

**T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN,
ÇOCUKLARININ EĞİTİMİNE KATKI VE KATILIMLARI**

**Tezi Hazırlayan
Filiz ÖZKAN**

**Tezi Yöneten
Prof. Dr. E. Ümit SEVİĞ**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Ocak 2010
KAYSERİ**

**T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN,
ÇOCUKLARININ EĞİTİMİNE KATKI VE KATILIMLARI**

**Tezi Hazırlayan
Filiz ÖZKAN**

**Tezi Yöneten
Prof. Dr. E. Ümit SEVİĞ**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Bu Çalışma Erciyes Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından
TSY-09-749 nolu proje ile desteklenmiştir.**

**Ocak 2010
KAYSERİ**

Prof. Dr. E. Ümit SEVİĞ Danışmanlığında **Filiz ÖZKAN** tarafından hazırlanan “**Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin, Çocuklarının Eğitimine Katkı ve Katılımları**” adlı bu çalışma, jürimiz tarafından Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü **Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans** tezi olarak kabul edilmiştir.

25/12/2009

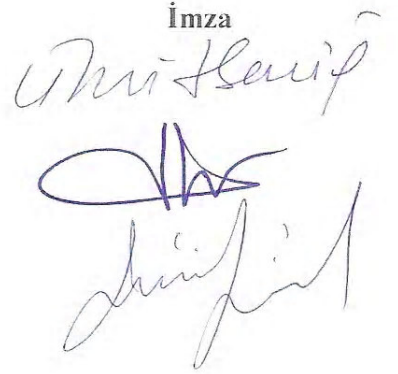
JÜRİ :

Başkan : Prof. Dr. E. Ümit SEVİĞ (Danışman)

Üye : Yrd. Doç. Dr. İskender GÜN

Üye : Öğr.Gör.Dr. Handan ZİNCİR

İmza

**ONAY**

Bu tezin kabulü Enstitü Yönetim Kurulununtarih ve sayılı kararı ile onaylanmıştır.

...../...../.....

Enstitü Müdürü
Prof.Dr.Saim ÖZDAMAR

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamı büyük bir sabırla yönlendiren ve destekleyen; Sayın danışmanım Prof. Dr. E. Ümit Seviğ'e

Çalışmalarım sırasında desteğini benden esirgemeyen sayın hocalarım Dr. Handan Zincir ve Zeliha Kaya Erten'e

Tez uygulamamı yaptığım Empati, Tekgözlem, Bengisu, Sevgi Rehabilitasyon Merkezlerine

Her zaman yanımda olduklarını hissettiren eşim, ailem ve beni destekleyen arkadaşlarıma, Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN, ÇOCUKLARININ EĞİTİMİNE KATKI VE KATILIMLARI

ÖZET

Bu çalışma, zihinsel engelli çocuğa bakım veren ailelerin çocuğun eğitimine katkı ve katılımlarının hangi düzeyde olduğunu ortaya çıkartmak amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Kayseri Büyükşehir Belediyesi sınırları içerisinde yer alan 4 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim alan 228 zihinsel engelli çocuğa bakım verenler araştırma kapsamına alınmıştır. İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden, kurumlardan ve ailelerden izin alınmıştır. Veriler, araştırmacı tarafından hazırlanan anket formu aracılığı ile birinci derecede bakım veren bireylerle yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yüzde ve ki kare testleri kullanılmıştır.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre; bakım verenlerin %85.5'ini anneler oluşturmaktadır. Okula devam eden engelli çocukların %42.1'inin 0-7 yaş grubunda ve %69.7'sinin gelişim geriliği olduğu belirlenmiştir. Zihinsel engelli çocuğa verilen eğitim konularını genç yaşta ve eğitim düzeyi yüksek olan bakım verenlerin daha fazla bildiği bulunmuştur. Bakım verenin eğitim düzeyi ile eğitim konularını bilme durumu arasındaki ilişki önemli bulunmuştur ($p<0.05$). 13 yaş ve üstü çocuğa bakım verenlerin %23.9'u ve otistik çocuğa bakım verenlerin %19.5'i çocuğuna verilen eğitimin konularını bilmemektedir. Çocukların okula devam süresi ve ailenin sosyo-ekonomik düzeyi arttıkça eğitim konularını bilme durumunun da arttığı bulunmuştur. Birey sayısı 4 ve daha az olan ailelerde bakım verenlerin yarıdan fazlası tüm zamanını çocuğa ayırırken, 5 ve üzeri birey sayısına sahip ailelerde %38.1'i 1-3 saat arası, %37.2'si tüm zamanlarını ayırdıkları ve ailedeki birey sayısının artmasıyla bakım verenin kendine zaman ayırma isteğinin de arttığı saptanmıştır.

Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili bilgisinin yeterli olmaması, çocuğun evdeki eğitimini doğru yönlendirmesini ve yeterli eğitim almasını engellemektedir. Bu nedenle ailelere sürekli ve düzenli olarak eğitim ve danışmanlık hizmetinin verilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel Engelli, Bakım Verici, Okul Sağlığı

CONTRIBUTIONS AND PARTICIPATIONS OF THE FAMILIES ON THE MENTALLY DISABLED CHILDRENS' EDUCATIONS

ABSTRACT

The present study was descriptively carried out in order to determine the educational contributions given to mentally disabled children by the caregivers and to decide the level of their participation.

Those who provided care to 228 mentally disabled children and were employed at 4 private education and rehabilitation centers within Kayseri Province borders were included in the research. The necessary approvals of National Educational Directorate of Kayseri Province, the private education and rehabilitation centers and children's families were obtained. The data were collected through questionnaire forms designed by the researchers and through a face to face interview with the first degree caregivers. Percentage and chi-square tests were used in order to evaluate the data.

According to the results % 85.5 of the caregivers were mothers. % 42.1 of the children who attended schools belonged to 0-7 age group and % 69.7 of them had developmental retardation. It was found out that caregivers who were younger and had a higher educational level knew the topics of the training course given to the mentally disabled children better. The relation between educational level of the caregiver and their knowledge about the topics of training course was considered as significant ($p < 0.05$). It was learnt that %23.9 of those who cared children at the age of 13 or older and %19.5 of those who cared an autistic child did not know the training course given to the children. It was found that as the children's school continuation lasted and socio economic level of the family increased so did the knowledge about the topics of the training course" of the family. More than half of the caregivers who had 4 or fewer family members reserved whole day for the children whereas % 38.1 of those with 5 or more family members assigned 1-3 hours and % 37.2 gave their whole day. This showed that the number of family member increased so did the caregiver's wish to spare time for himself/herself.

The fact that caregivers had an insufficient knowledge about the education of the mentally disabled children prevented the children from getting an adequate education and directing the home training course correctly. Therefore, it was recommended to provide a continuous and regular training course and to give consultation to the families.

Key Words: Mentally Disabled, Caregiver, School Health

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa no</u>
İÇ KAPAK.	I
KABUL ve ONAY SAYFASI.....	II
TEŞEKKÜR.....	III
ÖZET.....	IV
ABSTRACT.....	V
İÇİNDEKİLER.....	VI
TABLO LİSTESİ.....	VII
 1.GİRİŞ VE AMAÇ.....	 1
2.GENEL BİLGİLER.....	4
2.1.GİRİŞ.....	4
2.2.ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK.....	5
2.2.1Gelişim Geriliği.....	6
2.2.2.Down Sendromu.....	7
2.2.3.Otizm.....	7
2.3.ÜLKEMİZDE ENGELLİLERİN DURUMU.....	8
2.4.ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞUN EĞİTİMİ VE AİLE.....	9
2.5. HEMŞİRE - ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK VE AİLE.....	10
2.6.ENGELLİLERLE İLGİLİ HİZMET VEREN KURUMLAR.....	11
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	13
3.1. ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ.....	13
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILACAĞI YER VE ÖZELLİKLERİ.....	13
3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEM SEÇİMİ.....	15
3.3.1. Araştırmanın Evreni.....	15
3.3.2. Araştırmanın Örneklemi.....	15

Sayfa no

3.4. VERİLERİN TOPLANMASI.....	15
3.4.1. Veri Toplama Aracı	15
3.4.2. Ön Uygulama.....	15
3.4.3. Verilerin Toplanması.....	16
3.5. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU	16
3.6. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	16
4. BULGULAR.....	17
5. TARTIŞMA VE SONUÇ.....	40
6. KAYNAKLAR	55
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLO LİSTESİ

	<u>Sayfa no</u>
Tablo 4.1. Bakım veren bireylerin demografik özellikleri	17
Tablo 4.2. Çocuğa ait demografik özellikler ve engel türü	18
Tablo 4.3. Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili davranış ve uygulamalarının dağılımı	19
Tablo 4.4. Bakım veren ve çocuğun demografik özelliklerine, çocuğun engeline göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı.....	20
Tablo 4.5. Bakım veren bireyin yaşına göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı	22
Tablo 4.6. Bakım verenin eğitim durumuna göre evde çocuğun eğitimine ayırdığı zamanın dağılımı	23
Tablo 4.7. Bakım verenin eğitimine düzeyine göre çocuğun eğitimine yardımcı olmak için uyguladığı davranışların dağılımı	24
Tablo 4.8. Bakım veren bireyin eğitim durumuna göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı	26
Tablo 4.9. Çocuğun engeline göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı	28
Tablo 4.10. Çocuğun aldığı eğitim programı, türü, okula devam süresi ve ulaşım şekli	29
Tablo 4.11. Çocuğun okula devam süresine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı	30
Tablo 4.12. Bakım veren kişinin çocuğuna verilen eğitim konularındaki bilgi düzeyinin ve bilgi edime kaynaklarının dağılımı	30
Tablo 4.13. Bakım veren kişinin öğretmen, psikolog ve diğer ailelerle görüşmelerinin dağılımı	31
Tablo 4.14. Bakım veren kişinin öğretmenle görüşme sıklığı ve görüştüğü konular	32
Tablo 4.15. Aileye ait demografik özellikler	32
Tablo 4.16. Ailenin aylık gelir durumuna, yaşadığı yere ve sosyal güvencesine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı	33
Tablo 4.17. Çocuğa bakım veren bireyin yakınlık derecesine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı	34
Tablo 4.18. Engelli çocuğun yaşadığı aile tipine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı	35
Tablo 4.19. Evdeki birey sayısına göre evde çocuğun eğitimine ayırdığı zamanın Dağılımı.....	35
Tablo 4.20. Evdeki birey sayısına ve yakınlık derecesine göre bakım verenin kendine zaman ayırma isteğinin dağılımı	36
Tablo 4.21. Bakım verenin okula gitme sıklığı, çocuk eğitim alırken zamanını değerlendirmesi, kendine zaman ayırma isteği ve kendine zaman ayırmak için gerekli olduğunu düşündüğü durumların dağılımı	37
Tablo 4.22. Bakım veren kişinin diğer ailelerle görüşme ve görüşmeme nedenleri	38

Tablo 4.23. Çocuğun engeline göre bakım verenin diğer ailelerle görüşme durumunun dağılımı	38
---	----



1.GİRİŞ VE AMAÇ

Toplumun temelini oluşturan kurumların başında aile gelmektedir. Aile bireylerinden birinin sağlığının bozulması ya da süregelen bir hastalığının olması aileyi ve toplumu etkilemektedir. Hem aileyi hem de toplumu etkileyen engelli nüfus, gelişmiş ülkelerde nüfusun %10'unu, gelişmekte olan ülkelerde ise %12'sini oluşturmaktadır. Türkiye'de engellilerin toplam nüfusa oranının %12.3 olduğu tahmin edilmektedir. Engelli nüfus içerisinde engelli çocuk nüfusu ise azımsanamayacak bir orandadır.

Engellilik, hem çocuk ve ailesi, hem de toplum için önemli yük oluşturan, beraberinde birçok fiziksel, duygusal, toplumsal ve ekonomik sorunların yaşanmasına neden olan bir durumdur. Bu sorunları yaşayan özürlü çocuk nüfusu dünyadaki özürlü nüfusun %23'ünü, Türkiye'de ise %40'ını oluşturmaktadır. Engelli nüfus içerisinde büyük bir öneme sahip olan zihinsel engelliler ise engelli nüfusun %48'ini kapsamaktadır. Dünya Sağlık Örgütü' de zihinsel engelin genel toplum içinde %2-3 oranında görüldüğünü belirtmiştir.

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak aileler için büyük bir stres ve bir belirsizlik kaynağıdır. Engelli çocuğun sağlık, bakım gibi gereksinimlerinin yoğun, eğitiminin uzun ve zahmetli, istihdamının kısıtlı olması bu stresi daha fazla arttırmakta, farklı sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır. Ailelerin yaşadığı sorunların ve

gereksinimlerinin belirlemesi konusunda yapılan çalışmalarda anne-babaların; bilgi ve destek alamama, çocuğun durumunu diğerlerine açıklayamama, profesyonellerden yardım alamama, maddi gereksinimlere olan ihtiyaçlarının artması ve ailenin özürlü çocukla birlikte işleyişinin değişmesiyle ortaya çıkan sorunlar yaşadıkları ve bunların giderilmesine ilişkin gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda anne-babaların, çocuklarına bir beceri öğretme, çocuk için uygun kurum bulma, eğitimleri hakkında yardım alma ve kendilerine vakit ayırma konusunda da gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Bunlara bağlı olarak ailede; duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel sorunlar da ortaya çıkmaktadır.

Ailelerin gereksinimlerinin karşılanması ve sorunlarının çözülebilmesi için profesyonel kişilere ihtiyaç duymaktadırlar. Zihinsel engelli çocuğu olan aileye yönelik hizmetler birçok disiplinin bir arada çalışmasını gerektirmektedir. Ailelere; eğitim, danışmanlık, ev ziyareti, sağlık hizmetleri, sosyal çalışma hizmetleri, teknolojik hizmetler sunulmalıdır. Bu hizmetleri verecek ekipte; özel eğitimci, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, aile terapisti, pediatrist ve duruma göre gereken diğer profesyoneller yer almalıdır. Sağlık personelinin bu alandaki temel hizmetleri zihinsel engelin önlenmesi, erken tanınması, zihinsel engelli çocuğun sağlığının korunması-geliştirilmesi ve zihinsel engele eşlik eden sağlık sorunlarının çözülmesini kapsamalıdır. Zihinsel engelli bireylere bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Hemşire öncelikli olarak zihinsel engelli çocuğun gelecek yaşamında bağımsız, kendine yeten, toplumla uyumlu ve olumlu davranışlara sahip sağlıklı birer birey olabilmesini sağlamak amacıyla etkin eğitim almalarını sağlamalıdır. Bunun en etkin yöntemi ise ailelerle işbirliği içinde olmasıdır. Hemşire bu işlevini, ailelerin fiziksel, ruhsal ve sosyal potansiyellerini belirlemeleri ve değerlendirmeleri konusunda yardımcı olarak ve ailelerin çocuklarının eğitimlerine katılmalarını sağlayarak yerine getirebilir. Eğer çocuğun eğitimi okul ortamında sağlanıyorsa hemşire okul-aile işbirliğini sağlamalıdır.

Bütün çocukların eğitiminde olduğu gibi zihinsel engelli çocukların eğitiminde de, onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine yeterli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri amaçlanmaktadır. Birey, içinde yaşadığı toplumla sürekli etkileşim ve iletişim içerisinde. Bu nedenle zihinsel engelli bireyin de kendisini ifade edebildiği ve kendi ihtiyaçlarını bağımsız olarak

karşılayabildiği düzeyde toplum içerisinde kabul görmesi beklenmektedir. Özellikle belirtmek gerekir ki, bu “bağımsızlık”, zihinsel engelliler için çok daha önemlidir. Uluslararası birçok çalışma ve uygulama, bunun mümkün olabildiğini göstermektedir. Fakat Türkiye’de yapılan çalışmalarda engelliler içerisinde eğitim düzeyi en düşük olanlar zihinsel engelliler olduğu tespit edilmiştir.

Aile ve çocuğa yardımcı olabilecek profesyoneller, ailelerin çocuklarının bağımsızlığını sağlayacak destek düzeyinin ne olduğunu ortaya çıkarabilirlerse; ailelere, dolayısıyla çocuğa yardımcı olabileceklerdir. Bu nedenle çalışma zihinsel engelli çocuğa bakım verenlerin çocuğun eğitime katkı ve katılımlarının hangi düzeyde olduğunu ortaya çıkartmak ve bakımı planlayabilmek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1.GİRİŞ

Toplumun en küçük birimi olan aile, anne-baba ve çocuklardan oluşmaktadır. Aile ve toplum için çocuklar, geleceğin yetişkini olarak özenle yetiştirilen, eğitilen ve eldeki olanaklar en üst düzeyde kullanılarak, tüm gereksinimleri karşılanan değerli bireylerdir (1, 2).

Toplum ve aile için önemli olan çocuğun doğumu ailelerin yaşamında önemli bir yer tutmakta ve ailenin o güne kadar sürdürdüğü yaşam biçiminde bir dönüm noktası oluşturmaktadır. Çocuğun doğumu ailede sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamında ve mali konularda büyük değişikliklerin yaşanmasına neden olmaktadır. Bu değişim engelli çocuğu olan ailelerde bu problemlerin daha fazla hissedilerek yaşanmasına neden olmaktadır (3, 4). Aileler yaşadıkları değişikliklerin yanı sıra şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenmeme duygularını da yaşamakta ya da çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, duruma çözümler aramaktadır. Yaşanan bu duygular doğal olarak aile bireylerinin davranışlarını da etkilemekte ve bu olumsuz yaşantılar ailenin alışlagelmiş gelişimini, işleyişini bozabilmektedir (5, 6).

Yapılan çalışmalarda ailelerin yaşadığı olumsuzlukların nedeni engelli çocuğun yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, başka bir engelli kardeşin olması, anne ve babanın üstlendiği rollerin değişmesi, anlayışsız sağlık personeli veya uzmanla çalışmak zorunda kalma ve aile üyelerinin arkadaş ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtilmiştir (6). Bu olumsuzlukların yanı sıra aile, engelli çocuğun engeliyle ilgili de sorunlar yaşamaktadır. Çocuklar günlük yaşam içerisinde; istenilen davranışı yerine getirmeme, kendisine ve çevresindekilere zarar verme, ağlama, bağırma, başkalarını rahatsız etme, tuvaletini altına yapma gibi pek çok problem davranışlar göstermektedirler. Ayrıca çocuğun sağlık, eğitim, istihdam, bakım gibi gereksinimleri ailenin yükünün daha fazla artmasına, ailelerin farklı gereksinimlerinin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Yapılan çalışmalarda bu gereksinimler gruplandırılmıştır. Bu grubun içerisinde; çocuğun özü, çocuğa ailenin nasıl davranması gerektiği ve çocuğun eğitimi konusunda bilgi gereksinimi; ailenin stresinin, paylaşılmasında ve iş bölümü yapılmasında, aile işleyişinin değişmesiyle oluşan gereksinimler bulunmaktadır. Ayrıca ailelerin gereksinimleri arasında; çocuğun ihtiyaçları nedeniyle ortaya çıkan maddi gereksinimler; ailelerin çocuğun durumunu aile üyelerine ve çevresine açıklamayla ilgili duyduğu gereksinimler; çocuğu için profesyonelden yardım almak için duyduğu gereksinimler, çocuğun özü ve yaşadığı problemleri konuşabileceği diğer aileler ya da dini görevlilerden destek alma gereksinimi de yer almaktadır (7-9). Ailelerin gereksinimlerinin tespit edilmesi ve karşılanması ailedeki stresi azaltarak, ailelerin çocukların eğitimlerine katılımını sağlamak ve çocuğun özüne adaptasyonunu kolaylaştırmaktadır. Yapılan çalışmalar da gereksinimlerin bilinmesinin ve karşılanmasının ailedeki stresi azalttığı, kabulü kolaylaştırdığı ve eğitim programlarının etkinliğini arttırdığını göstermiştir (9-11).

2.2.ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK

Zihinsel engellilik; zihinsel işlevlerde önemli derecede normalaltı, bunun yanı sıra uyumsal beceri alanlarından (iletişim, özbakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlılık gösterme durumu olarak tanımlanmaktadır (12, 13).

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliğinde, zihinsel engelliler; hafif, orta, ağır ve çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olanlar olarak sınıflandırılmaktadır. Yapılan bu sınıflama ile yönetmelikte, eğitilebilir zihinsel engelli terimi yerine orta düzeyde öğrenme yetersizliği olan birey, öğretilebilir zihinsel engelli terimi yerine de ağır düzeyde öğrenme yetersizliği olan birey terimi kullanılmaktadır (14, 15).

Zihinsel engelli grubu içerisinde; Gerilişim geriliği, Down sendromu, Otizm bulunmaktadır.

2.2.1. Gelişim Geriliği

Gelişim geriliği, standart zekâ ölçeklerinin uygulanması ile çocuğun 70 zekâ bölümünün altındaki bir düzeyde olması; evde, okulda ve arkadaş ilişkilerinde uyum sorunu göstermesi, iletişimde, kendine bakımda, toplumsal yeteneklerde, kendini yönlendirmede, sağlığını korumada, okul çalışmalarında geriliğin veya başarısızlığın olması ile karakterizedir. Bir başka ifade ile gelişim geriliğini "günlük yaşamda karşılaşılan sorunları çözmedeki zorluk" şeklinde de tanımlamak mümkündür (16).

Gelişim geriliği olan çocuklar gelişim alanlarında (bilişsel, motor, özbakım, dil, sosyal-duygusal) yavaş bir gelişme göstermekte ve kronolojik takvim yaşına göre geri kalmaktadırlar. Bu nedenle ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler genellikle erken çocukluk döneminde tanınmakta, ancak hafif düzeyde zihinsel engelli olan çocuklarda tanı okul çağına kadar gecikebilmektedir. Bu durum öğrenmede güçlük çeken çocukların eğitime geç başlamasına neden olmaktadır. Fakat bu çocuklarda okula gidebilir, eğitilebilir, iş sahibi olabilir ve bağımsız yaşayabilirler. Ancak bunun için eğitim ve desteğe gereksinimleri bulunmaktadır (17). Çocukların eğitim ve destek almalarının yanı sıra ortaya çıkacak farklı problemlerin de farkında olunmalıdır. Bu şekilde yeni engellilik durumlarının ortaya çıkmasının önlenmesi sağlanmalıdır. Bu ekiple verilebilecek bir hizmettir. Bu nedenle çok destekli, çok yönlü, düzenli, aralıksız izlenmeleri zorunludur (17).

2.2.2.Down Sendromu

Down sendromu; Zihinsel geriliğin yanında çeşitli yapısal ve işlevsel bozuklukların görüldüğü kromozom anomalisi sonucu oluşan bir durumdur (18-21).

Down sendromlu çocuklarda belirgin zekâ geriliğinin yanında çeşitli yapısal ve işlevsel bozukluklar sıklıkla görülmektedir. Bu yapısal bozukluklar, kalp anomalileri, doğuştan kalça çıkığı, yarık dudak/damak, iç organ anomalileri, görme, işitme bozuklukları, immün sistemin zayıf olması ve gereksinimlerini ifade edememesidir (18-21).

Tüm bu sorunlar ailelerin çocuklarına uyum sürecini uzatmakta ve aile için büyük bir strese neden olmaktadır. Ailedeki bu uyum süreci ve stresi yaşama düzeyi anne ve babada farklılık göstermektedir. Damrosch ve Perry'nin down sendromu çocuğa sahip ailelerin uyum sürecinin değerlendirilmesi çalışmasında da, babaların uyum sağlamalarının zamana bağlı olduğunu, annelerin ise bu durumu süregelen hüznün olarak tanımladıklarını tespit etmişlerdir (22).

Ailelerin stresinin azaltılması ve durumu süregelen bir hüznün gibi değerlendirmemeleri çocuklarının bağımlılık düzeylerinin azaldığını ve becerilerinin arttığını görmeleriyle mümkündür. Bu da ancak çocukların eğitilmeleriyle geliştirilebilecek bir durumdur. Down sendromlu çocukların eğitimlerine erken başlanması çocukların gelişmesine büyük oranda katkı sağlayacak ve adaptasyonunu arttıracak bir yaklaşımdır. Yapılan araştırmalar da, down sendromlu çocukların erken müdahale programına katılmalarının potansiyellerini en iyi şekilde kullanmalarına yardımcı olduğunu göstermiştir. Bu nedenle çocukların eğitilmeleri hem çocuk hem de aile için yarar sağlamaktadır (23, 24).

2.2.3.Otizm

Otizm, genel olarak 3 yaşından önce beliren dil ve davranışla ilgili iletişimi, sosyal etkileşimi önemli ölçüde etkileyen ve ömür boyu süren gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Bu durum çocukların; dil ve iletişim becerilerini, sosyal becerileri ve bilişsel becerileri ile davranışlarını etkilemektedir (25, 26). Bu bozukluk, konuşmada gecikme, ilgi alanında sıklık, çevre ile ilişki kurmama, insanlar yerine cansız nesnelerle ilgilenme, yaşıtlarıyla oyun oynamama ve tekrar edici basmakalıp davranışlarda bulunma ile belirlidir (16).

Otizm tedavisinde erken tanı ve tedavi, hastalığın seyrini değiştirmek ve çocuğun daha yüksek bir iyilik düzeyine ulaşmasını sağlamak bakımından önemlidir. Otistik çocukların özel eğitimine bir an önce başlanması sağlanmalıdır. Böylece otistik çocuklar daha erken, iyi planlanmış ve özel eğitimcilerin yardımıyla elverişli bir çevrede eğitimlerini geliştirebilmektedirler (27). Çocukların doğru yöntemlerle eğitimleri ile çocukların bağımsız yaşayabilmeleri, davranış problemlerinin azaltılması, gereksinimleri olan becerileri kazanabilmeleri sağlanmaktadır (28). Yapılan çalışmalarda erken tanı konan ve eğitim verilen otistik çocuklarda özellikle sosyal, duygusal ve dil alanında büyük gelişmelerin sağlandığı saptanmıştır. 5-6 yaşına kadar hiçbir tedavi uygulanmayan çocuklarda ise zamanla gösterdikleri pek çok davranışın bile kaybolduğu gözlenmiştir (16).

Otistik çocuklar erken tanı ve eğitim almalarına rağmen hayatları boyunca yardıma gereksinim duyabilmekte ve bağımlı olarak yaşamak zorunda kalabilmektedirler. Yapılan çalışmalarda çocuğun bağımlılık durumunun ailenin gerçekçi beklentilerinin olmasını engellediği ve birçok konuda yardım gereksinimine neden olduğu saptanmıştır (29). Ayrıca otistik çocukların bağımlılıkları ve iletişim kurmakta zorlanmaları nedeniyle aileler büyük stres yaşamaktadırlar. Yapılan bazı çalışmalarda da benzer olarak otistik çocukların annelerinin babalarından ve diğer engele sahip çocuğun ailesinden daha fazla sıkıntı yaşadığını ve daha yüksek stres düzeyine sahip olduğu tespit edilmiştir (30-33).

2.3.ÜLKEMİZDE ENGELLİLERİN DURUMU

Türkiye İstatistik Kurumu ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından yapılan 2002 özürlüler araştırması sonuçlarına göre ülkemizdeki toplam nüfusun %12.29'unu engelli vatandaşlar oluşturmaktadır. Bu yüzde baz alındığında ülkemizde yaklaşık olarak 8.431.937 kişi engelli olarak yaşamını sürdürmektedir. Engellilerin %26'sını çocuklar oluşturmaktadır. Engelli çocukların %4.6'sı 0-4 yaş grubu, %7.6'sı 5-9 yaş grubu, %6.7'si 10-14 yaş grubu, %7.1'i 15-19 yaş grubundadır (34).

Zihinsel engelliler ve zihinsel engelli çocuklar ülke içinde önemli bir yere sahiptir ve engelli nüfus içerisindeki oranı %48 olarak saptanmıştır. Bu grubun %20.54'ü eğitilebilir, %26.49'u öğretilir, %18.32'si ağır, %19.66'sı çok ağır olarak dağılım göstermektedir (34).

Zihinsel engelli ve engelli çocukların eğitilmesi yaşadıkları ülkenin gelişmesi ve kalkınması açısından önem taşımaktadır. Ancak ülkemizdeki engellilerin %21'i okur-yazar değildir. Zihinsel engelliler ise diğer engel türleri içinde en düşük eğitim düzeyine sahip grubu oluşturmaktadır. Zihinsel engellilerin bağımsız bir yaşam sürmeleri ve daha yüksek standartta yaşayabilmeleri açısından önemli olan mesleki eğitimden engellilerin sadece %13.7'si, eğitimin ayrılmaz bir parçası olan rehabilitasyon hizmetlerinden ise %5.9'u yararlanabilmektedir (34, 35).

2.4.ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞUN EĞİTİMİ VE AİLE

Toplumun çocuklarına verdiği değer ve eğitim hizmetleriyle o toplumun uygarlık düzeyi ölçülebilmektedir. Engelli olmayan çocukların eğitimleri kadar engelli çocukların eğitimleri de önemlidir. Özellikle engelli çocuklar içerisinde zihinsel engelli çocukların eğitim alması çocuğun bağımsızlaşarak topluma katılmasını sağlayacağı için daha da önemlidir. Türkiye’de yapılan çalışmalarda engel türleri içerisinde en düşük eğitim düzeyi zihinsel engelliler içerisinde yer aldığı tespit edilmiştir (35). Oysa zihinsel engelli çocuklar diğer çocuklara göre daha güç öğrenmelerine rağmen, çoğu eğitim aldıklarında günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmektedirler (36, 37). Zihinsel engelli çocukların eğitim almaları kadar nasıl eğitim aldıkları da önemlidir. Bu nedenle eğitimlerinde sıra ve kurallı olarak eğitim verilmelidir. Bunlar ;

- Çocuğun yapabildiklerini belirleme
- Öğretilecek konuları bölerek, sıraya koyma
- Konuları öğretirken ipuçları verme
- Çocuğa başarması için destek olma
- Doğru ya da yanlış yaptığını söyleme
- Yapabildiği şeyler için ödüllendirme
- Çocuğun öğrendiklerini diğer konularda kullanılmasına yardımcı olma

Bakım veren bu davranışları yaparken de çocuğa yaptırmaya, yaptırmadan önce göstermeye, anlatmaya ve anlattırmaya dikkat etmesi gerekmektedir. Engelli çocuğun toplumsal yaşama hazırlanmasında eğitimlerinin yanı sıra anne-babaların eğitime katılmaları gerekmektedir. Engelli çocuk bir kuruma başlaması kadar, ailelerin de çocuğun eğitimine katılması aynı derecede önemlidir (15). Okulda kazanılan becerilerin ve davranışların genellenebilmesi, kalıcılığının sağlanabilmesi için, anne-babaların okulda yapılan öğretimi tamamlayıcı rolü üstlenmeleri gerekmektedir. Yapılan

çalıřmalarda yetersizlikten etkilenmiř çocukların okullarında, özbakım ve günlük yařam becerileri, akademik beceriler ve sosyal becerilerle ilgili almıř oldukları eđitimlere ailelerin de dâhil edilerek, bu becerileri çocuđuna nasıl öğreteceklerinin öğrenmeleriyle, çocukların almıř oldukları eđitimin daha etkili, kalıcı, genellenebilir ve ekonomik olacađı belirtilmiřtir (36,38-40). Yapılan çalıřmalarda ailelere verilen eđitim programlarının çocukların olumsuz yönlerini azalttıđı, özbakımlarını ve ev içi becerilerinin gelişmesini sağladıđı, ailelerin bilgi düzeylerini arttırdıđı ve karamsarlıklarını azalttıđı belirtilmiřtir (40-43).

Vuran, eđitimin kurallarıyla ilgili arařtırmasında bilgilendirme, dođru ya da yanlıř yaptıđını söyleme ve ödüllendirme tekniklerini kullanarak yaptıđı anne eđitiminde, annelerin ödüllendirme davranıřının arttıđı ve çocuđun olumsuz davranıřlarının azaldıđı gözlemiřtir (44).

Toprakçı, annelerin eđitime katılımının, çocuklarının okulda kazanılan amaçlara ulařmalarını kolaylařtırmalarına, okulda öğrendiklerinin ev ortamında da uygulayabildikleri ve geliřtirebildiklerine, kazandıkları amaçları okuldan ev ortamlarına, bařka araç ve kiřilere genellemelerine neden olduđu izlenimini elde etmiřtir (15). Arařtırmalardan da görüldüđu üzere ailelerin eđitime katılması ve çocuđa eđitimin veriliř řekli çocukların eđitiminde büyük önem tařımaktadır.

2.5. HEMřİRE -ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK VE AİLE

Zihinsel engelli bireylere bakım verecek olan sađlık profesyonelleri arasında hemřireler birinci, ikinci ve üçüncü basamak sađlık hizmetlerinde zihinsel engelliliđin önlenmesi, erken tanısı ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinde önemli giriřimlerde bulunmaktadırlar. Betz, Baer, Poulsen ve ark. özellikle toplum sađlığı hizmeti veren hemřirelerin güçlendirilmesi ve rollerinin arttırılmasının önemini belirtmiřlerdir. Zihinsel engelli bireylere yönelik aile merkezli bakımı sürdürürken zihinsel engelli çocuđun aileyi hangi açıdan etkilendiđinin ve ailenin çocuđun eđitimine olan katkısının ne düzeyde olduđunun bilinmesi hemřirelik sürecinin planlı yürütülmesine katkı sağlayacaktır (45, 46). Çocuđun ve ailenin en iyi düzeye gelebilmesi için ekip olarak çalıřılmalı ve hemřirelik bakım planları aile ve çocukla birlikte yapılmalıdır (47).

Hemřirenin zihinsel engelli çocuđun iyilik durumunun arttırılmasına yönelik her türlü giriřimi aile yükünün azalmasına ve çocuđa yarar oluřturmasına katkı sağlamaktadır. Çocuđun fonksiyonel durumunun artması da ailenin stresini ve yükünü azaltmaktadır.

Hemşire zihinsel engelli çocuğun özbakım becerilerinin geliştirilmesi, fonksiyonel yeterliğinin artırılması için girişimlerde bulunmakta, ailelere birçok konuda eğitim ve danışmanlık sağlamaktadırlar. Özellikle çocuktaki davranışsal sorunların azaltılmasına yönelik planlamalar annenin stresini azaltmada etkili olmaktadır. Hemşireler zihinsel engelli çocuğun özel eğitim alması ve çocuğun engeliyle ilgili sorunların ortadan kaldırılması için aileyi yönlendirmektedir. Bu sürede zihinsel engelli çocuğun olumlu yönleri ön plana çıkarılmakta, desteklenmekte, çocuğun geliştirilmesi gereken yönleri ve bireysel özellikleri aileyle konuşulmaktadır. Hemşire ev ziyareti sırasında da ailenin çocuğa davranışları, eğitiminin uygunluğu, aile içi tutumlar konusunda gözlemleyerek yardımcı olabilmektedir (48-54).

Araştırmalar ailelere yönelik profesyonel destek hizmetlerinin anne-babaların stresini azalttığını ve iyilik düzeylerini artırdığını belirtmektedir. Hemşirelerin engelli çocuk ve ailesi için yaptığı girişimlerde anne-babanın stresini azaltabilmektedir. Gilbride benzer olarak, çalışmasında hemşirelerin anne/baba stresinde olumlu başa çıkma yaklaşımı geliştirmede önemli rolü olduğunu belirtmiştir. Bu nedenle hemşire ve ailenin koordineli bir şekilde çalışması hem aile hem de çocuk için yarar sağlayabilecektir (48-52).

2.6.ENGELLİLERLE İLGİLİ HİZMET VEREN KURUMLAR

Sosyal Hizmetler Ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü, 2828 sayılı kanunun ilgili hükümleri gereğince tüm özür gruplarına yönelik bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin yürütülmesi ve toplumsal hayata katılmalarına ilişkin sosyal hizmet programlarının oluşturulması ile yükümlüdür. Bu amaçla; Aile Danışmanlığı ve Eğitimi, Sosyal Rehabilitasyon, Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon ve Özel Rehabilitasyon Merkezleri ile hizmetleri yürütülmektedir (55-57).

Engellilerle ilgili hizmet sunan bir diğer kurum Milli Eğitim Bakanlığıdır. Milli Eğitim Bakanlığı'nda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ve Mesleki Eğitim Okulları özürüllüğe yönelik hizmetler yürütmekte ve programlar oluşturmaktadır (55-57).

Bunun yanında pek çok vakıf ve dernek aracılığıyla engellilere yönelik hizmetler götürülmektedir. Ayrıca Özürüllüler İdaresi Başkanlığı, Türkiye Sakatlar Konfederasyonu da, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Türkiye İş Kurumu, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı, üniversiteler, valilik ve kaymakamlıklar ile yerel yönetimlerde hizmet veren kurumlar arasındadır (55-57).

Engellilerin de engelli olmayanlar gibi yaşamaya hakları vardır. Bu nedenle ülkemizdeki engellilere yönelik yasal düzenlemeler, hakları ve özgürlükleri; sosyal hukuk devleti anlayışı içerisinde ve pek çok uluslar arası sözleşmelerle güvence altına alınmaya çalışılmaktadır (55). Görüldüğü gibi Türkiye’de özürlü hizmetlerine yönelik hizmetler çoğunlukla devletin kamu kurumları tarafından yürütülmekte ve anayasanın, uluslar arası sözleşmelerin izlerini taşımaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü’nün “Herkesin Sağlık” genel politikası kapsamında belirlediği “21.yüzyılda 21 sağlık” hedefinde, özörlölere yönelik tüm hizmetlerin iyileştirilmesi öngörülmektedir. Ayrıca anayasada da “sakatların korunmaları ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirlerin alınması bireylerin sosyal ve ekonomik hakları arasında sayılarak devlete ödev olarak yüklenmiştir. Bu nedenle 18 yaşın altındaki engelli çocuklar maaşa bağlanmıştır. Otomobil, ev, özel araç-gereç ve bilgisayar programları gibi engellilerin yaptığı çeşitli harcamalara vergi muafiyeti getirilmiş, engelli istihdamı artırılmıştır (58, 59).

Engellilere evlerinde bakılmaları halinde aylık 403 YTL, özel bakım merkezlerinde bakılmaları halinde ise aylık 806 YTL ödenmesi yapılmaktadır. Ayrıca çocukların eğitimi için eğitim kurumları devletten paralarını almaktadır (54, 57). Eğitim ve öğretim alanındaki kanun ve yönetmeliklerde ise engellilerin eğitim almasının engellenemeyeceği, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, bütünleştirilmiş ortamlarda ve engelli olmayanlarla eşit imkânlarda eğitim verileceği belirtilmektedir (59).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ

Bu araştırma; zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarının eğitimine katkı ve katılımlarını belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ

Araştırma; zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarının eğitimine katkı ve katılımlarını saptamak amacıyla Kayseri Büyükşehir Belediye'si sınırları içerisinde yer alan 5 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yapılması planlanmıştır. Fakat bir okulun kapatılması nedeniyle; Empati, Tekgözlem, Bengisu, Sevgi Rehabilitasyon Merkezlerinde çalışma gerçekleştirilmiştir.

Kurumlarda; ilköğretim ve ortaöğretimden yararlanamayan çocukların yanı sıra ilköğretim ve ortaöğretimde eğitim alabilen fakat yetersiz olduğu Rehberlik ve Araştırma Merkezleri tarafından belirlenen çocuklar eğitim almaktadır.

Kurumlar hafta içi 08.00–17.00 arası, hafta sonu ise 08.00-12.00 arası eğitim vermektedirler. Öğrencilerin IQ değerlendirmesi Rehberlik ve Araştırma Merkezleri tarafından yapılmaktadır. Okula gelebilmeleri için belirli bir IQ seviyesi şartı koşulmaktadır. IQ seviyelerinin 70–25 arasında olması ve rehberlik merkezinin rapor

vermesi için yeterlidir. Yaş sınırlaması okullara göre değişmekte olup, en son sınır 18 yaşıdır. Öğrenciler kurumda seviyelerine göre haftada 1–3 saat arası veya haftanın tüm günleri 6 saat eğitim almaktadırlar. Bu nedenle ailelerinin çocukların eğitimlerine katkıları önem kazanmaktadır.

Empati Rehabilitasyon Merkezi: Eğitilebilir ve öğretilebilir 130 öğrenci ve eğitim veren 11 öğretmen bulunmaktadır. Öğrencinin belirlenen seviyesine göre birebir veya gruplar halinde eğitim verilmektedir. Öğrenciler okula servislerle gelmektedir. Ancak veliler genellikle öğretmenlerle çocukların sorunları hakkında konuşmaya gelmemektedirler. İsteyen veli her gün öğretmenle görüşebilmekte veya her dönem iki kez ve yılsonu bir kez olmak üzere yapılan beş toplantıda görüşme yapabilmektedir. Bu toplantılarda engelli çocuklar için yürürlüğe giren kanunlar, çocuklar için yapılabilecekler, çocukların eğitim durumları konuşulmaktadır.

Tekgözlem Rehabilitasyon Merkezi: Kurumda eğitilebilir ve öğretilebilir 84 öğrenci bulunmaktadır. Öğrenciler kurumda ayda toplam 4–6 saat arası eğitim almaktadır. Kurumda 10 öğretmen bulunmaktadır. Öğrenciler yanlarında aileleri bulunmadan, yardımcı personel eşliğinde okula servisle gelmektedirler. Toplantılar yılda 4–6 kez yapılmaktadır. Öğrencilerin eğitim durumları ve ailelerin neler yapması gerektiği konuşulmaktadır.

Bengisu Rehabilitasyon Merkezi: Kurumda eğitilebilir ve öğretilebilir 32 öğrenci bulunmaktadır. Öğrenciler kurumda ayda toplam 4–6 saat eğitim almaktadır. Kurumda 4 öğretmen bulunmaktadır. Öğrenciler yanlarında aileleri bulunmadan gelmektedir. Yıl içerisinde 6–7 kez toplantı yapılmaktadır. Çocukların eğitim durumları, ailelerin soruları konuşulmaktadır.

Sevgi Rehabilitasyon Merkezi: Kurumda eğitilebilir ve öğretilebilir 30 öğrenci bulunmaktadır. Öğrencilere kurumda ayda 4–6 saat arası eğitim yapılmaktadır. Kurumda 2 öğretmen bulunmaktadır. Yılda 5–8 kez toplantı yapılmaktadır. Çocukların eğitim durumları, ailelerin soruları konuşulmaktadır.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEM SEÇİMİ

3.3.1. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini Kayseri Büyükşehir Belediye'si sınırları içerisinde kalan ve bu sınırlar dâhilinde eğitim veren 4 özel Rehabilitasyon Merkezinde öğrenim gören toplam 276 zihinsel engelli öğrencinin, ailesinden çocuğun birincil bakımından sorumlu olan kişiler oluşturmıştır.

3.3.2. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmada örneklem seçilmemiş tüm evren alınmıştır. Zihinsel engelli çocuğa bakım veren 16 kişi şehir dışında olmaları ve çalışmaya katılmak istememeleri nedeniyle örneklem kapsamına alınmamıştır. 32 kişi de ön uygulama yapıldığı için çalışma dışı bırakılmıştır. Bu nedenle çalışmaya 228 kişi katılmıştır.

3.4. VERİLERİN TOPLANMASI

3.4.1. Veri Toplama Aracı

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarının eğitime katkı ve katılımlarını belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmanın verileri, literatürden yararlanılarak araştırmacı tarafından oluşturulan, anket formu (ek -1) kullanılarak toplanmıştır. Anket formu 3 bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde engelli çocuğun bakımından sorumlu olan bireyin ve ailesinin sosyo-demografik verilerinden oluşan 11 soru, ikinci bölümde engelli çocuğa ait sosyo-demografik verilerden oluşan 4 soru, üçüncü bölümde ise engelli çocuğun birincil bakımından sorumlu bireyin çocuğun eğitime katkı ve katılımlarını ortaya koyan 26 soru yer almaktadır.

3.4.2. Ön Uygulama

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının eğitime katkı ve katılımlarını belirlemek amacıyla hazırlanan anket formunun ön uygulaması Kayseri Belediye sınırları içinde eğitim veren Empati Özel eğitim kurumunda 32 zihinsel engelli çocuğun birincil bakımından sorumlu olan kişilerle tek tek görüşülerek yapılmıştır ve ön uygulama yapılan bu kişiler araştırma kapsam dışında bırakılmıştır. Anket formunda gerekli düzenleme yapılarak son şekli verilmiştir.

3.4.3.Verilerin Toplanması

Çalışmaya katılan veliler ile tek tek görüşülerek araştırmanın amacı açıklanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul edenlerden yazılı ve sözlü izinleri alınmıştır.

Toplam 42 açık uçlu ve çoktan seçmeli sorudan oluşan soru kâğıdı araştırmacı tarafından çocuğun birincil bakımından sorumlu olan bireylerle yüzyüze görüşme tekniği kullanılarak doldurulmuştur. Soru kâğıdının doldurulması en az 15 en fazla 20 dakika sürmüştür.

3.5. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde araştırmanın yapılabilmesi için İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden, anketlerin ailelere uygulanması için de kurumlardan izin alınmıştır

Araştırma izni alınan okulların müdürleriyle tek tek görüşülmüş araştırmanın yapılacağı günler belirlenmiştir. Grupların farklı saat ve seanslarda eğitim almaları nedeniyle görüşmeler bu seanslara göre planlanmıştır.

3.6. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırmada anket formuyla elde edilen veriler bilgisayar ortamına aktarılarak SPSS programında değerlendirilmiştir.

Değerlendirmede ailenin sosyo-demografik özellikleri, çocuğun sosyo-demografik özellikleri ve ailenin çocuğun eğitimine katkı ve katılımları ile ilgili veriler gruplandırılmıştır. Verilerin analizinde sayı, yüzde ve ki-kare testi kullanılmıştır.

4. BULGULAR

Araştırmanın 276 kişiyle yapılması planlanmış ancak 16 kişiye ulaşamadığı ve 32 kişiye de ön uygulama yapıldığı için 228 kişiyle yapılmıştır. Sonuçlar;

Tablo 4.1. Bakım veren bireylerin demografik özellikleri

Yakınlık derecesi	Sayı	Yüzde
Anne	195	85.5
Baba	17	7.5
Büyükanne/Büyükbaba	16	7.0
Yaşı		
29 yaş ve altı	65	28.5
30-39 yaş	92	40.4
40 yaş üstü	71	31.1
Eğitim durumu		
Okuma-yazma bilmiyor	32	14.0
İlkokul	135	59.2
Ortaokul ve üstü	61	26.8
Toplam	228	100.0

Engelli çocuğa bakım veren bireylerin demografik özellikleri Tablo 4.1.'de incelenmiştir. Bakım verenlerin %85.5'inin anneler, %40.4'ünün 30-39 yaş grubundaki bireyler ve %59.2'sinin ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.2. Çocuğa ait demografik özellikler ve engel türü

Yaşı	Sayı	Yüzde
0-7 yaş	96	42.1
8-12 yaş	86	37.7
13 yaş ve üstü	46	20.2
Cinsiyeti		
Erkek	123	53.9
Kız	105	46.1
Çocuğun engeli		
Gelişim geriliği	159	69.7
Otistik	41	18.0
Down sendromu	28	12.3
Toplam	228	100.0

Okula devam eden engelli çocukların %42.1'inin 0-7 yaş grubunda, %53.9'unun erkek ve %69.7'sinin gelişim geriliği olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili davranış ve uygulamalarının dağılımı

Çocuğa evde ayırdığı süre(N=228)	Sayı	Yüzde
Tüm vakti	103	45.2
1-3 saat	66	28.9
3-5 saat	52	22.8
Vakit ayırmıyor	7	3.1
Çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar(N=228) *		
Çocuğun yerine kendisi yapma**	195	86.2
Çocuğa göstererek yaptırma***	183	80.9
Çocuğa soru sorarak yaptırma***	108	47.7
Anlattırarak çocuğa yaptırma***	82	36.2
Doğru ya da yanlış yaptığını söyleme	201	91.7
Yapabildiği şeyler için ödüllendirme	188	85.8
Doğru olanların pekiştirilmesine yardımcı olma	142	64.8
Yapıp- yapamadığı davranışları belirleme	140	63.9
Konuları öğretirken ipuçları verme	137	62.5
Öğretilecek konularını bölerek sıraya koyma	82	37.4
Öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı olma	75	34.2
Çocuğun bağımsızlığını kazanabilmesi için yaptığı davranışlar(N=228)		
Destekleme***	114	50.0
Sorumluluk verme***	38	16.7
Ödüllendirme***	26	11.4
Zorlama**	9	3.9
Bir şey yapmama**	41	18.0

* Birden çok seçenek işaretlenmiştir

** Olumsuz davranış

*** Olumlu davranış

Tablo 4.3. incelendiğinde, çocuğa bakım verenlerin %45.2'si evde tüm vakitlerini çocuklarına ayırırken, %3.1'i ise hiç vakit ayırmadığını ifade etmiştir. Bakım verenlerin %86.2'si çocuğun yerine işleri kendileri yapmaktadır. Çocuğa anlattırarak yaptırma davranışını ise bakım verenlerin %38.4'ünün uyguladığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin çoğunluğunun işlevi kendisinin yapmasına rağmen diğer davranışları da yerine getirdikleri gözlenmiştir. Bunun nedenin birden fazla seçenek olması ve bakım verenlerin soruları düşünmeden işaretlemeleri olduğu düşünülmektedir. Bakım verenlerin %91.7'sinin evde çocuğa eğitim verirken doğru-yanlış yaptığını söylediği, %85.8'inin yapabildiği şeyler için ödüllendiği, %34.2'sinin öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı olduğu saptanmıştır. Ailelerin %50.0'si çocuğun bağımsız olarak iş yapabilmesi için çocuğa destek oldukları, %16.7'si sorumluluk verdiği, %11.4'ünün ödüllendirdiğini ifade etmişlerdir. Bakım verenler çocuklara davranışları kazandırmak için ödüllendirmeyi daha fazla kullanırken bağımsızlıklarını kazandırmak için ise ödüllendirmeyi daha az kullandıkları düşünülmektedir.

Tablo 4.4. Bakım veren ve çocuğun demografik özelliklerine, çocuğun engeline göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı

Demografik özellikler	Eğitim konularını bilme durumu				X ² p
	Bilenler		Bilmeyenler		
Bakım verenin yaşı	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
29 yaş ve altı	55	84.6	10	15.4	0.968 >0.05
30-39 yaş	79	85.0	13	14.0	
40 yaş ve üstü	57	80.3	14	19.7	
Bakım verenin eğitim durumu					
Okuma-yazma bilmiyor	20	62.5	12	37.5	14.893 <0.05
İlkokul	114	84.4	21	15.6	
Ortaokul ve üstü	57	93.4	4	6.6	

Tablo 4.4. Bakım veren ve çocuğun demografik özelliklerine, çocuğun engeline göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı (devamı)

Demografik özellikler	Eğitim konularını bilme durumu				X ² p
	Bilenler		Bilmeyenler		
Bakım verenin yaşı	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	4.254 >0.05
Çocuğun yaşı					
0-7 yaş	79	82.3	17	17.7	
8-12 yaş	77	89.5	9	10.5	
13 yaş ve üstü	35	76.1	11	23.9	0.953 >0.05
Çocuğun engeli					
Gelişim geriliği	133	83.6	26	16.4	
Otistik	33	80.5	8	19.5	
Down sendromu	25	89.3	3	10.7	

Tablo 4.4. incelendiğinde, bakım verenlerin yaşı yükseldikçe, eğitim konularını daha az bildikleri ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Bakım verenin eğitim düzeyi arttıkça eğitim konularını bilme durumunun arttığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). 13 yaş ve üstü çocuğa bakım verenlerin %23.9'u ve otistik çocuğa bakım verenlerin %19.5'i çocuğuna verilen eğitimi bilmemektedir. Çocuğun yaşı ve engel türüyle eğitim konularını bilme arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.5. Bakım veren bireyin yaşına göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı

Bakım verenin yaşı	Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar															
	Çocuğun yerine kendisi yapma *				Çocuğa göstererek yaptırma **				Çocuğa soru sorarak yaptırma **				Çocuğa anlattırarak yaptırma **			
	Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
29 yaş ve altı	58	89.2	7	10.8	53	81.5	12	18.5	29	44.6	36	55.4	25	38.5	40	61.5
30-39 yaş	75	81.5	17	18.5	76	82.6	16	17.4	46	50.0	46	50.0	38	41.3	54	58.7
40 yaş ve üstü	62	87.5	9	12.5	54	76.1	17	23.9	33	46.5	38	53.5	19	26.8	52	73.2
χ^2	2.098				1.179				0.476				3.927			
p	>0.05				>0.05				>0.05				>0.05			

* Olumsuz davranış

** Olumlu davranış

Bakım veren bireyin yaşına göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı incelendiğinde (Tablo 4.5); bakım veren bireylerin yaşa bakılmaksızın neredeyse tamamının hem çocuğun yerine kendisi yapma hem de çocuğa göstererek yaptırma davranışlarını uyguladıkları belirlenmiştir. Çocuğa soru sorarak yaptırma davranışlarını bakım verenlerin yarıya yakının yaptırdığı bulunmuştur. Anlattırarak yaptırma davranışını ise 40 yaş ve üstü yaştaki bireylerin sadece %26.8'inin yaptırdığı saptanmıştır. Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlarla yaşı arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.6. Bakım verenin eğitim durumuna göre evde çocuğun eğitimine ayırdığı zamanın dağılımı (n=221)

Bakım verenin eğitim durumu	Bakım verenin çocuğa evdeyken ayırdığı zaman / saat					
	1-3 saat		3-5 saat		Tüm zamanını	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Okuma-yazma bilmiyor	9	29.1	7	22.6	15	48.3
İlkokul mezunu	33	25.5	31	24.1	65	50.4
Ortaokul ve üstü eğitim mezunu	24	39.3	14	23.0	23	37.7
χ^2	6.987					
p	>0.05					

* Zaman ayırmayanlar alınmamıştır.

İlkokul mezunu ve okuma yazma bilmeyen bakım verenlerin yarısının engelli çocuğa tüm zamanlarını ayırdıkları belirlenmiştir. Ortaokul ve üstü eğitim düzeyine sahip bakım verenlerin ise %39.3'ünün çocuklarına 1-3 saat , %37.7'sinin de tüm zamanlarını ayırdıkları tespit edilmiştir. Bakım verenin eğitim durumu ve bakım verenin çocuğa evdeyken ayırdığı zaman arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.7. Bakım verenin eğitimine düzeyine göre çocuğun eğitimine yardımcı olmak için uyguladığı davranışların dağılımı (N=228)

Bakım verenin eğitim durumu	Bakım verenin çocuğun eğitimine yardımcı olmak için uyguladığı davranışlar																											
	Yapıp yapamadığı davranışları belirleme				Öğretilecek konularını bölerek sıraya koyma				Konuları öğretirken ipuçları verme				Doğru ya da yanlış yaptığını söyleme				Yapabildiği şeyler için ödüllendirme				Öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı olma				Doğru olanların pekiştirilmesine yardımcı olma			
	Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır	
	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%	s	%
Okuma-yazma bilmiyor	9	8.1	23	1.9	3	9.4	29	90.6	9	8.1	23	1.9	27	4.4	5	5.6	25	8.1	7	21.9	5	5.6	27	4.4	12	7.5	20	62.5
İlkokul mezunu	86	3.7	49	6.3	47	34.8	88	65.2	83	1.5	52	8.5	121	9.6	14	0.4	111	2.2	24	17.8	43	31.9	92	68.1	89	65.9	46	34.1
Orta okul ve üstü eğitim	45	3.8	16	6.2	32	52.5	29	47.5	45	3.8	16	26.2	53	6.9	8	13.1	52	5.2	9	4.8	27	4.3	34	55.7	41	67.2	20	32.8
X ²	19.191				17.107				18.503				0.813				0.748				9.418				9.760			
p	<0.05				<0.05				<0.05				>0.05				>0.05				<0.05				<0.05			

Tablo 4.7. incelendiğinde, bakım verenin eğitim düzeyi arttıkça çocuğun eğitime yardımcı olmak için yaptığı uygulamalarında arttığı ve aralarında ki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Ancak doğru ya da yanlış yaptığını söyleme ve yapabildiği şeyler için ödüllendirme davranışlarında bireylerin eğitim düzeylerinin bir fark yaratmadığı ve aralarında istatistiksel olarak da önemli bir farkın olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).



Tablo 4.8. Bakım veren bireyin eğitim durumuna göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı

Bakım Verenin Eğitim durumu	Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar															
	Çocuğun yerine kendisi yapma *				Çocuğa göstererek yaptırma **				Çocuğa soru sorarak yaptırma **				Çocuğa anlattırarak yaptırma **			
	Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Okuma-yazma bilmiyor	30	93.4	2	6.6	23	71.9	9	28.1	10	31.2	22	68.8	4	12.5	28	87.5
İlkokul mezunu	114	84.4	21	15.6	106	78.5	29	21.5	61	45.2	74	54.8	49	36.3	86	63.7
Ortaokul ve üstü eğitim mezunu	51	83.6	10	16.4	54	88.5	7	11.5	37	60.7	24	39.3	29	47.5	32	52.5
χ^2	2.058				4.309				7.913				11.206			
p	>0.05				>0.05				<0.05				<0.05			

* Olumsuz davranış

** Olumlu davranış

Tablo 4.8.'i incelediğimizde, bakım verenin eğitim durumu arttıkça çocuğa uygulanan olumlu davranışların da arttığı saptanmıştır.

Bakım verenlerin eğitim düzeyi düştükçe çocuğun yerine kendisi yapma davranışının da arttığı belirlenmiştir. Bununla birlikte bakım verenlerin eğitim düzeyi yükseldikçe çocuğa göstererek, soru sorarak ve anlattırarak yaptırma davranışlarını uygulama durumunun da arttığı gözlenmiştir. Çocuğa soru sorarak ve anlattırarak yaptırma davranışlarıyla bakım verenin eğitim durumu arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Çocuğun yerine kendisi yapma ve çocuğa göstererek yaptırma davranışlarını çocuğun engeline sebep olan faktöre bakılmaksızın tüm bakım verenlerin büyük bir bölümünün yaptığı belirlenmiştir. Çocuğun yerine kendisi yapma, çocuğa göstererek ve anlattırarak yaptırma davranışları ile çocuğun engel türü arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Otistik çocuğa bakım veren bireylerin %29.3'ü çocuğa soru sorarak ve anlattırarak yaptırma davranışlarını kullanmaktadırlar (Tablo 4.9). Çocuğa soru sorma davranışı ile otistik çocuk arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.9. Çocuğun engeline göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı

Çocuğun engeli	Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar															
	Çocuğun yerine kendisi yapma *				Çocuğa göstererek yaptırma **				Çocuğa soru sorarak yaptırma **				Çocuğa anlattırarak yaptırma **			
	Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Gelişim geriliği	134	84.3	25	15.7	124	78.0	35	22.0	82	53.3	77	46.7	61	38.4	98	61.6
Otistik	36	87.8	5	12.2	34	82.9	7	17.1	12	29.3	29	70.7	12	29.3	29	70.7
Down sendromu	25	89.3	3	10.7	25	89.3	3	10.7	14	50.0	14	50.0	9	32.1	19	67.9
χ^2	0.704				2.341				10.676				1.374			
p	>0.05				>0.05				<0.05				>0.05			

* Olumsuz davranış

** Olumlu davranış

Çocuğun yerine kendisi yapma ve çocuğa göstererek yaptırma davranışlarını çocuğun engeline sebep olan faktöre bakılmaksızın tüm bakım verenlerin büyük bir bölümünün yaptığı belirlenmiştir. Çocuğun yerine kendisi yapma, çocuğa göstererek ve anlattırarak yaptırma davranışları ile çocuğun engel türü arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Otistik çocuğa bakım veren bireylerin %29.3'ü çocuğa soru sorarak ve anlattırarak yaptırma davranışlarını kullanmaktadırlar. Çocuğa soru sorma davranışı ile otistik çocuğa bakım verenler arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.10. Çocuğun aldığı eğitim programı, türü, okula devam süresi ve ulaşım şekli

Eğitim programı (süresi)	Sayı	Yüzde
Haftada bir, 45 dakika	31	13.6
Haftada iki, 45 dakika	90	39.5
Haftada üç ve daha fazla, 45 dakika	17	7.5
Haftanın her günü, sekiz saat	25	11.0
Haftanın her günü, yarım gün	19	8.2
Haftada üç kez, yarım gün	46	20.2
Okula devam süresi		
1 yıl altı	59	25.9
1-3 yıl	137	60.1
3 yıl üstü	32	14.0
Ulaşım şekli		
Servis ve aileyle birlikte	175	76.8
Servis ve kurum çalışanıyla birlikte	37	16.2
Özel araç ve aileyle birlikte	12	5.2
Toplu taşıma araçlarıyla, tek başına	4	1.8
Toplam	228	100.0

Araştırmaya katılan çocukların %13.6'sının haftada bir kez 45 dakika, %11.0'ının haftanın her günü sekiz saat eğitim aldıkları ve %14.0'ünün 3 yıl ve daha uzun zamandır okula devam ettiği belirlenmiştir. Ailelerin %76.8'inin okula çocuklarıyla birlikte gittikleri tespit edilmiştir.

Tablo 4.11. Çocuğun okula devam süresine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı

Çocuğun okula devam süresi	Eğitim konularını bilme durumu				X ² p
	Bilenler		Bilmeyenler		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
1 yıl altı	49	83.1	10	16.9	0.034 >0.05
1-3 yıl	115	83.9	22	16.1	
3 yıl üstü	27	84.4	5	15.6	

Tablo 4.11’de okula 3 yıldan daha fazla devam eden çocuğa bakım verenlerin %84.4’ünün, 1-3 yıldır devam edenlere bakım verenlerin %83.9’unun, 1yıldan daha az devam edenlere bakım verenlerin ise %83.1’inin eğitim konularını bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur (p>0.05).

Tablo 4.12. Bakım veren kişinin çocuğuna verilen eğitim konularındaki bilgi düzeyinin ve bilgi edine kaynaklarının dağılımı

Çocuğa verilen eğitim konularında ki bilgi düzeyi (N=228)	Sayı	Yüzde
Zihinsel eğitim	111	48.7
Fiziksel eğitim	68	29.8
Zihinsel ve fiziksel eğitim	12	5.3
Bilgisi yok	37	16.2
Okula başlamadan önce eğitim konusunda bilgi edinme(N=228)		
Edinenler	132	57.9
Edinmeyenler	96	42.1
Bilgi edinme kaynakları (n=132) *		
Okul-öğretmen	90	68.1
İnternet	21	15.9
Kitap-dergi	20	15.1
Okulların tanıtımı	13	9.8
Doktor	12	9.0

Tablo 4.12. Bakım veren kişinin çocuğuna verilen eğitim konularındaki bilgi düzeyinin ve bilgi edine kaynaklarının dağılımı (devam)

Bilgi edinme kaynakları (n=132) *	Sayı	Yüzde
Televizyon	8	6.0
Diğer aileler	6	4.5
Bilgi almak istediği kaynaklar (n=223) *-**		
Okul-öğretmen	189	84.7
Televizyon	138	61.8
Kitap-dergi	55	24.6
İnternet	47	21.0

* Birden çok seçenek işaretlenmiştir.

** 5 kişi bu soruya yanıt vermemiştir.

Engelli çocuğa bakım verenlerin %16.2'sinin çocuğa verilen eğitim konularında bilgisinin olmadığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin %57.9'unun okula başlamadan önce çocuğun eğitimi konusunda bilgi edindiği, %68.1'inin bu bilgiyi okul ve öğretmeninden aldığı saptanmıştır. Ailelerin %84.7'si okul ve öğretmeninden, %61.8'i televizyondan bilgi almak istediğini ifade etmiştir.

Tablo 4.13. Bakım Veren Kişinin Öğretmen, Psikolog ve Diğer Ailelerle Görüşmelerinin Dağılımı

Görüşülen Kişi /Yanıtı	Görüşüyor		Görüşmüyor		Toplam	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Öğretmen	221	96.9	7	3.1	228	100
Psikolog *	87	71.2	59	28.8	146	100
Diğer aileler	102	44.7	126	55.3	228	100

* Psikolog bulunan okullar

Bakım veren kişinin öğretmen, psikolog ve diğer ailelerle görüşmeleri tablo 4.15.'de incelenmiştir. Bakım verenlerin %96.9'u öğretmenle, %44.7'si ise diğer ailelerle görüşmektedir. Bakım verenlerin %89.9'unun psikologla görüşmediği tespit edilmiştir. Okulda psikolog bulunmasına rağmen bakım verenlerin %28.8'i psikologla görüşmemektedir. Okullarda hemşire bulunmamaktadır.

Tablo 4.14. Bakım Veren Kişinin Öğretmenle Görüşme Sıklığı ve Görüştüğü Konular (n=221)

Görüşme Sıklığı	Sayı	Yüzde
Her gün	24	10.9
Haftada iki gün	121	54.7
Haftada bir gün	47	21.3
İki haftada bir gün	20	9.0
Görüşmüyor	9	4.1
Görüştüğü Konular*		
Çocuğun okuldaki eğitimiyle ilgili konular	196	74.8
Ailenin evdeki eğitime katılımı	46	17.6
Diğer	20	7.6

* Birden çok seçenek işaretlenmiştir

Bakım verenlerin %10.9'unun her gün, %9.0'mın da iki haftada bir gün görüştüğü saptanmıştır. Bakım verenlerin %74.8'i çocuğun okuldaki eğitimi, %17.6'sı ise çocuğun evdeki eğitimi ile ilgili konularda öğretmenle görüşmektedir (Tablo 4.14.).

Tablo 4.15. Aileye ait demografik özellikler

Aile tipi	Sayı	Yüzde
Çekirdek aile	187	82.0
Geniş aile	41	18.0
Evdeki birey sayısı		
4 kişi ve daha az	119	52.2
5 kişi ve üzeri	109	47.8
Yaşadığı yer		
İl	151	66.2
İlçe/ Belde/Köy	77	33.8
Aylık gelir durumu		
499 TL ve altı *	46	20.2
500-999 TL	170	74.6
1000 TL ve üstü	12	5.2

Tablo 4.15. Aileye ait demografik özellikler (devam)

Sosyal güvence	Sayı	Yüzde
Sosyal güvence var	198	86.8
Sosyal güvencesi yok	30	13.2
Toplam	228	100.0

*Ailelerin kendi gelirleri bulunmamakta, çocuk için gelen yardımı kullanmaktadırlar

Engelli çocuğun ailesine ait demografik özellikler Tablo 4.15.'de incelendiğinde; %52.2'si 4 ve daha az bireyden oluşmakta ve %82.0'si çekirdek aile olarak yaşamaktadır. Ailelerin %20.2'sinin 499 TL ve altında aylık gelir elde ettiği bu gelirin çocuk için gelen yardım olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin %33.8'inin çocuğun okulunun bulunduğu ilde yaşamadığı ve %13.2'sinin sosyal güvencesinin bulunmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.16. Ailenin aylık gelir durumuna, yaşadığı yere ve sosyal güvencesine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı

Ailenin aylık gelir durumu	Eğitim konularını bilme durumu				X ² p
	Bilenler		Bilmeyenler		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
499 TL ve altı	34	73.9	12	26.1	5.903 >0.05
500-999 TL	145	85.3	25	14.7	
1000 TL ve üstü	12	100.0	–	–	
Ailenin yaşadığı yer					0.905 >0.05
İl	129	85.4	22	14.6	
İlçe/ Belde/Köy	62	80.5	15	19.5	
Ailelerin sosyal güvence durumları					2.769 >0.05
Sosyal güvence var	169	85.4	29	14.6	
Sosyal güvence yok	22	73.3	8	26.7	

Tablo 4.16 incelendiğinde, 1000 TL ve üstünde aylık geliri bulunan ailelerin %100.0'ünün, 499 TL ve altında aylık geliri bulunan ailelerin ise % 73.9' unun eğitim konularını bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Çalışmada ailenin yaşadığı yere göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı incelendiğinde, ilde yaşayan ailelerin %85.4'ünün, ilçe/belde ve köyde yaşayan ailelerin ise %80.5'inin eğitim konularını bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Sosyal güvencesi olan ailede yaşayan bakım verenlerin eğitim konularını daha fazla bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.17. Çocuğa bakım veren bireyin yakınlık derecesine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı

Çocuğa bakım veren bireyin yakınlık derecesi	Eğitim konularını bilme durumu				X ² p
	Bilenler		Bilmeyenler		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
Anne	156	84.8	28	15.2	5.044 >0.05
Baba	16	94.1	1	5.9	
Büyükanne /büyükbaba	19	70.4	4	29.6	

Araştırmada çocuğa bakım veren babaların %94.1'inin, annelerin %84.4'ünün ve büyükanne/ büyükbaba'nın %70.4'ünün eğitim konularını bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.18. Engelli çocuğun yaşadığı aile tipine göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun dağılımı

Engelli çocuğun yaşadığı aile tipi	Eğitim konularını bilme durumu				X ² p
	Bilenler		Bilmeyenler		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
Çekirdek aile	160	85.6	27	14.4	2.450 >0.05
Geniş aile	31	75.6	10	24.4	

Araştırmada, çekirdek ailede yaşayan bakım verenlerin %85.6' sının, geniş ailede yaşayanların ise %75.6' sının eğitim konularını bildiği bulunmuştur. Engelli çocuğun yaşadığı aile tipi ile bakım verenin eğitim konularını bilme durumunu arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.19. Evdeki birey sayısına göre evde çocuğun eğitimine ayırdığı zamanın dağılımı

Evdeki birey sayısı	Bakım verenin çocuğa evdeyken ayırdığı zaman / saat						X ² p
	1-3 saat		3-5 saat		Tüm zamanını		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
4 ve daha az	26	22.4	26	22.4	64	56.2	8.759 <0.05
5 ve daha fazla	40	38.1	26	24.7	39	37.2	

Bakım verenlerin evdeki birey sayısına göre engelli çocuklarına ayırdıkları zaman incelendiğinde (Tablo 4.19); birey sayısı 4 ve daha az olan ailelerde bakım verenlerin yarısından fazlası tüm zaman çocuğa ayrılırken, 5 ve üzeri birey sayısına sahip ailelerde %38.1'i 1-3 saat arası, %37.2'si tüm zamanlarını ayırmaktadır. Evdeki birey sayısı ile bakım verenin çocuğa evdeyken ayırdığı zaman arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur($p<0.05$).

Tablo 4.20. Evdeki birey sayısına ve yakınlık derecesine göre bakım verenin kendine zaman ayırma isteğinin dağılımı

Evdeki birey sayısı/ Yakınlık derecesi	Bakım verenin kendine zaman ayırma isteği				X ² p
	İstiyor		İstemiyor		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
Evdeki birey sayısı					13.391 <0.05
4 ve daha az birey	32	26.8	87	73.2	
5 ve daha fazla birey	55	50.4	54	49.6	
Yakınlık derecesi					14.844 <0.05
Anne	60	32.6	124	67.4	
Baba	8	47.1	9	52.9	
Büyükanne /büyükbaba	19	70.4	8	29.6	

Tablo 4.20’de evdeki birey sayısının artmasıyla bakım verenin kendine zaman ayırma isteğinin de arttığı saptanmıştır. Evdeki birey sayısı ile bakım verenin kendine vakit ayırma isteği arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Bakım veren büyükanne/büyükbabaların %70.4’ü, babaların %47.1’i ve annelerin %32.6’sı kendine zaman ayırmak istediğini ifade etmiştir. Bakım verenin yakınlık derecesiyle kendine vakit ayırma isteği arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.21. Bakım verenin okula gitme sıklığı, çocuk eğitim alırken zamanını değerlendirmesi, kendine zaman ayırma isteği ve kendine zaman ayırmak için gerekli olduğunu düşündüğü durumların dağılımı

Okula gitme sıklığı (N=228)	Sayı	Yüzde
Her gün	25	11.0
Haftada iki gün	124	54.4
Haftada bir gün	46	20.2
İki haftada bir gün	20	8.8
Ayda bir gün	11	4.8
Hiç	2	0.8
Çocuk eğitim alırken zamanını nasıl değerlendirdiği (N=228)		
Okulda bekleyerek	126	55.2
Evde ev, el işi yaparak	52	22.8
Evde diğer çocuklarıyla ilgilenerek	20	8.7
Kendi özel işleri ile uğraşarak	16	7.1
İşte çalışarak	14	6.2
Kendine zaman ayırma isteği (N=228)		
Evet istiyor	87	38.2
Hayır istemiyor	141	61.8
Kendine zaman ayırmak için gerekli olduğunu düşündüğü durumlar (n=87)		
Evdeki diğer bireylerin çocuğa vakit ayırmaları	27	31.0
Çocuğun okuldaki eğitim süresinin uzaması	18	20.7
Çocuğun okulda tam bakımının yapılması	22	25.3
Bakım veren kişinin çocukla birlikte okula gitmemesi	10	11.5
Diğer	10	11.5

Tablo 4.21. incelendiğinde, bakım verenlerin %11.0'inin her gün, %4.8'inin ayda bir gün okula gittiği, %55.2'sinin çocuk eğitim alırken okulda beklediği bulunmuştur. Okulda beklemeyen bakım verenlerin %2.8'inin evde ev-el işi yaptığı, %8.7'sinin diğer çocuklarıyla ilgilendiği, sadece %7.1'inin de kendi özel işlerine zaman ayırdıkları saptanmıştır. Bakım verenlerin %3.2'sinin kendilerine zaman ayırmak istediğini, zaman ayırmak içinde bakım verenlerin %31.0'ının evdeki diğer bireylerinde çocuğa vakit ayırmaları gerektiğini düşündükleri tespit edilmiştir.

Tablo 4.22. Bakım veren kişinin diğer ailelerle görüşme ve görüşmeme nedenleri

Diğer Ailelerle Görüşme Nedeni (n=102)	Sayı	Yüzde
Fikir alış verişi	51	50.0
Psikolojik olarak rahatlama	40	38.2
Çocukları karşılaştırma	11	10.8
Diğer Ailelerle Görüşmemesinin Nedeni (n=126)		
Yararının olmadığını düşünmesi	45	35.7
Problemlerin farklı olması	31	24.6
Okula sık gitmemesi	27	21.4
Psikolojik olarak negatif etkilenmesi	12	9.5
Velilerin cinsiyet farklılığı	8	6.3
Kimseyi tanımaması	3	2.4

Tablo 4.22.'de bakım veren kişinin diğer ailelerle görüşme ve görüşmeme nedenleri incelenmiştir. Bakım verenlerin %50.0'sinin fikir alış-verişi ve %38.2'sinin psikolojik olarak rahatlamak amaçlı diğer ailelerle görüştüğü belirlenmiştir. Diğer ailelerle görüşmeyen bakım verenlerin %35.7'sinin bir yararının olmadığını düşünmesi, %24.6'sının da problemlerinin farklı olması nedeniyle görüşmediği tespit edilmiştir.

Tablo 4.23. Çocuğun engeline göre bakım verenin diğer ailelerle görüşme durumunun dağılımı

Çocuğun engeli	Diğer Ailelerle Görüşme Durumu				Toplam	
	Görüşen		Görüşmeyen			
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Down sendromu	13	46.4	15	53.6	28	100
Otistik	15	36.6	26	63.4	41	100
Gelişim geriliği	74	46.5	85	53.5	159	100
X ²	1.677					
p	>0.05					

Tablo 4.23.' de çocuğun engeline sebep olan faktörlere göre bakım verenin diğer ailelerle görüşme durumunun dağılımı verilmiştir. Otistik çocuğa bakım veren bireylerin %36.6'sı diğer ailelerle görüşmekte, %63.4'ü ise görüşmemektedir. Diğer ailelerle görüşme durumuyla engel grupları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).



5. TARTIŞMA VE SONUÇ

Bütün çocukların eğitiminde olduğu gibi engelli çocukların eğitiminde de, onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine yeterli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri amaçlanmaktadır. Bu düşünce çerçevesinde zihinsel engelli bireylere sunulan özel eğitim hizmetlerinde, bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılması temel amacı oluşturmaktadır (12, 13, 15, 40).

Engelli çocukların eğitiminin zor bir süreç olması bakım verenler için çoğu zaman problem oluşturmakta, eğitime katılımlarını etkilemekte ve bireyler çözüm yolları aramaktadırlar. Engelli çocuğun ailesinin, bilhassa çocuğa bakım verenin özellikleri de çocuğun gelişimini ve eğitimi etkilemektedir (1, 5, 8, 10, 33). Çalışmada (Tablo 4.1-4.4) çocuğa bakım veren bireylerin %31.1' inin 40 yaş ve üstünde olduğu, yaş yükseldikçe de eğitim konularını daha az bildikleri ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Sarıhan çalışmasında farklı olarak, engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin işlevlerini değerlendirmiş; 41-45 yaş arasındaki engelli çocuğa sahip olan annelerin 45-50 yaş arasındaki annelere göre aile işlevlerinde daha sağlıklı olduklarını bulmuştur (60). Hong ve arkadaşları da; annelerin yaşına göre sosyal destek olgularının farklılaştığını; orta yaşlı annelerin daha yaşlı annelere göre daha fazla duygusal desteğe, genç annelerin ise daha yaşlı annelere göre

daha fazla bilgi gereksinimine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (61). Sarıhan ve Hong'un çalışmasının farklı olmasının nedeni olarak bakım veren bireylerin yaş dağılımlarının çalışmalarda farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Ayrıca çalışmada 30-39 yaş grubunda olan bakım verenlerin çocuğa eğitim verirken olumlu davranışları daha fazla uyguladıkları bulunmuştur (Tablo 4.5). Bunun nedeninin 29 yaş altındaki bireylerin sabırsız davranarak işleri kendileri yapması ve çocuğun yapmasını beklememeleri, 40 yaş ve üstü bireylerin ise tükenmişliklerinin artması nedeniyle de çocuğa verilen eğitim konularını daha az bildikleri ve eğitimiyle ilgili olumlu davranışları daha az uyguladıkları düşünülmektedir.

Annelerin engelli çocuğa sahip olmalarına ek olarak, öğrenim durumlarının düşük olması, çocuğuna karşı uygun davranışı nasıl göstereceği konusundaki bilgi eksikliğine neden olabilmektedir (62). Çalışmada da bakım verenin eğitim düzeyi arttıkça, eğitim konularını bilme durumunun da arttığı ve aralarındaki farkın da önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.4). Ankara da 2007 yılında engelli çocuğa sahip ailelerin işlevlerini değerlendirmek amacıyla yapılan çalışmada benzer olarak ailelerin öğrenim durumları arttıkça çocuğa gereken ilgiyi gösterme işlevlerinin de arttığı bulunmuştur (60). Eğitim düzeyi yüksek olduğunda, bireyler çocuklarının durumu ile ilgili ihtiyaç duydukları bilgiyi, hizmeti, materyalleri saptamada, yeni bilgiye ulaşmada ve takip etmede daha avantajlı durumdadırlar (62- 66).

Çalışmada (Tablo 4.8) ortaokul ve üstü eğitim düzeyine sahip bireylerin çocuğun eğitimiyle ilgili olumlu bir davranış olan çocuğa göstererek, soru sorarak, anlattırarak yaptırma davranışlarını daha fazla uyguladıkları saptanmıştır. Mutua ve Aydoğan benzer olarak, eğitim düzeyi yüksek olan anne babaların çocuğun engeli ile ilgili konuları daha iyi anladıkları, çocuğun eğitimine katılım oranlarının daha yüksek olduğu, farklı müdahale ve yöntemlerle ilgili arayış içinde olduklarını belirlenmişlerdir (67, 68). Çalışmada bulduğumuz bu sonuç bakım verenin eğitim düzeyi arttıkça çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı olumlu davranışların ve eğitime katkısının arttığını göstermektedir.

Çocuğun eğitimini bakım verenin özellikleri kadar eğitimine yardımcı olmak için uyguladığı davranışlar da olumlu ya da olumsuz katkı olarak etkilemektedir (40, 44). Zihinsel engelli çocukların öğrenmelerinin güç ve yavaş olması nedeniyle eğitimlerinin kurallı ve planlı olması gerekmektedir. Bu nedenle zihinsel engelli çocukların

eğitimlerinde uyulması gereken kural ve yöntemler bulunmaktadır. Bunlar: Yapıp-yapamadığı davranışları belirleme, öğretilecek konuları bölerek sıraya koyma, konuları öğretirken ipuçları verme, doğru ya da yanlış yaptığını söyleme (geri bildirim), yapabildiği şeyler için ödüllendirme, doğru olanları pekiştirmesine yardımcı olma, öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı olmadır (12, 40). Tablo 4.3' de bakım verenlerin %91.7'sinin evde çocuğa eğitim verirken doğru-yanlış yaptığını söylediği, %85.8'inin yapabildiği şeyler için ödüllendiği, %34.2'sinin öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı olduğu saptanmıştır. Öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı olma davranışı bilinç gerektiren bir durum olması nedeniyle bakım verenlerin eğitim durumu bu davranışı etkilemektedir (67, 68). Çalışmada da eğitim düzeyi arttıkça öğrendiklerinin diğer konularda kullanmasına yardımcı olma ve çocuğun eğitimine yardımcı olmak için uygulanan davranışlarında arttığı tespit edilmiştir (Tablo-4.7). Aydoğan çalışmasında benzer olarak anne-babanın eğitim düzeyinin artmasının, çocuğun engeliyle ilgili konularını daha iyi algılamalarına ve çocuğun eğitime katılım oranının artmasına neden olduğunu saptamıştır (68). Ayrıca çalışmada (Tablo-4.7) bakım verenlerin tüm ebeveynlerin bilgisi olmadan da yapabileceği doğru ya da yanlış yaptığını söyleme ve ödüllendirme davranışlarını yüksek oranda yapmaları, diğer davranışları ise daha az uygulamaları bakım verenin eğitim düzeyinin artmasının çocuğun eğitime yardımını arttırdığını düşünmemizi destekler niteliktedir. Benzer olarak, Vuran'ın; bilgilendirme, doğru ya da yanlış yaptığını söyleme ve ödüllendirme tekniklerinin kullanarak yaptığı çalışmada da anne eğitiminde, annelerin ödüllendirme davranışının arttığı ve çocuğun olumsuz davranışlarının azaldığını gözlemiştir (44). Bu bulgu çalışmada bakım verenlerin çocuğun eğitimiyle ilgili tüm yöntemleri bilmediklerini ayrıca bakım verenin eğitim durumunun artmasının çocuğun eğitime katkı sağladığını fakat tüm uygulamalarında yeterli olmadığını düşündürmektedir.

Aileler çocuklarının eğitimlerinde özellikle evde yapacakları etkinliklerle çocuklarına destek sağlayabilirler. Bu nedenle bakım verenlerin çocukları ile birlikte olmak için ayırdıkları günlük aktif zaman çocukların evdeki eğitimlerinde yararlı olacaktır (69). Ancak çocuğa eğitim verirken ayrılan süre kadar etkin kullanılması da önemli olup, çok zaman ayırmak yerine etkin zaman ayrılması gerekmektedir (12, 40). Çalışmada (Tablo 4.3) bakım veren bireylerin %45.2' si çocuğa tüm zamanlarını, %28.9' u 1-3 saatlerini ve %22.8' i 3-5 saatlerini ayırmaktadır. Aynı zamanda tablo 4.6' da okuma yazma

bilmeyen ve ilköğretim mezunu olan bakım veren bireylerin yarıya yakının çocuğa tüm zamanlarını ayırdıkları belirlenmiştir. Ortaokul ve üstü eğitim düzeyine sahip bakım verenlerin ise %39.3'ünün çocuklarına 1-3 saat, %37.7'sinin tüm zamanlarını ayırdıkları tespit edilmiştir ($p>0.05$). Bu durum bakım verenin eğitim düzeyinin düşmesiyle bilgi birikiminin azalması ve zaman planlamasını yeterli düzeyde yapamamasından kaynaklandığını düşündürmektedir. Ayrıca bakım verenlerin tüm zamanlarını çocuklarına ayırmalarının, çocukların eğitiminden ziyade gereksinimlerini karşılamak amacıyla olduğunu da göstermektedir.

Zihinsel engelli çocuklar engelli olmayan yaşlılarına göre öğrenme, kavrama becerileri ve toplumsal uyum bakımından daha geç gelişim göstermektedirler (12, 13). Tablo 4.4'de çocuğun yaşına göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumuna bakıldığında, 0-7 yaş çocuğa bakım verenlerin %17.7'sinin, 8-12 yaş çocuğa bakım verenlerin %10.5'inin, 13 yaş ve üstü çocuğa bakım verenlerin ise %23.9'unun çocuğa verilen eğitim konularını bilmediği bulunmuştur ($p>0.05$). Ankara'da 2004 yılında yapılan çalışmada benzer olarak okul öncesinde ve ergenlik döneminde çocuğu olan anne, babaların, orta çocukluk döneminde olan anne-babalara göre daha karamsar olduklarını belirlemiştir. Ailelerin karamsar olmasının, bilgi düzeylerinin düşmesine ve çocuklarına yardımcı olma düzeylerinin azalmasına neden olacağı söylenilebilir (5). Çalışmada bulduğumuz sonuç; 8 yaş altı çocuğun eğitime yeni başlaması nedeniyle bakım veren bireyin eğitim konusunda bilgisinin az olmasına; 8-12 yaş arasında çocuğun aktif eğitim döneminde olması nedeniyle de engeline ve eğitimine adaptasyon göstererek bakım verenin bilgi sahibi olmasına neden olduğu düşünülmektedir. Ancak 13 yaş ve üzerinde olan çocuğun adölesan özellik göstermesi nedeniyle duygusal ve fiziksel değişim yaşamasından ve eğitim açısından kısır bir döngü içine girmesinden dolayı bakımla ilgilenen bireyin tükenmişlik, bıkkınlık ve karamsarlık yaşaması bakım veren bireyin bilgisinin daha az seviyeye inmiş olmasına neden olduğunu düşündürmektedir.

Tablo 4.11'de okula 3 yıldan daha fazla devam eden çocuğa bakım verenlerin %84.4'ünün, 1-3 yıldır devam edenlere bakım verenlerin %83.9'unun, 1 yıldan daha az devam edenlere bakım verenlerin ise %83.1'inin eğitim konularını bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı olmasa da tabloda eğitim konularını bilme

durumunun okula devam edilen süreyle azda olsa olumlu yönde bir ilişkisinin olduğunu düşündürmektedir.

Çocukların yaşlarının özellikleri farklı olduğu gibi engeline neden olan faktörlere göre de farklılıklar olabilmektedir. Çocukların engeline neden olan faktörle aynı olsa dahi gelişim özellikleri farklılık gösterebilmektedir. Bu nedenle bakım veren, çocuğunu ve engelini iyi tanımalı, buna yönelikte eğitime destek olmalıdır (70). Çalışmada (Tablo 4.2) çocukların %18.0'inin otistik olduğu tespit edilmiştir. Çocuğun engeline göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumunun incelendiğinde (Tablo 4.4) ; çocuğun engel türü ile eğitim konularını bilme durumu arasındaki farkın anlamlı olmadığı ($p>0.05$) ve otistik çocuğa bakım veren bireylerin diğer gruplara göre eğitim konularını daha az bildikleri bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda da otistik çocuğun diğer zihinsel engelli çocuklara göre daha zor öğrendiği, ailelerin eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere göre daha fazla stres yaşadığı ve eğitimlerine daha zor adapte oldukları belirtilmiştir (30, 31, 70- 72). Otistik çocuklarda birçok davranış problemi tanımlanmıştır. Bunlardan en sık görülenleri; aynı olmada ısrar etme, sınırlı ilgi alanı, tepkisiz kalma, duysal uyaranlara aşırı veya yetersiz tepki verme, nedensiz yere gülme ve ağlama, dikkat dağınıklığı ve zarar verici davranışlardır. Tüm bu davranışlar çocukların iletişimni engellemekte ve eğitimlerini güçleştirmektedir (26, 73- 75). Otistik çocukların daha zor öğrenmeleri, iletişim problemlerinin bulunması, ailelerin tükenmişliklerine, boş yere uğraştıklarını düşünmelerine ve streslerinin artmasına neden olabilmektedir. Ailelerin streslerinin artması, güdülenmelerini azaltmakta, çocuklarının eğitiminin bir yararının olmadığını düşünmelerine ve çocuklarının eğitimi konusunda bilgi alma gereksinimi duymamalarına neden olabilmektedir (30, 31, 72, 76). Çalışmada otistik çocuğa bakım verenlerin yukarıda sıralanan nedenlerden dolayı eğitim konularını bilme düzeylerinin düşük olduğu ve eğitim konularını diğer gruplara göre daha az bildikleri düşünülmektedir.

Çalışmada (Tablo 4.9) otistik çocuğa bakım verenlerin diğer bakım verenlere göre soru sorarak ve anlattırarak yaptırma olumlu davranışlarını daha az uyguladıkları bulunmuştur. Yapılan diğer çalışmalarda ise otistik çocuğun eğitiminde soru sorma ve anlattırma eylemlerinin de uygulanabileceği ve etkili bir yöntem olduğu gözlenmiştir (16, 77). Tablo 4.9' da otistik çocuğa bakım verenlerin az bir kısmının anlattırma ve soru sorma becerilerinin yaptırımlarının, otistik çocuğun davranış problemlerini,

çocukla nasıl iletişim kurması ve eğitiminin nasıl olması gerektiğini bilmemeleri ve yeterli bilgiyi almamalarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Otistik çocuğa bakım verenlerin diğer gruptaki bakım verenlere göre eğitim konularını daha az bilmeleri düşüncemizi destekler niteliktedir (Tablo 4.4). Bununla birlikte tablo 4.3’de bakım verenlerin %86.2’si çocuğun yerine işleri kendileri yapmaktadır. Çocuğa anlattırarak yaptırma davranışını ise bakım verenlerin %36.2’sinin uyguladığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin çoğunluğunun işlevi kendisinin yapmasına rağmen diğer davranışları da yerine getirdikleri görülmektedir. Birden fazla seçenek işaretlenmesinin bakım verenlerin soruları düşünmeden işaretlemeleri ya da tek bir zamanda bu işlevi yapmalarına karşın genelleme yaparak her zaman yapıyorlar gibi cevap vermelerine neden olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte bakım verenlerin eğitimde uyguladıkları davranışlardan soru sorma ve anlattırma işlevlerinin çocuğun yerine kendisi yapma ve göstererek yaptırma davranışlarına göre daha az yaptırımları, bakım verenlerin doğru yöntemleri kullanmadığını ve çocuklarının eğitimine etkili şekilde katkı sağlamadıklarını düşündürmektedir. Engelli çocukların ailelerinin çocuklara destek olmasının yanında, tek başlarına işleri yapmalarını sağlamak bağımsızlıklarını kazanmaları ve kendine güvenlerini sağlamaları açısından önemlilik arz etmektedir (36, 43). Zihinsel engelli çocuğa bakım veren bireylerin yaş, eğitim durumu ve çocuklarının engeline neden olan faktörler fark etmeksizin çoğunlukla işlevleri çocuğun yerine kendileri yaptıkları gözlenmiştir (Tablo 4.5- 4.8- 4.9). Literatürde çocuklarının işlevleri kendi başına başaramayacağını ve istenilen davranışın yapılmamasının çocukta problem davranışların görülmesine yol açacağını düşünmeleri nedeniyle işlevleri bakım verenin kendisinin yaptığı yer almaktadır. Ayrıca Ergün de çalışmasında benzer olarak Serebral Palsi’li çocuğu olan annelerin çocuk yetiştirme tutumlarını değerlendirdiğinde annelerin çoğunlukla çocuklarına karşı aşırı kontrollü ve baskıcı olduklarını bulmuştur (78). Çalışmada bakım verenlerin çoğunlukla tüm yaş, eğitim ve engelle neden olan faktörler değişmeksizin işlevi kendisinin yapmasının, çocuklarının yapamayacaklarını düşünmeleri, problem davranışların ortaya çıkmamasını istemeleri, çocuklarının üzerinde bir kontrol mekanizması oluşturmak istemeleri ve bakım verenlerin sabırsız davranmaları nedenleriyle olabileceği düşünülmektedir.

Engelli çocukların bağımsızlıklarını kazanmaları için bakım verenlerin %16.7' sinin sorumluluk verdiği, %50.0' sinin ise destek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3). Yavuz'un yaptığı çalışmada da, annelerin çocuklarının öz bakımına izin verme durumlarının evde öz bakımlarını destekleyici/teşvik edici girişim puanlarından daha yüksek olduğu fakat annelerin sadece çocuklarının öz bakıma izin vermelerinin çocuğun eğitimi için yeterli olmadığı bulunmuştur (79). Kobal benzer olarak Serebral Palsi'li çocukların motor durumları izin verse bile, çocuklara olanak sağlanmadığı ve teşvik edilmedikleri sürece öz bakım becerilerinde değişiklik olmayabileceğini göstermiştir (80). Bu sonuç çocuğa destek olan bakım verenlerin aslında işlevleri kendilerinin yaptığını, çocuklarına yeterli sorumluluk vermedikleri ve eğitimi için doğru davranışlarda bulunmadığını göstermektedir.

Görüldüğü gibi engelli çocuğun işlevlerini bakım verenin yerine getirmesi çocuğun eğitimini olumsuz yönde etkilemektedir. Çünkü engelli çocuklar işlevleri tek başına yerine getirerek bağımsız yaşam becerilerini kazanabilirler (81). Engelli çocukların tek başlarına işlevleri yerine getirmeyi öğrenmeleri zor bir durumdur. Bu nedenle çocuğu teşvik ederek öğretmenin yanı sıra farklı yöntemlerde kullanılmaktadır. Bunlardan bir tanesi de göstererek öğretme yöntemidir (82- 85). Çalışmada da zihinsel engelli çocukların eğitimlerinde büyük yarar sağlayan göstererek yaptırma işlevinin yaş, eğitim düzeyi ve bakım verdikleri çocuğun engeli fark etmeksizin bakım verenlerin büyük bir kısmının yaptırdığı bulunmuştur (Tablo 4.5- 4.8- 4.9). Akdemir zihinsel engelli çocuklarla yaptığı çalışmada, görsel objelerin eğitimlerinde yarar sağladığını ve kolay öğrenmeye yardımcı olduğunu bulmuştur (83). Çalışmamızda çocuğa göstererek yaptırma işlevini bireylerin büyük bir kısmının yaptırması, ailenin bu yöntemi kolay uygulayabilmesinden ve çocuğun eğitime yarar sağladığını fark etmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Ailelerin çocuklarının eğitime katkı sağlayabilmeleri için bu konuda bilgilerinin olması gerekmektedir. Çalışmada (Tablo 4.12) bakım verenlerin %16.2'sinin çocuğa verilen eğitim konularında bilgisinin olmadığı, %42.1'inin okula başlamadan önce çocuğun eğitimi konusunda bilgi edinmediği, bilgi edinenlerin ise %68.1'inin bu bilgiyi okul ve öğretmeninden aldığı belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin %84.7'si okul ve öğretmeninden, %61.8'i televizyondan bilgi almak istediğini ifade etmiştir. Litaratür de benzer olarak ailelerin çocuklarının rehabilitasyonu, eğitimi, bakımı konularında bilgi

gereksinimleri olduğu ve aileye verilecek eğitimin çocukların eğitimine katkı sağladığı belirlenmiştir (9, 40, 84- 88). Bu nedenle ailelerin bilgi almalarının gerekli olduğu fakat bilgi alabileceği kaynakların sınırlı olduğu söylenilebilir. Ayrıca ailelerin genel olarak eğitim düzeylerinin ve ekonomik durumlarının düşük olması da kendilerinin araştırma isteklerini azaltabilmektedir.

Bununla birlikte ailelerin hemşirelerden hiç bilgi almadığı, çocuğun eğitim aldığı kurumda hemşirenin bulunmadığı ve çocuğun eğitiminde görevli olan ekiple ve aileyle bir hemşirenin çalışmadığı gözlenmiştir (Tablo 4.12-4.13). Ancak yapılan çalışmalarda hemşirenin çocuğun özellikleri, eğitimi, bakımı ve rehabilitasyonunun aileye öğretilmesi, aile ve çocuğa destek sağlayan sivil toplum örgütleri ile işbirliği ve stresle başa çıkmaya ilişkin ailelere planlı eğitim yaparak yardımcı olma konularında destek olduğu bulunmuştur (36, 53, 55- 57, 63, 84, 89) Okulda bir hemşirenin bulunması çocuğa, aileye ve okula yarar sağlamaktadır.

Tablo 4.10' da eğitim alan çocukların yarısından fazlası haftada bir kez ve daha fazla 45 dakikalık bir eğitim programı aldıkları saptanmıştır. Bu da çocukların geriye kalan zamanlarını bakım verenlerle birlikte geçirdiği göstermektedir. Çocuklar aileleriyle daha fazla zaman geçirmesi ve çoğu beceriyi evde kazanabilmesi nedeniyle, bakım verenlerin çocuklarının okula geldiği sürece, her ders sonrası öğretmenlerle çocuklarının evdeki eğitimine nasıl katkıda bulunacaklarını görüşmeleri gerekmektedir (40, 46, 90). Bakım verenlerin %19.2' sinin her gün çocuklarının okuluna gelmesine rağmen %10.9'unun her gün öğretmenle görüştüğü saptanmıştır. Bireylerin %54.7'si haftada iki gün, %21.3'de haftada bir gün öğretmenle görüşmektedir. Ancak bakım verenlerin öğretmenle bu kadar sık görüşmesine rağmen %17.6'sının çocukların evdeki eğitimleriyle ilgili bilgi aldığı bulunmuştur (Tablo 4.10- 4.13- 4.14). Gelfer'in evdeki eğitimin önemini ortaya koyabilmek için yaptığı çalışmada; çalışmaya katılan çocuklara ve ebeveynlerine öğretmenlerin gelişim dosyası oluşturma konusunda yardımcı olması ve planlı eğitimde bulunmasının, ebeveynlerin bilişsel ve akademik alanda daha çok bilgi sahibi olmasına sebep olduğunu bulmuştur (91). Çalışmadan da görüldüğü gibi öğretmenin aileyle planlı eğitim yapması ailenin bilgi düzeyini artırmaktadır. Ancak Tablo 4.12' de bakım verenlerin yarısından fazlasının çocuğa verilen eğitim konularını bilmesine rağmen çok az bir kısmının evde yapılacaklarla ilgili bilgisinin olması çalışmada öğretmen tarafından yapılan eğitimin plansız olması, bakım verenin yeterli

eğitim ve bilgi düzeyine sahip olmaması ve öğretmenin bakım verenle doğru iletişim kuramaması nedeniyle olduğunu düşündürmektedir.

Özel gereksinimleri olan zihinsel engelli çocukların yetiştirilmesi ve bakımı aileye fiziksel ve psikolojik açıdan yük getirdiği kadar ekonomik anlamda da büyük bir yük yaratmaktadır (63, 92, 93). Özellikle ileri derecede engeli olan çocukların ailelerinin çocuğun bez parası, yiyecek ücreti, etrafa zarar verme ve özüre bağlı olarak ortaya çıkan defekt ya da sonradan oluşan sağlık sorunları nedeniyle ekonomik anlamda güçlük çekmektedirler. Ayrıca ailelerin olanaklarının kısıtlı olması aileleri ekonomik anlamda daha da fazla yıpratabilmektedir (64). Çalışmada aylık gelir durumu arttıkça eğitim konularını bilenlerin arttığı, sosyal güvencesi bulunanların ve çocuğun okulunun bulunduğu ilde yaşayanların eğitim konularını daha fazla bildikleri gözlemlenmiştir (Tablo 4.16). Zihinsel engelli çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların birçoğunda ailenin ekonomik yükü nedeniyle ekonomik desteğe gereksiniminin olduğu bulunmuştur (49). Akçamete’de çalışmasında ailelerin en fazla ikinci gereksinimlerinin maddi gereksinimler olduğunu belirtmiştir (9). Ayrıca yapılan çalışmalarda sosyo-ekonomik durumu iyi olan ailelerin çocuklarının durumuna daha iyi adapte oldukları, olumlu ebeveynlik tutumları ve destekleyici aile yapısı görüldüğü tespit edilmiştir (64, 93). Çalışmada ailelerin ekonomik durumlarının düşük olması ve okulun bulunduğu ilin dışında yaşamaları, çocukların öncelikli sorunlarını ortadan kaldırmak istemelerine bilgi kaynaklarının sınırlı olmasına ve bilgi durumlarının azalmasına neden olabileceği söylenebilir. Bununla birlikte ailelerin sosyal güvencelerinin bulunmaması öncelikli olan çocuğun engeliyle ilgili sorunların çözülmemesine, bu nedenle de ailelerin çocuğun eğitimini ikinci plana koymasına, eğitime yeterli ilgi göstermeyip öğretmenlerden ve diğer kaynaklardan bilgi almamasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Ayrıca çalışmada 499 TL aylık geliri olan ailelerin çocuk için verilen parayla geçindiği ancak çocuğun eğitim konularını daha az bildikleri gözlenmiştir (Tablo 4.15). Bu durum bakım verenin çocuğu okula sadece getirmesi gerekli olduğu için getirdiğini, eğitimine önem vermediğini de düşündürmektedir.

Çalışmada (tablo 4.21) engelli çocukların birincil bakımından sorumlu olan bireylerin %55.2’sinin çocuğu eğitim alırken okulda beklediği, %65.5’inin haftada iki gün ve daha fazla okula geldiği tespit edilmiştir. Çetinkaya’nın okulda bekleyen velilerle yaptığı

çalışmada hemşireler tarafından serebral palsili çocuğu olan annelere yapılan planlı bilgilendirme sonucunda çocuklarının hastalığı ve fizik tedavi ilkelerinin önemini bilme konularındaki bilgileri önemli derecede arttığını gözlemlemiştir (86). Çalışmada bakım verenlerin çocuk eğitim alırken uzun bir zaman dilimini boş geçirdikleri söylenilebilir. Bu nedenle bakım verenin zamanının çoğunu okulda çocuğunu bekleyerek geçirmesinin bireyin sınırlı olarak alabileceği bilgiyi arttırması için büyük bir fırsat olabileceği düşünülmektedir. Hemşire ailenin okulda geçirdiği zamanı çocuğun eğitimi, çocukla ilgili sorunlarda aileyi bilgilendirme ve ailenin gereksinimlerine yardımcı olmak için değerlendirilebilir. Ailenin çocukla ilgili sorunlar yaşaması, bu sorunlarında eğitim, yaş, çocuğun engel türü, sınırlı eğitim kaynakları, ekonomik sorunlar ve ulaşım nedeniyle çözülemediği düşünülürse hemşire tarafından aileye verilecek olan eğitimin yararlı olacağı söylenilebilir. Çünkü engelli çocuğa yardım edebilmek için onu gerçek yaşamında destekleyecek ve rehabilitasyonunda da yardımcı olacak bakım verenlerin, çocuğun durumuna ilişkin beklentilerini sınırlayabilmesi, uygun beklentiler koyabilmesi ve çocuğuna daha gerçekçi yardım edebilmesi açısından, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bilgilendirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Ailede özürlü bir çocuğun olması, ailede bulunan bireylerin rol ve işlevlerinin değişmesine neden olmaktadır. Özürlü çocuğun özel bakım gereksinimlerinin bulunması ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede bağımlı olması ailenin yükünü daha fazla arttırmaktadır (93, 94). Ailede çocuk bakımı genellikle annelerin sorumluluğundadır. Özellikle özürlü çocuğa sahip ailelerde çocuk bakımı daha çok anneye düşmekte, baba yardımcı bir rol üstlenmektedir (95). Yapılan çalışmada da (Tablo-4.1), çocuğun bakımında birinci derecede rol alanların %85.5'ini anneler oluşturduğu bulunmuştur. Özgün ve Honig de çalışmalarında benzer olarak zihin engelli çocukların bakımında annelerin sorumluluğunun daha fazla olduğu belirlemişlerdir (96). Essex'in yaptığı çalışmada ise farklı olarak evle ilgili sorumlulukları annenin yürüttüğü, babaların ise engelli çocuğun ve evin bakımıyla ilgilendiğini gözlenmiştir (97). Alan çalışmasının ve Özgün'ün çalışmasının Essex'in çalışmasından farklı olması sosyo-kültürel etmenlerin farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Gürşimşek ve arkadaşlarının, babalarının çocuklarının eğitime olan katkısının incelendiği çalışmada, babaların eğitime katılımlarının çocuğun gelişimine olumlu katkı sağladığı ve babayı da güdülediği tespit edilmiştir (69). Çalışmada (Tablo 4.17) çocuğa

bakım veren babaların %94.1'inin, annelerin %84.4'ünün ve büyükanne /büyükbaba'nın %70.4'ünün eğitim konularını bildiği ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Çalışmada babaların eğitim düzeylerinin yüksek olduğu gözlenmiştir. Babaların eğitim düzeylerinin yüksek olmasının eğitim konularını daha fazla bilmelerine neden olduğunu ve çocuklarının eğitimine katılımlarının çocuğa ve kendilerine katkı sağlayacağı, annenin de yükünü azaltacağı düşünülmektedir.

Engelli çocuklara bakım verenlerin literatürde çocuklarının engelinden dolayı birçok problem yaşadıkları bilinmektedir. Bu nedenle bakım verenlerin kendilerine yeteri kadar zaman ayırmadıkları saptanmıştır (8, 64). Fakat tablo 4.21'de bakım verenlerin sadece %38.2'sinin kendine zaman ayırmak istediği gözlenmiştir. Erickson ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da anneler çocuklarının bakımları için uzun zaman harcamalarından dolayı kendilerine zaman ayıramadıkları bulunmuştur (98). Çalışmada bakım verenlerin yarıdan azının kendilerine zaman ayırmak istememelerinin sebebi, okulda ve okul dışında birçok sorumluluğunun bulunmasına bağlanabilir. Ayrıca tablo-4.21'de çocuk okuldayken okula gitmeyen bakım verenlerinde bu süreyi yine kendilerine ayıramadıkları, ev işleri ve diğer çocuklarla ilgilenerek geçirdikleri belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda da benzer olarak annelerin en sıklıkla zaman ve sosyal yaşam açısından güçlük yaşadıkları, akranlarına göre arkadaş ziyaretlerini daha az gerçekleştirdikleri ve bunun yıllar içinde düzelmediği belirtilmiştir (99, 100). Aileler çocuklarının engelli olması nedeniyle toplumdan dışlanabilir ayrıca da kendisinin isteğiyle de toplumdan soyutlanabilir. Çalışmada dikkat çeken bir noktada ailelerin bu kadar özverili olmalarına rağmen çocuğun bakımına yönelik bilgi düzeylerinin düşük olduğudur.

Çocuğun etkilendiği ve destek aldığı ilk ve yakın çevre ilişkileri aile içinde yaşanmaktadır. Aile, etkileşim içinde bir sistem olarak ele alınırsa, tüm üyelerin karşılıklı olarak birbirini etkilediği ve birbirinden etkilendiği ortaya çıkar. Çocuğun engelli olması ailenin ve çocuğun üstündeki bu etkiyi daha da arttırmakta, bakım verenin kendine ve çocuğa ayırdığı zamanı değiştirmektedir (93). Engelli çocuğun ailesine ait demografik özellikler incelendiğinde (Tablo 4. 15), %47.8' i 5 ve daha fazla bireyden oluşmakta ve %18.0'i geniş aile olarak yaşamaktadır. Çalışmada (Tablo 4.20) evdeki birey sayısının artmasıyla da bakım verenin kendine zaman ayırma isteğinin

arttığı ve kendine zaman ayırma isteğinin anneler de daha az olduğu gözlenmiştir. Sarihan da çalışmasında çocuk sayısı ve ailedeki birey sayısının artmasının annelerin aile işlevlerinde daha sağlıklı olmasına ve rollerinin bozulmasına neden olduğunu bulmuştur (60). Bu duruma bakım verenin aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılama da yetersiz kalmasının, her bir aile üyesine aynı ilgiyi gösterme ve aile içindeki düzeni koruma çabalarından dolayı kendine zaman ayırmak istemediğini düşündürmektedir.

Bununla birlikte tablo 4. 18’de geniş ailede yaşayan bakım verenlerin %75.6’sının, çekirdek ailede yaşayan bakım verenlerin ise %85.6’sının eğitim konularını bildiği bulunmuştur. Görgü yaptığı çalışmada çocuklarına doğumdan itibaren bakıcı tarafından bakılan ve şu an bakıcısı olan çocuk annelerinin daha yüksek sosyal destek algıladığı ve daha düşük depresyon puanlarına sahip olduğunu tespit etmiştir (76). Bakım verenlerin %85.5’ini annelerin oluşturduğu, geniş ailede kadına verilen sorumluluğun çekirdek ailedekine göre daha fazla olduğu ve birey sayısının fazla olmasının bakım verenin daha fazla kişiyle ilgilenmesine neden olduğu, kendine zaman ayırma isteğinin azaldığı (tablo 4.20), bunun da çocuğun eğitimiyle ilgili konuları bilme durumunda azalmaya sebep olduğunu düşündürmektedir. Tablo 4.19’da , 4 ve daha az birey bulunan ailelerde bakım verenin çocuğa tüm zamanını, 5 ve daha fazla birey bulunan ailelerde ise tüm zamanını ya da 1–3 saatini ayırması düşüncemizi destekler niteliktedir. Bu bulgu 5 ve daha fazla birey bulunan ailelerde bakım verenin sorumluluğunun arttığını, bakım verenlerin bakım, eğitim ve kendine zaman ayırma konusunda yardıma ihtiyacı olduğu söylenebilir. Aynı zamanda hem bakım verenin kendine zaman ayıramadığını hem de çocuğa yararlı olmadığını göstermektedir. Çalışmada da (Tablo 4.21) bakım verenlerin %31.0’inin kendine zaman ayırmak için diğer aile bireylerinin de çocuğa vakit ayırmasının gerektiğini belirtmeleri sorumluluklarını yerine getirmek zorunda oldukları için kendilerine zaman ayıramadıklarını, ayırmak istemediklerini ve diğer aile üyelerinin de desteğine ihtiyaçları olduğunu düşündürmektedir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin çocukla sürekli bir bağımlılık içinde olmaları, çocuğun özel bakım ve eğitime gereksinim duyması ve gelecek endişesini sürekli yaşamaları nedeniyle yoğun bir stres ve tükenmişlik yaşadıkları bilinmektedir (99) . Tablo 4.21’ de bakım verenlerin %20.7’si kendine zaman ayırabilmek için çocuğun okuldaki eğitiminin süresinin uzamasını, %25.3’de çocuğun okulda tam bakımının yapılmasını istemektedirler. Uğuz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da engelli çocuğa sahip

annelerde engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeyinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (101). Diğer literatür çalışmaları da benzerlik göstermekte engelli çocuğun anne ve ailesinin yaşadığı stresi belirtmektedir (6, 64, 100). Bu durum bakım verenin stresinin arttığını ve tükenmişlik yaşadığını düşündürmektedir. Stresin azaltılması ise ailenin profesyonel destek almasıyla gerçekleşebilecektir. Ancak tablo 4.13’de okulda psikolog bulunmasına rağmen bakım verenlerin %28.8’inin psikologla görüşmediği ve kurumlarda okul sağlığı hemşiresinin bulunmaması nedeniyle de ailenin hemşireden yardım alamadığı gözlenmiştir. Yıldırım ve Conk’un hemşirelerin ailelere yaptıkları; bilgilendirici, rahatlatıcı, eğitici, paylaşımcı ve yönlendirici düzeyde ki planlı eğitimleriyle, ailenin stres düzeyinin ve olumsuz duygularının azaldığı, kendine güven düzeyinin arttığı gözlenmiştir (64). Bu nedenle okul sağlığı hemşiresinin bilgi düzeyini arttıracak, zamanlarını etkin kullanmasını ve çocuğa yardımcı ebeveynler olmalarını sağlayacak desteği ailelere vermeleri gerektiği söylenebilir. Bu destek sayesinde de ailenin gereksinimlerini karşılamasında yardımcı olabileceği düşünülmektedir. Aynı zamanda okul sağlığı hemşiresi, aynı sorunları yaşayan aileleri bir araya getirerek, ailelerle tek tek görüşerek ve gerektiğinde aileleri psikoloğa yönlendirerek ailelerin baş etme becerilerinin arttırabilmektedir (6, 64).

Yapılan çalışmada ailelerin yarıya yakını diğer ailelerle görüşmektedir (Tablo-4.13). Tablo-4.22’de ailelerin %50’si diğer ailelerden fikir almaları, %38.2’sinin de psikolojik olarak rahatlama için görüştüğü ancak %35.7’sinin de bir yararının olmadığını düşünmeleri nedeniyle görüşmedikleri gözlenmiştir. Girli çalışmasında engelli çocuğa sahip ailelerin benzer sorunları yaşayan ailelerle bir araya gelmelerinin aileleri olumlu etkilediğini belirlemiştir (102). Bu nedenle çalışmada bakım verenlerin diğer ailelerle görüşmelerinin yarar sağladığını belirten bireylerin aynı sorunlara sahip olduğu ve birbirlerine katkı sağladıkları düşünülmektedir. Çünkü ortak duygu ve düşünceler paylaşarak, ortak sorunlara birlikte çözümler bulunabilir ve geçmiş deneyimler paylaşarak duygusal rahatlama yoluna gidilebilir (95). Böylece ailelerin başarılı bir şekilde sorunlarıyla başa çıkma yöntemlerini bulabilecekleri söylenilebilir. Diğer ailelerle görüşmek deneyimleri paylaşmak ve psikolojik açıdan rahatlama sağlamanın yanı sıra kötü deneyimlerin paylaşılması da bireyleri kötü yönde etkilemektedir. Bu nedenle çalışmada bakım verenlerin diğer ailelerle görüşmelerinin yararının olmadığını belirtmeleri etkileşim için uygun olmayan ailelerle iletişimde bulunduklarını düşündürmektedir. Ayrıca tablo 4.23’de otistik çocuğa bakım veren

ailelerin diğer gruplara göre diğer ailelerle daha az görüşmesi düşüncemizi destekler niteliktedir.

Sonuç olarak;

- Çocuğun birincil bakımından en fazla annelerin sorumlu olduğu belirlenmiştir.
- Bakım verenin eğitim düzeyi yükseldikçe; eğitim konularını bilme ($p<0.05$), eğitimde doğru davranışlar uygulama, eğitimde yardımcı davranışları doğru uygulama, eğitim için çocuğa zaman ayırma ($p>0.05$) konularında diğer gruplara göre daha iyi oldukları gözlenmiştir.
- 30-39 yaş grubundaki bakım verenlerin; eğitim konularını bilme ve eğitimle ilgili davranışları doğru uygulamada diğer gruplara göre daha etkin oldukları gözlenmiştir ($p>0.05$).
- Okulun bulunduğu yerde yaşayanların, sağlık güvencesi olanların, gelir durumu yüksek olanların eğitim konularını daha fazla bildikleri bulunmuştur ($p>0.05$).
- Otistik çocuğa bakım verenlerin eğitimle ilgili doğru uygulama olan çocuğa soru sorarak yaptırma ($p<0.05$) ve anlattırarak yaptırma ($p>0.05$) davranışlarını daha az uyguladıkları gözlenmiştir.
- Çekirdek ailede yaşayan bakım verenlerin eğitim konularını bildiği ($p>0.05$) fakat çocuğa tüm zamanlarını ayırdıkları ($p<0.05$) belirlenmiştir.
- Kendisine zaman ayırmak istemeyen bakım verenlerin büyük bir kısmının anneler olduğu, kendilerine zaman ayırmak için evdeki diğer bireylerin desteklerine ihtiyaçları olduğu görülmüştür.
- Bakım verenlerin sadece %17.6'sının çocuğun evdeki eğitimi ile ilgili konularda öğretmenle görüştüğü gözlenmiştir.

Bu sonuçların ışığında aşağıdakiler önerilmektedir:

- Çalışmada ailelerin bilgi destek gereksinimlerinin olduğu ve zamanlarının büyük bir kısmını okulda geçirdikleri gözlenmiştir. Bu nedenle engelli çocuğa eğitim verilen kurumlarda ekibin bir üyesi olan hemşireler görev almalıdır.

- Yapılan çalışmada bakım verenlerin büyük oranının anneler olduğu, babaların çocuklarının eğitime katılımının az fakat etkili olduğu gözlenmiştir. Bu nedenle engelli çocukların babalarının, çocuklarının eğitime katılımlarını sağlamak amacıyla bir çalışma planlanmalıdır.
- Annelere yüklenen sorumluluk nedeniyle annelerin stres ve tükenmişlik düzeylerinin incelenerek eğitime olan etkisinin gözlenmelidir.
- Sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel düzeyi düşük olan bakım verenlerin eğitim ve bilgi konusunda daha fazla desteklenmesi gerekmektedir.
- Bakım verenlerin çocuklarının evdeki eğitimlerine katkı sağlayabilmeleri için öğretmenle ve okulla işbirliği yaparak kullanabilecekleri doğru yöntemler konusunda planlı eğitimler verilmelidir.
- Çalışmada aile tipinin, birey sayısının çocuğun eğitimini ve bakım vereni etkilediği ayrıca çocuk için zamanın doğru kullanılmadığı bulunmuştur. Bu nedenle bakım verene zaman planlaması konusunda yardımcı olunmalıdır.

6. KAYNAKLAR

1. Şenel H. Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. Özel Eğitim Dergisi 1995; 2 (1) : 33 – 39.
2. Bıyıklı L. Korunmaya muhtaç çocuklar ve S. O. S. çocuk köyleri. Özel Eğitim Dergisi 1995; 2 (I) : 3-10.
3. Özekeş M, Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M, (2009). Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. Erişim: <http://www.isikozelegitim.com>. index 2, Erişim tarihi: 28.08.2009.
4. Özcan N, (2009). Zihin engelli çocuğun doğumu ve aile. Erişim:<http://www.ozevvakfi.org/isikyolu/pdf/dogumveengel.pdf>, Erişim tarihi: 28.08.2009.
5. Kaner S. Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Proje no: 2001- 0901- 007. Ankara 2004; 1-15.
6. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B ve ark. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi 2003; 45 (2) : 156 – 164.
7. Mcandrew I, (2009). Children With Handicap And Their Families. Erişim: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/119644719/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>, Erişim tarihi: 28.08.2009.

8. Özen A, Çolak A, Acar Ç. Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 2002; 3(2): 1-13.
9. Akçamete G, Kargın T. İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Özel Eğitim Dergisi 1996; 2 (2): 7- 24.
10. Sucuoğlu B, Küçüker S, Kanık N. Anne babaların özürlü çocuklarının eğitime katılımları, 1. Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri, Çukurova Üniversitesi Yayınları Adana 1994; 1: 318-331.
11. Pieterse M, Treloar R (3 th ed). Çeviri: Uzuner Y, Kırcaali-İftar G. Küçük Adımlar Gelişimsel Geriliği Olan Çocuklara Yönelik Erken Eğitim Programı. Kitap: İletişim becerileri, Zihinsel Özürlülere Destek Derneği, İstanbul 1996; 36-48.
12. Eripek S. Zihinsel engelli çocuklar, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi yayınları, Eskişehir 1996; 151-179.
13. Doğan Ç. Geri zekâlı çocuklar ve eğitimleri, Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, Ankara 1979; 150-200.
14. Özürlüler ve bazı kanun ve kanun hükmünde kararnamelerde değişiklik yapılması hakkındaki kanun, Kanun Numarası: 5378, Kabul Tarihi: 1/7/2005, Yayımlandığı R. Gazete: Tarih: 7/7/2005 Sayı : 25868.
15. Toprakçı CN. Kurumda Eğitim Alan Zihinsel Engelli Öğrencilerin Annelerine, Genişletilmiş Aile Eğitim Programının Uygulanmasının, Öğrencilerin Matematik Ders Amaçlarını Edinmelerine, Sürdürme ve Genellemelerine Etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2006; 21-104.
16. Söhmen T. Zeka geriliği (Mental Retardasyon), T.C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı kitapçığı, Ankara 2003; 15-23
17. Aile eğitim seti- Zihinsel Özürlüler (2009). Erişim: <http://www.ozida.gov.tr>, Erişim tarihi;10.06.2009.
18. Kavaklı A, Pek H, Bahçecik N. Çocuk Hastalıkları Hemşireliği, 1. Baskı, Alemdar Ofset, İstanbul 1995; 118-122.
19. Çavuşoğlu H, Conk Z. Çocuk Sağlığı Ve Hemşireliği El Kitabı, Birlik Ofset Ltd. Şti. İstanbul 1997; 79-81.
20. William I, Cohen MD. Madnick. Health Care Guidelines For Individuals With Down Syndrome. Wiley Interscience 1999;4 (3): 1-16.

21. Kobal G. Down sendromlu çocukların gelişimsel özellikleri. Çoluk Çocuk Dergisi 2001; 35: 30-42.
22. Damrosch SP, Perry LA. Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. Nurs Res 1989; 38: 25-30.
23. Cicchetti D, Beeghly M. Children With Down Syndrome, Cambridge University 1990; 427.
24. Akyüz A, (Nisan 2002). Çocuklarda disiplin uygulaması, Sayı: 14, Erişim: [Http://Www.Dostyasam.Org/Egitim.Html](http://Www.Dostyasam.Org/Egitim.Html), Erişim tarihi:05.06.2009.
25. Korkmaz B. Dil Ve Beyin. Yüce Yayınları, İstanbul, 2006; 280- 300
26. Eser TT. Otistik Çocuğa Sahip Bir Annenin Çocuğunun Sözcük Dağarcığını Geliştirmek İçin Kullandığı Stratejilerin Betimlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul 2007; 13-17.
27. Zander E (2004). Introduktion om autism, Autizm forum Handikapp & Habilitering, Erişim:http://www.autismforum.se/gn/export/download/af_oversattningar/Introduktion_om_autism_engelska.pdf, Erişim tarihi: 30.12.2009.
28. Otistik çocuklar eğitim programı (2009). Erişim: orgm.meb.gov.tr/OzelEgitimProgramlar/otistik/OCEPindex.htm-25k Erişim tarihi :08.09.2009.
29. Tunali B, Pover TG. Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. Journal of Autism and Developmental Disorders 2002; 32 (1): 25-34.
30. Erden G, Akçakın M. Otizm tanısı konmuş çocukların anne babalarındaki ruhsal belirtiler. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2001; 8(1): 2-10
31. Beşikçi H. Otistik ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeyleri Ve Aile Yapıları, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul 2000; 92-108.
32. Rodrigue JR, Morgen SM, Geffken GR. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome and normal development. Journal of Autism and Developmental Disorders 1992; 22(2): 249.
33. Akkök F, Aşkar P, Karancı N. Özürlü bir çocuğa sahip anne – babalardaki stresin yordanması. Özel Eğitim Dergisi 1992; 1 (2): 8 – 12.
34. Tufan İ, Arun Ö. Türkiye özürlüler araştırması 2002, Türkiye Bilimsel Teknik ve Araştırma Kurumu, Ankara 2006, Proje No: SOBAG- 104K077.

35. Bilgi bankası - özörlölük eğitimi - cinsel eğitim,zihinsel özörlölüler ve cinsellik, Erişim adresi:<http://www.ozida.gov.tr/egitim/cinselegitim.htm> , Erişim tarihi:10.04.2009.
36. Ulutaşdemir N. Engelli Çocukların Eğitimi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 2007; 2 (5): 119-130.
37. T.C Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Rehberlik Ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2001). İlköğretim okulu orta düzeyde öğrenme yetersizliği olan çocuklar eğitim programı, Erişim adresi; <http://orgm.meb.gov.tr/OzelEgitimProgramlar> , Erişim tarihi; 08.10.2009.
38. Varol N. Zihinsel engelli çocuklara sunulan bireyselleştirilmiş öğretim materyalinin etkililiğı. Anadolu Üniversitesi Yayınları 1992; 637/26: 15-17.
39. Gültekin E. Uygun olmayan davranışların azaltılmasında ebeveynler tarafından uygulanan uyuşmayan davranışların ayrımlı pekiştirilmesinin etkisi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Faköltesi, Ankara 1999; 50-70.
40. Cavkaytar A. Zihin engellilere özbakım ve ev içi becerilerinin öğretiminde bir aile eğitimi programının etkililiğı, Anadolu Üniversitesi yayınları, Eskişehir 1999; 1-36.
41. Tavil YZ. Davranış denetimi aile eğitim programının annelerin davranışsal işlem süreçlerini kazanmalarına etkisi (Doğrudan öğretim yaklaşımı ile sunulan), Doktora tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2005; 50-60.
42. Birkan B. Küçük Adımlar Kursu'nın gelişimsel geriliğı olan çocuğa sahip annelerin Küçük Adımlar'ı uygulama becerilerini kazanmalarına etkisi, Doktora tezi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir 2001;50-120.
43. Akkök F. Davranışsal yaklaşıma dayalı anne-baba rehberliğinin öğretilabilir çocukların özbakım becerilerinin gelişimine etkisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara 1984; 25-70.
44. Vuran S. Zihin engelli çocuk annelerine ödüllendirmen ve eleştirmenin kazandırılmasında bilgilendirme, dönüt verme ve ödüllendirmenin etkililiğı. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir 1998; 2-78.
45. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğı olan ailelerde aile yüklenmesi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007; 11(2): 1-7.
46. Örsal Ö. Hemşirelik perspektifinden özörlölük. Öz-Veri Dergisi 2007; 4(2): 20-28.

47. Girli A. Yüksek fonksiyonlu otistik ve aspergen sendromlu çocukların eğitiminde kaynaştırma. Erişim; www.isikozelegitim.com/index2.php?id=22&alt_id=7 Erişim tarihi; 28.08.09.
48. Gilbride DD. Parental attitudes toward their child with a disability: Implications for rehabilitation counselors. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 1999; 36(3):139-149.
49. Verap S. Zihinsel engelli çocuk annelerine verilen hemşirelik eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisi, Yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum 2005;14: 33-51.
50. Sarı HY. Down sendromlu çocuğu olan ailelere yönelik bir durum çalışması, Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir 2001; 20-32.
51. Sarı HY, Altıparmak S. Ebe ve Hemşirelerin Zihinsel Engelli Çocuklarla İlgili Bilgileri. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni* 2008; 7 (2): 127-132.
52. Kartal H. Çocuk ve aileyi desteklemeye yönelik ev ziyaretlerine dayalı erken müdahale programları ve programların etkileri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi dergisi* 2008; 41(1): 1-28
53. Bulduk S, Pek H. İstanbul'da özel ilköğretim okullarında çalışan hemşirelerin rol ve işlevlerinin incelenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi* 2005; 9 (2): 40-47.
54. Erefe İ. Halk Sağlığı hemşireliği El kitabı, Vehbi Koç Vakfı Yayınları 1998; No:14: 1-17
55. Sarioğlu S. Özürlülük, Sosyal Hizmetler ve Küreselleşme, Erişim: www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlulukkuresellesme.doc, Erişim tarihi: 02.10.2009.
56. Saraoğlu R (2008). Sosyal devlet bağlamında çalışma yaşamında özürlülerin korunması, Türkiye Ekonomisinin Sorunları Sempozyum Dizisi -2, Hukuksal Düzenlemelerin İstihdam Politikaları Üzerindeki Etkileri, Erişim; <http://www.ikt.yildiz.edu.tr/RePEc/yil/makaleler/saraoglu0004.pdf>, Erişim tarihi; 30.12.2009.
57. Pınar SZ. Dünyada ve Türkiye'de erken çocukluk özel eğitiminin gelişim ve erken çocukluk özel eğitim uygulamaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2006; 7 (2): 71-83
58. Aktan CC, Işık KA. 21 yüzyılda herkes için sağlık: 21 hedef, Erişim Adresi: <http://www.canaktan.org/ekonomi/saglik-degisim-caginda/pdf-aktan/herkes-icin.pdf>, Erişim Tarihi : 29.12.2009.

59. Özürlüler ve bazı kanun ve kanun hükmünde kararnamelerde değişiklik yapılması hakkında kanun, Kanun Numarası :5378 Kabul Tarihi :1/7/2005 Yayımlandığı R.Gazete : Tarih: 7/7/2005 Sayı : 25868.
60. Sarihan CÖ. Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi, yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2007; 77.
61. Hong J, Seltzer MM, Krauss MW. Change in Social Support and Psychological Well-Being: A Longitudinal Study of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation. *Family Relations* 2001; 50: 154-163.
62. Gölalınış EG. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi, Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2005; 117-131.
63. Başaran S. ve Koç F. Ailenin Çocuğun Okuldaki Eğitimine Katılım Sorunları ve Katılımın Sağlanabilmesi için Alternatif Bir Model, EARGED, Ankara. 2001.
64. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2005; 9 (2): 1-10.
65. Eisenhower A, Blacher J. Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles. *Ethnicity and Well-Being* 2006; Dec;50(Pt 12): 905-16.
66. Floyd FJ, Saitzyk A.R. Social Class and Parenting Children with Mild and Moderate Mental Retardation. *Journal of Pediatric Psychology* 1992; 17(5): 607-631.
67. Mutua NK, Dimiter M. Importance of parents' expectations and beliefs in the edicational participation of chidren with mental retardation in Kenya. *Edication and Training İn Mental Retardation And Developmental Disabilities* 2001; 36(2): 148-159.
68. Aydoğan AA. Özürlü çocuğa sahip anne- babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi, Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 1999; 78-82.
69. Gürşimşek I, Kefi S, Gırgın G. Okulöncesi eğitime babaların katılım düzeyi ile ilişkili değişkenlerin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2007; 33: 181-191.
70. Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M, Özkes M (1998). Otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin stresle baş etme yolları, anne-baba farklılıkları, 10. Ulusal Psikoloji Kongresi, Erişim; http://www.isikozelegitim.com/index2.php?id=22&alt_id=7, Erişim tarihi; 29.12.2009.

71. Durukan İ, Türkbay T. Otizmde ortak dikkat becerileri: gözden geçirme. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2008;15 (2): 117-126.
72. Sevim B. Otizm tanısı almış çocukların annelerinde stresle başa çıkma programının etkisi Yüksek lisans tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi Psikoloji Bölümü, Ankara 2007; 42-78.
73. Fazlıoğlu Y, Eşme YM. Otizmde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı, Morpa Kültür yayınları, İstanbul, 2005;10-50.
74. Güneş A. Otizm ve otistik çocukların eğitimi, İlya yayıncılık, İstanbul 2006; 25-80.
75. Korkmaz B. Otizm: başlıca davranış sorunları ve pratik yaklaşım, Yeni Symposiu. 2001; 39 (1): 26-34.
76. Görgü E. 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki, Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul 2005;117-141.
77. Altunel M. Otistik özellik gösteren öğrencilere soru cevaplama becerilerinin öğretiminde küçük grup düzenlemesi ile sunulan eşzamanlı ipucuyla öğretimin etkililiği, Yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir 2007; 49-63.
78. Ergün S. Işıl Ö. Cerebral Palsy'li çocuğu olan annelerin çocuk yetiştirme tutumlarının değerlendirilmesi "Özel Eğitimden Yansımalar" , 14. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri 2004; 123-138.
79. Yavuz B. Serebral palsili çocukların öz bakım becerilerini gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelenmesi, Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir 2006; 79-82.
80. Kobal G. Serebral paralizili çocuklarda motor ve özbakım becerilerinin incelenmesi, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara 1993; 60-75.
81. Dinç S. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının kişisel hijyeni hakkında bilgi ve uygulamalarının saptanması, Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2003; 30-60.
82. Şen S. Erken eğitim alan ve almayan down sendromlu çocukların genel gelişimlerinin ve görsel algı becerilerinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul 2008; 62-71.

83. Akdemir B. 6-12 yaş arası zihinsel engelli çocukların görsel algı becerilerinin değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Konya 2006; 62-74.
84. Diler MS. 10 – 14 yaş arası hafif zihinsel engelli çocuklarda işitsel ve görsel geri bildirimin öğrenmeye etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2007; 52- 78.
85. Doğru SY. Özel eğitimde kullanılan alternatif programlar (montessori yaklaşımı), Tünav Bilim Dergisi 2009; 2 (1): 113-122.
86. Çetinkaya Z, Öz F. Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2000; 4 (2): 44-50.
87. Üstüner TF. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi. Öz-Veri Dergisi 2008; 5 (2): 15-20.
88. Varol N. Aile Eğitim Çalışmalarının Planlanması, Eğitim ve Bilim, Ankara 1996; 31-37.
89. Öncel S. Okul sağlığı hemşirelik hizmetlerinin öğrencilerin sağlık ve başarı durumuna etkisinin incelenmesi. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 1999; 27-54.
90. Arabacı N, Aksoy AB. Okul öncesi eğitime katılım programının annelerin bilgi düzeylerine etkisi. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2005; 29: 18-26.
91. Gelfer, JI. Implementing student portfolios in an early childhood program. Early Child Development and Care 1994; 97: 145-154.
92. Dönmez NM, Bayhan P, Artan İ. Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. 1. ulusal evde bakım kongresi kitabı, İstanbul, Eylül 1998; 24-26.
93. Kahrıman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Özveri Dergisi 2008;5(1): 1175-1185.
94. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006; 49: 155-168.
95. Floyd FJ, Saitzyk AR. Social Class and Parenting Children with Mild and Moderate Mental Retardation. Journal of Pediatric Psychology 1992; 17(5): 607-631.

96. Özgün O, Honig AS. Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish Families with normal children and children with special needs, *Early Child Development and Care* 2005; 175(3): 259-270.
97. Essex EL, Seltzer MM, Krauss MW. Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 1999; 104: 545-563.
98. Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 1989; 94(3): 250-258.
99. Sarı HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing* 2006; 18(4): 29-32.
100. Ceylan R. Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Doktora tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2004; 30-57.
101. Uğuz Ş, Toros F, İnanaç YB, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 2004; 7: 42-47.
102. Girli A. Otistik çocukların ailelerine yönelik grup rehberliğinin anne babaların depresyon ve benlik saygısına etkisi. 1. Uluslar Arası İzmir Özel Eğitim ve Otizm Sempozyumu poster sunumu, İzmir, 2005.

EK-1: ANKET FORMU

AÇIKLAMA:Bu anket formu Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı yüksek lisans programında öğrenim yapmakta olan Filiz ÖZKAN isimli öğrenciye ait olup, zihinsel engelli çocukların eğitimlerine ailelerin katkı ve katılımlarını incelemek amacıyla uygulanmaktadır.

Bu formda bulunan tüm bilgilerin hakları saklı kalacak ve çıkar amacıyla kullanılmayacaktır.

I. BÖLÜM

1.-Yakınlık dereceniz nedir?

1-Annesi

2-Babası

3-Büyükanne/Büyükbaba

4-Diğer(.....)

2.-Kaç yaşındasınız?

3- Eğitim durumunuz nedir?

1- Okuma-Yazma Bilmiyor

2-İlkokul Mezunu

3- Orta Okul Mezunu

4-Lise Mezunu

5-Fakülte/Yüksekokul Mezunu

(Eğer annesi ya da babası değilseniz 5. soruya geçiniz)

4.-Eşinizin eğitim durumu nedir?

1- Okuma-Yazma Bilmiyor

2-İlkokul Mezunu

3- Orta Okul Mezunu

4-Lise Mezunu

5-Fakülte/Yüksekokul Mezunu

5-Sosyal güvenceniz nedir?

1-Sosyal güvence yok

2-Emekli Sandığı

3-Bağ kur

4.SSK

5-Yeşil kart

6-Diğer (ise belirtiniz.....)

6- Nerede yaşıyorsunuz?.....

1- Kayseri il merkezi

2-Kayseri ilçe

3-Kayseri belde

4-Kayseri köy

7-Aile tipiniz nedir?

1-Çekirdek

2-Geniş

3- Parçalanmış

(Eğer parçalanmış aile şikkını işaretlediyseniz 8. soruya yanıt veriniz)

8- Eski eşiniz, çocuğunuzun bakımında hangi zamanlarda ve ne kadar yardımcı oluyor?(.....)

9- Aylık geliriniz nedir?

10-Evde kaç kişi yaşıyorsunuz?

1- 2 kişi

2- 3-4 kişi

3- 5 ve üzeri

11-Bakmakla sorumlu olduğunuz diğer engelli çocuk sayısı?

1- Çocuk Yok

2- 1-2 Çocuk

3-3-4 çocuk

4- 5 çocuk ve üstü

II. BÖLÜM

12- Çocuğunuzun doğum tarihi nedir?.....

13- Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?

1-Erkek

2-Kız

14-Çocuğunuzun engel türü nedir?

1-Down sendromu

2-Otistik

3-Gelişim geriliği

4-Diğer

15-Çocuğunuzun okula ne kadar süredir devam ediyor?(gün/ay/yıl).....

III. BÖLÜM

16-Çocuğunuz okula ne şekilde gönderiyorsunuz/götürüyorsunuz?

1-Toplu taşıma aracıyla –Yalnız

2-Servisle –Birlikte

3-Servisle –Kurum çalışanıyla birlikte

4-Kendi aracım ile - Birlikte

5-Diğer(Her zaman - bazen)

17-Çocuğunuz okula gönderme nedeniniz nedir?(.....)

18- Çocuğunuz okulda ne kadar süre eğitim alıyor?.....

19- Çocuğunuz okulda hangi eğitim programına katılıyor?

1-Bireysel Eğitim

2-Grup Eğitimi

3-Her ikisini de

20- Çocuğunuz okulda hangi konularda eğitim aldığını biliyor musunuz?

1-Evet

2-Hayır

(Eğer hayır şıkkını işaretlediyseniz 22. soruya geçiniz)

21-Çocuğunuz hangi konularda eğitim alıyor?(.....)

22-Çocuğunuzun eğitimi konusunda herhangi bir yerden bilgi edindiniz mi?

1-Evet

2-Hayır

(22. soruya hayır olarak yanıtladıysanız 24. soruya geçiniz)

23-Hangi kaynaklardan bilgi edindiniz? İsimlerini yazınız.

1-Tv(.....)

2-Kitap-Dergi (.....)

3-İnternet (.....)

4-Okul-öğretmeni(.....)

5-Diğer(.....)

24-Çocuğunuz eğitimi konusunda nerelerden bilgi almak istersiniz?

1-Tv

2- Kitap-Dergi

3-İnternet

4-Okul-öğretmeni

5-Diğer

25-Çocuğunuza yardım ederken aşağıdakilerden hangilerini yapıyorsunuz?

- ☐ Öğretilecek konuları bölerek, sıraya koyuyorum
- ☐ Yapabildiklerini belirliyorum
- ☐ Doğru ya da yanlış yaptığını söylüyorum
- ☐ Doğru olanları pekiştirmesine yardımcı oluyorum
- ☐ Konuları öğretirken ipuçları veriyorum
- ☐ Öğrendiklerini diğer konularda kullanmasına yardımcı oluyorum
- ☐ Yapabildiği şeyler için ödüllendiriyorum

26-Çocuğunuzun öğrendiği becerilere yardımcı olurken aşağıdakilerden hangisini yada hangilerini yapıyorsunuz?

1-Kendim yaparak

2-Göstererek- Yaptırarak

3-Sorular sorarak- Yaptırarak

4-Anlattırarak- Yaptırarak

27-Çocuğunuzun bağımsız olarak iş yapabilmesi için ne yapıyorsunuz?(.....)

28-Çocuğunuz evdeyken ona ne kadar vakit ayırmanız gerekiyor?

1- 1–3 saat

2- 3–5 saat

4- Tüm vaktimi

5- Vakit ayırmıyorum

6- Diğer

29-Çocuğunuz okuldayken ,siz evde vaktinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?(.....)

30-Çocuğunuzun okulda olduğu sürenin uzamasını ve kendinize daha fazla vakit ayırmayı ister misiniz?

1-Evet

2-Hayır

(Eğer hayır şikkını işaretlediyseniz 32. soruya geçiniz?)

31-Kendinize daha fazla vakit ayırmak için ne yapmayı düşünürsünüz?(.....)

32-Siz ne sıklıkta okula gidiyorsunuz?

1- Her gün

2- Haftada iki gün

3- Haftada bir gün

4- İki haftada bir gün

5- Ayda bir gün

6- Hiç

7- Diğer

33)Okula hangi amaçla ve ne zamanlar gidiyorsunuz?

1- Toplantı için

2- Çocuğumu okula bırakmak için

3- Eğitimini yakından takip edebilmek için

4- Öğretmeniyle görüşmek için

5- Diğer

34-Çocuğunuzun öğretmeniyle görüşüyor musunuz?

1-Evet

2-Hayır

(34. soruya hayır yanıtını verdiyseniz 36. soruya geçiniz)

35- Çocuğunuzun öğretmeniyle ne sıklıkta görüşüyorsunuz?

1- Her gün

2- Haftada iki gün

3- Haftada bir gün

4- İki haftada bir gün

5- Ayda bir gün

6- Diğer

36-Öğretmeniyle ne hakkında görüşüyorsunuz?(.....)

37-Okulunuzdaki psikologla görüşüyor musunuz?

1-Evet

2-Hayır

(37. soruya hayır yanıtını verdiyseniz 39. soruya geçiniz)

38- Psikologla ne sıklıkta görüşüyorsunuz?

1- Her gün

2- Haftada iki gün

3- Haftada bir gün

4- İki haftada bir gün

5- Ayda bir gün

6- Diğer

39- Psikologla ne hakkında görüşüyorsunuz?(.....)

40-Çocuğunuzun bakımı konusunda diğer ailelerle görüşüyor musunuz?

1-Evet

2-Hayır

(40. soruya hayır yanıtını verdiyseniz 42. soruya geçiniz)

41-Diğer ailelerle görüşmenizin size nasıl bir yararı olduğunu düşünüyorsunuz?(.....)

42- Diğer ailelerle görüşmemenizin nedeni nedir? (.....)

T.C.
KAYSERİ VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.4.38.00.03-311/
Konu : Anket Çalışması.

12.11.2008-035031

MÜDÜRLÜK MAKAMINA

İlgi : Bakanlığımız Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı'nın 05/03/2007 tarih ve 1143 sayılı (Yönerge) emirleri.

Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans programı öğrencisi Filiz ESEN, "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan ailelerin, Çocuklarının Eğitimlerine Katkı ve Katılımları" konulu tez çalışması için, Kayseri İl Milli Eğitim Müdürlüğü bünyesinde bulunan Bahar, Empati, Tek Gözlem, Bengisu, ve Sevgi Rehabilitasyon Merkezlerinde anket uygulaması yapma isteği ile ilgili Erciyes Üniversitesi Rektörlüğü Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı'nın 23/10/2008 tarih ve 500-1459-0685 sayılı yazıları ilişikte sunulmuştur.

Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans programı öğrencisi Filiz ESEN, "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan ailelerin, Çocuklarının Eğitimlerine Katkı ve Katılımları" konulu tez çalışmasını İlimiz Kocasinan ilçesinde bulunan Bahar, Empati, Tek Gözlem, Bengisu, ve Sevgi Rehabilitasyon Merkezlerinde anket uygulamasını Zihinsel engelli bireylerin velilerine yönelik anket çalışması yapmasında bir sakıncanın olmadığı Anket Değerlendirme Komisyonunca tespit edilmiş olup, eğitim-öğretimi aksatmadan Okul Müdürlerinin gözetiminde ve sorumluluğunda, Anket Çalışması sonucundan Müdürlüğümüze bilgi vermek kaydıyla uygun görülmektedir.

Makamınızca da uygun görüldüğü takdirde, olurlarınıza arz ederim.


Fatih TANŞU

İl Milli Eğitim Şube Müdürü

OLUR

12.11.2008

Lokman KOÇAR
Vali a.

İl Milli Eğitim Müdür V.

EKLER :

1-Yazı (1 Adet)

ÖZGEÇMİŞ

FİLİZ ÖZKAN, 1985 yılında Bilecik’te doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini Bilecik’in Bozüyük ilçesinde tamamladı. 2007 yılında Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik bölümünden mezun oldu. 2007–2008 öğretim yılında Erciyes Üniversitesi Sağlık bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim dalı’nda Yüksek Lisans Programına başladı. 2009 yılında Erciyes Üniversitesi Atatürk Sağlık Yüksek okulunda araştırma görevlisi olarak göreve başladı ve halen bu kurumda görevine devam etmektedir.