri, pedagojik yaklaşımları ve bireyselleştirilmiş öğrenme planlarını içermelidir. Böylece, eğitimciler, zihinsel engelli çocukların ihtiyaçlarına daha etkili bir şekilde yanıt verebilir ve eğitim sürecinde daha donanımlı olabilirler.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Zihinsel engelli çocukların kreş ve anaokuluna kayıt ve kabul süreçlerinin yanı sıra devam durumlarının okul sosyal hizmet birimi tarafından takip edilmesi gerekmektedir. Bu birimler, öğrencilerin kayıt süreçlerini yönetmeli, devam durumlarını izlemeli ve ailelerle etkili iletişim kurarak herhangi bir sorunun erken tespitini sağlamalıdır. Bu sayede, çocukların okula devamlılığı artar, olası sorunlar önceden çözüme kavuşturulur ve öğrencilerin eğitim sürecinin daha verimli hale gelmesi sağlanır.
- Kreş ve anaokullarında, engelli çocukların eğitim sistemine ve eğitim kurumuna uyum sağlayabilmesi adına okul sosyal hizmet biriminden destek alınması gerekmektedir. Bu birim, engelli çocukların bireysel ihtiyaçlarına yönelik olarak

ailelere rehberlik sağlamalı, çocukların sosyal ve duygusal gelişimini destekleyecek önlemler almalıdır. Böylece, engelli çocuklar eğitim sürecine daha etkili bir şekilde adapte olabilir ve eğitim kurumlarındaki kaynaştırma süreci daha başarılı bir şekilde yönetilebilir.

- Zihinsel engelli çocukların eğitim sistemine katılmasında ailelere yönelik destek verilmesi gerekmektedir. Bu destek, ailelere çocuklarının eğitim sürecinde karşılaşılabilecekleri zorluklar konusunda bilgi verme, rehberlik sağlama ve duygusal destek sunma şeklinde olabilir. Ayrıca, özel eğitim programlarına ve kaynaştırma süreçlerine ilişkin bilinçlendirme etkinlikleri düzenlenerek, ailelerin çocuklarının eğitimine daha etkin bir şekilde katılımını teşvik etmek amaçlanmalıdır. Böylece, ailelerin çocuklarının eğitimine daha bilinçli ve aktif bir şekilde destek olmaları sağlanabilir, bu da çocukların eğitim başarısını artırabilir.
- Zihinsel engelli bireylerde akran zorbalığının ve ayrımcılığın önlenmesi için tüm eğitim kurumlarında farklılıklara saygı beceri ve değerlerinin kazandırılması büyük önem taşımaktadır. Bu kapsamda, öğrencilere zihinsel engelli bireylerin güçlü yanlarını vurgulayarak anlayış ve empati geliştirme konusunda eğitim verilmelidir. Okullarda düzenlenen etkinliklerde ve ders içeriklerinde zihinsel engelli bireylerin katılımı desteklenmeli ve bu süreçte öğrencilere farklılıklara saygı gösterme alışkanlığı kazandırılmalıdır. Ayrıca, eğitimciler ve öğrencilere yönelik bilinçlendirme programları düzenlenerek, zihinsel engelli bireylerin toplumda eşit bir şekilde değer görmeleri için farkındalık oluşturulmalıdır. Bu sayede, eğitim kurumları daha kapsayıcı bir ortam sağlayarak akran zorbalığını ve ayrımcılığı engelleyebilir.
- Aileyi özel eğitim ve uyum programları kapsamında kreş ve anaokullarında zihinsel engelli bireye özel eğitim ve destek hizmetleri sunacak uzmanların bulunduğu kurumların tercihi konusunda RAM tarafından ailelere yönlendirmeler yapılması gerekmektedir. RAM'lar, ailelere çocuklarının ihtiyaçlarına en uygun kreşi seçmelerinde yardımcı olabilirler. Bu kapsamda, zihinsel engelli bireylere özel eğitim ve destek sunacak uzman kadronun bulunduğu, öğrencinin gelişim düzeyine uygun programların uygulandığı kreş ve anaokullarına yönlendirmeler gerçekleştirilerek ailelerin bilinçlenmelerine

katkı sağlanabilir. Bu sayede, zihinsel engelli bireylerin eğitimine uygun bir şekilde destek olunabilir ve ailelerin tercih konusunda daha bilinçli kararlar almalarına yardımcı olunabilir.

Eğitim Dönemine İlişkin Sonuç ve Öneriler

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin eğitim dönemi aileyi en çok zorlayan dönemlerden biridir. Aileler bu dönemde özel eğitim, örgün eğitim ve RAM sorunları ve ihtiyaçları ile baş edebilmek zorunda kalmaktadırlar. Çalışmanın eğitim döneminde tespit edilen ihtiyaçları ile Max-Neef'in (1991) İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki yapma (doing) ile değer bilimsel kategorideki anlama, katılım, yaratıcılık kategorisindeki ihtiyaçlarla örtüşmektedir. Çalışmanın sonuçlarına göre; başlangıçta özel eğitime sonrasında ise örgün eğitime erişim ile ve RAM ihtiyaçları başlıca sorun alanları olarak ortaya çıkmakla beraber yine yakın çevre ve toplumsal bağlamda ayrımcılık, etiketleme, ötekileştirme deneyimleri yaşanmaktadır.

Ailelerin zihinsel engelli bireyin, eğitimi ve destek hizmetleri hakkında eğitim programları düzenlemesi ve zihinsel engelli çocuklarının eğitimi konusunda profesyonel olarak desteklenmesi gerekmektedir. Ailelerin bu alanla ilgili olarak özel ve örgün eğitimin bir sistematik etrafında verilmemesi, bireysel farklılıkların yeterince dikkate alınmaması, standart ve yeknesak bir eğitim sistemi uygulanması gibi sorunları bulunmaktadır. Okul yöneticilerinin ve öğretmenlerinin zihinsel engelli birey ve ailelerine karşı eğitim sürecinde daha anlayışlı, bilgili ve özenli olması, okul şartlarının daha iyi olması ve RAM'ın daha fonksiyonel çalışması gerekmektedir. Aşağıda özel eğitim, örgün eğitim ve RAM'lara yönelik politika ve uygulama önerilerine yer verilmiştir.

Özel Eğitim

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Zihinsel engelli bireyler için yeterli sayıda ve nitelikli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin kurulması gerekmektedir. Bu kapsamda, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin çeşitli seviyelerde ve farklı ihtiyaçlara uygun olarak tasarlanması gerekmektedir. Bu merkezlerde uzman eğitimciler,

terapistler ve psikologlar bulunmalı, bireysel ihtiyaçlara özel eğitim programları oluşturulmalıdır. Ayrıca, bu merkezlerde sosyal beceri gelişimi, bağımsız yaşama yetenekleri ve meslek edinme gibi konular da ele alınarak bireylerin topluma daha etkili bir şekilde entegre olmaları desteklenmelidir. Yeterli sayıda ve nitelikli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin varlığı, zihinsel engelli bireylerin bireysel potansiyellerini keşfetmelerine, geliştirmelerine ve toplumla bütünleşmelerine olanak sağlayacaktır.

- Bu eğitim kurumlarında yeterli sayıda ve nitelikli eğitimcilerin istihdam edilmesi gerekmektedir. Bu, zihinsel engelli bireylere etkili bir eğitim sağlama ve onların bireysel ihtiyaçlarına uygun destek sunma açısından kritik bir öneme sahiptir. Nitelikli eğitimciler, özel eğitim alanında uzmanlaşmış, öğrencilerin özel ihtiyaçlarına duyarlı ve bireyselleştirilmiş eğitim programları geliştirebilen profesyoneller olmalıdır. Yeterli sayıda eğitimci istihdam edilmesi bireysel ilgi ve destek sunma imkânı tanır. Bu durum, öğrencilerin daha etkili bir şekilde öğrenmelerini ve gelişimlerini sürdürmelerini kolaylaştırır. Aynı zamanda, eğitimcilerin sürekli olarak güncellenen özel eğitim yöntemleri ve pedagojik yaklaşımlar konusunda eğitilmiş olmaları, öğrencilere en iyi hizmeti sunabilmelerini sağlar.
- Özel eğitim merkezlerinin zihinsel engelli çocukların ihtiyaçlarına yönelik fiziki koşullara sahip olması gerekmektedir. Bu eğitim kurumlarında gerekli eğitim malzemelerinin sağlanması, etkili bir öğrenme ortamı oluşturarak öğrencilerin bireysel gelişimine katkı sağlamak açısından önemlidir. Fiziki koşullar, engelli bireylerin rahatlıkla hareket edebilmesi, erişilebilirlik, güvenlik ve konfor gibi faktörlere odaklanmalıdır. Ayrıca, öğrencilerin özel ihtiyaçlarına uygun olarak tasarlanmış sınıflar, uyanarlardan arındırılmış alanlar gibi özellikleri içermelidir. Eğitim malzemeleri açısından ise, öğrencilerin bireysel ihtiyaçlarına yönelik özel eğitim araçları, materyaller ve teknolojik desteklerin sağlanması gerekmektedir. Bu malzemeler, öğrencilerin öğrenme süreçlerini destekleyerek potansiyellerini en üst düzeye çıkarmalarına yardımcı olacaktır. Bu şekilde, özel eğitim merkezleri, engelli çocukların daha etkili bir şekilde eğitim almalarına ve gelişimlerini sürdürmelerine olanak tanıyabilir.

- Özel eğitim ders sürelerinin çocukların ihtiyacına göre bireysel olarak düzenlenmesi önem taşımaktadır. Öğrenme süreçlerini daha etkili ve kişiselleştirilmiş bir hale getirerek öğrencilerin potansiyellerini maksimize etmeye olanak tanır. Bu uygulama, özel eğitim alanında ihtiyaç duyan çocukların bireysel özellikleri, güçlü yönleri ve zayıf yönleri göz önüne alınarak eğitim programlarının özelleştirilmesine imkân sağlar. Bireysel ders süreleri, öğrencilerin özel ihtiyaçlarına daha etkili bir şekilde odaklanılmasını ve öğrencinin kendi öğrenme hızına uyum sağlamasını mümkün kılar. Bu, öğrencinin güçlü yönlerini daha fazla vurgulamasına ve zayıf yönlerindeki gelişim alanlarına özel olarak odaklanmasına imkân tanır. Böyle bir yaklaşım, öğrencinin öğrenme sürecine aktif olarak katılmasını ve eğitimden daha fazla fayda sağlamasını destekleyerek, özel eğitimde bireyselleştirmeyi sağlar.
- Özel eğitim kurumlarının taşrada yaygınlaştırılması, özel eğitim imkânlarının artırılması, süresinin bireyin ihtiyacına göre uzatılması ve kaynaştırma eğitiminin nitelikli bir şekilde uygulanması için tüm eğitim kurumlarına daha fazla kaynak ayrılması gerekmektedir. Özel eğitim kurumlarının taşrada yaygınlaştırılması, özellikle kırsal alanlarda yaşayan bireylerin erişimini artırabilir. Bu, uzak bölgelerde yaşayan ailelere ve çocuklara daha kolay ulaşılabilir bir özel eğitim imkânı sunar. Özel eğitim imkânlarının artırılması, daha fazla öğrencinin bu hizmetlerden faydalanmasını sağlar.
- Zihinsel engelli çocukların özel eğitim merkezlerinde bakımı ve takibi için yardımcı personel ve eğitim desteği için gölge öğretmen bulundurulmalıdır. Bu çocukların öğrenme süreçlerini desteklemek ve günlük yaşamlarını daha etkili bir şekilde yönetmelerini sağlamak açısından önemlidir. Bu yaklaşım, çocukların bireysel ihtiyaçlarına daha iyi yanıt verebilmek adına özel eğitimde bireyselleştirmeyi artırır. Zihinsel engelli çocukların özel eğitim merkezlerinde etkili bir öğrenme ortamı sağlanabilmesi için, her bir çocuğun bireysel ihtiyaçlarına uygun bir şekilde bakım ve eğitim almalarını desteklemek amacıyla yardımcı personel ve gölge öğretmen istihdam edilmelidir. Yardımcı personel, çocukların günlük yaşam aktivitelerinde, hijyen ihtiyaçlarında ve güvenliğinde destek sağlayabilirken, gölge öğretmen ise öğrencinin öğrenme süreçlerini birebir takip ederek bireysel eğitim planlarını uygulamada yardımcı olabilir. Bu

sayede, zihinsel engelli çocuklar, kendilerine özel bir eğitim ve bakım desteği olarak daha etkili bir şekilde gelişebilir ve topluma daha iyi entegre olmaları sağlanır.

- Özel eğitim öğretmenlerinin ders saatlerinin takip edilmesi ve bu öğretmenlerin devlet güvencesine alınması gerekmektedir. Özel eğitim alanında çalışan profesyonellerin daha güvenceli bir çalışma ortamında görev yapmalarını sağlamak ve bu alanda kalifiye öğretmenlerin çocuklara etkili bir şekilde hizmet sunmalarını desteklemek açısından önemlidir. Özel eğitim öğretmenlerinin ders saatlerinin takip edilmesi ve bu öğretmenlerin devlet güvencesine alınması, özel eğitimde kaliteli bir hizmet sunulmasını ve öğrencilerin eğitim süreçlerinin düzenli bir şekilde yönetilmesini sağlamak adına önemli bir adımdır. Bu kapsamda, özel eğitim öğretmenlerinin çalışma koşullarının belirlenmesi, ders saatlerinin düzenli takip edilmesi ve bu öğretmenlerin devlet güvencesi altında çalışmaları, hem öğrencilerin hem de öğretmenlerin güvenceli bir eğitim ortamında bulunmalarına olanak tanır. Böylece, özel eğitim öğretmenleri daha motive bir şekilde çalışabilir ve öğrencilere daha etkili bir şekilde destek sağlayabilir.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Ailelerin özel eğitim merkezlerine çocuklarını göndermeleri konusunda cesaretlendirilmesi ve desteklenmesi gerekmektedir. Çocukların bireysel ihtiyaçlarına uygun eğitim almalarını sağlamak adına kritik bir öneme sahiptir. Bu amaçla, ailelere yönelik bilgilendirme seminerleri, etkileşimli atölye çalışmaları ve rehberlik hizmetleri düzenlenerek, özel eğitimin çocuklarının gelişimine olumlu katkılar sağlayabileceği vurgulanmalıdır.
- Özel eğitimde, çocukların grup eğitimleriyle kaynaştırılması önem taşımaktadır. Bu, sosyal becerilerin artırılması ve toplumsal uyumun sağlanması açısından önemlidir. Grup eğitimleri, çocuklara birbirleriyle etkileşimde bulunma, iş birliği yapma ve empati geliştirme fırsatı sunar. Bu bağlamda, özel eğitimde yer alan çocuklar, kendi ihtiyaçlarına göre düzenlenmiş grup aktiviteleri ve derslerle bir araya getirilebilir. Bu grup eğitimleri, öğrencilerin birbirlerine destek olmalarını, birlikte öğrenmeyi deneyimlemelerini ve farklı yeteneklere sahip

bireylerin bir arada olmalarını sağlar. Ayrıca, kaynaştırma eğitimlerinde genel eğitim öğrencilerinin de katılımının teşvik edilmesi, öğrencilere farklılıklara saygı duyma ve hoşgörü geliştirme fırsatı sunar. Bu sayede çocuklar, topluma daha iyi entegre olabilir ve birbirlerinden öğrenme deneyimi yaşayarak daha kapsayıcı bir eğitim ortamında bulunabilirler.

- Özel eğitim kurumlarına devam eden ailelerin yaşadıkları deneyimleri paylaşımlarını, karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmalarını ve birbirlerine destek olmalarını sağlamak amacıyla aile destek grupları oluşturulması önemli bir gerekliliktir. Bu gruplar, aileler arasında güçlü bir dayanışma ağı oluşturarak duygusal destek sağlar ve çocukların eğitim sürecinde karşılaştıkları ortak sorunlara çözüm arayışlarını destekler. Aile destek grupları, düzenli toplantılar, seminerler ve atölye çalışmaları gibi etkinliklerle ailelere çeşitli konularda bilgi ve beceri kazandırabilir. Bu sayede, aileler çocuklarının eğitimine daha bilinçli bir şekilde katkı sağlayabilir, birbirlerinden öğrenme deneyimini paylaşabilir ve ortak çözümler bulabilirler. Ayrıca, bu destek grupları, ailelerin duygusal ihtiyaçlarını karşılamak ve birbirleriyle bağ kurmalarını sağlamak adına önemli bir rol oynar.
- Ailelere, çocuklarının özel eğitim ihtiyaçlarına uygun olarak evde destek sağlamalarına yönelik bilgilendirme çalışmaları düzenlenmesi gerekmektedir. Bu kapsamda, özel eğitim uzmanları ve rehberlik hizmetleri tarafından seminerler, atölye çalışmaları ve bilgilendirme oturumları düzenlenerek ailelere çeşitli konularda eğitimler verilmelidir. Ev içi özel eğitim uygulamaları konusunda pratik bilgiler, örnek aktiviteler ve kaynaklar paylaşılmalıdır. Aynı zamanda, bu bilgilendirme çalışmaları, ailelerin çocuklarına daha iyi destek olabilmeleri için gerekli olan öğrenme stratejilerini, iletişim tekniklerini ve motivasyon yöntemlerini içermelidir. Bu sayede, aileler çocuklarının özel eğitim sürecine daha bilinçli bir şekilde katkı sağlayabilir ve evde yapılan özel eğitim uygulamalarının etkinliğini artırabilirler.
- Özel eğitim maliyetlerinin karşılanmasında ailelere destek olmak amacıyla, mali destek kaynakları hakkında ailelere yönelik bilgilendirme çalışmaları düzenlenmelidir. Bu çalışmalar, devlet destek programları, yerel yardım kuruluşları, sivil toplum örgütleri ve özel burs imkânları gibi mali destek

kaynaklarına yönlendirmeler içermelidir. Ailelere, bu kaynaklardan nasıl yararlanabilecekleri, başvuru süreçleri ve gereklilikler konusunda detaylı bilgiler verilmelidir. Ayrıca, mali desteklerin yanı sıra vergi avantajları, indirimler ve diğer ekonomik destek programları konusunda da ailelere rehberlik sağlanmalıdır. Bu sayede, özel eğitim maliyetlerine dair ekonomik zorluk yaşayan aileler, çocuklarının ihtiyaçlarına daha kolay bir şekilde cevap verebilir ve özel eğitim hizmetlerinden daha etkili bir şekilde faydalanabilirler.

Özel eğitim uzmanları, zihinsel engelli çocukların özel eğitime erken başlamaları konusunda aileleri bilgilendirebilir ve çocukların bireyselleştirilmiş eğitim planları oluşturması ve evde uygulanması konusunda ailelere rehberlik edebilirler. Bu planlar, her zihinsel engelli çocuğun özel ihtiyaçlarına yönelik eğitim stratejilerini belirleyerek, öğrenme sürecini destekler. Yine uzmanlar, ailelere zihinsel engelli çocuklar için uygun eğitim kaynakları ve malzemeler bulma konusunda yardımcı olabilirler. Özel eğitim ve örgün eğitimin senkronize edilmesi ailenin özel eğitim sürecine aktif katılımı çocuğun eğitimine daha etkili bir katkı sunabilir. Ailenin eğitilmesi ve sonrasında çevresi içinde birey yaklaşımı ile çocuğun bulunduğu doğal ortamında eğitilmiş ve güçlendirilmiş ebeveynler tarafından eğitimin sürekli hale getirilmesi ve verilen eğitim hizmetinin sürekli izlenmesi ve değerlendirilmesi gerekmektedir.

Sosyal hizmet uzmanları, zihinsel engelli çocuklara sahip aileler için destek grupları oluşturabilir veya var olanlara yönlendirebilirler. Aile danışmanlığı hizmetleri, ailelere duygusal destek sağlamanın yanı sıra, çocuklarına eğitimde daha iyi destek olmaları konusunda yardımcı olabilir.

STK'lar veya illerde barolar aileleri çocuklarının özel eğitim hakları konusunda bilgilendirebilir ve gerekirse hukuki destek sağlayabilir. Bu destek, zihinsel engelli çocuklarının eğitim sürecinde hak temelli yaklaşımın bir gereği olarak adil bir muamele görmelerini sağlamak açısından önemlidir. Zihinsel engelli çocuklara yönelik rehabilitasyon hizmetlerine erişimi artırmak amacıyla sosyal hizmet uzmanları, aileleri bu tür hizmetlere yönlendirebilir ve bu süreçte ailelere rehberlik edebilir.

Alanda çalışan profesyoneller özel eğitimin coğrafi bölgelere göre taşraya yayılması ve hak temelli yaklaşım gereği tüm bireylerin eşit şekilde kaynaklara erişiminde sosyal

politikaların oluşumunda karar vericileri baskı altına almak için aileler adına STK'lar, barolar, meslek örgütleri bir araya gelip lobicilik faaliyetlerinde bulunulabilir.

Örgün Eğitim

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- Örgün eğitimde, engelli ve engelsiz tüm çocukların eğitim süreçlerinden eşit ve adil bir şekilde faydalanabilmelerini sağlamak amacıyla, okullarda kapsayıcı bir eğitim anlayışının uygulanması gerekmektedir. Okullarda kapsayıcı bir ortam oluşturmak, engelli ve engelsiz öğrencilerin bir arada öğrenmelerine, birbirlerini anlamalarına ve birlikte büyümelerine olanak tanır. Bu noktada, eğitimcilerin ve okul yönetimlerinin öğrencilere yönelik farklı ihtiyaçlara saygı göstermeleri, pedagojik yaklaşımlarını çeşitlendirmeleri ve öğrenciler arasındaki iletişimi güçlendirmeleri önemlidir. Ayrıca, öğrencilere yönelik bilinçlendirme programları düzenlenerek, farklılıkların bir zenginlik olduğu ve her çocuğun eğitimde eşit haklara sahip olduğu vurgulanmalıdır. Bu sayede, örgün eğitimde engelli ve engelsiz ayrımı olmadan tüm çocukların eğitim hakkına eşit şekilde erişim sağlanabilir, toplumsal farkındalık artırılabilir ve kapsayıcı bir eğitim sağlanabilir.
- Okullarda kapsayıcı bir eğitim modelinin başarılı bir şekilde uygulanabilmesi için, yeterli sayıda ve engelli bireylerle çalışma becerisi kazanmış nitelikli eğitimcilerin istihdam edilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda, öğretmen adaylarına engelli öğrencilerle çalışma konusunda özel eğitim ve rehberlik dersleri eklenmeli, pedagojik formasyon programları bu alanda güçlendirilmelidir. Okullarda görev yapan eğitimciler, engelli öğrencilere yönelik öğrenme ve davranış problemlerine yönelik özel eğitim tekniklerini ve stratejilerini etkin bir şekilde uygulayabilecekleri konusunda eğitilmelidir. Bu eğitimler, öğretmenlerin sınıf içinde farklı ihtiyaçlara sahip öğrencilere daha iyi adapte olmalarını sağlar. Ayrıca, öğretmenlere engelli öğrencilerle çalışma deneyimi kazandırmak amacıyla staj ve uygulama programları düzenlenebilir. Bu programlar, öğretmenlerin gerçek sınıf ortamlarında engelli öğrencilerle etkileşimde bulunmalarını, ihtiyaçlarına daha iyi yanıt vermelerini ve kapsayıcı bir öğretim anlayışını benimsemelerini destekler. Bu adımlar, okullarda

kapsayıcı eğitim anlayışının güçlendirilmesine yol açar ve engelli öğrencilere daha etkili bir şekilde destek sağlar.

- Okulların zihinsel engelli çocukların eğitimine yönelik olarak, fiziki altyapısının ve eğitim materyallerinin çocukların ihtiyaçlarına uygun hale getirilmesi önem taşımaktadır. Bu doğrultuda, okulların engelli öğrencilere erişilebilir olması için bina içi ve dışındaki engellerin kaldırılması, rampa, asansör gibi erişilebilirlik önlemlerini alması gerekmektedir. Aynı zamanda, sınıfların genişletilmesi ve düzenlenmesi, özel ihtiyaçları olan çocukların rahatça hareket edebileceği, öğrenebileceği bir ortamın oluşturulması önemlidir. Eğitim materyalleri konusunda ise, zihinsel engelli çocukların öğrenme tarzlarına uygun araç-gereçlerin sağlanması ve sınıflarda interaktif eğitim araçlarının kullanılması gerekmektedir. Bu, öğrencilerin daha etkili bir şekilde katılım sağlamalarına ve öğrenme süreçlerine daha iyi adapte olmalarına olanak tanır.
- MEB tarafından, zihinsel engelli çocukların eğitimine özel odaklanma ile eğitim müfredatlarının bireyselleştirilmesini sağlayacak bir yönerge ve strateji oluşturulması gerekmektedir. Bu çerçevede, zihinsel engelli çocukların bilişsel ve duygusal gelişim düzeylerine uygun olarak eğitim müfredatları planlanmalı ve uygulanmalıdır. Ayrıca, öğrenciye özel öğrenme hedefleri belirlenerek, bu hedeflere ulaşmada kullanılacak yöntemler ve materyaller öğretmenler tarafından belirlenmeli ve uygulanmalıdır. Öğrencilere bireyselleştirilmiş eğitim sunmak amacıyla, öğrencilerin güçlü ve zayıf yönleri belirlenmeli, özel eğitim uzmanları, sınıf öğretmenleri ve aileler arasında iş birliği güçlendirilmelidir. Eğitim müfredatları, öğrencinin ilgi alanlarına, öğrenme tarzına ve gelişim düzeyine uygun bir şekilde tasarlanmalıdır. MEB'in liderliğindeki bu çaba, zihinsel engelli çocukların eğitimine daha kapsamlı, bireyselleştirilmiş ve etkili bir yaklaşım getirecek ve bu öğrencilerin potansiyellerini maksimize etmelerine yardımcı olur.
- Zihinsel engelli çocukların okula ulaşımı konusunda ailelere destek sağlamak amacıyla, özel taşınabilir eğitim desteği sağlanmalıdır. Bu destek, çocukların güvenli bir şekilde okula gitmelerini sağlamak, ailelerin bu süreçte daha az zorluk yaşamalarına yardımcı olmak ve çocukların eğitim hakkına erişimini kolaylaştırmak için önemlidir. Bu destek, zihinsel engelli çocukların okula

devamlılığını artırabilir ve ailelerin çocuklarının eğitim sürecine daha rahat bir şekilde katılımını sağlar.

- Zihinsel engelli çocukların eğitimine erişimini kolaylaştırmak ve eğitim hakkını güvence altına almak amacıyla, MEB bünyesinde zorunlu anaokulu veya ilkokullara kayıt süreci düzenlemeleri yapılmalıdır. Bu düzenleme, eğitim hakkının temel bir insan hakkı olduğunu vurgular ve çocukların eğitim sürecine katılımını destekler. Okul yönetiminin inisiyatifinden ziyade, zihinsel engelli çocukların MEB'e bağlı zorunlu anaokulu veya ilkokullara kaydı yasal bir zorunluluk haline getirilmelidir. Böylece, ailelerin bilinçlendirilmesi ve çocukların eğitim hakkına erişiminde herhangi bir engel olmaksızın kayıtların gerçekleştirilmesi sağlanabilir. Bu düzenleme, toplumda eğitim hakkına erişimi güçleştiren ayrımcılığa karşı önleyici bir adım olabilir ve kapsayıcı bir eğitim anlayışının benimsenmesine katkıda bulunabilir.
- Zihinsel engelli çocukların okullarda bakımı ve takibi için yardımcı personel ve eğitim desteği için gölge öğretmen bulundurulması gerekmektedir. Çocukların eğitim sürecinde daha etkili bir şekilde desteklenmelerine ve bireysel ihtiyaçlarına uygun bir ortamda öğrenmelerine olanak sağlar. Zihinsel engelli çocukların eğitimine destek olmak ve bu öğrencilerin okulda başarılı olmalarını sağlamak amacıyla, okullarda özel eğitim destek personeli ve gölge öğretmenler görevlendirilmelidir. Bu destek personeli, zihinsel engelli çocukların bireysel ihtiyaçlarına uygun bakım ve eğitim hizmetlerini sağlamak, öğrencilere bireysel olarak rehberlik etmek ve sınıf içinde öğretmenlere destek olmak için görevlendirilebilir. Gölge öğretmenler, öğrencinin yanında olup birebir destek sağlarlar ve öğrencinin sınıf içinde daha etkili bir şekilde katılım göstermesine yardımcı olurlar. Aynı zamanda, öğrencinin özel ihtiyaçlarına uygun olarak öğrenme materyallerini adapte etmek ve öğretmenle iş birliği içinde çalışarak öğrencinin eğitim hedeflerine ulaşmasını desteklemek gölge öğretmenin görevleri arasındadır. Bu şekilde, zihinsel engelli çocuklar daha kapsamlı bir destek alabilir, öğrencinin bireysel ihtiyaçlarına uygun eğitim planları daha etkili bir şekilde uygulanabilir ve çocukların okul içinde başarıları artırılabilir.
- Eğitim sistemindeki zihinsel engelli bireylere yönelik müfredatın bireylerin istihdama erişimini ve uyumunu kolaylaştıracak şekilde yeniden

yapılandırılması gerekmektedir. Bu bireylerin iş hayatına daha etkin bir şekilde katılımını destekler. Zihinsel engelli bireylerin istihdama erişimini kolaylaştırmak ve iş hayatına daha etkin bir şekilde uyum sağlamalarını desteklemek amacıyla, eğitim sistemindeki müfredatların yeniden yapılandırılması önemlidir. Bu kapsamda, zihinsel engelli bireylerin istihdam süreçlerine hazırlanmalarına yönelik özel beceri ve bilgileri içeren bir müfredat geliştirilmelidir. Yeniden yapılandırılan müfredat, zihinsel engelli bireylerin iş hayatında karşılaşılabilecekleri zorluklara karşı hazırlıklı olmalarını sağlamalıdır. İletişim becerileri, işyerindeki sosyal etkileşim, görev yerine uyum sağlama gibi konulara odaklanan modüller eklenmeli ve öğrencilere pratik deneyim kazandırılmalıdır. Ayrıca, iş hayatında kullanılan teknolojilere ve iş süreçlerine uyum sağlama becerilerini geliştirmeye odaklanan eğitim içerikleri de eklenmelidir. Bu, zihinsel engelli bireylerin istihdam süreçlerinde daha rekabetçi olmalarını ve iş yerinde başarılı olmalarını destekleyebilir. Sonuç olarak, eğitim sistemindeki zihinsel engelli bireylere yönelik müfredatın istihdama yönelik beceri ve bilgileri içerecek şekilde güncellenmesi, bu bireylerin iş hayatına daha etkin bir şekilde entegre olmalarına olanak sağlar.

- Zihinsel engelli bireyler için destek sınıfı uygulamasının okullarda yaygınlaştırılması önem taşımaktadır. Bu bireylerin eğitim sürecini destekleyerek kapsayıcı bir eğitim ortamının oluşturulmasına katkı sağlar. Zihinsel engelli bireylerin eğitimine yönelik olarak destek sınıfı uygulamasının okullarda yaygınlaştırılması, bireyin özel ihtiyaçlarına uygun bir eğitim ortamı sağlama amacını taşır. MEB tarafından bu yönde politika ve yönergeler belirlenerek, okullara destek sınıfları açılması ve bu sınıfların sayısının artırılması sağlanmalıdır. Destek sınıfları, zihinsel engelli bireylerin bireysel ihtiyaçlarına odaklanarak özel eğitim ve rehberlik hizmetleri sunabilir. Bu sınıflar, öğrencilere daha fazla bireysel dikkat sağlayarak öğrenme süreçlerini destekleyebilir, aynı zamanda sosyal beceri gelişimi, iletişim ve bağımsız yaşam becerileri gibi önemli alanlarda da destek sunabilir. Öğretmenler, özel eğitim uzmanları ve diğer destek personeli aracılığıyla yürütülen destek sınıfları, zihinsel engelli bireylerin daha etkili bir şekilde eğitim almalarına, potansiyellerini maksimize etmelerine ve topluma daha iyi entegre olmalarına

yardımcı olabilir. Bu sayede, kapsayıcı bir eğitim sisteminin inşası desteklenir ve her bireyin eğitim hakkına daha etkin bir şekilde erişimi sağlanır.

- Sınıfta kaynaştırma öğrencisi bulunan öğretmenlere ek ödeme yapılması gerekmektedir. Bu, öğretmenlerin ek sorumlulukları ve çaba harcamaları nedeniyle motive olmalarını ve daha etkin bir şekilde kaynaştırma süreçlerine katılmalarını teşvik edebilir. Sınıflarında kaynaştırma öğrencisi bulunan öğretmenlere ek ödeme yapılması, öğretmenlerin ek sorumluluklarını ve çabalarını takdir etmek, motive olmalarını sağlamak ve kapsayıcı eğitim süreçlerine daha aktif bir şekilde katılmalarını teşvik etmek amacıyla önemli bir adımdır. Bu çerçevede, MEB tarafından bir politika belirlenerek, kaynaştırma öğrencilerine eğitim veren öğretmenlere ek ödeme sağlanmalıdır. Ek ödeme, öğretmenlerin ek yükümlülüklerini ve öğrenci çeşitliliğine uyum sağlama çabalarını telafi ederken, aynı zamanda bu öğretmenlerin profesyonel gelişimlerine de destek olabilir. Eğitimcilerin kaynaştırma süreçlerine daha fazla katılım göstermeleri, öğrencilerin bireysel ihtiyaçlarına daha iyi yanıt verebilmelerini sağlayabilir.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- Okullarda öğretmenlerin, zihinsel engelli bireylere yönelik akran kaynaşması, koşulsuz kabul, farklılıklara saygı ve ortak alan paylaşımı gibi konularda diğer öğrencilere bilgi, beceri ve değerler kazandırması gerekmektedir. Kapsayıcı bir eğitim anlayışının temelini oluşturabilir. Bu amaca yönelik olarak öğretmenlere düzenlenecek seminerler, atölye çalışmaları veya eğitim programları aracılığıyla öğretmenlerin bu konulardaki bilgi ve becerilerinin artırılması sağlanabilir. Öğretmenler, sınıflarında zihinsel engelli bireylerle bir arada olan öğrencilere, empati, dayanışma ve iş birliği gibi değerleri kazandırabilir. Ayrıca, farklılıklara saygıyı teşvik eden etkileşim modelleri üzerine eğitim alarak, sınıf içinde birbirlerine destek olma kültürünü güçlendirebilirler. Bu süreç aynı zamanda öğrencilere, toplumun gerçek bir yansıması olan çeşitliliği anlamalarını sağlar ve bu farklılıkları zenginlik olarak görmelerine katkıda bulunabilir. Böylece, öğrenciler arasında daha sağlam bir dayanışma ve dostluk ağı oluşabilir, kapsayıcı bir eğitim ortamı kurularak toplumsal farkındalık artırılabilir.

- Zihinsel engelli çocuklara karşı önyargılar ve eşitsizliklerle mücadele etmek amacıyla okullarda çocuklara, dışarıda ailelere ve topluma yönelik öğretmenler, sivil toplum kuruluşları (STK'lar) ve ilgili uzmanlar aracılığıyla farkındalık eğitimleri, kampanyalar düzenlenmesi önerilmektedir. Bu çerçevede, öğretmenler, STK'lar ve ilgili uzmanlar iş birliği yaparak aşağıdaki adımları içeren bir programı hayata geçirebilirler. Öğretmenlere ve öğrencilere yönelik okullarda düzenlenecek eğitimlerde, zihinsel engelli çocukların güçlü yanları, ihtiyaçları ve başarı öyküleri vurgulanmalıdır. Eğitimler, empati geliştirmeye yönelik aktiviteler ve örnek vakalar içermelidir. STK'lar ve uzmanlar tarafından düzenlenecek seminerlerde, ailelere zihinsel engelli çocukların eğitimi, özel ihtiyaçları ve ailenin destek alabileceği kaynaklar hakkında bilgi verilmelidir. Ayrıca, ailelere duygusal destek ve dayanışma ağı oluşturma konularında rehberlik sağlanmalıdır. Medya aracılığıyla kamu spotları ve reklam kampanyaları düzenlenerek toplumun geneline zihinsel engelli çocuklarla ilgili doğru ve pozitif bilgiler iletilmelidir. Bu kampanyalar, toplumun bilinçlenmesine ve önyargıların azaltılmasına katkıda bulunabilir. Psikologlar, okul sosyal hizmet uzmanları, eğitim uzmanları ve diğer ilgili uzmanlar, okullarda ve toplumda düzenlenecek etkinliklerde yer alarak soruları yanıtlayabilir ve doğru bilgileri paylaşabilir. Bu, doğrudan etkileşimle farkındalık yaratma açısından etkili olabilir. Öğretmenlere yönelik hazırlanacak eğitim materyalleri, önyargıları ve stereotipleri ele almalı, kapsayıcı dil kullanmalı ve zihinsel engelli çocuklara yönelik pozitif örnekleri içermelidir. Bu adımlar, zihinsel engelli çocuklara yönelik toplumsal farkındalığı artırabilir, eşitsizliklere karşı mücadelede etkili olabilir ve kapsayıcı bir toplumun temellerini güçlendirebilir.
- Okul aile birliği ve sivil toplum kuruluşları (STK'lar) aracılığıyla zihinsel engelli bireye sahip ailelere yönelik sosyal yardımların sağlanması gerekmektedir. İhtiyaç sahibi ailelere destek olmak toplumsal dayanışmayı güçlendirir. Okul aile birliği ve STK'lar, zihinsel engelli bireye sahip ailelerle iş birliği yaparak ihtiyaç analizi yapmalıdır. Ailelerin temel ihtiyaçları, sağlık hizmetleri, eğitim desteği gibi alanlarda belirlenen ihtiyaçlar dikkate alınmalıdır. Ailelere, mevcut sosyal yardım programları ve hakları konusunda bilgilendirme yapılmalıdır. Bu

bilgilendirme, ailelerin haklarından tam anlamıyla faydalanmalarına yardımcı olabilir. STK'lar, gönüllü destekçiler aracılığıyla ailelere daha etkin ve kişisel bir destek sağlayabilir. Bu destek ağı, ailelerle duygusal bağ kurabilir ve onların günlük hayatlarına yönelik pratik yardımlarda bulunabilir.

- Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere psikososyal destek sağlanması, çocukların eğitim sürecindeki stresle başa çıkmalarına yardımcı olunması gerekmektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçları belirlenerek bireysel ve aile temelli bir değerlendirme yapılmalıdır. Bu değerlendirme, ailenin güçlü yanları ve zorluklarını anlama adına temel oluşturacaktır. Psikologlar, psikiyatristler ve diğer uzmanlar aracılığıyla ailelere profesyonel destek sunulmalıdır. Aile bireyleri, çocuklarının özel ihtiyaçlarına uyum sağlama sürecinde karşılaştıkları duygusal zorlukları paylaşabilmelidir. Ailelere, çocuklarının zihinsel engelini anlamaları ve yönetmeleri konusunda eğitim verilmelidir. Bu eğitim, çocuğun ihtiyaçlarına daha etkili bir şekilde yanıt verme becerilerini güçlendirebilir. Aileler arasında duygusal destek grupları oluşturularak benzer deneyimlere sahip ailelerin birbirleriyle iletişim kurmaları sağlanmalıdır. Bu gruplar, deneyim paylaşımı ve dayanışma açısından faydalı olabilir. Ailelere, günlük yaşamda karşılaştıkları pratik zorluklarla başa çıkmaları için destek verilmelidir. Bu destek, çocuğun bakımı, eğitimi ve toplumsal etkileşimi gibi alanlarda sağlanabilir. Ailelere, çocuklarına yönelik özel eğitim becerileri kazandırmaya yönelik eğitimler düzenlenmelidir.
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelere, çocuklarının eğitimiyle ilgili duygusal ve sosyal konularda destek verilmesi önerilmektedir. Ailelerin duygusal ve sosyal ihtiyaçları belirlenmeli, aile bireyleri arasındaki iletişim ve ilişkiler değerlendirilmelidir. Ailelere, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları ve danışmanlar aracılığıyla duygusal destek sağlanmalıdır. Bu destek hizmetleri, ailenin eğitim sürecinde karşılaştığı zorlukları anlamalarına ve başa çıkmalarına yardımcı olmalıdır. Çocuğun zihinsel engeliyle başa çıkma, iletişim becerileri ve evde eğitim uygulamaları gibi konularda bilgi sağlanmalıdır. Aileler arasında destek grupları oluşturularak birbirleriyle deneyim paylaşımı sağlanmalıdır. Topluluk destek grupları, duygusal bağ kurma ve dayanışma açısından önemli bir rol oynayabilir. Aile bireyelerine bireysel danışmanlık hizmetleri sunulurak

özel sorunlara yönelik çözümler aranmalıdır. Danışmanlık hizmetleri, aile üyelerinin duygusal olarak desteklenmelerine ve çocuklarına daha etkili bir şekilde yardımcı olmalarına yardımcı olabilir. Ailelere, çocuklarının özel ihtiyaçlarına uygun olarak ebeveyn becerilerini geliştirebilecekleri eğitim programları sunulmalıdır. Ebeveyn eğitimleri, çocukların gelişimini destekleme konusunda ailelere pratik bilgiler kazandırabilir. Ailelere, yerel kamu kurumları, özel eğitim merkezleri ve diğer ilgili kurumlarla iş birliği yapma konusunda rehberlik edilmelidir. Bu iş birlikleri, çocuğun eğitimi ve ailenin sosyal hizmetlere erişimi konusunda destek sağlayabilir.

- Zihinsel engelli çocuklarla çalışan öğretmenlere psikososyal destek verilmelidir. Bu öğretmenlerin duygusal sağlıklarını korumak, mesleklerini daha etkili bir şekilde sürdürmelerine yardımcı olmak ve zihinsel engelli öğrencilere daha iyi hizmet verebilmelerini sağlar. Bunun için zihinsel engelli çocuklarla çalışan öğretmenlere bireysel ve grup danışmanlık seansları düzenlenmelidir. Bu seanslarda öğretmenler, karşılaştıkları zorlukları paylaşabilir ve duygusal destek alabilirler. Öğretmenlere, zihinsel engelli çocuklarla çalışma konusunda uzmanlar tarafından eğitim programları düzenlenmelidir. Bu eğitimler, öğretmenlerin öğrencilerini daha iyi anlamalarına ve etkili öğretim stratejileri geliştirmelerine yardımcı olabilir. Öğretmenlere stres yönetimi ve rahatlama teknikleri konusunda eğitim verilmelidir. Yoga, meditasyon veya nefes egzersizleri gibi pratik araçlar öğretilerek öğretmenlerin duygusal dengeyi korumalarına destek sağlanabilir. Öğretmenlere duygusal zeka gelişimini destekleyen eğitimler sunulmalıdır. Bu eğitimler, öğretmenlerin kendi duygusal tepkilerini anlamalarına ve öğrencilere daha duyarlı bir şekilde yaklaşmalarına yardımcı olabilir. Öğretmenlere, zihinsel engelli çocukların aileleriyle iş birliği yapma ve etkili iletişim kurma becerileri kazandırmaya yönelik eğitimler düzenlenmelidir. Ailelerle sağlıklı bir iletişim, öğretmen-öğrenci ilişkisini olumlu yönde etkileyebilir. Öğretmenlere düzenli olarak geribildirim sağlanmalıdır. Bu geribildirimler, öğretmenlerin duygusal ihtiyaçlarını anlamak ve desteklemek adına önemlidir. Zihinsel engelli çocuklarla çalışan öğretmenler arasında destek grupları oluşturulmalıdır. Gruplar, öğretmenlerin deneyimlerini

paylaşmalarını, birbirlerine destek olmalarını ve başarı hikâyelerini kutlamalarını sağlayabilir.

Zihinsel engelli çocukların okul öncesi ve örgün eğitim kurumlarında yaşadıkları; dışlanma, akran zorbalığı, öğretmen ve okul idaresinin yaklaşımlarından kaynaklı sorunları ve diğer öğrenci velilerinin, dışlayıcı davranışları ile okulların fiziksel şartlarının zihinsel engelli çocuklar üzerindeki olumsuz etkilerinin önlenmesi için öğretmenler, okul sosyal hizmet uzmanları, psikologlar, okul aile birliği ve yöneticileri birlikte çalışmalıdırlar.

RAM'lar ve özel eğitim uzmanları, ailelere zihinsel engelli çocuklarının bireysel ihtiyaçlarına uygun bireyselleştirilmiş eğitim planları oluşturma konusunda rehberlik edebilir. Bu planlar, çocuğun özel ihtiyaçlarına yönelik eğitim stratejilerini belirler ve uygulanmasında ailelere destek sağlar. Ailelere çocuklarının eğitim sürecinde nasıl daha etkin bir rol oynayabilecekleri konusunda eğitim ve bilinçlendirme programları düzenlenebilir. Bu programlar, ailelerin çocuklarının eğitimine daha aktif bir şekilde katılımına yardımcı olabilir.

Yukarıda önerilen gölge öğretmen uygulaması kapsamında, Yüksek Öğretim Kurumu ve MEB arasında düzenlenecek protokol çerçevesinde üniversitelerin özel eğitim, sınıf ve anaokulu öğretmenliği ile engelli bakım bölümü öğrencileri alan çalışması ve staj eğitimleri sırasında gölge öğretmen uygulamasına dâhil edilebilirler. Bu sayede, ailelerin zihinsel engelli çocuklarına yönelik bakım ve eğitim yükü hafifletilebilir. Aynı zamanda, gölge öğretmen uygulaması, üniversite öğrencilerine ek bir gelir kaynağı sağlayabilir.

Çocuğun eğitim ortamının zihinsel engeli dikkate alacak şekilde uyarlanması gerekmektedir. Bu amaçla okul yönetimi ve rehberlik birimi ile zihinsel engelli öğrencilerin sağlık ihtiyaçları, sosyal davranış problemleri, iletişim sorunları gibi ihtiyaçlarının karşılanması için iş birliği yapılmalıdır.

Okul sosyal hizmet uzmanları, zihinsel engelli çocukların diğer öğrencilerle etkileşimde bulunabileceği, toplumsal etkinliklere katılabileceği programları destekleyebilir. Bu, çocuğun sosyal becerilerini geliştirmesine ve topluma entegrasyonunu artırmasına

yardımcı olabilir. Zihinsel engelli çocukların özel eğitim hakları konusunda ailelere hukuki rehberlik sağlamak, ailelerin çocuklarının eğitim sürecinde adil bir muamele görmelerini güvence altına alabilir. Sosyal hizmet uzmanları, çocuğun eğitimine müdahil olan farklı paydaşlar arasında (öğretmenler, terapistler, rehberlik servisleri) koordinasyonu ve iş birliğini sağlamak için çaba harcayabilirler. Ailelere bireysel ihtiyaçlarına uygun destek sağlamak ve çocuğun eğitim sürecinde RAM ile birlikte koordineli olarak en iyi şekilde desteklenmesi sürecinde, okul sosyal hizmet uzmanları önemli bir rol oynayabilir.

Rehberlik Araştırma Merkezi

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- RAM’larda hizmet kalitesini artırmak için bürokratik işlemlerin azaltılması,
- Zihinsel engelli çocuklar için belirlenen standart modül hedef uygulamalarının bireye özel uygulanabilir ve gerçekçi olması,
- RAM’larda zihinsel engelli bireylerin değerlendirilmesinde kullanılacak ortam ve yöntemin, bireyin mevcut durumu ile gelecekteki performansını doğru bir şekilde yansıtacak şekilde düzenlenmesi gerekmektedir. Her birey için özelleştirilmiş bir değerlendirme planı oluşturulmalıdır. Bireyin zihinsel yetenekleri, duygusal durumu, iletişim becerileri ve diğer özel ihtiyaçları göz önünde bulundurularak değerlendirme kriterleri belirlenmelidir. Değerlendirme ortamı, bireyin rahat ve güvende hissetmesini sağlayacak şekilde düzenlenmelidir. Özel ihtiyaçlara uygun aydınlatma, ses düzeni ve fiziksel düzenlemeler yapılmalıdır. Değerlendirme sırasında kullanılacak iletişim yöntemleri, bireyin anlama ve ifade etme yeteneklerini desteklemelidir. Motivasyonu artırmak için bireyin ilgi alanlarına yönelik materyaller ve aktiviteler kullanılmalıdır. Değerlendirme, bireyin farklı beceri alanlarını kapsayacak çeşitli yöntemleri içermelidir. Gözlem, portföy incelemesi, performans görevleri, sözlü veya görsel sınavlar gibi çeşitli değerlendirme araçları kullanılmalıdır. Değerlendirme süreci, bireyin mevcut durumu ve potansiyeli göz önüne alınarak bireysel hedeflerin belirlenmesine yönelik veriler sağlamalıdır. Bu hedefler, bireyin gelişimine uygun, ölçülebilir ve ulaşılabilir olmalıdır. Değerlendirme süreci, sürekli izleme ve geribildirim içermelidir.

Öğrenme sürecindeki değişimleri ve ilerlemeleri takip etmek adına düzenli değerlendirme seansları planlanmalıdır. Değerlendirme sürecine, bireyin ailesi ve ilgili uzmanların katılımı teşvik edilmelidir. Aile, bireyin günlük yaşamındaki gözlemlerini ve deneyimlerini paylaşarak değerlendirmeye katkıda bulunabilir.

- RAM tarafından zihinsel engelli bireylerin istihdam planlarının oluşturulması önerilmektedir. Her zihinsel engelli birey için istihdama yönelik bireysel bir değerlendirme yapılmalıdır. Bireyin güçlü yanları, yetenekleri, ilgi alanları ve özel becerileri belirlenerek istihdam planına yön verilmelidir. Bireyin istihdam planında, gerekli eğitim ve beceri geliştirme programları belirlenmeli, zihinsel engelli bireylerin istihdam potansiyelini artırmak amacıyla eğitim kaynaklarına ve kurslara yönlendirme yapılmalıdır.
- **Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)**
- RAM uygulamalarının daha gerçekçi olması için zihinsel engelli bireylerin değerlendirmelerinin bireyin yaşadığı ve eğitim aldığı ortamda yapılması ve süresinin daha sık ve değişken olması, değerlendirmeye aile, zihinsel engelli bireyin eğitim aldığı özel ya da örgün eğitim kurumlarındaki öğretmen, okul sosyal hizmet uzmanı ve rehberlik öğretmenin de katılımı önerilmektedir.
- Hedeflerin paydaşlarca birlikte belirlenmesi, bu belirleme esnasında eğitim modülleri arasında esnek eğitim saatleri uygulamasının yapılması önemlidir.
- Okul sosyal hizmet uygulamaları zihinsel engelli birey aileleri için bilinçlendirme faaliyetleri düzenleyerek kaynaklara ulaşmalarına yardımcı olmayı içermelidir.
- RAM'ın, ailelere zihinsel engelli çocuklarının eğitimi, bakımı ve toplumsal entegrasyonu konularında güncel ve yararlı bilgiler sunması,
- RAM tarafından düzenlenen eğitim ve seminer programları, ailelere çocuklarının özel ihtiyaçlarına uygun olarak nasıl destek olabilecekleri konusunda bilgi sağlanmalı,
- RAM'ın, zihinsel engelli bireye sahip aileleri bir araya getirerek destek grupları oluşturması,
- STK'ların veya baroların zihinsel engelli bireye sahip ailelere, çocuklarının eğitim hakları ve korumaları konusunda hukuki danışmanlık hizmetleri sunması,

- Okul sosyal hizmet uzmanları, rehberlik birimleri, örgün eğitim öğretmenleri ve ailelerin eğitim programların oluşturulmasında ve uygulanmasında rol alması önerilmektedir.

RAM, ailelere zihinsel engellilikle ilgili güncel bilgileri sağlayabilir. Bu, zihinsel engelli bireylerin bakımı, eğitimi, gelişimi ve topluma uyum süreçleriyle ilgili bilgileri içerebilir. Zihinsel engelli bireylere sahip ailelere, uzman psikologlar, pedagoglar veya danışmanlar aracılığıyla bireysel danışmanlık hizmetleri sunabilirler. Aileler, çocuklarının özel ihtiyaçlarına uygun olarak yönlendirilebilirler. RAM, zihinsel engelli bireylerin özel ihtiyaçlarını değerlendirebilir ve ailelere uygun destekleri belirlemede yardımcı olabilir. Ailelere, zihinsel engelli bireylerin eğitimi konusunda öneriler ve stratejiler sunabilirler. Bu, evde uygulanabilir eğitim yöntemlerini içerebilir. RAM, zihinsel engelli bireylere ve ailelere yönelik toplumda farkındalık oluşturmak amacıyla seminerler, konferanslar veya etkinlikler düzenleyebilir. Ailelere, zihinsel engelli bireyler için sağlık hizmetleri, eğitim, rehabilitasyon ve diğer destek hizmetlerine yönlendirme yapabilirler. Aynı zamanda bu hizmetler arasında koordinasyon sağlamak da önemlidir. RAM, zihinsel engelli bireylere sahip ebeveynler arasında destek grupları oluşturabilir. Bu gruplar, benzer deneyimlere sahip aileler arasında bilgi paylaşımını ve duygusal destek sağlamayı amaçlar. Zihinsel engelli bireylerin yaşamlarını sürdürmeleri için gerekli beceri ve yetenekleri geliştirmelerine yardımcı olacak uygulamalı eğitim programları düzenlenebilir.

RAM, bu hizmetleri sunarak zihinsel engelli bireylere sahip ailelere destek olabilir ve yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmalara katkıda bulunabilir. Bu hizmetler genellikle bölgesel düzeyde sunulur ve yerel kaynaklarla desteklenir.

İstihdam Dönemine İlişkin Sonuç ve Öneriler

Zihinsel engelli bireylerin istihdam alanında çok az yer alabildikleri görülmektedir. Çalışmanın istihdam döneminde tespit edilen ihtiyaçları ile Max-Neef'in (1991) İnsani İhtiyaçlar ve Giderilmesi Matrisindeki varoluşsal kategorideki etkileşim (interacting) ile değer bilimsel kategorideki anlama, katılım kategorisindeki ihtiyaçlar ile örtüşmektedir. Aşağıda zihinsel engelli bireylerin istihdamına yönelik politika ve uygulama önerileri verilmiştir.

1. Politikaya Yönelik Öneriler (Makro)

- İş yerlerinin, kanunen uygulamak zorunda oldukları engelli istihdam kotasının tamamının kullanılması ve takibinin Çalışma Bakanlığı tarafından yapılması,
- Engelli çalıştırma kota uygulamasına uymayan işletmeler için caydırıcı cezaların uygulanması,
- İş hayatında zihinsel engelli bireylerin ihmal ve istismarını önlemek için gerekli koruyucu tedbirlerin alınması ve takip sisteminin geliştirilmesi,
- Kamu ve özel sektörde istihdam edilecek engelli bireylerin özelliklerinin tespit edilerek, bu bilgilerin MEB ile paylaşılması ve zihinsel engelli birey eğitim müfredatının belirlenen özelliklere göre düzenlenmesinin sağlanması,
- Endüstriyel sosyal hizmet uzmanlarının istihdam edilmesi, bu uzmanların zihinsel engelli bireylerin iş ortamında karşılaşılabilecekleri sorunların önlenmesinde ve iş hayatına alışma sürecinde psikososyal destek sunmalarının sağlanması önerilmektedir.
- Uzmanların iş yerleriyle iş birliği yaparak, çalışanların ihtiyaçlarına uygun destek hizmetlerini planlamaları ve iş koçu uygulamasını koordine etmeleri,
- Zihinsel engelli bireylerin mesleki eğitim döneminde (iş okullarında), kamu ve özel sektördeki koruma iş yeri olarak tasarlanan iş yerlerinde staj yapabilmeleri sağlanmalıdır.

2. Uygulamaya Yönelik Öneriler (Mikro ve Mezzo)

- İŞKUR'un zihinsel engelli bireylere yönelik mesleki danışmanlık hizmeti sunması,
- İŞKUR'un, zihinsel engelli bireylerin özelliklerine uygun işlere yerleştirilmesi ve kariyer planlamasının yapılması konusunda görev alması sağlanmalıdır. Zihinsel engelli bireylerin istihdam potansiyelini artırmak amacıyla eğitim kaynaklarına ve kurslara yönlendirme yapılmalıdır. İşverenlerle iş birliği yaparak bireylerin yeteneklerine uygun iş pozisyonları tespit edilmeli ve uyum süreçlerinde destek ve rehberlik sağlanmalıdır.
- Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın, işe alınan zihinsel engelli bireylerin maaş, izin vb. haklarının işverenler tarafından düzenli olarak verilip verilmediğini kontrol etmesi,

- Zihinsel engelli bireylerin iş hayatında ayrımcılık, mobbing ve dışlanma gibi duygusal şiddete maruz kalmalarını önlemek için uygun iş ortamlarının sağlanması ve denetlenmesi,
- Zihinsel engelli bireylerin sendikalaşması ve iş kollarında örgütlenmelerini desteklemek,
- Zihinsel engelli bireylerin iş yerlerine ulaşım imkânının ve iş ortamlarında uygun fiziki ortamın sağlanması,
- Zihinsel engelli bireylerin istihdam sürecinin başarılı olabilmesi için iş yerlerinde zihinsel engelli bireyler için uyum ve destek programlarının oluşturulması önerilmektedir

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin çocuklarının istihdama erişimlerini artırmak için çeşitli adımlar atılabilir. Bu adımlar, hem bireyin yeteneklerini geliştirmeye yönelik hem de iş dünyasıyla etkileşimde bulunma ve iş bulma sürecini kolaylaştırmaya yönelik olabilir. Zihinsel engelli bireylerin yeteneklerini geliştirmek için özel eğitim ve mesleki rehabilitasyon programlarına katılmaları önemlidir. Bu programlar, bireyin güçlü yönlerini keşfetmelerine ve iş becerilerini geliştirmelerine yardımcı olabilir. Zihinsel engelli bireyler, iş bulma sürecinde gerekli becerilere sahip olmalıdır. Bu beceriler arasında özgeçmiş yazma, mülakat teknikleri, iletişim becerileri ve iş yerindeki sosyal etkileşim gibi konularda eğitim almak önemlidir. Zihinsel engelli bireyler için staj veya iş deneyimi programlarına katılma fırsatları yaratmak, hem iş dünyasıyla tanışmalarına hem de gerçek iş deneyimi kazanmalarına yardımcı olabilir. İş dünyası ile iş birliği yaparak, zihinsel engelli bireyleri istihdam etmeye yönelik pozitif adımlar atılabilir. İşverenlerin farkındalığını artırmak ve iş ortamını daha açık hale getirmek, bu bireylerin iş bulma sürecini kolaylaştırabilir. Zihinsel engelli bireylerin işe yerleştirilmesi için İŞKUR destekli programlar aracılığıyla destek almak, iş bulma sürecini kolaylaştırabilir. Zihinsel engelli bireylerin istihdamına olanak tanımak için işyerlerinde gerekli uyarlamaların yapılması önemlidir. Bu, iş ortamının erişilebilir hale getirilmesi, çalışma saatlerinde esneklik sağlanması veya iş görevlerinin uygun şekilde düzenlenmesi gibi önlemleri içerebilir. Zihinsel engelli bireylere sahip aileler, toplumda farkındalığı artırmak ve destek bulmak adına çaba harcayabilirler. Toplumun bu konuda

daha bilinçli olması, işverenlerin ve diğer bireylerin zihinsel engelli bireylere karşı olumlu tutumlar geliştirmesine yardımcı olabilir.

Bu çalışma kapsamında araştırmacı ve bir zihinsel engelli birey babası olarak şunu söyleyebilirim ki istihdam aşaması zihinsel engelli bireye sahip aileler için önemli bir dönemdir. Her aşaması zorlu bariyerler ve imkânsızlıklarla dolu bir süreci tamamlayan aile çocuğunun istihdam aşamasına erişimini sağlayamaz ise hayal kırıklığı, ümitsizlik ve çaresizlikle karşı karşıya kalabilir. Zihinsel engelli bireylerin istihdama katılması toplumun bu bireyleri tanmasına, empati yeteneğini artırıp engelli bireyleri daha iyi anlamasına yardımcı olacaktır.

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaç örüntüleri kapsamında yapılan bu çalışmanın sunulan önerilerimin uygulanabilirlik seviyesi, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçlarını karşılaması ve bir araştırmacı olarak sonraki çalışmalara ilham olması temennimdir.

KAYNAKÇA

- Ahmetođlu, E. (2004). "Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Deđerlendirilmesi". Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Ankara.
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Aile Eğitim Rehberi (2014), Erişim: 20 Ekim 2018, <https://eyh.aile.gov.tr/uploads/pages/aile-egitim-seti/zihinsel-engelli-cocuklar-aile-egitim-rehberi-link-indirmek-icin-tiklayiniz.pdf>
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, BM EHİS Kapsamında Engelli Hakları Ulusal Göstergeleri (2016), Erişim: 20 Ekim 2018, <https://eyh.aile.gov.tr/uploads/pages/engellilerin-haklarına-iliskin-sozlesme-kapsamında-engelli-hakları-ulusal-gostergeleri-kitabi-turkce/engellilerin-haklarına-iliskin-sozlesme-kapsamında-engelli-hakları-ulusal-gostergeleri-kitabi-turkce.pdf>
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Bireylere İlişkin İstatistik Bülteni (Eki 2022), Erişim: 10 Ekim 2023, https://www.aile.gov.tr/media/120191/eyhgm_istatistik_bulteni_eylul2022.pdf/2022-yili-Ekim-ayi-bultenini-bu-baglantiyi-kullanarak-indirebilirsiniz.pdf
- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Uluslararası Mevzuat (2018), Erişim: 22 Ekim 2018, <https://eyh.aile.gov.tr/uluslararasi-mevzuat>
- Akıncı, G. (2007). "Engelli Çocuđa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi". Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Ankara
- Akkök, F. (2005), Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş, A. Ataman (Ed.), Farklı Özelliđe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar, Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Akkök, Füsün., Askar, Petek. & Karancı, Nuray. (1992). "Özürlü Bir Çocuđa Sahip Anne-Babalardaki Stresin Yordanması". *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12. Ankara.

- Aksay, A. (2016), Engellilerin Toplumda Karşılaştıkları Sorunlar Nelerdir?, Erişim: 23 Ekim 2018, <https://www.ilkelihaber.com/engellilerin-karsilastiklari-sorunlar/>
- Aksoy AB, Yıldırım GB. (2008). “Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi”. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8(3), 751-779.
- Alston, M. ve Bowles, W. (2020). *Research for social workers: An introduction to methods*: Routledge: London.
- Altuğ, Ö., Özkahraman Ş., Çallı F. (2006). “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi”, *Aile ve Toplum Dergisi*, 3 (9), 69–78.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. ed.). Washington DC: Author.
- Ardahan, M. (2006). “Sosyal destek ve hemşirelik”. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2), 68-75.
- Arıkan, Ç. (2001). “Türkiye’de görme özürlü kadınlar: Sorunlar, beklentiler, çözüm önerileri”. Ankara: *Körler Federasyonu Yayını* No: 03.
- Armstrong, M.I., Birnie-Lefcovitch, S. & Ungar, M.T. (2005). “Pathways Between Social Support, Family Well-Being, Quality of Parenting and Child Resilience: What We Know”. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281.
- Aslan, Ç. (2010). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Atagün M.İ., Balaban Ö.D., Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. (2011). “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü”. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
- Ataman, Ayşegül (2003). “Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim”, A. Ataman (Ed.), *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara.

- Avşaroğlu, S. & Gilik, A. (2017). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anne- Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi”, *Elementary Education Online*, 16 (3), 1022-1035.
- Aykara, A. (2015). “Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi”, Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Bailey, D. (2007). “Introduction: family adaptation to intellectual and developmental disabilities”, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 291- 92.
- Baker, B.L., Landen, S.J., Kashima, K.J (1991). “Effects of Parent Training on Families of Children with Mental Retardation”. *American Journal on Mental Retardation*, 96 (2), 127–136.
- Balki S, Canbay Ö. (2012). “Serebral Palsili Çocukların Anne-Babalarında Depresyon Seviyesini Belirleyen Değişkenler”. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(4), 242-249.
- Banks, Joanne, Raffaele Grotti, Éamonn Fahey and Dorothy Watson (2018), “Disability and Discrimination in Ireland: Evidence from the QNHS Equality Modules 2004, 2010, 2014”, Irish Human Rights and Equality Commission: Economic and Social Research Institute <https://www.esri.ie/system/files/publications/bkmnext363.pdf> [Erişim Tarihi: 27.09.2023].
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst
- Barnet, J. (1980). “Recreation For The Disabled From a Consumer’s Point Of View”, Victorian Advisory Council on Recreation for the Handicapped”. *Australian Journal of Psychotherapy* 26(4). 145-147
- Bilal, E., Dağ, İ. (2005). “Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması”. *Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi*, 7, 56-68.

- Binbaşıoğlu, Cavid (1996). Eğitim Psikolojisi, Gül Yayınevi, Ankara.
- Bloom, J. R. (1982). "Social Support, Accommodation To Stress And Adjustment To Breast Cancer". *Social Science & Medicine*, 16(14), 1329-1338.
- Black, T. R. (2002). Understanding Social Science Research: Sage. University of Surrey, Guildford. Surrey, UK
- BM. (2004). İnsan hakları ve sosyal hizmet: sosyal hizmet okulları ve sosyal hizmet mesleği için bir kılavuz. Ankara: SHU Derneği Yayınları.
- Buz, S. ve Akçay, S. (2015). "Sosyal Hizmet Araştırmasında Etik". *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 26(1), 149-162.
- Brinkmann, S. (2014). Unstructured and Semi-Structured Interviewing The Oxford handbook of qualitative research (s. 277-299). Oxford University Press, Oxford.
- Caplan, G. (1974). Support Systems and Community Mental Health: Lectures on Concept Development. Behavioral Publications. New York.
- Caplan, G., Killilea, M., & Abrahams, R. B. (Eds.). (1976). Support Systems and Mutual Help: Multidisciplinary Explorations. Grune & Stratton. New York.
- Cassel, J. (1976). "The Contribution of the Social Environment to Host Resistance". *American Journal of Epidemiology*, 104(2), 107-123.
- Cavkaytar, A., & Diken, İ. H. (2007). Özel eğitime giriş (3. Baskı). Ankara: KÖK Yayıncılık.
- Çetin, K. (2018). "Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Çocuklarını Kabul-Reddi İle Sosyal Destek İlişkisinin Çeşitli Değişkenlerce Yordanması". *Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9(2), 137-154.
- Ceylan, R. (2004). "Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi." Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) Anabilim Dalı, Ankara.

- Cobb, S. (1976). "Social Support As A Moderator of Life Stress". *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S. and Syme, S. L. (1985). "Issues in the Study and Application of Social Support". In S. Cohen and S. L. Syme (Eds.). *Social Support and Health*, New York: Academic Press.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and The Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310.
- Collinson, C. & Barden, O. (2017). Dyslexics 'Knowing How' to Challenge 'Lexism'. K. Ellis & M. Kent (Eds.) içinde, *Disability and Social Media Global Perspectives* (ss. 227-238). Routledge, Abingdon
- Coşkun, Y., Akkaş, G. (2009). "Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki". *Ahi Evran Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)* 10 (1), 213–227.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni: Siyasal kitabevi*, Ankara.
- Crnic, Keith A; Friedrich, William N and Greenberg, Mark T. (1983). "Adaptation of Families With Mentally Retarded Children: A Model Of Stres, Coping and Family Ecology". *American Journal of Mental Deficiency*, 8: 105-111.
- Çağlar, Doğan, (1979). *Geri Zekalı Çocuklar ve Eğitimleri* Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, Ankara.
- Çakır, Y. ve Palabıyıkoglu R. (1997). "Gençlerde Sosyal Destek-Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması". *Kriz Dergisi*, 5, 15-24.
- Çapa, B. (2009). "Zihin Engelli ve Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada Yaşadıkları Güçlüklerin Karşılaştırılması". *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, İstanbul.

- Çoban, A.İ. (2002). “Özürü Bir Bireye Sahip Olan Ailelerin İhtiyaçları”. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*; 2(1), 103-110.
- Çolak, Ü ve Hergüner, B. (2016). “Zihinsel Engellilerin İstihdamı ve Korunmalı İşyeri Projesinin İşverenler Açısından Uygulanabilirliği: Trabzon Örneği” *İnsan Ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*. 5 (8) 2436-2455.
- Deldal, Y.B. (t.y.), Engellilerin En Çok Karşılaştığı Başlıca Sağlık Problemleri, Erişim: 22 Ekim 2018, <https://www.medikalakademi.com.tr/engellilerin-en-cok-karsilastigi-baslica-saglik-problemleri>
- Demirbilek, M. (2013). “Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerin Gereksinimleri”, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7 (3), 58-64.
- Dereli, F., Okur, S. (2008). “Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi”. *Yeni Tıp Dergisi*, 25 (3),164–168.
- Dikici, Aynur (1990). “Zihinsel Engelli olan Çocukların Annelerine Yönelik Grup Rehberliğinin Tutum Değişimi Açısından Etkililiği”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Doğan, S. (2010). “Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Eğitim İhtiyaçlarının Belirlenmesi”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Doğru, Y. S. S., Durmuşoğlu, N. ve Turan, E. (2006). Zihin ve İşitme Engelli Çocukların Ailelerinin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kaliteleri Yönünden Karşılaştırılması. I. Uluslararası Ev Ekonomisi Kongresi. Gönen, E., Aral, N., Hablemitoğlu, S, Baran, G, Çakıroğlu, P., Söylemezoğlu, F., Özmete, E. (Ed.). Ankara Üniversitesi. (s. 377–382). Ankara: Oluşum Yayın Dağıtım Ltd. Şti.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. and Cross, A. (1986). Mediating Influences of Social Support: Personal, Family and Child Outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.

- Durduran, Y., & Bodur, S. (2009). "Engellilerin Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları: Karşılaştırmalı Bir Çalışma". *Selçuk Tıp Dergisi*, 25(2), 69-77.
- Duyan, V., Duyan Çamur, G., Çifçi Gökçearsan, E., Sevin, Ç., Erbay, E. & İkizoğlu, M. (2008). "Lisede okuyan öğrencilerin yalnızlık durumlarına etki eden değişkenlerin incelenmesi". *Eğitim ve Bilim*, 33 (150), 28-41.
- Duyan, V. (2003). "Sosyal Hizmetin İşlev ve Rollerini". *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(2), 1-22.
- Duygun, T. (2001). "Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi". Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Dünya Engelliler Vakfı, Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu, (2010). İstanbul.
- Eker D, Arkar H. (1997). "Akıl Hastalıkları İle İlgili Tutumlar: Bir Gözden Geçirme, In: Farklılıkla Yaşamak: Aile Ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği", Nuray Karancı (Ed.), Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara.
- Engelli Bireylerin İstihdam Edilebilirliğinin Artırılması için Teknik Yardım Projesi İhtiyaç Analizi Raporu. (2017). Erişim: 20 Ekim 2018, <http://hacettepemeslekirehabilitasyon.org.tr/file/IhtiyacAnaliziRaporu.pdf>
- Eren, B. H. (2016). "Sosyal Çalışma Açısından İnsani İhtiyaçların Değerlendirilmesine İlişkin Modeller Ve Feminist Katkıları". *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 27(1), 161-178.
- Ergenekon, Y. (1996). "Öğretilebilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Pilot Çalışma", Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Eripek, S. (1990). "Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar ve Özel Eğitim", *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 3(1), 185-200.
- Eripek, S. (1992). "Engelliler ve Eğitimleri". *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 5(1-2), 79-94.

- Eripek, S. (1996). “Zihinsel Engelli Çocuklar”. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları* No: 41, s. 137–154, Eskişehir.
- Eripek, S. (2005). *Zeka Geriliği*, Ankara: Kök Yayıncılık.
- Erkan, G. (2003). “Özürllülerle Sosyal Hizmet Uygulamaları”. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, Özel Eki, 25 (4), 34-38
- Erkan, G., & Koçyıldırım, Ş. (1996). “Zihinsel Özürlü Çocuklarla İlgili Rehabilitasyon Merkezlerindeki Sosyal Hizmet Uzmanlarının Aile ve Topluma Yönelik Görevleri”. *Özürlü, Kent ve Çevre Kongresi*, Ankara, ss 2-6.
- Ersoy, Ö. (1997). “İşitme ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Düzeyleri ve Çocuklarını Kabullenme Durumlarına ‘Destekleyici Eğitim Programlarının Etkisi’”. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Fazlıođlu, K (2008). “Epilepsisi Olan Çocukların Aile İşlevleri, Anne-Babalarındaki Kaygı ve Başa Çıkma Tutumları”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Psikolojisi Anabilim Dalı, Trabzon.
- Feldman, M., Varghase, J., Ramsay, J. & Rajska, D. (2002). Relationship Between Social Support, Stress and Mother-Child Interactions in Mothers With in Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (4), 314- 323
- Floyd, F. J., Gallagher, E. M. (1997). “Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems”. *Family Relations*, 46 (4), 359–372.
- Friedrich, William N; Wilturner, L.T; Cohen, D.S (1985). “Coping Resources and Parenting Mentally Retarded Children”. *American Journal of Mental Deficiency*. 9(2), 130-139.
- Gabel, S. ve Peters, S. (2004). Presage of A Paradigm Shift? Beyond The Social Model Of Disability Toward Resistance Theories of Disability. *Disability and Society*, 19 (6). 585-600.

- Gneiting, U., Bruno-Van Vijfeijken, T. Ve Schmitz, H. P. (2009). "Setting Higher Goals: Rights and Development". *Monday Development*. 27(12), 19-20.
- Grinnell, R. ve Unrau, Y. (2005). *Social Work Research and Evaluation: Quantitative and Qualitative Approaches*: Cengage Learning. Oxford.
- Goldfarm, B. & Armenta, J. E. (2017). Articulating vulnerability and interdependence in networked social space. K. Ellis & M. Kent (Eds.) içinde, *Disability and Social Media Global Perspectives* (ss. 161-175). Routledge.
- Gölmüş Erhan, G. (2005). "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının Ve Gelecek Planlarının İncelenmesi". Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Güllüpnar, F. (2013), "Toplumsal İlişkiler Kıskacında Zihin Engelli Olan Bireyler ve Aile Yapıları", Eskişehir'de Engelli Ailesi Hakkında Sosyolojik Bir Alan Çalışması, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 41-64.
- Günsel, A, G. (2010). "Zihinsel Engelli Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi". Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, İzmir.
- Gürdal Ünal, A. (2011). *Türk Çocuk Edebiyatında Engellilik 1969-2009*. İstanbul: Evrensel Basım Yayın.
- Ife, J. (2008). *Human Rights and Social work: Towards Rights-Based Practice*. Cambridge University Press. Cambridge
- Işıkhan, V. (2005). "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyo-Ekonomik Sorunları". *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16 (2), 35-52.
- İçmeli C., Ataoğlu A., Canan F., Özçetin A. (2008). "Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması". *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 21-28.

- Kaçan Softa, H. (2012). “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi”, *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21 (2), 589-600.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Ana Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu, Ankara.
- Karaçengel, F., J. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler ile Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Atılganlık ve Suçluluk – Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji İnsan Bilimleri ve Felsefe Anabilim Dalı, İstanbul.
- Karadağ, İ. (2007). “İlköğretim Beşinci Sınıf Öğrencilerinin Akademik Başarılarının Sosyal Destek Kaynakları Açısından İncelenmesi”. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.
- Karataş, K. (2001b). Kalkınmanın Önündeki Engel: İşsizlik ve Genç İşsizliği. Sosyal Hizmet Sempozyumu Bölgesel Kalkınma Sürecinde Sosyal Hizmet. (s. 75– 88), Ed. Ümit Onat ve Aycan Altay, Yayın No: 007, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Karataş, K. (2002). İnsan Hakları ve Sosyal Hizmet. K. Karataş (Ed.). Değişen Türkiye’de İnsan Hakları Açısından Sosyal Hizmetler (pp. 150-156). Ankara: SHU Derneği Yayınları.
- Karataş, K. (2002a). “Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı”. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*. 2 (2), *Türkiye Körler Federasyonu Yayını*, s. 43–55, Ankara
- Kavak, S. (2007). “Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi ve 0-8 Yaş Arası Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yakınlarından Aldığı Desteği Algılamaları”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı, İstanbul.

- Kay, B. (2002). “Zihinsel Engelli ve Engelli Olmayan Çocuğa Sahip Anne Babaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri”. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kılıç, B, G. (2007). Zeka Geriliği, Aysev, S. A., Taner, I, Y., (Ed.), Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları (271-275), İstanbul: Golden Print.
- Koca, C. (2010). Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu. Dünya Engelliler Vakfı, İstanbul.
- Koltko-Rivera, M. E. (2006). “Rediscovering The Later Version of Maslow's Hierarchy of Needs: Self-Transcendence And Opportunities For Theory”, *Research, And Unification. Review of General Psychology*, 10(4), 302.
- Koşar, N. G. (2000). Sosyal Hizmetlerde Sosyal Yardım Alanı- Yoksulluk Ve Sosyal Hizmet. Ankara: Şafak Matbaacılık.
- Krysik, J. L. ve Finn, J. (2013). Research for Effective Social Work Practice: Routledge.
- Kuloğlu, N. (2001). Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programlarının Down Sendromlu Bebeği Olan Anne-Babaların Umutsuzluk, Gereksinim ve Eş İlişkisi Düzeylerine Etkisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kuruhalil, İ ve İpek, M. (2022). “Sosyal Hizmette Kuram ve Uygulama: Sosyal Çalışmacıların Uygulamada Kuramsal Bilgi Kullanımları”. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(4), 1183-1208.
- Kurt A.S., Tekin A., Koçak V., Kaya Y., Özpulat Ö., Önat H. (2008). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler, Türkiye Klinikleri” *Journal of Pediatrics*, 17(3),158–163.
- Kurt, D. (2010). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanması”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Bölümü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, İzmir.

- Kümbetoğlu, B. (2012). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (3 bsk.). İstanbul: Bağlam.
- Libal, K. ve Harding, S. (2015). *Human Rights-Based Community Practice in the United States*. New York: Springer
- Mackelprang, R. W. ve Salsgiver, R. O. (2009). *Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Second Edition. Brooks/Cole Pub. Co., Pacific Grove, CA
- Mackelprang, R., Salsgiver, R. (1999). *Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Canada: Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company, 20–215.
- Manuel, J. (2003). “Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerabral Palsy”. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 197-201.
- Maslow, A. H. (1943). "A Theory of Human Motivation". *Psychological Review*, 50(4), 370-396.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and Personality*. New York: Harper & Row, Publishers.
- Max-Neef, M., Elizalde, A., & Hopenhayn, M. (1992). *Development and Human Needs. Real-Life Economics: Understanding Wealth Creation*, The Apex Press, London.
- Max-Neff, M. A. (1991). *Human Scale Development: Conception, Application and Further Reflections, With Contributions from Antonio Elizzalde and Martin Hopenhayn*. NY and London: The Appex Pres.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M., & Needle, R. H. (1980). “Family Stress and Coping: A Decade Review”. *Journal of Marriage and the Family*, 42(4), 855-871.
- Meaden, H., Halle, J.& Ebata, A. (2010). “Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stres and Support”. *Council for Exceptional Children*. 77, 7-36.

- Meral, B., F. (2006). “Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Eskişehir.
- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2018). T.C. Resmi Gazete, 30471.
- Mitchell, R. E., & Trickett, E. J. (1980). “Social-Network Research and Psychosocial Adaptation: Implications for Community Mental-Health Practice”. *Environmental Variables and The Prevention of Mental Illness*, (pp.43-68) Lexington, MA: Lexington Books, 1980.
- NASW. (2003). *Social Work Speaks: National Association of Social Workers Policy Statements, 2003-2006*. Washington: NASW Press.
- Neuling, S. J., & Winefield, H. R. (1988). “Social Support and Recovery After Surgery for Breast Cancer: Frequency and Correlates of Supportive Behaviours by Family, Friends and Surgeon”. *Social Science & Medicine*, 27(4), 385-392.
- Neuman, W. (2014). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar (5 bsk.)*. İstanbul: Yayın Odası.
- Oğultürk N. (2012). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Değerlendirme”. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara.
- Oktan, V. (2005). “Yalnızlık ve Algılanan Sosyal Destek Düzeyinin Ergenlerdeki Öfkenin Gelişimine Etkisi”. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 21,183-192.
- Onaran, O. (1981). “Çalışma yaşamında güdülenme kuramları”. Ankara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi Yayınları No: 470, 100. Doğum Yılında Atatürk'e Armağan Dizisi: 13, Ankara: Sevinç Matbaası.
- Ören, K. (2004). “Zihinsel Engellilerin İstihdam Sorunu ve Dengeleyici Tedbirler” *Mali Çözüm Dergisi*, 65:126-139.

- Örsal, Ö. (1998). “Eğitilebilir Zekâ Engelli Çocuk Velilerinin Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Özdemir, M (2017). Engellilerde Rekreasyon, Beden Eğitimi ve Spor, Erişim: 22 Ekim 2018, <https://mesutozdemir.org/engellilerde-rekreasyon-beden-egitimi-ve-spor/>
- Özgüven, İ. E. (2001). Ailede İletişim ve Yaşam, Ankara: PDREM Yayınları.
- Özkalp, E., Kırel, Ç. (1996). Örgütsel Davranış. Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Özşenol, F., V. Işıkhana, B. Ünay, H.İ. Aydın, R. Akın, E, Gökçay (2003). “Engelli Çocuğa Sahip Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”, *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156–164.
- Öztürk Tokuç, F (2009). “Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Peet, J. ve Bossel, H. (2000). “An Ethics-Based System Approach to Indicators of Sustainable Development”. *International Journal of Sustainable Development*, 3(3), 1-5.
- Reid-Cunningham, A. R. (2008). Maslow’s theory of motivation and hierarchy of human needs: A critical analysis. Unpublished doctoral dissertation, Berkeley University of California.
- Rogers, C. (2007). Etkileşim grupları. (Çev. H. Erbil). Ankara: EkinYayınları.
- Rosenfeld, L. B. and Richman, J.M. (1997). “Developing Effective Social Support: Team Building and the Social Support Process”. *Journal of Applied Sport Psychology*, 9, 133-153.
- Saloviita T., Itälinna M., Leinonen E. (2003). Explaining the Parental Stres of Fathers and Mothers Caring For a Child with Intellectual Disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (5), 300–312.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. (2010). Intellectual Disability: Definition, Classification, and

Systems of Supports (26. Baskı): Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Seylim, E. (2021). “Veli Görüşlerine Göre Engelli Bireylerin Eğitim Hakkına Erişim Durumları: Sorunlar ve Çözüm Önerileri”. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(80), 2272-2292.

Sezgin, A. (1992). “Genetik Problemi Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi”. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Sgandurra, C. A. (2001). “The Relationship Between Family Functioning and Sibling Adjustment in Families with a Child with a Developmental Disability”. Ph.D. ed. The City University of New York.

Shakespeare, T. ve Watson, N. (2001). “The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?” *Research in Social Science and Disability Issue*, 2, 9-28.

Shin, Jin Y. (2002). “Social Support for Families of Children with Mental Retardation: Comparison Between Korea and The United States”. (Ed. Steven J. Taylor). *Journal of Mental Retardation*, 40, 103-118.

Siklos, S. & Kerns, K. (2006). “Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome”, *Journal of Autism Development Disorders* 36, 921–933.

Sorias, O. (1988). “Sosyal Destek Kavramı”. *Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 27 (1), 353-357.

Sucuoğlu, B. (1995). “Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi”. *Çocuk Ruh Sağlığı Dergisi*, 2 (1), 10–18.

Sucuoğlu, B. (2009). *Zihinsel Engelliler ve Eğitimleri*, Ankara: Kök Yayıncılık.

Şahin, F. (2002). İnsan Hakları ve Sosyal Hizmet İlişkisi. K. Karataş (Ed.). *Değişen Türkiye’de İnsan Hakları Açısından Sosyal Hizmetler*. SHU Derneği Yayınları: Ankara.

- Şan, İ. (2000). “Özürli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sorunlarının Yıllara Göre Belirlenmesi ve Deęerlendirilmesi”. *Özel Eęitimde Aile Sempozyumu* (s. 163- 169). Ankara: T.C. Milli Eęitim Bakanlıęı Yayınları.
- Şanlı E. (2012). “Özel Eęitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine Devam Eden Zihin Engelli Çocuęu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi”. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eęitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Samsun.*
- Şencan, B. (2009). “Lise Öğrencilerinin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi ile Sosyal Yetkinlik Beklentisi Düzeylerinin Bazı Deęişkenlere Göre İncelenmesi”. *Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.*
- Şener F. (2009). “5-14 Yaş Serebral palsi’li Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Denetim Odaęı Arasındaki İlişkinin İncelenmesi”. *Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.*
- Tatar Yüksel, Ç. (2008). “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Deneyimlerinin Betty Neuman’ın Sistemler Modeli İle Deęerlendirilmesi”. *Yayınlanmamış Doktora Tezi, Genelkurmay Başkanlıęı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşirelięi Bilim Dalı, Ankara.*
- Tekindal, M. ve Uęuz Arsu, Ş. (2020). “Nitel Araştırma Yöntemi Olarak Fenomonolojik Yaklaşımın Kapsamı ve Sürecine Yönelik Bir Derleme”. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 20(1), 153-172.
- Tekindal, M. ve Attepe Özden, S. (2017). “Özel Eęitim Alanında Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi-BÜSBİD*, 2(2), 186-203.
- TDK, (2018). *Türk Dil Kurumu Sözlüğü*. Erişim: 30 Ekim 2018, http://tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5c2cdc86de3fa8.56056679
- Tok, S. (2001). “Aile İçi İletişim ve Çocuk”, *Çaędaş Eęitim Dergisi*, 279, 34-39.

- Toros, F. (2002). “Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon, Evlilik Uyumunun ve Çocuğu Algılama Şeklinin Değerlendirilmesi”, *3P Dergisi*, 10 (3), 267–276.
- Tufan, B., Sayar, Ö. Ö. ve Koçyıldırım, G. (2009). Sosyal Bir Hak Olarak Sosyal Hizmet. Antalya: Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı, s. 76-86.
- Tutty, L. M., Rothery, M. A. ve Grinnell, R. M. (1996). *Qualitative Research for Social Workers: Phases, Steps, & Tasks: Allyn and Bacon.*
- TÜİK (2015). Haber Bülteni, Sayı: 18617.
- TÜİK, (2010). Özürllülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması. Erişim: 09.01.2024
<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Ozurlulerin-Sorun-ve-Beklentileri-Arastirmasi-2010-6370>
- TÜİK, (2002). Türkiye Özürllüler Araştırması. Erişim: 09.01.2024
file:///C:/Users/makyokus/Downloads/Turkiye_Ozurluler_Arastirmasi.pdf
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B. & Çolakkadiođlu, O. (2004). “Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi”, *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Ünal N. (2009). “Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Çocuk Yetiştirme Tutumları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Zihinsel Engelli Kardeşlerine Yönelik Davranışlarının İncelenmesi”. A.Ü. Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Üstüner-Top, F. (2008). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Sorunların İncelenmesi”. *Öz-Veri Dergisi*, 5(2), 1279-1292.
- Vermaak, N., J. (2006). *A Reconceptualisation of the Concept of Social Capital: A Study of Resources For Need Satisfaction Amongst Agricultural Producers in Vhembe. Doctoral Thesis of Literatuse and Philosophy, South Africa: University of South Africa, Development Studies.*

- Wei X, Yu JW. (2012). “The Concurrent and Longitudinal Effects of Child Disability Types and Health on Family Experiences”. *Matern Child Health J*, 16, 100-108.
- White, N. & Hastings, R. (2004). “Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities”, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.
- Wilton, K., Renaut, J. (1986). “Stress Level in Families with Intellectually Handicapped Preschool Children”. *Journal of Mentally Deficiency Research*, 30, 163–169.
- World Health Organization. (1980). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification Relating to The Consequences of Disease, Published in Accordance With Resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976.
- Yağbasan, M, İmik, N. (2006). “Öğretmenlerin Aile İçi İletişimi (Malatya İl Örneği)”, *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 16 (2), 227-245.
- Yaman, E. & Atasayar, M. (2014). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Çocuklarını Kabullenme Düzeylerinin İncelenmesi”, *Uluslararası Aile Çocuk ve Eğitim Dergisi*, 2 (4), 171-184.
- Yaralılar T. (2010). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları”. Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.
- Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu Aşlar, R. & Karakurt, P. (2012). “Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi”, *İ.Ü.F.N Hemşirelik Dergisi*, 20 (3), 200-209.
- Yıldırım, Ş. (1997). Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi Güvenirliği ve Geçerliği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13, 81-87.
- Yıldız D. (2009). “Okul Öncesi Dönem Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullemişleri İle Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması”. M. Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Yurdakul, A., & Girli, A. (1999). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örutüleri ve Bunun Psikolojik Sađlık İle İlişkisi. *İlk Işık Dergisi*, 1(5) 1-20.

Zengin, O., & Altındađ, Ö. (2016). “Bir İnsan Hakları Mesleđi Olarak Sosyal Hizmet”. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 27(1), 179.

Zihinsel Engel Görölme Sıklıđı, (t.y.), Erişim: 22 Ekim 2018, <http://www.besincimevsim.com.tr/bilgi-deposu/zihinsel-engel-mental-reterdation/gorulme-sikligi/>

Zihinsel Engellilerin Karşılaştıđı Sorunlar (2011), Erişim: 23 Ekim 2018, https://www.rehabilitasyon.com/makale/Zihinsel_Engellileri-2_DpKrCm_45

Zihinsel Engelliliđin Teşhis ve Derecelendirilmesi, (t.y.), Erişim: 22 Ekim 2018, <http://www.besincimevsim.com.tr/bilgi-deposu/zihinsel-engel-mental-reterdation/zihinsel-engelliligin-teshis-ve-derecelendirilmesi/>

Zihinsel Engel Tanımı, (t.y.), Erişim: 10 Ekim 2018, <http://www.zihinselengellilervakfi.org/zengeltanimi.html>

2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu. Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=2828&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>

4857 Sayılı İş Kanunu. Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.4857.pdf>

5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun (Özürölüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükümünde Kararnamelerde Deđişiklik Yapılması Hakkında Kanun). Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=5378&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>

5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu. Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.5580.pdf>

571 sayılı Özürlüler İdaresi Başkanlığı Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname. Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/4.5.571.pdf>

573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname. Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/4.5.573.pdf>

657 sayılı Devlet Memurları Kanunu. Erişim: 09.01.2024

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=657&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>

EKLER

EK 1. GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Değerli Katılımcı;

Bu çalışma, Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin İhtiyaç Örüntülerinin İncelenmesi başlıklı bir tez çalışması olup zihinsel engelli bireye sahip ailelerin çocuklarının yaşam döngüsü içerisinde çeşitlenen ihtiyaçlarının tespit edilmesi amacını taşımaktadır. Çalışma Prof. Dr. Sema Buz danışmanlığında tarafımdan yürütülmektedir. Çalışma sonuçları ile zihinsel engelli bireye sahip ailelerin engellilik süreçlerini nasıl deneyimlediklerini, içinde buldukları koşulları nasıl anlamlandırdıklarını, gündelik yaşam pratikleri içerisinde ne gibi sorunlarla karşılaştıklarını ve yaşanan sorunların sosyal yaşamlarını ve çevre ile olan ilişkilerini nasıl etkilediğini ve ailelerin bu süreci nasıl düzenlediklerini ortaya koymak amaçlanmaktadır. Böylece zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunları tespit edilerek çözüm önerileri geliştirme, yaşam koşullarının ve sorunlarının çözümüne katkı sağlanması amaçlanmaktadır.

- Bu çalışmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Çalışmanın amacı doğrultusunda, nitel bir araştırma kapsamında derinlemesine bireysel görüşmeler yapılarak sizden veriler toplanacaktır.
- İsminizi ya da kimliğinizi açığa çıkaracak bir bilgi vermek zorunda değilsiniz.
- Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- İstememiz halinde sizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Sizden toplanan veriler araştırma süreci içinde K1, K2, K3 vb. gibi kodlama yöntemiyle isimsiz bir dosya içinde saklanacaktır. Araştırma bitiminde arşivlenecek veya imha edilecektir.
- Veri toplama sürecinde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru/talep olmayacaktır. Yine de katılımınız sırasında herhangi bir sebepten rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zamanda ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda sizden toplanan veriler çalışmadan çıkarılacak ve imha edilecektir.
- Bu araştırma için Hacettepe Üniversitesi Rektörlüğü Etik Komisyonu'ndan gerekli izinler alınmıştır.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederiz.

Verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlı yayımlarda kullanılmasını kabul ediyorum. Proje süresince ses kaydı alınacağını ve bilimsel makaleler, akademik sunumlar ve çevrimiçi bir eğitim ortamı dışında kesinlikle kullanılmayacağını biliyorum.

Tarih:

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel: İmza:

Araştırmacı

Adı, Soyadı: Prof. Dr. Sema Buz

Adres: Hacettepe Üniversitesi/ Beytepe Kampüsü/İİBF/ Sosyal Hizmet Bölümü

Tel: 0312 2976363 E-posta: semabuz@hacettepe.edu.tr

İmza:

Yardımcı Araştırmacı

Adı, Soyadı: Ömer KÖSEOĞLU

Adres: Hacettepe Üniversitesi/ Beytepe Kampüsü/İİBF/ Sosyal Hizmet Bölümü Tel: 0312 2976363- 125 E-posta: omerkoseoglu@gmail.com

İmza:

EK-2. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşam döngülerinde yaşadığı sorunlar ile ihtiyaçların çeşitleneceği öngörülmektedir. Bu çerçevede aşağıda belirtilen farklı dönemlerde karşılaştığınız sorunları ve gereksinimlerinizi paylaşır mısınız?

- a. Çocuğunuzun doğumu/bebekliği dönemindeki ihtiyaçlarınız nelerdir?
- b. Çocukluk dönemindeki ihtiyaçlarınız nelerdir?
- c. Çocuğunuzun örgün/özel eğitim dönemine ilişkin ihtiyaçlarınız nelerdir?
- ç. Çocuğunuzun istihdam dönemindeki ihtiyaçlarınız nelerdir?

2. Zihinsel engelli bireye sahip bir aile olarak çocuğunuzun doğumundan başlamak üzere farklı yaşam döngülerinde engelli ailelerine yönelik sosyal hizmet yaklaşımının nasıl olması gerektiğini düşünüyorsunuz? Beklentilerinizi paylaşır mısınız?

EK-3. GÖRÜŞMELERE İLİŞKİN BİLGİLER

Katılımcı	Görüşme Şekli	Görüşme Yeri	Ses/Görüntü Kaydı	Yardımcı Görüşmeci	Görüşme Süresi Dakika	Dökümün Sayfa Sayısı	Dökümün Kelime Sayısı
Katılımcı 1	Online Teams	Ev	Evet	Yok	52	12	5456
Katılımcı 2	Online Teams	Ev	Evet	Yok	60	15	7034
Katılımcı 3	Online Teams	Ev	Evet	Yok	115	24	12325
Katılımcı 4	Online Teams	Ev	Evet	Yok	58	18	9316
Katılımcı 5	Online Teams	Ev	Evet	Yok	50	9	4592
Katılımcı 6	Online Teams	Ev	Evet	Yok	61	16	7681
Katılımcı 7	Online Teams	Ev	Evet	Yok	66	18	8982
Katılımcı 8	Online Teams	Ev	Evet	Yok	54	11	5280
Katılımcı 9	Online Teams	Ev	Evet	Yok	50	17	9695
Katılımcı 10	Online Teams	Ev	Evet	Yok	48	12	5684
Katılımcı 11	Online Teams	Ev	Evet	Yok	67	18	8994
Katılımcı 12	Online Teams	Ev	Evet	Yok	68	16	8068
Katılımcı 13	Online Teams	Ev	Evet	Yok	50	13	6411
Katılımcı 14	Online Teams	Ev	Evet	Yok	55	12	6166
Katılımcı 15	Online Teams	Ev	Evet	Yok	65	13	6986
Katılımcı 16	Online Teams	Ev	Evet	Yok	56	14	6743
Katılımcı 17	Online Teams	Ev	Evet	Yok	64	18	9613
Katılımcı 18	Online Teams	Ev	Evet	Yok	60	16	8604
Katılımcı 19	Online Teams	Ev	Evet	Yok	58	18	9113
Katılımcı 20	Online Teams	Ev	Evet	Yok	50	15	7567
Katılımcı 21	Online Teams	Ev	Evet	Yok	55	15	6572
Katılımcı 22	Online Teams	Ev	Evet	Yok	59	16	7287
Katılımcı 23	Online Teams	Ev	Evet	Yok	62	18	6378
Katılımcı 24	Online Teams	Ev	Evet	Yok	54	13	7451

EK-4. GENEL BİLGİ FORMU

A. Aileye İlişkin Bilgiler		
Anne Yaşı	<input type="checkbox"/> 18-29 yaş arası <input type="checkbox"/> 40-49 yaş arası	<input type="checkbox"/> 30-39 yaş arası <input type="checkbox"/> 50 yaş ve üstü
Anne Eğitim Düzeyi	<input type="checkbox"/> İlköğretim ve altı <input type="checkbox"/> Lisansüstü	<input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Lisans
Anne Meslek	<input type="checkbox"/> Ev Hanımı <input type="checkbox"/> Serbest Meslek	<input type="checkbox"/> İşçi <input type="checkbox"/> Emekli <input type="checkbox"/> Memur
Baba Yaşı	<input type="checkbox"/> 18-29 yaş arası <input type="checkbox"/> 40-49 yaş arası	<input type="checkbox"/> 30-39 yaş arası <input type="checkbox"/> 50 yaş ve üstü
Baba Eğitim Düzeyi	<input type="checkbox"/> İlköğretim ve altı <input type="checkbox"/> Lisansüstü	<input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Lisans
Baba Meslek	<input type="checkbox"/> Çalışmıyor <input type="checkbox"/> Serbest Meslek	<input type="checkbox"/> İşçi <input type="checkbox"/> Emekli <input type="checkbox"/> Memur
Medeni Durum	<input type="checkbox"/> Evli	<input type="checkbox"/> Boşanmış
Aile Aylık Geliri	<input type="checkbox"/> Düşük	<input type="checkbox"/> Orta <input type="checkbox"/> Yüksek
Anne - Baba Arasında Akraba Evliliği Durumu?	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır
Aile Sağlık Güvencesi	<input type="checkbox"/> Emekli Sandığı <input type="checkbox"/> Yeşil Kart	<input type="checkbox"/> Bağ-Kur <input type="checkbox"/> Sosyal Güv. Yok <input type="checkbox"/> SSK
B. Çocuğa İlişkin Bilgiler		
Cinsiyet	<input type="checkbox"/> Kız	<input type="checkbox"/> Erkek
Yaş	<input type="checkbox"/> 0-2 yaş arası <input type="checkbox"/> 13-18 yaş arası	<input type="checkbox"/> 3-6 yaş arası <input type="checkbox"/> 18 yaş üstü <input type="checkbox"/> 7-12 yaş arası
Engel Durumu	<input type="checkbox"/> Hafif	<input type="checkbox"/> Orta

EK-5. ETİK KOMİSYON İZİNİ

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük



Sayı : 35853172-300
Konu : Ömer KÖSEOĞLU (Etik Komisyon İzni)

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 11.02.2020 tarihli ve 12908312-300/00000998412 sayılı yazımız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora programı öğrencilerinden **Ömer KÖSEOĞLU**'nun Prof. Dr. Sema BUZ danışmanlığında hazırladığı “Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin İhtiyaç Örüntülerinin İncelenmesi” başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonununun 25 Şubat 2020 tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Rahime Meral NOHUTCU
Rektör Yardımcısı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden 7b493ae9-6795-489e-8d26-95681d58875b kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon:0 (312) 305 3001-3002 Faks:0 (312) 311 9992 E-posta:yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet
Adresi: www.hacettepe.edu.tr

Sevda TOPAT




EK 6. ORJİNALLİK RAPORU

	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ	Doküman Kodu Form No.	FRM-DR-21
		Yayın Tarihi Date of Pub.	04.01.2023
	FRM-DR-21 Doktora Tezi Orijinallik Raporu <i>PhD Thesis Dissertation Originality Report</i>	Revizyon No Rev. No.	01
		Revizyon Tarihi Rev. Date	04.01.2023

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA	
Tarih: 15/01/2024	
Tez Başlığı :Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin İhtiyaç Örtüntülerinin İncelenmesi	
Yukarıda başlığı verilen tezinin a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 210 sayfalık kısmına ilişkin, 15/01/2024 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezinin benzerlik oranı % 6 'dır.	
Uygulanan filtrelemeler**:	
1. <input checked="" type="checkbox"/> Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç	
2. <input checked="" type="checkbox"/> Kaynakça hariç	
3. <input checked="" type="checkbox"/> Alıntılar hariç	
4. <input type="checkbox"/> Alıntılar dâhil	
5. <input checked="" type="checkbox"/> 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç	
Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tezinin herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumlarda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.	
Gereğini saygılarımla arz ederim.	
15.01.2024	

Öğrenci Bilgileri	Ad-Soyad	Ömer KÖSEOĞLU	Öğrenci No	N13249094
	Enstitü Anabilim Dalı	Sosyal Hizmet		
	Programı	Doktora		
	E-posta/Telefon	omerkoseoglu@gmail.com	505 698 10 50	
	Statüsü	Doktora <input checked="" type="checkbox"/>	Lisans Derecesi ile (Bütünleşik) Dr <input type="checkbox"/>	

DANIŞMAN ONAYI


UYGUNDUR.
Prof. Dr. Sema BUZ

*Tez Almanca veya Fransızca yazılıyor ise bu kısımda tez başlığı **Tez Yazım Dilinde** yazılmalıdır.

**Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları İkinci bölüm madde (4)/3'te de belirtildiği üzere: Kaynakça hariç, Alıntılar hariç/dahil, 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç (Limit match size to 5 words) filtreleme yapılmalıdır.