

## Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri

Melihat Demirbilek

Gençlik ve Spor Bakanlığı Yüksek Öğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu

### ÖZET

#### Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri

Engelliler toplum içinde yaşamakta ve çeşitli engellenmeler, güçlüklerle ve dışlanmalarla karşılaşmaktadırlar. Tarihsel süreç içinde engelli bireylere karşı farklı yaklaşımlar geliştirilmiştir. Genetik yaklaşımda engellilik biyolojik bir hastalık olarak görülmektedir. Sosyal yaklaşımda ise çevresel etmenler daha önemlidir. Zihinsel engelli bireyleri uyum becerilerini geliştirmeye yönelik eğitime ve destek çalışmalarına, benlik saygısını geliştirecek destek çalışmalarına, sosyal gelişimlerini sağlamak için akranlarıyla ilişki kurabilecekleri sosyal ortamların oluşturulmasına gereksinim duymaktadırlar. Zihinsel engelli bireylerin ailelerinin ise psiko-sosyal, duygusal, ekonomik olarak desteklenmesi ve bilgilendirme ve geleceği planlama gereksinimleri vardır.

**Anahtar Kelimeler:** Zihinsel Engelli Bireyler, Aileler, Gereksinimler

### ABSTRACT

#### The Needs of Mentally Disabled Individuals and their Families

Disabled individuals are living in society. They have different problems, social exclusion and handicaps. There are different approaches to the disabled individuals within historical process. Disability is seen as a biological illness in the genetic approach. On the other hand in the social approach environmental factors are more important than genetic illness. Mental disabled individuals need education and support studies to adaptation skills, support studies to increasing self-esteem level, social environment in order to relation with peer group and social development. The needs of the family who have mentally disabled individuals are social and psychological support, economic, needs of information and planning the future for mentally disabled individuals.

**Key Words:** Mentally Disabled Individuals, Families, Needs

Demirbilek M. Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri. *TJFMPC* 2013;7(3):58-64. doi:10.5455/tjfmpe.45355

### Giriş

Engellilik bir yetersizlik veya özür nedeniyle yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel etmenlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilmemesi durumudur.<sup>1</sup> Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunun<sup>2</sup> 3/a maddesinde "Özürlü: Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi" olarak tanımlanmaktadır.

İletişim Adresi: Melihat Demirbilek, Gençlik ve Spor Bakanlığı, Yüksek Öğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu  
E-mail: melihatdemirbilek@hotmail.com

Geliş Tarihi: 04.10.2013

Kabul Tarihi: 07.10.2013

Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) uluslararası standart kabul edilen tanımına göre engellilik üç aşamalı bir süreçtir. Önce kişide herhangi bir hasar (impairment) oluşur, ardından işlevsel kısıtlılık (disability) ortaya çıkar ve sonunda sosyal daralma (handicap) meydana gelir. En uç durumda ise engelli, toplumdan soyutlanmış bir yaşam sürdürür.<sup>3</sup>

Engellilik, doğum öncesi ve doğum anına ait nedenler (doğumsal ve genetik bozukluklar, kromozom anomalileri, kalıtsal hastalıklar, anneye ait risk etmenleri-yüksek riskli gebelikler, zor doğum, doğum travmasına bağlı nedenler) ile doğum sonrası (yeni doğan ve süt çocukluğu, çocukluk ve genç erişkinlik, erişkinlik, yaşlılık) döneme ait nedenlerden kaynaklanmaktadır.<sup>4</sup> Engellilik; konuşma, görme, işitme bozuklukları, ortopedik sorunlardan, zihinsel engelliliğe değin geniş bir yelpaze içinde çeşitlilik göstermektedir.

Zihinsel engellilik, yaşamın erken dönemlerinde başlayan, zekâ ve iletişim, kendine bakım, sosyal etkileşim gibi alanlarda uyum davranışlarında bozulmalara neden olan bir engellilik türüdür.<sup>5</sup> Zamana bağlı olarak geri zekâlılık, zekâ geriliği, zihinsel engel, zihin özü ya da zihinsel özür gibi ifadelerle de tanımlanmaya çalışılmıştır.<sup>6</sup> Farklı kültürler arasında tanımlama açısından farklılıklar olabilmektedir.<sup>7</sup> Amerikan Zihinsel Gerilik Birliği (AAMR, 1992) zihinsel engelin, bireyin mevcut işlevlerindeki önemli derecedeki geriliği ifade ettiğini belirtmektedir. Bu durum, zihinsel işlevlerde ortalamadan önemli derecede geri olma ile uyumsal davranış alanlarından (iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, akademik işlevler, boş zamanları değerlendirme, iş yaşamı) en az ikisi ya da daha fazlasında sürekli olarak sınırlılıkla kendini göstermektedir.<sup>6</sup> Zihinsel engellilerle ilgili günümüzde yaygın olarak iki tür sınıflandırma kullanılmaktadır. Bunlar psikolojik ve eğitsel sınıflandırmadır.<sup>6</sup> Ancak burada toplumda yaygın olarak bilinen zihinsel engelliliğin derecelerini gösteren psikolojik sınıflandırmaya yer verilecektir. Bunlar:

**Hafif Zihinsel Gerilik:** Zekâ bölümü puanı 50-55 ile yaklaşık 70 arasında olan bireylerdir. Bu gruptaki birçok kişi normale çok yakın ve zihinsel yetersizlik çok hafif olduğu için genel nüfustan ayırlanamamaktadır. Ancak genelde okulda daha yavaş öğrenmektedirler. Bağımsız olarak ya da minimum düzeyde yardımla çalışabilmekte ve günlük yaşamlarını sürdürebilmektedirler.<sup>6</sup>

**Orta Derecede Zihinsel Gerilik:** Zekâ bölümü puanı 35-40 ile 50-55 arasında olan kişilerdir. Zekâ yaşları yaklaşık 6 ile 8.5 arasında yer almaktadır. Günlük yaşamda gerekli olabilecek basit aritmetik becerileri kazanabilmektedirler. Günlük gereksinimlerini yardımsız ya da çok az yardımla karşılayabilmektedirler. Yetişkinliklerinde korumalı işyerlerinde çalışabilmektedirler.<sup>6</sup>

**Ağır Zihinsel Gerilik:** Zekâ bölümü puanları 20-25 ile 35-40 arasındadır. Zekâ yaşları yaklaşık 3.5 ile 6 yaş arasındadır. Öz bakım becerilerini yardımsız ya da gözetimle yapmayı başarabilmektedirler. Günlük yaşamlarını sürdürebilecek basit motor ve iletişim becerilerini kazanabilmektedirler.<sup>6</sup>

**İleri Derecede Ağır Zihinsel Gerilik:** Zekâ bölümü puanları 20-25'in altındadır. Bu gruptaki birçok birey temel uyumsal becerileri öğrenebilmektedir. Yetişkinlikteki tahmini zekâ yaşları 3.5 yaşın altındadır. Başka özürlerin eşlik etme olasılığı yüksektir. Basit bedensel becerileri kazanabilir, öz

bakım becerilerini yeterli düzeyde olmasa da ve çoğu zaman yardım gerekse de yapabilir. Başından geçenleri basit bir dille anlatabilir.<sup>6</sup>

Zihinsel engellilik tek bir nedene bağlı olmayabilir. Zihinsel engelliliğin nedenleri oluşum zamanına ve türüne göre iki şekilde incelenmektedir.<sup>6</sup>

**Oluş Zamanına Göre Zihinsel Engellilik Nedenleri:** Doğum öncesi (Down sendromu, fenilketonüri, doğum öncesi malnütrisyon), doğum sırası (prematüre doğum, menenjit, doğum esnasında kafa travması) ve doğum sonrası (kafa zedelenmeleri, kurşun zehirlenmesi, çocuk istismarı ve ihmali) nedenler.<sup>6</sup>

**Türüne Göre Zihinsel Engellilik Nedenleri:** Biyolojik ve tıbbi nedenler (kromozom anomalileri, beyne oksijen gitmemesi, genetik anomaliler, çevresel etkiler) ve psikososyal dezavantaj (sosyal, davranışsal, eğitsel).<sup>6</sup>

Zihinsel engelliliğin nedenleri ve dereceleri farklı olsa da zihinsel engelli bireyler bir toplum içinde yaşamaktadırlar. Bu bağlamda çeşitli gereksinimleri vardır. Toplumdaki sosyal yaşam içinde yerlerini almak, toplumsal izolasyondan uzak olmak isteyebilirler ve istekleri aynı zamanda engelli hakları açısından değerlendirilebilir.

Zihinsel engelli bireyler de, toplumda engelli olarak düşünülmeyenler gibi evlenmek ve çocuk sahibi olmak isteyebilirler.<sup>8</sup> Fakat toplumların bu isteğe bakışı hem toplumların yapısına hem de tarihsel sürece göre farklılık göstermektedir. Tarihsel süreç içinde toplumda engellilere karşı geliştirilen yaklaşımlar farklılıklar göstermektedir. Bu yaklaşımlara aşağıda yer verilmiştir.

### Yaklaşımlar

Genel olarak engellilere (bir engellilik türü olarak zihinsel engellilere) yönelik yaklaşımlar genelde "tıbbi model" ve "sosyal model" olarak iki grupta ele alınmaktadır Mackelprang ve Salsgiver ise bu iki modele ek olarak "moral model"i de ele almaktadırlar.<sup>9,10</sup>

**Moral Yaklaşım:** Özürüllüğe ilişkin ilk ve en eski modeldir. Bu modele göre özürüllük günahkârlık ve kötülüğe bağlıdır. Özürüllüğün nedeni kötü davranış ya da kötü yaşamak değil kötü olmaktır<sup>10</sup>. Diğer bir ifade ile moral yaklaşım, özürüllüğün ahlaki çöküntüden kaynaklandığını, insanın içindeki şeytanın veya ahlaksızlığın dışı vurumu olduğunu öne sürmektedir. Bu yaklaşım nedeniyle özürülü

bireyler ve aileleri damgalanmışlar ve cezalandırılmışlardır.<sup>11</sup>

**Tıbbi/Genetik Yaklaşım:** Bu yaklaşım 1800'ü yılların ortalarında tıp ve rehabilitasyon alanlarındaki gelişmelerle ve Aydınlanma Çağı'nın etkisini göstermeye başlamasıyla birlikte ortaya çıkmış olup 'ahlaki çöküntü'den çok 'patoloji' ile sınırlıdır. Diğer bir ifade ile özürülüğü zihinsel ya da fiziksel bozukluk sonucu ortaya çıkan bir durum olarak kabul eder.<sup>11</sup> Tıbbi yaklaşım engelli olan bireye değil de 'engelliliğe' odaklanmıştır. Bu yaklaşım tüm engelli bireylerin otomatik olarak 'kısıtlı' olduğunu varsayar.<sup>11</sup> Bu yaklaşıma göre 1840'lardan itibaren yüksek insan olma ile kalıtım ya da beceri arasında bağlantı vardır. Buna göre seçkin/üstün ırkın güçsüz/aptal olanların çocuk sahibi olmalarını önleyici politikalar geliştirmesiyle insanlık geliştirecektir. Bu anlayışa göre zayıflık ve aptallık kalıtsaldır. Çevresel etmenler minimum düzeyde düşünülmüştür.<sup>12</sup> Bundan dolayı engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar (ahlâk yaklaşımın yükledikleri kadar çok olmasa da) artış göstermiştir. Olumsuz toplumsal tutumlar (damgalama, aşağılama vb.) engelli bireylerin dışlanmasına, onların toplumsal yaşama etkin olarak katılamamalarına neden olmuştur.<sup>11</sup> Bu durum zihinsel engelli bireylerin izolasyonunu gündeme getirmiştir. İnsan hakları önemsiz görülmüştür. Bu tür engelli bireylerin çocuk üretimlerinin durdurulmasından memnun olduklarına inanılmıştır. 1940'larda inişe geçen bu yaklaşım 1960'lara kadar devam etmiştir. İzolasyona sağlanan devlet desteği engellenmiş, ancak 1980'lerde mahkemeleri bu konuda güçlendirici kararlar alınmıştır. Zihinsel engellilerin izolasyonu bir sorun olarak devam etmektedir. Tarihsel olarak zihinsel engellilere yönelik politikalar genetik (ırkçı) yaklaşıma dayanmıştır. Bu yaklaşım, zihinsel engelli bireylerin çocuklarının da aynı kaderi paylaşarak zihinsel engelli olacağını varsayar.<sup>12</sup>

Engellilik olgusunu açıklayan yaklaşımlar iç içe süregelmektedir. Bu anlamda genetik anlayış tek başına bütünü açıklamaya yeterli görülmediğinden yeni bir bakış açısına gereksinim duyulmuştur. Bu yeni yaklaşım sosyal yaklaşımdır.

**Sosyal Yaklaşım:** Bu yaklaşıma göre engellilik fiziksel ya da zihinsel bir bozukluk sonucu olmayıp, sosyal organizasyon sonucu ortaya çıkan bir durumdur. Kişiyi engelli kılan fiziksel ya da zihinsel bozukluğu değildir. Muktedir bir bedeni norm olarak benimseten toplumun engelleyici etkileridir. Bu nedenle engellilik toplum tarafından yaratılmıştır. Bu yaklaşım engelliliğin bireysel

kısıtlamaları ile ilgili olmayıp sosyal engellemeler üzerinde durur. Bu yaklaşımda sorun bir bütün olarak toplumun ortak sorumluluğu olarak ele alınır. Bu yaklaşıma göre engellilik toplumsal olarak yapılandırılmıştır ve çeşitli engeli olan insanlara dayatılmıştır. Bu yaklaşımda engelli kişi, kendisine dayatılan engeli kabul etmeli ve bununla savaşmayı öğrenmelidir. Bu yaklaşıma göre toplumun engelli bireyleri kabullenmesinde önemli olan sosyal baskının ortadan kaldırılmasıdır. Sosyal yaklaşım ağırlıklı olarak evrim teorisine dayanır ve doğumsal/kalıtısal etkenlerden çok çevresel etmenler üzerine odaklanır. Bu yaklaşımda gelişim basit olarak yalnızca genlerle ya da yalnızca çevresel etmenlerle açıklanamaz. Genetik anlayış bireyin gelişiminde hem çevrenin hem de genlerin rol oynadığını ve genlerle çevrenin birbirinden bağımsız olmadığını kabul eder. Bu yaklaşım gelişimin tek yönlü olmadığını bu nedenle gelişimin yönünü tahmin etmenin güç olduğunu varsayar.<sup>10</sup>

Bu yaklaşımlara karşılaştırmalı olarak bakıldığında: Ahlaki model engelliliğe karşı en katı bakan yaklaşımdır. Engelliliği tamamen bireyselliğe indirgeyip, bireyin ayıbı ve günahı olarak ele almaktadır. Bu nedenle engelli birey toplumdaki izole ve 'utanç' içinde yaşamaktadır. Buna karşılık tıbbi/genetik model, engelliliği ahlaki çöküntüden çok patolojik/biyolojik/genetik olarak ele almaktadır. Engelli bireyleri damgalama ve toplumdaki izole etme görülmektedir. Sosyal yaklaşım ise bu yaklaşımlardaki yetersizlikler sonucu ortaya çıkmış olup, engelliliği "ahlaki çöküntü" ya da yalnızca "biyolojik/patolojik" nedenlerin sonucu olarak değil, çevresel etmenleri öne çıkararak sosyal açıdan ele almaktadır. Bir diğer ifade ile engellilik toplumun ortak sorumluluğu içinde ele alınmalıdır. Bu yaklaşımda bireysel vurgudan uzaklaşarak, toplumsal etmenler üzerinde durulmaktadır. Bu nedenle engelli bireyler toplumsal izolasyondan uzak, toplumsal bir bütünün parçası olarak ele alınmaktadır. Böylece engelli bireyler kendilerini toplumla bütünleşmiş hissetmektedirler.<sup>10</sup>

Tıbbi/Genetik modele getirilen eleştirilerden biri 'normal' ve 'anormal' şeklinde yaptığı sınıflamanın engelli bireylere yönelik ayırıcı tutumları güçlendirdiği yönündedir.<sup>11</sup> Engellilere yönelik etiket toplumun bu kişilere yönelik tutumunu doğrudan etkilemekte ve reddedilmeye yol açabilmektedir.<sup>7</sup> Ayrıca bu yaklaşımın birçok engellinin benlik kimliği (self-identity) üzerinde olumsuz etkileri olduğu (çünkü engelli kişilerin durumlarını bu yaklaşımın etkisiyle bozukluktan

çok hastalık olarak gördüklerini) ifade edilmektedir.<sup>10</sup>

Sosyal/oluşumsal yaklaşıma getirilen eleştirilere bakıldığında ise, tıbbi açıdan uygun olan girişimin başlatılmasını sınırlandırdığı, bireyin engelli olmasına yol açan nedenlerin araştırılmasını engellediği görüşleri yer almaktadır.<sup>10</sup>

Engellilere yaklaşımın bu modellerden yalnızca biriyle değil, engelli bireylerin gereksinimlerini karşılamaya ve haklarını korumaya dönük olarak bir bütünlük içinde ortaya konulması önemli görülmektedir. Çünkü engelliler de toplumun içinde yaşayan ve var olan bireylerdir. Engelli bireylerin de toplumdaki diğer bireyler gibi gereksinimlerinin karşılanması ve bunun için bazı hizmetlerin sunulması en temel gereksinimlerinin başında gelmektedir.

### Zihinsel Engelli Bireylerin Gereksinimleri

Zihinsel engelli bireyler de sağlıklı kabul edilen bireyler gibi temel psikolojik, sosyal ve duygusal ihtiyaçlara sahiptir. Ancak bazı uyumsal becerileri yerine getirmede yetersizlik göstermeleri çevre ile ilgili deneyimlerini olumsuz yönde etkilemektedir.<sup>13</sup>

Sosyal etkileşim insan yaşamının vazgeçilmez bir parçasıdır. Sosyal etkileşimin güçlü olması bireyin sosyal yeterliliğine bağlıdır. Sosyal yeterlilik (sosyal zekâ) insan yeteneğinin temel özelliklerinden biri olarak kabul edilmektedir. Sosyal yeterlilik ve sosyal beceri birbirinden farklı kavramlar olmasına karşın genellikle aynı anlamda kullanılmaktadır. Sosyal beceriler bireyin toplumsal sorumluluklarını yerine getirmek amacıyla sergilediği davranışlardan oluşmaktadır. Bireyin bu davranışlarının yakın çevresinde yer alan anne-baba, akran, öğretmenler tarafından, bir norm grubu ya da önceden belirlenen ölçüte göre karşılaştırılması sonucu elde edilen yargılar sosyal yeterliliği oluşturmaktadır. Bireylerin sosyal yeterlilikleri (sosyal zekâ) konusunda bilgi alabilmek için sosyal becerilerin değerlendirildiği görülmektedir. Sosyal beceri, geniş bir yapı olan sosyal yeterlilik (sosyal zekâ) kavramının bir parçasıdır. Sosyal becerilerde yetersiz olan bireylerin yaşamları boyunca kişilerarası ilişkilerde, mesleki yaşamlarında, duygusal ve davranışsal alanlarda çeşitli problemlerle karşılaştıkları belirtilmiştir. Zihinsel engelli bireylerin sosyal becerilerde yetersiz olmaları çeşitli nedenlere bağlanmakta, bunların başında bu bireylerin davranışsal ve bilişsel yönden sınırlılıkları yer almaktadır. Bu sınırlılıklar zihinsel engelli bireylerin sosyal davranış sorunlarını ortaya çıkarmakta, onların iletişim ve motor becerileri

yönünden yaşatlarından geri olmalarına neden olmaktadır. Zihinsel geriliğe sahip bireylerin öğrenmeleri güç ve zaman alıcıdır. Bazı kavramları ya da becerileri yetişkinlikte bile tam olarak kazanmaları mümkün olmayabilir.<sup>14</sup> Zihinsel geriliği olan bireyin diğer tüm gelişimleri zihinsel durumdan etkilenmektedir. Yapılan araştırmalarda zihinsel geriliği olan çocukların dil gelişim düzeylerinin zekâ yaşı düzeylerinden daha düşük olduğu bulunmuştur. Zihinsel engelli bireylerin sosyal ve kişilik özelliklerinde tipik bazı problemler görülebilmektedir. Bireyin topluma uyumunda önemli bir nokta olan, sahip olduğu uyumsal davranış repertuarı açısından zihinsel geriliğe sahip bireyler yetersizlik göstermektedir.<sup>6</sup> Zihinsel engelli bireylerin bilişsel alandaki yetersizlikleri, onların hangi ortamlarda nasıl davranmaları gerektiğine karar vermelerini olumsuz yönde etkilemektedir.<sup>14</sup> Bundan dolayı zihinsel engelli çocuk ve bireylerin uyumsal becerilerini geliştirmeye yönelik eğitime ve destek çalışmasına ihtiyaç duyulmaktadır.<sup>13</sup>

Sosyal becerilerdeki yetersizliğin diğer bir nedeni ise engelli çocukların, engelli olmayan yaşlıları tarafından kabul edilmemeleri, engelli olmayan yaşlılarından daha fazla reddedilmeleri ve izole edilmeleridir.<sup>14</sup> Engelli bireyler toplumun en çok dışlanan kesimini oluşturmaktadır. Çoğunlukla adaletsizlik, yoksulluk içinde yaşamakta, fiziksel ve cinsel şiddete maruz kalmakta, kendini ifade etmekten yoksun bırakılmakta, aile yaşamına, bilgiye, spor, kültür ve sanata ulaşmaları kısıtlı olmaktadır.<sup>15,16</sup> Zihinsel geriliğe sahip bireylerin toplumda daha sıklıkla itici, reddedici tutumla karşılaştıkları, kötü muamele gördükleri, başarısız oldukları ve tüm tehdit unsurlarının sonucu olarak bu bireylerde duygusal bozukluğa daha yüksek oranlarda rastlandığı ifade edilmektedir. Zihinsel engelli olan birey olumsuz geçmiş yaşantıları ve sınırlı zihinsel kapasiteleri nedeniyle kaygı ve engellenmişlik duygularını daha yoğun yaşayabilmektedir. Ayrıca sınırlı zihinsel yeteneklerinin yol açtığı başarısız yaşantılar bireyde başarısızlık beklentisinin pekişmesine yol açmaktadır.<sup>6</sup> Reddedilen çocuklar, diğer çocuklarla kıyaslandığında kendilerini ve diğer çocukları daha olumsuz değerlendirmekte ve daha çok yalnızlık duygusu yaşamaktadırlar. Bu durum da benlik algılarını olumsuz yönde etkilemektedir. Zihinsel engelli bireyler benlik algısı ve saygısını geliştirecek destek çalışmalarına gereksinim duymaktadır. Zihinsel engelli bireylerin sosyal gelişimi akranlarına göre geri ve yavaş olduğundan kendilerinden yaşça küçük ve sosyal düzeyde benzerlik gösterenlerle sosyal ilişkiler kurmayı

tercih etmektedirler. Bu özellikleri nedeniyle onların sosyal gelişimlerini sağlamak için akranlarıyla ilişki kurabilecekleri sosyal ortamların oluşturulmasına gereksinim duymaktadırlar.<sup>13</sup>

Sucuoğlu ve Çiftçi<sup>13</sup> zihinsel engelli çocukların, okul ve sınıf ortamında başarılarını, arkadaş ve öğretmenleri ile ilişkilerini olumlu yönde etkileyecek sosyal beceri öğretimini öğretmen ve anne-babalara aşama aşama açıklamışlardır. Bu çalışmaya göre zihinsel engelli bireylerin eğitiminde ailenin katılımı önemli rol oynamaktadır.

Sosyal becerilerin öğretilmesi doğal eğitimci rolünü üstlenen ailelerin görevi gibi görülse de, ailelerin bu konuda yeterli eğitim almaması, deneyim eksikliği, sosyo-kültürel yetersizlik gibi nedenlerden dolayı bu görevin belli bir program dâhilinde verilmesini gerekli kılmaktadır. Bu nedenle sosyal becerilerin öğretiminde profesyonel meslek elemanlarının önderliği kadar ailelerin çaba ve desteği de önem kazanmaktadır.<sup>13</sup> Ailelerin engelli çocuklarına destek olabilmek için, kendilerinin de psiko-sosyal ve ekonomik destek almaya gereksinimleri olduğu ortadadır. Ailelerin gereksinim duydukları destek türleri aşağıda belirtilmiştir.

#### **Zihinsel Engelli Bireylerin Ailelerinin Gereksinimleri**

Engelli bireylerin yer aldığı ailelerde, ailenin gereksinimleri, sorumlulukları ve aile içi rol dağılımı farklılık göstermektedir. Aileler bir yandan kendi duygularıyla baş etmek durumunda kalırken, diğer taraftan toplumdaki zihinsel engelli bireylere karşı geliştirilen olumsuz tutumlarla baş etmek durumunda kalmaktadırlar. Buradan hareketle zihinsel engelli bireylerin ailelerinin gereksinimleri bilgilendirme, duygusal destek, sosyal destek, ekonomik destek, geleceği planlama olarak belirlenebilir.<sup>17</sup>

**Bilgilendirme Gereksinimi:** Zihinsel engellilik durumu devam eden bir durum olduğu için ailelerin sürekli bilgilendirilmeye ve rehberliğe gereksinimleri vardır. Profesyonel meslek elemanları ailelere gereksinim duydukları bilgileri açık ve anlaşılır bir dille vermelidirler. Aileler yalnızca tıbbi bilgiye gereksinim duymayıp aynı zamanda yasal haklar, toplumsal hizmetler ve onlara nasıl ulaşacakları konularında da bilgiye gereksinimleri vardır.<sup>17</sup>

**Duygusal Destek Gereksinimi:** Aileler, zihinsel engelli bireylerin aileye getirdiği duygusal strese başa çıkmak durumundadırlar. Bu anlamda aileyle bir bütün olarak veya aile üyeleriyle bireysel olarak

çalışılması duygusal destek sağlamak açısından önemli görülmektedir. Aile içi rollerde farklılaşmalar görülmektedir. Eşlerin engelli çocuklarına karşı geliştirdikleri bakış açıları farklılık gösterebilmektedir. Bu farklılık eşler arasında birbirini suçlama gibi iletişim çatışmalarına yol açabilmektedir. Ayrıca kardeşlerin engelli bireye yaklaşımı ve engelli kardeşlerine ebeveynlerinin gösterdiği ilgi ve ayırdıkları zamandan kaynaklanan ihmal edilmişlik duygusu aile içi ilişkilerin güçlendirilmesine duyulan ihtiyacı ortaya koymaktadır.<sup>17</sup>

**Sosyal Destek Gereksinimi:** Sosyal destek iki şekilde tanımlanmaktadır. Birincisi resmi ve özel hizmet kurumları tarafından verilen sosyal destek; ikincisi yakın akrabalar, arkadaşlar, sosyal çevre tarafından verilen resmi olmayan sosyal destek. Sosyal destek sistemlerine sahip ailelerin kendilerini daha güçlü hissettikleri araştırma sonuçlarından anlaşılmaktadır. Sorumlulukları artan, rolleri ve işlevleri farklılaşan aileler destek sistemlerine daha çok gereksinim duymaktadırlar. Özellikle engelli bireyin bakımından birinci derecede sorumlu olan kadınlar desteklenmeye en çok gereksinim duyanlardır. Kadınlar engelli bireyin bakımı için çalışma yaşamından vazgeçmekte, kişisel amaç ve isteklerini ertelemektedir. Yakın akrabalarından bazen olumsuz tutum sergilemekte, engelliliğin sorumlusu olarak anne-babayı suçlamaktadırlar.<sup>17</sup> Şimşek<sup>18</sup> tarafından zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri ve nedenleriyle ilgili yapılan bir araştırma bulgularına göre, ailelerin %84'ü yakınlarının ve komşularının çocuğa ve kendilerine karşı olumsuz-ilgisiz tutum içinde bulduklarını, %16,4'ü ise desteklendiklerini ve kendilerine olumlu davranıldığını belirtmişlerdir. Yine aynı çalışmada ailelerin büyük çoğunluğu kardeşler arasında sorun yaşadığını ve başa çıkmada güçlükler yaşadıklarını, zihinsel engelli çocuklarına zarar verileceğini düşündükleri için sürekli korumak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Bundan dolayı sosyal destek olma rolü yalnızca ailelere bırakılmamalı, profesyonel meslek elemanları devreye girerek hem mesleki yardımda bulunmalı hem de aile içi sosyal desteğin planlamasını yapmalıdır.

**Ekonomik Destek Gereksinimi:** Engellilerin bakımı ve gereksinimlerinin giderilmesi ailelerin ekonomik olanakları üzerinde zorlayıcı bir etki yaratmaktadır. Engellilerin gereksinim duydukları hizmetler süreklilik gösterdiğinden ekonomik olarak desteklenme gereksinimleri özellikle düşük gelir

düzeyindeki aileler için daha fazla gerekli görülmektedir.<sup>17</sup>

**Geleceği Planlama Gereksinimi:** Aileler kendilerine bağımlı olan engelli bireyin, kendileri öldükten sonra nasıl yaşayacağı, nasıl bakılacağı konusunda kaygı duymaktadırlar. Bu nedenle kendilerinden sonra engelli bireyin bakımını ve hayatını garanti altına alma gereksinimi içindedirler.<sup>17</sup>

### Sonuç ve Öneriler

Engellilik bir “hastalık” olmadığı için kalıcı bir durumu ifade etmektedir. Zihinsel engelli bireylerde de engellilik düzeylerine göre bazı iyileşmeler görülse bile yaşam boyu sürmesi, bireyin ve bakım verenlerin üretkenliğini ve yaşam kalitesini düşürmesi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon giderlerini artırarak olumsuz sosyo-ekonomik etkide bulunması<sup>5</sup> engelli/zihinsel engelli bireyin ve ailelerinin desteklenmelerine duyulan ihtiyacı göstermektedir. Zihinsel engelli birey ve ailelerini yalnız bırakılmaması, resmî ve resmî olmayan destek çalışmalarını güçlendirecek politikalar üretilip uygulamaya konulması hem engelli bireyleri hem de aileleri rahatlatıcı ve topluma uyum sağlayıcı sonuçları beraberinde getirecektir. Bu doğrultuda zihinsel engelli çocuk ve bireylerin uyumsal becerilerini geliştirmeye yönelik eğitim ve destek çalışmasına, zihinsel engelli bireylerin benlik algısı ve saygısını geliştirecek destek çalışmalarına, onların sosyal gelişimlerini sağlamak için akranlarıyla ilişki kurabilecekleri sosyal ortamların oluşturulmasına gereksinim duymaktadırlar

Ayrıca zihinsel engelli bireylerin eğitiminde ailenin katılımı önemli rol oynadığı ve aile üyelerinin engelli çocuklarına destek olabilmek için önce kendilerinin destek almalarının gerekli olduğu düşünülürse, ailenin psiko-sosyal, duygusal, ekonomik olarak desteklenmesi ve bilgilenme ihtiyacı ile geleceği planlama gereksinimlerinin karşılanması oldukça önemli görülmektedir. Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşama daha aktif olarak katılmalarının sağlanması için tıbbi tedaviye ek olarak, eğitim, rehabilitasyon, bakım hizmetlerinin güçlendirilmesi oldukça önemli görülmektedir.

2005 yılında yürürlüğe giren 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunda<sup>2</sup> yer alan “özürlülüğün önlenmesi, özürlülerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon, istihdam, bakım ve sosyal güvenliğine ilişkin sorunlarının çözümü ile her bakımdan gelişmelerini ve önlerindeki engelleri kaldırmayı sağlayacak

tedbirleri alarak topluma katılmalarını sağlamak ve bu hizmetlerin koordinasyonu için gerekli düzenlemeleri yapmak” görevi uygulamada daha fazla yer bulduğunda engelli/zihinsel engelli birey ve ailelerinin gereksinimlerinin daha çok karşılanmış olacağı açık bir şekilde ortadadır.

### Kaynaklar

- 1.Erdoğan E, Bulut S, Alaca R. Engelli Kadınlarda Travma Ve Travma İle Baş Etme Grubu: Bir Vaka Çalışması, Engelli Kadınların Sorunları Ve Çözümleri Sempozyumu, 29-30 Nisan 2005, Kocaeli, s. 97-102.
- 2.Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun (5378 sayılı). [http://orgm.meb.gov.tr/5378/5378\\_sayılı\\_kanun.htm](http://orgm.meb.gov.tr/5378/5378_sayılı_kanun.htm).
- 3.Tufan İ. Engelli insan ve engellilik. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2:27-56.
- 4.Cebecioğlu F, Üstüner F, Doğum Öncesi, Doğum Anı Ve Doğum Sonrası Dönemde Engellilik Nedenleri, Engelliler Ve Ailelerinin El Kitabı, T.C. Giresun Valiliği Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Yayınları, Giresun,2003, s.14-28.
- 5.Sachs R. Integrating disability studies into existing curriculum, <http://www.mc.cc.md.us/departments/diversity.htm>, 2003.
- 6.Ersoy Ö, Avcı N. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar Ve Eğitimleri ‘Özel Eğitim’, İstanbul, Ya-Pa Yayınları, 2000.
- 7.Eker D, Arkar H. Akıl Hastalıkları İle İlgili Tutumlar: Bir Gözden Geçirme, In: Farklılıkla Yaşamak: Aile Ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği, Nuray Karancı (Eds.), Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, 1.Basım,1997.
- 8.Öntaş ÖC. Özürlülük Ve Aile Politikaları, İnsani Gelişme Ve Sosyal Hizmet: Prof. Dr. Nesrin Koşar’a Armağan, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayın No:009, Ankara, 2001, s.260-271.
- 9.Mackelprang RW, Salsgiver RO. Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice, Brooks/Cole Publishing Company, 1999.
- 10.Erkan G. Özürlülüğe ilişkin modeller ve sosyal hizmet uygulamaları. Toplum ve Sosyal Hizmet 2004;2 (15):31-38.

11.Arıkan Ç. Sosyal model çerçevesinde özürlülüğe yaklaşım. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2 (1):11-25.

12.McGaha, Cindy G. Development of parenting skills in individuals with an intellectual impairment: an epigenetic explanation. Disability and Society: The Leading Journal in Disability Studies 2002; 17(1):81-91.

13.Dönertaş M. Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocukların Psiko-Sosyal İhtiyaçları, Uluslararası Katılımlı Çocuk İhtiyaçları Sempozyumu Bildiri Kitabı, 18-19 Mayıs 2012, Ankara, s.482-491.

14.Çiftçi İ. Zihinsel Engelli Bireylerin Sosyal Becerilerinin Geliştirilmesi, Engelliler Ve Ailelerinin El Kitabı, T.C. Giresun Valiliği Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Yayınları, Giresun, 2003, s.206-211.

15.Lansdown G. Gör beni, duy beni engelli kişilerin haklarına dair uluslar arası sözleşmeyi kullanma ve

tanıtma rehberi, 2009. [www.cocukhaklariizleme.org/wp-content/.../see-me-hear-me.tr.pdf](http://www.cocukhaklariizleme.org/wp-content/.../see-me-hear-me.tr.pdf).

16.Çoban Aİ. Çocuk hakları kapsamında engelli çocuk haklarının ve temel ihtiyaçlarının belirlenmesi, Uluslararası Katılımlı Çocuk İhtiyaçları Sempozyumu Bildiri Kitabı, 18-19 Mayıs 2012, Ankara, s.435-442.

17.Çoban Aİ. Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları.Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2(1):103-110.

18.Şimşek Z. Şanlıurfa'da kayıtlı zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri, nedenleri ve önleyici çalışmaların önemi. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2(1):57-68.