

ZİHİNSEL ENGELLİ VE OTİSTİK ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE YÖNELİK GRUP DANIŞMANLIĞININ DEPRESYON, BENLİK SAYGISI VE TUTUMLARI ÜZERİNE ETKİSİ

Uzm. Psk. Alev GİRLİ* Uzm. Psk. Arzu YURDAKUL* Psk. Murat SARISOY* Psk. Dr. Mustafa ÖZEKES*

ÖZET

Ailede engelli bir çocuğun doğumu, üyelerin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Çocuğun engeli nedeniyle suçluluk ve keder duymak, engelin çeşitli yönleriyle başetmede yetersizlik duygusu yaşamak, çocuğu aşırı korumak ya da engeli inkar gibi olumsuz yaşantılar ailenin alışagelmış işleyişini bozabilir (Werth ve Oseroft, 1987).

Bu çalışmanın amacı zihinsel engelli ve otistik çocuğu olan ebeveynlerin bilgi ve psikolojik destek gereksinimlerini karşılamaya yönelik grup danışmanlığının etkisini belirlemektir. Bu amaçla Beck Depresyon Ölçeği, ADTP Tutum Ölçeği ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği zihinsel engelli çocuğu olan 96 ve otistik çocuğu olan 66 anne-babaya verilmiştir. Uygulama grubu otistik çocuğu olan, n=17, (9 Anne, 8 Baba), zihinsel engelli çocuğu olan, n=9 (5 Anne, 4 Baba)'dur. 4'er saatlik 6 oturum yapılmıştır. Aileleri bilgilendirmek için yapılan 2 oturumda video film ve yazılı materyal kullanılmıştır. Psikolojik destek amaçlı dört oturumda, ailelerin engelli çocuklarıyla ilgili yaşadıkları duyguları, annelik-babalık rollerini algılayışları, aile içi ilişkilerini yazılı olarak anlattıkları uygulamalar yapılmış ve birlikte tartışılmıştır. Bu tartışmalar alanda çalışan bir psikolog tarafından kaydedilmiştir. Grup çalışmasına katılmayan ebeveynler kontrol grubunu oluşturmuştur.

Annelerin babalara göre depresyon düzeylerinin yüksek, tutumlarının ise daha olumlu olduğu ve depresyon düzeyi yüksek olanların benlik saygılarının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Grup danışmanlığı programına katılan zihinsel engelli (9) ve otistik (17) çocuğu olan ebeveynlerin her üç ölçekten aldıkları ön test- son test puanları arasında anlamlı bir değişiklik olmamıştır.

ABSTRACT

The birth of a handicapped child into a family is a case that effects the lives, the feelings, the thoughts and the behaviours of the family members in a negative way. Feelings of guilt and grief because of the child's handicap, to deal with feelings of insufficiency in coping with the various aspects of the handicap, to over protect the child or to go through experiences that are not constructive such as denying the child's handicap may ruin the usual functioning of the family (Werth and Oseroft, 1987).

The aim of this research is to determine the effects of the group counselling to meet the needs of knowledge and psychological support of the mentally handicapped and autistic children's parents. For this purpose Beck Depression Scale, Attitudes towards Disabled Person and Rosenberg Self Esteem Scales were applied to 96 parents of the mentally handicapped children and 66 parents of autistic children. The numbers of people in each training group are as follows: with the autistic children's parents n=17 (9 mothers, 8 fathers), with the mentally handicapped children's parents n=9 (5 mothers, 4 fathers). 6 sessions consisting of 4 hours each were held. Video tapes and written materials were used in 2 of the sessions that were arranged to inform the families. In the other 4 sessions with the aim of psychological support, families were asked to write their feelings about their handicapped child, their perceptions of their parental roles and relations within the family which were later discussed altogether. These discussions were recorded by a psychologist working in this field. The control group consisted of the parents which were not included in the group work.

In the results the depression level of the mothers were found to be higher than the fathers; while their attitudes were found to be more positive. In addition, the ones with a higher level of depression were determined to have lower self esteem.

The parents who had attended the group counselling program (9 parents of the mentally handicapped children and 17 parents of the autistic children) have not shown any significant difference according to the pre and final test scores they obtained from the 3 scales.

GİRİŞ

Yaşam koşullarımız, becerilerimiz, mal varlığımız gibi semboller toplum içindeki yerimizi ve önemimizi belirler. Sosyal olarak önemli olan bu sembolleri elde edemezsek veya kaybedersek diğer insanlar bizi yetersiz, daha az değerli görebilir ve toplum içindeki üyeliğimizi sorgulayabilirler. Önemli sembollerden biri de kişinin çocuğudur. Çocuğun engelli olması durumunda belki diğer insanlar ebeveynleri suçlu, kusurlu, acıma duygularının hedefi olarak, farklı ve toplum üyelerinin yaşantısı dışında görebilirler. Bu nedenle otistik çocuk (engelli) aileleri diğer insanların onlara verdikleri tepkilerden dolayı toplumdaki yerlerinin ve sosyal değerlerinin azaldığını hissedebilirler (Kozloff, 1984).

Bir çok otistik çocuk ebeveyni çocuklarını halka açık yerlere götürdüklerinde reddedilmeyi yaşarlar. İnsanların bakışlarından, fısıltılarından rahatsızlık duyarlar. Kendilerinden kaçınan veya rahatsız olan, istemedikleri halde önerilerde bulunan anlayışsız kişilerden dolayı gittikçe kendilerini izole ederler. Gittikçe aile otistik çocuğu ile ya da o olmadan bile daha az dışarı çıkabilir. Bu şekilde sosyal tepkinin getirdiği acıdan kaçınmış olur (Kozloff, 1984).

Ayrıca bazı araştırmacılar, engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek stresler sonucu olarak aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunun olumsuz yönde etkilenebildiğini, pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon, düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde ve kişisel uyumda azalma olduğunu belirtmektedirler (Breslau ve Probuski, 1987; Zetlin ve ark., 1987).

Engelli çocukla iletişim problemleri, bakım vermek, eğitmek ve birlikte yaşamak aileleri zorlamaya başlar. "Sevgi", "sorumluluk", "zorunluluk", "yorgunluk" ve "bıkkınlık" gibi kavramlardan oluşan bir problem yumağı hızla büyür. Ailede, başta en çok ilgilenen kişi -genellikle anne- olmak üzere (Ergin, 1990) tüm bireylerde problemler başgösterebilir (Flagg- Williams, 1991). Aile üyelerinin, değişmesi veya çözümlenmesi olanaksız bir "sorunla" birlikte-sürekli yaşamayı öğrenmesi gerekir; bunun için önce "çaresizlik" duygusu ile yüzleşmesi ve onu aşması gerekmektedir. Bu, depresif durumdaki anne-baba, kardeş için zordur ve engelli çocukla, yeni ilişki problemlerine yol açacak, aile üyeleri daha da zorlanacaktır. Bunun yanı sıra aile, içinde bulunduğu yakın ve uzak sosyal çevreden de bir biçimde uzaklaşmaya başlayabilir (Flagg- Williams, 1991).

Babalar tipik olarak çocuklarla annelerden daha az ilişkide oldukları halde, engelli çocuğun varlığından oldukça fazla etkilenirler (Harris, 1987). Bonham ve Addison (1978), babaların engelin görünmesinden daha fazla etkilendiklerini ve çocuğun ailenin toplum içindeki yerini etkilemesi konusunda annelerden daha hassas oldukları sonucunu çıkarmışlardır (Akt. Seligman, 1991).

Genellikle engelli çocukların ebeveynlerinin süre giden üzüntü, kaygı ve suçluluk duygularıyla yaşadıkları görülmüştür. Otistik çocukların aileleri için, onlara çok az ya da hiç duygusal bağlılık göstermeyen çocuklarının yarattığı reddedilmişlik duygularının da eklenmesi, bu yüke dayanmayı daha da güçleştirmektedir. Bu nedenle pek çok çelişik duyguyla başa çıkmada ebeveynlere yardımcı olmak, gerçekçi bilgileri, duygusal desteği sağlayan çalışmalar yapmak önemlidir (Hawling, Rutter, 1987).

Engelli çocuğun uzun süreli sağlık ve eğitim gereksinimi aileleri hangi sosyo-ekonomik dilimden olurlarsa olsun yorar, hatta tüketir. Ailenin eğitime katılımı çocuk- aile etkileşimini olumlu olarak etkiler (Wolfan, Dale, 1984; Darling, 1988). Ancak ebeveynleri duygusal ve fiziksel açıdan yıpratıcı olabilir. Eğitimde süreklilik ilkesi, ev yaşamına da sürekli bir uyanıklık getirmekle, sürekli bir gerginlik oluşturmaktadır (Akçakın, 1984; Akkök ve ark., 1992). Bu ortam, ailenin yalnızca eğitim yöntemleriyle değil, destekleyici, koruyucu klinik yöntemlerle de ele alınmasını zorunluluk haline getirir (Akçakın, Aysev, Kerimoğlu, 1993). Genellikle çocuğun sorunlarına çare aranması alışkanlığı çok ciddi psikiyatrik sorunlar çıkmamış ise dikkatleri aile içi sorunlardan uzak tutar. Oysa ailenin sürekli yaşamakta olduğu başatma güçlükleri, çaresizlik, sosyal yabancılaşma ve geleceğe ilişkin umut yitimi, engelli çocuğa sağlanması zorunlu koşulları aşağı çekmektedir. Bu durum, döngüsel olarak hem çocuğu hem aileyi etkiler (Pingree, 1984; Eracar, 1994). Bu nedenle aile için psikolojik danışmanlık ya da doğrudan

koruyucu ruh sağlığı amaçlı çalışmalar gereklidir (Philips, 1985; Eracar, 1994). Aile üyeleri tek tek alınabileceği gibi, aile içi ilişkilerin ele alınabileceği psikoterapi yöntemleri de yararlı olacaktır (Akkök, 1994).

Auerbach'a göre (Akt. Werth ve Oseroff, 1987), anne-babalar bir uzmanla teke tek konuşmalarında dile getirmekte zorlandıkları düşünce ve duygularını grup ortamında daha rahatlıkla ifade edebilmektedirler. Anne-babalarla yürütülen grup çalışmalarının çeşitli amaçları olabilmekle birlikte grubun genel amacı, katılanların problemlerini paylaşmalarına fırsat verilmesi, grup üyelerinin özgün durumlarıyla başetme yollarını birbirlerine aktarmaları yoluyla birbirlerine karşılıklı olarak destek ve yardım sağlamalarıdır. Grup üyeleri benzer sorunları yaşadıklarını gördükçe aralarında güçlü bir bağ gelişir. Anne-babalar engelli çocuklarıyla ilgili doyum ve doyumsuzluklarını birbirleriyle paylaşırlar. Gruptan kabul, anlayış ve destek bulurlar. Başarıya ulaşmış ve güvenli grup üyelerini görmek, diğer anne- babalarda da umutsuzluk duygularının yerini umuda bırakmasına yardımcı olur. Grup liderinden çok, diğer anne-babalardan sözel ve karşılıklı olarak verilen destek ve yardım daha etkili olmaktadır (Peterson ve Kellehe, 1987).

Aile rehberliği çalışmalarında çeşitli anne-baba gruplarının oluşturulması ile, anne-babalara günlük yaşamda kendilerine ve çocuklarına gerekli becerilerin öğretilmesi konusunda bilgi vermeyi, bu becerilerin kazanılma yöntemlerini anlatmayı veya anne-babaların kendilerine ve çocuklarına yönelik duygu, düşünce ve yaşantıların paylaşılması amacının gerçekleştirilebileceği belirtilmektedir (Humes, 1986). Ayrıca bir çok çalışmada, ailelerin, çocuklarının geldiği kurumla ilişkilerini geliştirmek ve çocuğun eğitime katılma isteği gösterdiklerine dikkat çekilmektedir (Leyser, 1988). Özel eğitime muhtaç çocukların ailelerinin benzer durumdaki ailelerle ilişkilerinin, onların durumlarını kabul etmelerinde ve duygusal rahatlamalarında etkili olduğu gözlemlenmiştir (Akkök, 1990).

Bu çalışmanın amacı, zihinsel engelli veya otistik çocuğu olan ebeveynlerin bilgi ve psikolojik destek gereksinimlerini karşılamaya yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumlar üzerine etkisini belirlemektir.

YÖNTEM

Araştırma Modeli:

Bu çalışma, otistik ve zihinsel engelli bir çocuğa sahip ebeveynlere yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumlar üzerine etkisini belirlemek amacıyla düzenlenmiş deneysel bir çalışmadır.

Araştırmada ön test-son test, kontrol gruplu model kullanılmıştır.

Araştırma Grubu

Araştırma bir deney, bir kontrol grubuyla yürütülmüştür. Araştırmanın denekleri İzmir'de bulunan üniversite hastanelerinin çocuk psikiyatrisi bölümlerince "otizm" veya "zihinsel engelli" tanısı konmuş ve Işık Özel Eğitim Merkezi'nde 1997/1998 döneminde eğitim alan çocukların gönüllü anne-babalarından oluşmuştur.

Otistik çocukların ebeveynlerinin % 29,3'ü ilköğretim, % 29,3'ü lise, % 41,4'ü üniversite mezunu; Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin % 37,8'i ilköğretim, % 36,7'si lise, % 22,2'si üniversite mezunu, % 3,3'ü de okuma yazma bilmeyenlerden oluşmaktadır.

Zihinsel engelli ve otistik çocukların ebeveynlerinin yaş dağılımları 25-55 arasındadır.

Eğitim almakta olan zihinsel engelli çocukların %16,2'si 0-6 yaş, & 56,8'i 7-13 yaş, % 27'si 14 yaş ve üzerindedir. Otistiklerin % 55,9'u 0-6 yaş, % 36,8'i 7-13 yaş, % 7,4'ü 14 yaş ve üzerindedir.

Zihinsel engelli çocukların % 43,9'u 0-6 ay, %'ü 7-12 ay, % 28,1'i 13-24 ay, % 22,8'i de 25 ay ve üzerinde; otistik çocukların % 33,3'ü 0-6 ay, % 26,7'si 7-12 ay, % 20'si 13-24 ay, % 20'si de 25 ay ve daha fazla süreden bu yana özel eğitim almaktadırlar.

Otistik çocukların % 80'inin, zihinsel engellilerin % 56'4'ünün kardeşi vardır.

ÖRNEKLEM

Grupların Oluşturulması

Deney ve kontrol gruplarının oluşturulabilmesi için aşağıdaki aşamalar izlenmiştir:

- 1- Zihinsel engelli ve otistik çocukların ebeveynleriyle ayrı ayrı toplantı yapılarak engelli çocukların özellikleri, gelişimleri, sorunları vb. konularda bilgi gereksinimlerini gidermek ve engelli bir çocuğa sahip olmanın yarattığı duyguları tanımak, engelli çocukla yaşamının aile bireyleri ve çevremizle ilişkilerimizde yarattığı sorunları paylaşmak ve tartışmak amacıyla danışma grupları oluşturulmasının düşünüldüğü belirtilmiştir.
- 2- Ebeveynlerin okulda yapılması düşünülen grup danışmanlığı programından beklentilerini ve gereksinimlerini belirlemek amacıyla araştırmacılar tarafından hazırlanmış bir anket ve "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" uygulanmıştır.
- 3- Deney gruplarına alınan ebeveynler daha önce anne-baba eğitim programına veya danışmanlık çalışmalarına katılmamış ve gönüllü olan anne-babalardan seçilmiştir. Zihinsel engelli çocukların anne-babalarından 9 kişilik (5 anne, 4 baba), otistik çocukların anne-babalarından 17 kişilik (11 anne, 6 baba) iki grup oluşturulmuştur.
- 4- Zihinsel engellilerin ebeveynlerinden 96 (57 anne, 39 baba), otistik çocukların ebeveynlerinden 66 (39 anne, 27 baba) kişiye anket uygulanmış, deney grubuna katılan aileler dışında kalan zihinsel engellilerin ebeveynlerinden 87, otistiklerin ebeveynlerinden 49 kişi kontrol grubunu oluşturmuştur.

KULLANILAN ÖLÇEKLER

Araştırmada çocuk ve ailesi hakkında bilgi edinmeyi ve ailenin okuldan beklentilerini belirlemeyi amaçlayan "Anket Formu", "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" (AGBA), "Beck Depresyon Ölçeği" (BDÖ), "Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği" (RBSÖ) ve "Engelli Kişilere Yönelik Tutum Ölçeği" (ATDP) kullanılmıştır.

- 1- Anket Formu
 - a) Aile ve çocuk hakkında demografik bilgilerin alındığı bölüm
 - b) Ailelerin okuldan beklentilerini belirlemek amacıyla 24 sorudan oluşturulmuş ikinci bölüm olmak üzere iki kısımdan oluşturulmuştur.
- 2- Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)

Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından işitme engelli çocukların aileleri için geliştirilmiştir. Ölçek Sucuoğlu (1995) tarafından zihinsel engelli ve otistik çocukların ailelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Türkçe'ye çevrilmiş ve geçerlilik güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Aracın Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısının .90 olduğu saptanmıştır. Orijinal ölçek 6 faktörde 34 madde, faktör analizi sonucu yine 6 faktörde 24 madde olarak belirlenmiştir.
- 3- Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Beck tarafından geliştirilen, depresyonda görülen biyolojik, affektif, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmeye yarayan, 21 maddeden oluşmuş bir ölçektir. Ölçeğin amacı; depresyon tanısı koymak değil, depresyonun derecesini objektif olarak sayılara dökmek, depresif belirti ve tutumlarla ilgili bilgi vermektir. Ülkemizde de geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan bu ölçek bir çok çalışmada kullanılmıştır. Ölçekte alınabilecek en yüksek puan 63 olup, 0-13 puan depresyonsuz, 14-24 puan hafif ve orta derecede depresyon, 25 ve üzeri ise şiddetli depresyonu ifade etmektedir.
- 4- Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)

Rosenberg tarafından 1965 geliştirilmiş, 1986'da Çuhadaroğlu tarafından geçerlilik güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır ve .71 olarak belirlenmiştir, Cronbach alfa değeri $\alpha = .76$ 'dır. 12 alt kategorisi ayrı ayrı kullanılabilir. Bu çalışmada "Benlik Saygısı Alt Kategorisi" kullanılmıştır. 10 madde bulunmaktadır. Değerlendirmede düşük puan yüksek benlik saygısını, yüksek puan düşük benlik saygısını göstermektedir.

- 5- Engelli Bireylere (Yetersizlikten Etkilenmiş Kişilere) Yönelik Tutum Ölçeği (ATDP)
Yuker, Block ve Young tarafından geliştirilmiştir (1970). Ölçeğin 20 maddeden oluşan o formu M. Özyürek tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir (1988). Bu formun test-tekrar test güvenilirliği .76 bulunmuş ve kapsam geçerliliğinin de oldukça yüksek olduğu saptanmıştır. Ölçekten alınan yüksek puan engelli kişilerin engelsiz kişilerden farklı algılanmadığı, düşük puan ise farklı algılandığı anlamına gelmektedir (Yuker ve ark., 1970).

UYGULAMA

1- Uygulama Öncesi Çalışmalar

Deney ve kontrol grubunu oluşturan anne-babalara "Beck depresyon Ölçeği", "Engellilere Yönelik Tutum Ölçeği" ve "Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği" uygulanmıştır.

Danışmanlık Programının Geliştirilmesi ve Uygulanması

Araştırmacılar tarafından geliştirilen ankette;

- "Çocuğunuzun engelli olduğunu (tanısını) kesin olarak kaç doktorun görüşünü aldıktan sonra kabul ettiniz?" sorusuna zihinsel engelli çocukların ebeveynleri % 61,5'i otistik çocukların ebeveynlerinin % 40,6'sı, 3'ten fazla doktor yanıtını vermişlerdir.
- "Çocuğunuza konan tanıyla ilgili içinizde hala şüphe var mı?" sorusuna zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin % 21,4'ü, otistiklerin ebeveynlerinin % 15,4'ü "evet" yanıtını vermişlerdir.
- "Çocuğunuzun size göre tanısı/problemi nedir?" sorusuna zihinsel engellilerin ebeveynlerinin %47,7'si, otistiklerin ebeveynlerinin % 58,1'i "konuşamıyor", "çok hareketli", "dikkati dağınık" gibi, engelin adını doğrudan söylemekten kaçınan açıklamalarda bulunmuşlardır.
- "Çocuğunuzun engelli olduğunu yakın çevrenizden kimler biliyor?" sorusuna zihinsel engellilerin ebeveynlerinin % 38,6'sı, otistiklerin ebeveynlerinin % 40,6'sı "kimse bilmiyor" yanıtını vermişlerdir.
- "Çocuğunuza verilen eğitim dışında aileler için de eğitim programları olmalı mı?" sorusuna otistik çocuk sahibi ebeveynler % 92,2, zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynler de % 98,6 oranında "evet" yanıtı vermişlerdir.
- "Bu eğitim programlarının hangi konularda olmasını istersiniz?" sorusuna zihinsel engellilerin ebeveynlerinin % 53,8'i, otistiklerin ebeveynlerinin % 58,5'i, "çocuklarını nasıl eğitecekleri konusunda bilgi", zihinsel engellilerin ebeveynlerinin % 15,4'ü, otistiklerin ebeveynlerinin % 9,8'i "aile içi iletişim", zihinsel engellilerin ebeveynlerinin % 20,5'i, otistiklerin ebeveynlerinin % 9,8'i "psikolojik danışmanlık", zihinsel engellilerin ebeveynlerinin %10,3'ü, otistiklerin ebeveynlerinin de % 14,6'sı "çocuklarının engeli hakkında bilgi" yanıtını vermişlerdir.
- Ailelere yönelik "Nasıl programlar istersiniz?" sorusuna da otistiklerin ebeveynleri % 58,5, zihinsel engellilerin ebeveynleri % 53,8 oranında çocuklarını nasıl eğiteceklerini öğrenmek istediklerini belirtmişlerdir. Otistiklerin ebeveynlerinin % 41,5'i, zihinsel engellilerin ebeveynlerinin ise % 46,2'si ebeveynlere psikolojik destek, aile içi iletişim problemlerine dönük yardım ve engelle ilgili daha fazla bilgi gereksinimi duyduklarını belirtmişlerdir.

"Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı"na göre zihinsel engelli ve otistik çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimleri aşağıda gösterilmiştir.

% 65,4 (md. 13: Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum)

% 61 (md. 12 : Çocuğumun durumu /özürü hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum)

%58,1 (md. 14 : Çocuğumun davranışlarını daha fazla nasıl kontrol edebileceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum)

% 57,7 (md. 1 : Ailem içinde, problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum)

% 54,7 (md. 2 : Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır)

% 58,8 (md. 21 : Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale vb. materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum)

% 54,9 (md. 20 : Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum)

% 54,8 (md. 22 : Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyat, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum)

Uygulanan anket ve "Aile Gereksinimlerini belirleme Aracı" sonuçlarının ışığında ailelerin en çok bilgi, psikolojik destek ve aile içi ilişkilerde uyum ve dengenin sağlanması, aile içi iletişim konularında yardıma gereksinim duydukları belirlenmiş ve deney grubuyla yürütülecek danışmanlık gruplarının amaç ve içeriği bu doğrultuda belirlenmiştir.

Fışıloğlu ve Fışıloğlu'nun işitme engelli çocukların ailelerinde kullandığı uygulamalı çalışma deseninden yararlanılmıştır. Ailenin bilgi gereksinimlerini karşılamak üzere 2 oturum; aile içi ilişkiler, ailenin yaşadığı duygular ve aile içi iletişimin tartışıldığı 4 oturum olmak üzere 6 haftalık bir çalışma düzenlenmiştir.

Grup çalışmasına başlamadan önce her iki gruba ayrı ayrı tekrar toplantı yapılmış, çalışmanın içeriği, süresi, yöntemi konusunda bilgi verilmiş ve uygulamada sürekliliğin önemi vurgulanmıştır. Ve istekli olup olmadıkları tekrar sorulmuştur. Uygulamaya katılacaklar birbirleriyle tanıştırılmışlardır.

2- Uygulama Aşaması

Zihinsel engelli çocukların ebeveynleriyle ocak-şubat '98'de, otistiklerin ebeveynleriyle nisan-mayıs '98'de her hafta 4 saat olmak üzere 6 hafta süresince grup danışmanlığı programı gerçekleştirilmiştir. Her seansta yeni konuların tartışılmasından önce 15 dakikalık ara verilmiştir. Bilgi aktarımı sırasında konuyla ilgili video film gösterilmiş ve yazılı materyal dağıtılmıştır. Psikolojik destek amaçlı 4 oturumda ailelerin engelli çocuklarıyla yaşadıkları duygularını, annelik-babalık rollerini algılayışlarını, kendi ihtiyaçlarını ve aile içi ilişkileri yazılı olarak anlattıkları uygulamalar da yaptırılmıştır. Uygulama alanda çalışan iki uzman psikolog tarafından yürütülmüş, uzmanlardan biri tarafından da kaydedilmiştir.

1. Hafta

Engelin (zihinsel engel- otizm) tanımı, nedenleri, gelişimsel özellikleri, problem davranışlar konusunda bilgi verilmiş ve ailelerin bu konulardaki soruları yanıtlanmıştır.

2. Hafta

Zihinsel engelli ve otistik çocuklarda erken tanı ve erken eğitimin önemi, eğitimin özellikleri, eğitimde okulun ve ailenin yeri, okul aile işbirliğinin önemi konularında bilgi verilmiş ve grup üyeleri bu konulardaki düşüncelerini dile getirerek tartışmışlardır.

Çalışmanın ilk iki haftalık bölümünde yazılı materyal dağıtılmış ve video film gösterilmiştir.

3. Hafta "Duygular sürecinin neresindeyiz?"

Ebeveynlerden uygulama formlarında inkar, kızgınlık/suçlama, hayal kırıklığı/yas, suçluluk, aşırı koruma, yapıcı davranış dönemlerinden hangisinde/ hangilerinde olduklarını işaretlemeleri ve daha önce yaşadıkları dönemlerdeki duyguları ve şu andaki duygularını ifade eden üçer cümle yazmaları istenmiştir. Her üye söz alarak şu andaki ve geçmişteki duygularıyla nasıl başa çıktığını anlatmış ve grup bu duygular üzerinde tartışmıştır.

4. Hafta "Kendi İhtiyaçlarımız"

1. Seans: "İyi bir anne-baba olmak için zamanımızın ve ilgimizin büyük bölümünü çocuğumuza ayırmalıyız" önermesinin doğru veya yanlış olduğunu işaretleyecekleri uygulama formu dağıtılmıştır. Her üye söz alarak kendi cevabının gerekçesi üzerine konuşmuş ve karşılıklı tartışılmıştır.

2. Seans: "Gerçek zaman dilimleri/ Fantezi zaman dilimleri"

Ebeveynlere üzerinde bir daire bulunan uygulama formları dağıtılmış, son bir haftalarını düşünerek uyku, çalışma, çocuklarla ilgilenme, eğlence ve bunun gibi aktivitelere ayırdıkları zamanlara göre bu daireyi bölümlere ayırmaları istenmiştir. Sonra da ikinci bir form dağıtılarak, "olanaklarınız olsaydı zamanınızı nasıl kullanmak isterdiniz?" denilmiş ve daireyi bunu düşünerek bölümlenmeleri istenmiştir. Her üye gerçek ve fantezi zaman dilimleri arasındaki fark ve benzerlikler üzerine söz alarak grup içi tartışma yapılmıştır.

5. Hafta "Rollerimiz"

Ebeveynlere karı-koca ve anne-baba rollerini belirten en az üç cümle yazacakları uygulama formları dağıtılmıştır. Her üye bu iki temel rolle ilgili söz almış ve grup içinde tartışılmıştır.

6. Hafta

1. Seans: "Aile içi iletişim"

Anne-baba, engelli çocuk, varsa normal çocuk ve diğer aile bireyleri arasındaki iletişimlerini, karşılıklılığı ve yoğunluğunu belirten şekilde işaretleyecekleri uygulama formları dağıtılmıştır. Aile üyeleri arasındaki ilişkilerin zayıflığı veya yoğunluğu, karşılıklılığı veya tek yönlülüğünün nedenleri ve nasıl olması gerektiği üzerine grup üyeleri arasında tartışılmıştır.

2. Seans: "Değerlendirme"

Grup çalışmasına katılan anne-babaların çalışmayla ilgili duygu, düşünce ve değerlendirmelerini saptamaya yönelik bir anket uygulanmış ve isteyen üyeler söz alarak bu konudaki duygu, düşünce ve önerilerini belirtmişlerdir.

3- Uygulama Sonrası Çalışmalar

Her iki grupta da uygulamalı çalışma bittikten bir hafta sonra depresyon, tutum ve benlik saygısı ölçekleri tekrar uygulanmıştır.

BULGULAR

Otistik veya zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyi, benlik saygısı ve tutumlarının çocuğun yaşı, cinsiyeti, ebeveynlerin yaşı, eğitim düzeyi değişkenlerinden etkilenmediği; çocuğun özürünün türü, çocuğun eğitim süresi ve ebeveynlerin cinsiyeti değişkenlerinden etkilendiği belirlenmiştir (Tablo 1 ve 2). Otistik veya zihinsel engelli çocukların anne-babalarının depresyon, benlik saygısı ve tutumları arasında farklılık olup olmadığına bakılmıştır. (Tablo 1.)

Tablo 1.

	Depresyon		Benlik Saygısı		Tutum	
	x	ss	x	ss	x	ss
Anne N: 96	12,30	7,79	19,81	3,99	68,15	14,22
Baba N: 66	9,88	6,09	18,77	4,17	65,07	12,71
	t: 2,04		t: 1,44		t: 1,33	

Tablo 1.'de görüldüğü gibi annelerin benlik saygıları ve tutumlarıyla, babaların benlik saygıları ve tutumları .05 düzeyinde anlamlı değilken, depresyon düzeyleri anlamlı olarak farklıdır.

Annelerin, babalara göre depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuştur.

Çocukların özrünün türünün, depresyon, benlik saygısı ve tutumlar üzerinde etkisi olup olmadığına bakılmış ve otistik çocuk ebeveynleri ile zihinsel engelli çocuk ebeveynleri arasında benlik saygısı ve depresyon düzeyi arasında anlamlı fark bulunamamış, ancak otistik çocuk ebeveynlerinin tutumlarıyla zihinsel engelli çocukların ebeveynleri arasında .01 düzeyinde anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. Otistik çocukların ebeveynlerinin tutumları zihinsel engelli çocukların ebeveynlerine göre daha olumludur.

Tablo 2.

	Depresyon		Benlik Saygısı		Tutum	
	x	ss	x	ss	x	ss
Zihinsel Engelli N: 96	12,00	7,35	19,66	3,77	63,14	14,97
Otistik N: 66	10,93	7,20	19,56	4,29	69,54	12,15
	t: -84		t: -56		t: -2,66	

Çocukların eğitim süresi ile depresyon, benlik saygısı ve tutumlar arasında bir ilişki olup olmadığı incelenmiş;

1. Hem zihinsel engelli çocukların, hem de otistik çocukların ($r = .33$ $p < .01$) ve ($r = .30$ $p < .05$) ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ile benlik saygısı arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur. Buna göre ebeveynlerin depresyon düzeyleri yükseldikçe, benlik saygıları düşmektedir.
2. Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyi ile zihinsel engelli çocukların eğitim süreleri arasında ilişki yokken ($r = .62$ $p > .05$), otistik çocukların eğitim süreleri arttıkça ebeveynlerinin depresyon düzeyi azalmıştır. ($r = .62$ $p < .05$)
3. Otistik çocukların eğitim süreleri ile ebeveynlerinin tutumları arasında ilişki yokken ($r = .58$ $p > .05$), zihinsel engelli çocukların eğitim süreleri arttıkça ebeveynlerinin tutumları düşmektedir ($r = -.39$ $p < .01$).
4. Otistik çocukların ebeveynlerinin tutumlarıyla benlik saygıları arasında bir ilişki yokken, zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin tutum puanlarıyla benlik saygısı puanları arasında pozitif ($r = .26$ $p < .05$) bir ilişki bulunmuştur. Yani, benlik saygıları azaldıkça tutumları olumludur.
5. Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin depresyon ve tutumları arasında bir ilişki yokken, otistik çocukların ebeveynlerinin depresyonları ile tutumları arasında negatif ($r = -.30$ $p < .05$) bir ilişki bulunmuştur.

Bilgi verici psikolojik danışmanlık grup çalışmasına katılan ailelerin her iki grupta da ilk ve son test puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. (t test .05'e göre analiz yapılmıştır)

Tablo 3. Grup çalışmasına katılan zihinsel engellilerin ebeveynlerinin ölçeklerde aldığı ilk ve son test puanları

	Cinsiyet	Depresyon		Benlik Saygısı		Tutum	
		İlk test	Son test	İlk test	Son test	İlk test	Son test
D1	A	9	5	20	21	79	59
D2	A	32	10	19	17	80	72
D3	A	9	4	18	16	66	47
D4	A	5	2	22	16	45	59
D5	A	11	15	17	22	82	79
D6	B	9	7	19	17	85	57
D7	B	15	9	30	19	69	63
D8	B	2	9	16	16	58	42
D9	B	10	10	26	20	67	69

Tablo 4. Grup çalışmasına katılan otistiklerin ebeveynlerinin ölçeklerde aldığı ilk ve son test puanları

	Cinsiyet	Depresyon		Benlik Saygısı		Tutum	
		İlk test	Son test	İlk test	Son test	İlk test	Son test
D1		17	8	26	23	97	74
D2		5	8	21	20	50	57
D3		11	11	17	20	56	70
D4		22	22	25	23	43	77
D5		18	25	22	25	64	62
D6		17	18	17	13	64	68
D7		40	34	23	20	70	61
D8		13	6	20	16	50	76
D9		10	1	19	15	52	60
D10		10	7	20	21	75	64
D11		19	11	23	23	75	84
D12		33	35	24	28	71	50
D13		9	11	12	23	62	62
D14		9	11	20	20	62	81
D15		5	1	10	13	52	42
D16		15	6	14	18	70	31
D17		6	0	18	13	70	73

Tablo 3 ve 4'te görüldüğü gibi her iki grupta deneklerin önemli bir bölümünde (zihinsel engellilerin ebeveynlerinde % 66,6, otistiklerin ebeveynlerinde % 52,9), depresyon düzeyinde düşüş benlik saygılarında ise artış (zihinsel engellilerin ebeveynlerinde % 66,6, otistiklerin ebeveynlerinde % 41,2) olduğu belirlenmiştir.

Psikolojik Destek Amaçlı Uygulama Çalışmasının Değerlendirilmesi

Uygulama 1: "Duygular sürecinin neresindeyiz?"

	Otistik (N: 17)		Zihinsel Engelli (N: 9)	
	n	%	n	%
İnkar	5	29,4	2	22,2
Kızgınlık/suçlama	7	41,2	4	44,4
Hayal kırıklığı/yas	10	58,8	6	66,7
Suçluluk	8	47,1	7	77,8
Aşırı koruma	12	70,6	7	77,8
Yapıcı davranış	17	100	6	66,7

Aileler, yazdıkları duyguları ifade ederken genellikle zorlandılar ve çoğu, tanı sürecindeki sıkıntılarını, zorluklarını hatırlayarak doktora yönelik kızgınlığını da ifade etti. Her iki grupta da annelerden bazıları duygularını ifade ederken ağladı ve tüm grup çok etkilendi. Özellikle tanısı yeni konan aileler hala tanıyı sorgulayarak inkar aşamasında olduklarını ortaya koydular. Suçluluk duygusu anneler arasında daha yaygın. Ailelerin çoğu "yapıcı davranış aşaması"nda olmalarına rağmen, hala diğer duyguları da yaşadıklarını ifade ettiler. Hepsi bu duygusal süreçleri değişik biçim ve sürelerde bile olsa yaşadığını ifade etti.

Ailelerin çoğu aşırı korumacı davranışı teorik olarak yanlış buluyor, ama çocuğun şu an korunmaya çok ihtiyacı olduğunu düşünüyor. Aşırı koruyucu davranışı terk eden ailelerle aşırı koruyucu davranışı sürdüren aileler konuyu tartıştılar.

Uygulama 2: "Kendi ihtiyaçlarımız"

"İyi bir anne-baba olmak için zamanınızın ve ilginizin büyük çoğunluğunu çocuğunuza ayırmalısınız" önermesine verilen yanıtlar:

	Doğru		yanlış	
	n	%	N	%
Zih. eng. ebeveynleri (N: 9)	8	88,9	1	11,1
Otistiklerin ebeveynleri (N: 17)	16	94,1	1	5,9

Önermeyi doğru bulan ebeveynlerin kendilerine zaman ayırdıklarında, çocukların eğitiminin aksayacağı endişesi yaşadıklarını ve suçluluk duyduklarını ifade ettiler.

"Kendilerine zaman ayırma çocuklarıyla daha sağlıklı, doyumlu ilişkiler kurmak için enerji sağlayacaktır. Bu nedenle iyi, anne-baba olmak koşullarından biri de kendinize zaman ayırmak" ana teması üzerinde grup tartışması yapıldı.

Uygulama 3: "Kendi ihtiyaçlarımızı tanıma uygulaması"

Gerçek ve fantezi zaman dilimleri arasında her iki grupta fark vardı. Gerçek zamanda en büyük zamanı çocuk alırken, kendilerine, çocuk uyuduğunda TV seyretmek, gazete okumak dışında, hobiler için hiç zaman ayırmadıkları görüldü.

Otistik çocuğu olan 3, zihinsel engelli çocuğu olan 1 kişinin fantezi zaman diliminde çocukları yer almamıştır. İki grupta da hem anneler, hem babalar, gerçek zamanda yapamadıkları spor, eğlence, gezi, tiyatro, sinema gibi etkinliklere ve sosyal ilişkilere (komşu, arkadaş ilişkileri) fantezi zaman diliminde büyük bir zaman ayırırlarken, iş ve ev işlerine çok az zaman ayırmışlardır. Özellikle anneler uykuya fantezi zamanda çok büyük zaman dilimleri ayırmışlardır.

Uygulama 4: "Rollerimiz"

Her iki grupta da ebeveynler annelik/babalık rolünü yazarken zorlanmazken eşlik rolü yazmakta güçlük çekmişlerdir. Tartışmalarda, eş olarak birbirlerine çok zaman ayırmadıklarını, daha çok çocukları konusunda iletişim kurduklarını ifade etmişlerdir. Anneler, babaların kendilerine zaman ayırmadıklarından yakınmışlardır.

Uygulama 5: "Aile içi iletişim"

Anne-baba ve çocuk arasındaki ilişkilere bakıldığında;

Otistik çocukların ebeveynlerinin 4'ünde (% 23,5), zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin 3'ünde (% 33,3) eşler arasında karşılıklı ve yoğun bir ilişki olduğu; otistik çocuğu olanlardan 13'ünde (% 76,5), zihinsel engelli çocuğu olanlardan 6'sında (% 66,7) anne-baba arasında tek yönlü, yani yalnızca birinden diğerine güçlü bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynler bütün zaman ve enerjilerini engelli çocuğa yönelttikleri için engelli çocukla yoğun iletişimde bulunan ebeveyn hangisiyse, eşine karşı daha zayıf ve kopuk bir ilişki içindedir.

Normal çocukları da olan ailelerde ebeveynlerden biri normal çocukla, diğeri engelli çocukla daha yoğun bir iletişim içinde olduğu için diğeri çocukla iletişimlerinin zayıflamış olduğu görülmüştür.

Anne-baba arasındaki ilişkinin karşılıklı ve yoğun olduğu ailelerde, engelli çocuk ve normal çocuk arasındaki ilişki de karşılıklı ve yoğundur.

Uygulamalı Çalışma Anket Formunun Değerlendirilmesi:

1- "Uygulama çalışmasına katılmaktan memnun musunuz?" sorusuna zihinsel engelli ve otistiklerin ebeveynleri % 100 oranında (tamamı) "evet" yanıtını vermişlerdir.

2- "Uygulamalı çalışmayı yararlı buldunuz mu?" sorusuna yanıtları:

Hayır:	% 0
Evet, çok az:	% 15,4
Evet, oldukça:	% 34,6
Evet, çok:	% 50

3- "Uygulamalı çalışmanın en yararlı bulduğunuz kısmı nedir?" sorusuna yanıtları:

Aile içi ilişkiler:	% 26,9
Duygu ve düşüncelerin açıklanması:	% 23,1
Bilgi aktarımı:	% 23,1
Tümü yararlı:	% 26,9

4- "Uygulamalı çalışmanın en az yararlı bulduğunuz kısımları nelerdir?" sorusuna yanıtları:

Zamanın az olması:	% 19,2
Herkesin kendi çocuğundan bahsetmesi:	% 11,5
Çocukların nasıl eğitileceği:	% 11,5
Yanıt vermeyenler:	% 57,8

5- "Uygulamalı çalışma, başta belirtilen amaç ve konuları içeriyor mu?" sorusuna yanıtları:

Evet, içeriyor: % 96,2

Hayır, içermiyor: % 3,8

6- "Uygulamalı çalışma yürütücülerini yeterli buldunuz mu?" sorusuna ebeveynlerin hepsi evet yanıtını vermişlerdir.

7- "Öneriler" kısmında;

Daha çok bilgi, kitap: % 15,4

Görsel malzeme: % 19,2

Biraraya sık sık gelip tartışmak: % 30,8

Öneride bulunmayan: % 34,6

TARTIŞMA

Bilgi verici danışmanlık uygulamasına katılan ebeveynlerin uygulama öncesi ve sonrası yapılan ölçümlerinden elde edilen bilgilere göre depresyon düzeyi, benlik saygıları ve tutumlarında anlamlı bir farklılık olmamıştır. Ancak uygulamaya katılan ebeveynlerin her birinin puanları incelendiğinde (Tablo3-4) çoğunun depresyon düzeylerinde düşüş olduğu görülmüştür. Uygulama sürecinde yapılan gözlemler ve uygulama değerlendirme anketleri dikkate alındığında; depresyon düzeyi düşen ebeveynlerde, bu düşüşün grup ortamında olmalarından, gruptaki duygu, düşünce ve bilgi paylaşımından ve kendilerinin yalnız olmadıklarını fark etmelerinden kaynaklandığı düşünülebilir. (Akt. Aksaz, 1992)

Depresyonları yükselen ebeveynlerde ise bu artışın, ebeveynlerin çocuklarının engeli hakkında gerçekçi bilgiler edinmeleri ve bu durumun değişmezliğini fark etmeleri, ebeveynlerin kendi gerçekleriyle yüzleşmeleri (ailedeki kopuk iletişimi ve kendi özel ilgileri için zamanları olmadığını fark etmeleri gibi) nedeniyle gerçekleştiği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin büyük bir kısmının benlik saygısının yükselmesinin nedeni depresyon düzeyinin düşmesidir (depresyon düzeyiyle benlik saygısı arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştu). Ayrıca kendilerini suçlu, yetersiz ve yalnız hisseden ebeveynler, grup içinde suçlanmadan ve yargılanmadan kabul gördükleri için yetersiz, suçlu ve değersiz olduklarını düşünmekten uzaklaşmış olduklarından benlik değerleri olumlu etkilenmiş olabilir.

Ebeveynlere çocuklarına yönelik tutumlarında anlamlı bir değişiklik olmamıştır. Bazı araştırmalarda bilgi düzeyiyle, olumlu tutumlar arasında ilişki bulunmakla birlikte, engel hakkında bilgiye sahip olmanın tek başına tutumlarda olumlu değişmeye yol açtığını gösteren bulgular sınırlıdır (Lombana'dan akt. Küçüker, 1997). Kısa süreli bir bilgilendirmenin köklü biçimde tutumları değiştirmeyeceği, sadece özürle bireylerle etkileşimlerde kaygıyı azaltacağı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin çocuklarının engelli olduklarını duydukları zaman yaşadıkları düş kırıklığını geçirmek, çocuklarının öğreniminde olumlu davranışlar göstermek ve kendi kişisel trajedileriyle baş edebilmek için zamana ihtiyaçları vardır. Bu nedenle çocuklarının eğitim süresi arttıkça ebeveynlerin depresyon düzeyleri azalmakta, benlik saygıları artmakta ve çocuklarına karşı daha gerçekçi tutumlar gösterebilmektedirler.

KAYNAKLAR

- AKÇAMETE, G.; KARGIN, T. (1996) İtme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Özel Eğitim dergisi 2(2), 7-24
- ERACAR, E.N. (1995) Bir Otistikle Yaşamak, Başbakanlık Aile Kurumu Yay., ANKARA
- BRESLAU, K. PROBUCKÍ (1987) Sibling of Disabled Children, Archives of General Pschiatry, 44, 1040-1046.
- DALE, Naomi; (1996) Working With Families of Children with Special Needs. Routledge. London

- FIŞILOĞLU ve FIŞILOĞLU; (1995) İşitme Kaybı: Ailece Bu Kayıp İle Yaşamak. Başbakanlık Aile Kurumu Yay., ANKARA
- GİRLİ, A. (1995) Normal Zekalı Kardeşlerin Zihinsel Engelli Kardeşe Yönelik Kabul Düzeylerinin Belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lis. Tezi. D.E.Ü. Sosyal Bil. Ens., İZMİR
- HAWLING, P; RUTTER, M. (1987) The Alleviation of Family Problems (Printed from Treatment of Autistic Children) London, The National Autistic Society
- KOZLOFF, M. (1984a) A Training Program for Families of Children with autism: Responding to Family Needs. In E. Shopler & G. Mesibov (Eds) The Effects of Autism On The Family. Newyork Plenum
- KULOĞLU-AKSAZ; N. (1992). Bilgi Verici Danışmanlığın Otistik Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeylerine Etkisi. Yayınlanmamış Dok. Tezi. A.Ü. Sosyal Bil. Ens. ANKARA
- KÜÇÜKER, S.; (1997) Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürlü İlgili Bilgi Düzeylerine ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumlara Etkisi. Yayınlanmamış Dok. Tezi. A.Ü. Sosyal Bil. Ens. ANKARA