

# Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin, Çocuklarının Eğitime Katkı ve Katılımları

## Contribution and Participation of the Families on Their Mentally Disabled Childrens' Education

Filiz ÖZKAN,<sup>a</sup>  
Emine Ümit SEViĖ<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Halk Saęlığı Hemşirelięi AD,  
Erciyes Üniversitesi  
Saęlık Bilimleri Fakóltesi, Kayseri

Geliş Tarihi/Received: 11.05.2011  
Kabul Tarihi/Accepted: 23.06.2012

*Bu çalışma, Erciyes Üniversitesi  
Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından  
TSY-09-749 nolu proje ile desteklenmiştir.  
Yüksek Lisans Tezi olarak yapılmıştır.*

Yazışma Adresi/Correspondence:  
Filiz ÖZKAN  
Erciyes Üniversitesi  
Saęlık Bilimleri Fakóltesi,  
Halk Saęlığı Hemşirelięi AD, Kayseri,  
TÜRKİYE/TURKEY  
filizz11esenn@hotmail.com

**ÖZET Amaç:** Bu çalışma, zihinsel engelli çocuęa bakım veren ailelerin çocuklarının eğitime katkı ve katılımlarının ne düzeyde olduğunu incelemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Araştırma; Kayseri'de yer alan zihinsel engelli çocukların devam ettikleri, dört özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 2007-2008 yıllarında çalışmaya katılmayı kabul eden 228 zihinsel engelli çocuęa bakım veren aile bireyi ile yürütülmüştür. Araştırmada örneklem seçilmemiş tüm evren alınmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için; Kayseri İl Millî 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 sayı yüzde dağılımı ve ki kare testleri kullanılmıştır. **Bulgular:** Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre; zihinsel engelli çocuęa verilen eğitim konularını 39 yaş altında olanların ( $p>0.05$ ) ve eğitim düzeyi yüksek olan bakım verenlerin ( $p<0.05$ ) daha fazla bildięi bulunmuştur. Engelli çocuęa bakım veren bireylerin %55.2'sinin çocuęu eğitim alırken okulda bekledięi ve %45.2'sinin çocuęuna evde tüm zamanını ayırdığının belirlenmesine rağmen sadece %10.9'unun çocuęu hakkında her ders sonrası öğretmenle görüştüęü, görüşenlerin ise yalnız %17.6'sının çocukların evdeki eğitimleriyle ilgili bilgi aldıęı bulunmuştur. Çalışma yapılan hiçbir okulda okul saęlığı hemşiresinin bulunmadıęı gözlenmiştir. **Sonuç:** Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre; bakım verenler çocuęun eğitimiyle ilgili yeterli bilgi almamakta ve evde okula paralel eğitim sürdürmemektedirler. Bu durum bize çocuęun evdeki eğitimini doğru yönlendirmesini, okul eğitiminin pekişmesini, süreklilięini ve yeterli eğitim almasını engelledięini düşündürmektedir. Bu nedenle okullarda ailelere sürekli ve düzenli olarak eğitim ve danışmanlık hizmetini verebilecek okul saęlığı hemşiresinin bulunması önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Engelli çocuklar; entelektüel engelli eğitimi; aile

**ABSTRACT Objective:** 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. **Material and Methods:** This research was conducted by family members who provided care to 228 mentally disabled children in 4 private education and rehabilitation centers in Kayseri in 2007-2008. The study sample was selected of all the universe. The necessary approvals from the 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. **Results:** It was found that caregivers who were under the age of 39 ( $p>0.05$ ) and had a higher educational level ( $p<0.05$ ) knew much better the topics of the training course given to the mentally disabled children. Caregivers with disabilities child waiting %52.2 while child training at school and devote full time to their children at home although only 10.9% talked to the teacher after each lesson about the child, who spoke to the only 17.6% had received information related to children's studies at home. It was observed that none of the schools have school health nurses. **Conclusion:** According to the results of the study, caregivers did not get enough informatin about the child's education and not continued education in paralel with school at home. This situation hinders the orientation towards the child's home education, consolidation of school education, continuity and receive adequate training. Therefore, the school health nurse was recommended continuous and regular training and consulting services to families in schools.

**Key Words:** Disabled children; education of intellectually disabled; family

**T**oplumun temelini oluşturan kurumların başında aile gelmektedir. Aile bireylerinden birinin sağlığının bozulması ya da süregelen bir hastalığının olması aileyi ve toplumu etkilemektedir. Toplum ve aile için büyük öneme sahip olan engelli nüfusu, Türkiye'deki genel nüfus içerisinde %12,3'tür. Bu nüfusun %48'ini ise zihinsel engelliler oluşturmaktadır. Hem aileyi hem de toplumu etkileyen zihinsel engelli çocuk nüfusu, dünyadaki engelli nüfusun %23'ünü, Türkiye'de ise %26'sını oluşturmaktadır.<sup>1</sup>

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak aileler için büyük bir stres ve belirsizlik kaynağıdır. Engelli çocuğun sağlık ve bakım gibi gereksinimlerinin yoğun, eğitiminin uzun ve zahmetli, istihdamının kısıtlı olması bu stresi daha fazla arttırmakta, psikolojik ve ailevi sorunlar gibi farklı sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır. Ailelerin yaşadığı sorunlar nedeniyle gereksinimleri artmakta ve işlevleri etkilenmektedir. Ayrıca engellilik, çocuk ve ailesine olduğu kadar toplum için de hem maddi hem de manevi yük oluşturmaktadır.<sup>2-7</sup> Bu nedenle engelli ve zihinsel engelli çocukların eğitilmesi, bağımsızlıklarının kazandırılması yaşadıkları ülkenin gelişmesi ve kalkınması açısından da önem taşımaktadır. Ülkemizdeki engellilerin %21'inin okur-yazar olmaması ve zihinsel engellilerin diğer engelliler arasında en düşük eğitim düzeyine sahip olması zihinsel engellilere verilmesi gereken eğitimin önemini ortaya koymaktadır.<sup>3</sup>

Engelli çocuğun toplumsal yaşama hazırlanmasında, bu gruba yönelik örgün eğitimin yanı sıra anne-babaların eğitime katılmaları da önemlidir.<sup>8</sup> Okulda kazanılan becerilerin ve davranışların günlük yaşama geçirilebilmesi, kalıcılığının sağlanabilmesi için, anne-babaların okulda yapılan öğretimi tamamlayıcı rolü üstlenmeleri gerekmektedir. Yapılan çalışmalarda zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocukların okullarında, özbakım ve günlük yaşam becerileri, akademik beceriler ve sosyal beceriler geliştirmek üzere almış oldukları eğitimleri ailelerine öğretmeleri ve onların bu konuda katılımlarını sağlamanın, eğitimi daha etkili, kalıcı, genellenebilir ve ekonomik kıldığı gösterilmiştir. Bu yararlılıkların yanı sıra, çocuklarda olumsuz yönleri azalttığı, özbakım ve ev içi becerilerinin gelişmesini sağla-

dığı, ailelerin bilgi düzeyini arttırdığı ve karamsarlıklarını azalttığı da belirlenmiştir.<sup>9-11</sup>

Zihinsel engelli çocukların eğitim almaları kadar nasıl eğitim aldıkları da önemlidir. Bu nedenle eğitimlerinde belirli bir sıra, kural ve uygun teknikler kullanılmalıdır. Ailelerin bu özelliği bilerek eğitime katılmaları ve engelli çocukların okul dışı yaşamlarında da bu eğitimi sürdürmeleri gereklidir.<sup>11</sup>

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin, gereksinimlerinin karşılanması ve sorunlarının çözülebilmesi için profesyonel kişilere ihtiyaç duyulmaktadır. Zihinsel engelli çocuğu olan aileye yönelik hizmetler birçok disiplinin bir arada çalışmasını gerektirmektedir. Zihinsel engelli çocuğa bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşireler, çocuğun gelecek yaşamında bağımsız, kendine yeten, toplumla uyumlu ve olumlu davranışlara sahip sağlıklı birer birey olabilmesini sağlamak amacıyla etkin eğitim almalarını sağlamalıdır.<sup>12-19</sup> Çalışmalarda, okul sağlığı hemşiresinin kronik hastalığı olan çocukların okuldaki başarılarının ve yaşam kalitelerinin artırılmasında etkin rol aldığı belirtilmektedir.<sup>20,21</sup> Hemşireler zihinsel engelli çocuğun özbakım becerilerinin geliştirilmesi, fonksiyonel yeterliğinin artırılması için girişimlerde bulunmakta, ailelere birçok konuda eğitim ve danışmanlık sağlamaktadırlar.<sup>12-19</sup> Hemşirenin zihinsel engelli çocuğun iyilik durumunun artırılmasına yönelik her türlü girişimi, aile yükünün azalmasına ve çocuğun fonksiyonel durumunun artırılmasına katkı sağlamaktadır. Özellikle çocuktaki davranışsal sorunların azaltılmasına yönelik planlamalar annenin yükünü ve stresini azaltmada etkili olmaktadır.<sup>16,17,22-25</sup>

Zihinsel engelli bireylere yönelik aile merkezli bakımı sürdürürken zihinsel engelli çocuğun aileyi hangi açıdan etkilediğinin ve ailenin çocuğun eğitimine olan katkısının ne düzeyde olduğunun bilinmesi, hemşirelik sürecinin planlı yürütülmesine katkı sağlayacaktır.<sup>14,15</sup> Bu nedenle çalışma, zihinsel engelli çocuğa bakım verenlerin çocuğun eğitime katkı ve katılımlarının hangi düzeyde olduğunu ortaya çıkarmak ve hemşirelik bakımını planlayabilmek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

## GEREÇ VE YÖNTEMLER

Tanımlayıcı nitelikteki bu araştırmanın verileri 2009 yılında toplanmıştır. Araştırmanın evrenini, Türkiye sınırları içerisinde (İç Anadolu Bölgesi'nde bulunan) Kayseri ilinde yer alan dört özel Rehabilitasyon Merkezinde öğrenim gören toplam 276 zihinsel engelli öğrencinin, birincil bakımından sorumlu olan araştırmaya katılmaya gönüllü aile bireyleri oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçilmemiş tüm evren alınmıştır. Zihinsel engelli çocuğa bakım veren 16 kişi şehir dışında olması ve 32 kişiyle de ön uygulama yapılması nedeniyle çalışmaya 228 kişi katılmıştır.

Araştırmanın verileri, literatürden yararlanılarak araştırmacı tarafından oluşturulan, anket formu kullanılarak toplanmıştır.<sup>26-28</sup>

**Anket formu:** Anket formu; üç bölüm, 42 sorudan oluşmaktadır. Anket formunun birinci bölümünde engelli çocuğa bakım veren bireyin sosyo-demografik özellikleri (11 soru); ikinci bölümde engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, engeli ve okula devam süresi (4 soru); anketin üçüncü bölümünde ise (27 soru), bakım verenin çocuğun eğitime katkı ve katılımını açıklayacak sorulara yer verilmiştir. Bu sorular; bakım verenin okulda verilen eğitim konularını bilme durumu, çocuğun öğrendiği becerilere ne düzeyde yardımcı olduğu ve yardımcı olurken hangi davranışlarda bulunduğu ilişkili durumlarla ilgilidir.

Anket formunda, bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili öğrendiği becerilere yardımcı olurken hangi davranışlarda bulunduğu sorusu; çocuğun yerine kendisi yapma (olumsuz), çocuğa göstererek yaptırma (olumlu), çocuğa soru sorarak yaptırma (olumlu) ve çocuğa anlattırarak yaptırma (olumlu) şeklinde gruplandırılarak değerlendirilmiştir. Bakım veren birey yaptığı davranışa doğru örnek veriyse evet (yapıyor) olarak işaretlenmiştir. *Örneğin:* Okulda, çocuğun motor fonksiyonlarını geliştirmek için çocuğa tuvalet yaparken pantolonunu tek başına indirme ve çekme davranışı kazandırılmaya çalışılıyorsa evde bakım verenin bu davranışı sürdürmesi beklenmektedir. Bu davranışı nasıl geliştirdiği sorulduğunda: kendim

indiriyorum-çekiyorum (evet-olumsuz), kendisinin yapmasını bekliyorum, yapmazsa bırakıyorum (evet-olumsuz), kendim indiriyorum-çekiyorum, yaptığımı kendisinin yapmasını istiyorum (evet-olumlu), kendi üzerimde göstererek yaptırıyorum (evet-olumlu)

*\*Bu örnek bir soru olarak verilmiştir. Her çocuk için davranış ve yaptırma düzeyleri farklı olarak ele alınmıştır. Örneğin; motor becerisi gelişmemiş çocuklarda bu beceriler geliştirilemeyeceği için düzeltebilecek ve değiştirilebilecek beceriler üzerinden sorular sorulmuştur.*

Anket formunda, eğitim konularını bilme soruları verilen cevaba göre biliyor- bilmiyor olarak değerlendirilmiştir.

Anket formu örnekleme giren bireylerle yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır. Araştırmanın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yapılabilmesi için İl Milli Eğitim Müdürlüğünden, anketlerin ailelere uygulanması için de kurumlardan ve ailelerden yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Anketin uygulama süresi yarım saat almıştır.

Veriler sayı ve yüzde olarak verilmiş ve SPSS-10 programında ki-kare analiziyle değerlendirilmiştir. Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için tablodaki en büyük dağılımı gösteren bağımsız değişken grubunun çıkarılmasından başlanarak yeniden analiz yapılmış ve farklılığı sağlayan grup belirleninceye kadar analiz tekrarlanmıştır.<sup>29</sup> İstatistiksel önemlilik 0,05 düzeyinde değerlendirilmiştir.

## BULGULAR

Engelli çocuğa bakım verenlerin %85,5'inin anne, %40,4'ünün 30-39 yaş aralığında olduğu ve %59,2'sinin ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır. Engelli çocuğun ailesine ait demografik özellikler incelendiğinde; %52,2'sinin ailesinin dört ve daha az bireyden oluştuğu ve %82,0'sinin çekirdek aile yapısında olduğu gözlenmiştir. Ailelerin %20,2'sinin özürülü çocuğun bakımı için verilen yardım parasının dışında geliri olmadığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin %33,8'inin çocuğun okulunun bulunduğu ilde yaşamadığı ve %13,2'sinin sosyal güvencesinin bulunmadığı saptanmıştır.

Okula devam eden engelli çocukların %42,1'inin 0-7 yaş grubunda, %53,9'unun erkek ve %69,7'sinde gelişim geriliği olduğu belirlenmiştir.

Çalışmada, eğitim alan çocukların yarıdan fazlasının haftada bir kez ya da iki haftada iki ve daha fazla 45 dakikalık bir eğitim programı aldıkları saptanmıştır. Engelli çocukların birincil bakımından sorumlu olan bireylerin %55,2'sinin çocuğu eğitim alırken okulda beklediği ve %45,2'sinin çocuğuna evde tüm zamanını ayırdığı belirlenmiştir. Ancak yalnızca %10,9'unun çocuğu hakkında her ders sonrası öğretmenle görüştüğü ve onların sadece %17,6'sının çocukların evdeki eğitimleriyle ilgili bilgi aldığı bulunmuştur (Tablo 1).

Annelerin çocuğa verilen eğitim konularını bilme durumu incelendiğinde (Tablo 2), 39 yaş altında olanların diğer yaş grubundakilere göre eğitim konularını daha fazla bildikleri ancak

aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ). Yirmi dokuz yaş altı ve 40 yaş üstü grupta bakım veren bireylerin tamamına yakını çocuğun becerilerini geliştirmesine izin vermemekte ve onun yapması gereken becerileri kendisi yapmaktadır. Anlattırarak yaptırma davranışı annenin yaşı ilerledikçe azalmakta 40 yaş ve üstü olanların sadece %26,8'inin yaptırdığı saptanmıştır (Tablo 3a). Bakım verenin yaşı ile çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

Bakım veren bireylerin eğitim düzeylerinin çocuklarının eğitimine olan etkisi incelendiğinde, (Tablo 2) bakım verenin eğitim düzeyi arttıkça eğitim konularını bilme durumunun arttığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Eğitim konularını bilme du-

**TABLO 1:** Bakım verenin çocuğun eğitime katkı sağlayabilmek için uyguladığı davranışlar (N=228)

Bakım verenin davranışları	Uyguluyor		Uygulamıyor		Toplam	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Evde çocuğa tüm zamanını ayırma durumu	104	45,2	124	54,8	228	100
Öğretmeniyle her ders sonrası görüşme durumu*	25	10,9	196	89,1	221	100
Çocuğun evdeki eğitimiyle ilgili bilgi alma durumu*	40	17,6	181	82,4	221	100

\* n =221.

**TABLO 2:** Bakım verenin demografik özelliklerine ve çocuğun engeline göre eğitim konularını bilme durumunun dağılımı (N=228).

Demografik özellikler	Eğitim konularını bilme durumu				X <sup>2</sup> , p
	Bilenler		Bilmeyenler		
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
<b>Bakım verenin yaşı</b>					
29 yaş ve altı	55	84,6	10	15,4	0,968, >0,05
30-39 yaş	79	86,0	13	14,0	
40 yaş ve üstü	57	80,3	14	19,7	
<b>Bakım verenin eğitim durumu</b>					
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	
<b>Çocuğun engeli</b>					
Gelişim geriliği	133	83,6	26	16,4	0,953, >0,05
Otistik	33	80,5	8	19,5	
Down sendromu	25	89,3	3	10,7	

**TABLO 3a:** Bakım veren bireyin yaşına göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı.

Bakım verenin yaşı	Çocuğun yerine kendisi yapma *						Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar ***						Çocuğa anlatılarak yaptırma **								
	Evet		Hayır		Yüzde		Evet		Hayır		Yüzde		Evet		Hayır		Yüzde				
	Sayı	Yüzde	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					
X <sup>2</sup>	2,098																		1,179	0,476	3,927
p	>0,05																		>0,05	>0,05	>0,05

\* Olumsuz davranış.

\*\* Olumlu davranış

\*\*\* Birden fazla seçenek işaretlenmesi nedeniyle n'ler farklıdır.

**TABLO 3b:** Bakım veren bireyin eğitim durumuna göre çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışların dağılımı.\*\*\*

Bakım verenin eğitim durumu	Çocuğun yerine kendisi yapma *						Bakım verenin çocuğun eğitimiyle ilgili uyguladığı davranışlar ***						Çocuğa anlatılarak yaptırma **								
	Evet		Hayır		Yüzde		Evet		Hayır		Yüzde		Evet		Hayır		Yüzde				
	Sayı	Yüzde	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					
X <sup>2</sup>	2,058																		4,309	7,913	11,206
p	>0,05																		>0,05	<0,05	<0,05

\* Olumsuz davranış.

\*\* Olumlu davranış

\*\*\* Birden fazla seçenek işaretlenmesi nedeniyle n'ler farklıdır.



rumundaki farklılığın; okuma-yazma bilmeyen ve orta- okul ve üstü eğitim düzeyine sahip bireylerden kaynak- landığı bulunmuştur. Aynı zamanda bakım verenin eğitim düzeyi azaldıkça çocuğun eğitimine yardımcı olmak için yaptığı uygulamaların da azaldığı, çocuğun yerine kendisinin yapma davranışının arttığı; eğitim dü- zeyi yükseldikçe çocuğa göstererek, soru sorarak ve an- lattırarak yaptırma davranışlarının arttığı belirlenmiştir (Tablo 3b). Çocuğa soru sorarak ve anlattırarak yaptırma davranışlarıyla bakım verenin eğitim durumu arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

Çocuğun engeline göre bakım verenin eğitim konu- larını bilme durumu incelendiğinde (Tablo 2) otistik çö- çuğa bakım verenlerin %19,5'i çocuğuna verilen eğitimi bilmediği, bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ). Bununla birlikte otistik çocuğa bakım veren bireylerin (%29,3) çocuğa soru sorarak ve anlattırarak yaptırma davranışlarını en az kullanan grup olduğu belirlenmiştir (Tablo 3c).

## TARTIŞMA

Bütün çocukların eğitiminde olduğu gibi engelli çocuk- ların eğitiminde de, onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine ye- terli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri ama- çlanmaktadır. Bu düşünce çerçevesinde zihinsel engelli bireylere sunulan özel eğitim hizmetlerinde, bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılması temel amacı oluşturmaktadır.<sup>26,27</sup>

Engelli çocukların eğitiminin zor bir süreç olması bakım verenler için çoğu zaman problem oluşturmakta, eğitime katılımlarını etkilemekte ve bireysel çözüm yol- ları aramaktadırlar. Engelli çocuğun ailesinin ve özellikle çocuğa bakım verenin özellikleri de çocuğun gelişimini ve eğitimi etkilemektedir.<sup>3,30-33</sup> Çalışmada (Tablo 2) 30- 39 yaş grubundaki bireylerin eğitim konularını daha fazla bildikleri ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $p>0,05$ ) ve 30-39 yaş grubunda olan bakım verenlerin çocuğa eğitim verirken olumlu davra- nışları daha fazla uyguladıkları bulunmuştur (Tablo 3a). Yapılan diğer çalışmalar da çalışmayı destekler nitelikte olup, engelli çocuğa sahip annelerin yaşlarına göre aile işlevlerinin ve sosyal destek olgularının farklılaştığı; genç annelerin daha yaşlı annelere göre daha fazla bilgi gerek-

**TABLO 3c: Çocuğun engeline göre bakım verenin çocuğun eğitimine ilgili uyguladığı davranışların dağılımı.**

Çocuğun engeli	Çocuğun yerine kendisi yapma *		Çocuğun eğitimine ilgili uyguladığı davranışlar ***		Çocuğa soru sorarak yaptırma **		Çocuğa anlattırarak yaptırma **			
	Sayı	Yüzde	Evlet	Hayır	Evlet	Hayır	Evlet	Hayır		
Gelişim geriliği	134	84,3	124	78,0	82	53,3	61	3,4	98	61,6
Otistik	36	87,8	34	82,9	12	29,3	12	29,3	29	70,7
Down sendromu	25	89,3	25	89,3	14	50,0	9	32,1	19	67,9
X <sup>2</sup>	0,704		2,341		10,676		1,374			
p	>0,05		>0,05		<0,05		>0,05			

\* Olumsuz davranış.

\*\* Olumlu davranış

\*\*\* Bir den fazla seçenek işaretlenmesi nedeniyle n'ler farklıdır.

sinimlerinin olduğu ve annelerin yaşı arttıkça umutsuzluk düzeylerinin arttığı belirlenmiştir.<sup>34,35</sup> Bu nedenle çalışmada 29 yaş altındaki bireylerin işleri kendilerinin yapması ve çocuğun yapmasını beklememeleri bilgi ve deneyim yetersizliğinden kaynaklandığını düşündürmektedir.

Annelerin, eğitim düzeylerinin düşük olması, çocuğa karşı uygun davranışı nasıl göstereceği konusunda bilgi eksikliğine neden olabilmektedir.<sup>36,37</sup> Çalışmada annelerin eğitim düzeyi arttıkça, çocuğun eğitimini daha fazla bildikleri ( $p<0,05$ ) ve olumlu bir davranış olan çocuğa göstererek, soru sorarak, anlattırarak yaptırma davranışlarını daha fazla uyguladıkları saptanmıştır (Tablo 2,3b). Yapılan benzer çalışmalarda eğitim düzeyi yüksek olan anne babaların çocuğun engeli ile ilgili konuları daha iyi anladıkları, çocuğun eğitimine katılım ve katkılarının daha yüksek olduğu, farklı müdahale ve yöntemlerle ilgili arayış içinde oldukları belirlenmiştir.<sup>38</sup> Eğitim düzeyi yüksek olduğunda, bireyler çocuklarının durumu ile ilgili ihtiyaç duydukları bilgiyi, hizmeti, materyalleri saptamada, yeni bilgiye ulaşmada ve izlemede daha avantajlı durumdadırlar.<sup>36,39</sup> Bu sonuçlar, eğitim düzeyi düşük bakım verenlerin çocuğa verilen eğitim ve olumlu davranışlar hakkında bilgilendirilmeleri konusunda desteklenmelerinin gereğini ve önemini göstermektedir.

Çocukların engeline neden olan faktörler aynı olsa da gelişimsel özellikleri bireysel olarak farklılık gösterebilmektedir. Bu nedenle bakım veren kişi, çocuğunu ve engelini iyi tanımalı ve çocuğunun eğitiminde bireysel farklılıkları dikkate almalıdır.<sup>40</sup> Çocuğun engeline göre bakım verenin eğitim konularını bilme durumu incelendiğinde (Tablo 2, 3c); çocuğun engel türü ile eğitim konularını bilme arasındaki farkın anlamlı olmadığı ( $p>0,05$ ), ancak 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, bu ailelerin eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip diğer ailelere göre daha fazla stres yaşadığı ve eğitimlerine daha zor adapte oldukları belirtilmiştir.<sup>40-43</sup> Otistik çocuklarda birçok davranış probleminin bulunması çocukların

iletişimini engellemekte ve eğitimlerini güçleştirmektedir. Bu durum 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.<sup>42,44</sup> Bu çalışmada da otistik çocuğa bakım verenlerin eğitim konularını daha az bilmeleri ve diğer gruplara göre doğru davranışları daha az göstermeleri aynı nedenlere bağlı olabilir.

Çalışmada eğitim alan çocukların yarıdan fazlasının haftada bir kez ya da haftada iki ve daha fazla, 45 dakikalık bir eğitim programı aldıkları saptanmıştır. Bu da çocukların geriye kalan zamanlarını bakım verenlerle birlikte geçirdiğini göstermektedir. Uzmanlar, hem ailelerin çocuklarıyla geçirdikleri zamanın daha uzun olması hem de özbakım gereksinimlerinin evde kazanılmasının daha kolay olması nedeniyle, bakım verenin ders sonrası öğretmenle çocukların evdeki eğitimiyle ilgili görüşmesinin çocuklarının gelişimine daha fazla katkı sağlayacağını belirtmişlerdir.<sup>28</sup> Ancak çalışmada bakım verenlerin yarıdan fazlası çocuğa verilen eğitim konularını bildiğini ifade etmesine rağmen bakım verenlerin %17,6'sı gibi çok küçük bir bölümü çocuklarının evdeki eğitimleriyle ilgili bilgi aldığını ifade etmişlerdir. Bu durum çocukların eğitimlerinin okulda verilenle sınırlı kaldığını ve bakım verenin evdeki eğitimle ilgili yeterli eğitim ve bilgi düzeyine sahip olmadığını, çocuğun eğitimine katılmadığını ve gelişimine yeterince katkı vermediğini göstermektedir. Gelfer'in evdeki eğitimin önemini ortaya koyabilmek için yaptığı çalışmada; öğretmenlerin çocuklara ve ebeveynlerine gelişim dosyası oluşturma konusunda yardımcı olması ve planlı eğitim yapması, ebeveynlerin bilişsel ve akademik alanda daha çok bilgi sahibi olmalarına neden olduğunu bulmuştur.<sup>45</sup>

Aileler çocuklarının eğitimlerinde özellikle evde yapacakları etkinliklerle çocuklarına destek sağlayabilirler. Bu nedenle bakım verenlerin çocukları ile birlikte olmak için ayırdıkları günlük

aktif zamanın çocukların evdeki eğitimlerinde yararlı olacağı belirtilmektedir.<sup>46</sup> Ancak çocuğa eğitim verirken ayrılan süre kadar etkin kullanılması da önemli olup, çok zaman ayırmak yerine etkin zaman ayrılması gerekmektedir.<sup>28</sup> Çalışmada bakım veren bireylerin %45,2'sinin çocuğa tüm zamanlarını ayırdığı belirlenmiştir. Bakım verenlerin tüm zamanlarını çocuklarına ayırmaları, çocukların eğitiminden çok gereksinimlerini karşılamak amacıyla olduğunu düşündürmektedir.

Çalışmada bakım veren bireylerin yarıdan fazlasının çocuğu eğitim alırken okulda beklediği, göz önüne alınırsa bu zaman diliminin aileyi eğitime katmak için büyük bir fırsat olabileceği düşünülmektedir. Çetinkaya'nın okulda bekleyen velilerle yaptığı çalışmada hemşireler tarafından serebral palsili çocuğu olan annelere yapılan planlı bilgilendirme sonucunda çocuğun hastalığı ve fizik tedavi ilkelerine ilişkin bilgilerinin önemli derecede arttığı gözlenmiştir.<sup>47</sup> Yapılan diğer çalışmalarda da benzer olarak, hemşirelerin ailelere yaptıkları; bilgilendirici, rahatlatıcı, eğitici, paylaşımcı ve yönlendirici düzeydeki planlı eğitimlerin, ailenin stres düzeyini ve olumsuz duygularının azalttığı, kendilerine güvenlerini ve çocuğa verilen eğitim konusundaki bilgilerinin önemli derecede arttırdığı gözlenmiştir.<sup>47,48</sup> Çalışma yapılan okullarda hemşire bulunmadığı ve engelli çocuğa bakım verenlerin zamanının çoğunu okulda çocuğunu bekleyerek geçirdiği saptanmıştır. Eğer okullarda hemşire bulunsaydı, hemşire okulda çocuğunu bekleyen bakım verenlerin zamanını; çocuğun eğitimi, çocukla ilgili sorunlarda aileyi bilgilendirme ve ailenin gereksinimlerine yardımcı olmak için değerlendirebilir, ailenin çocuğun eğitimi üzerinde olan katkısını artırabilirdi.<sup>14-17</sup> Ailenin çocukla ilgili sorunlar yaşaması, bu sorunların da eğitim, yaş,

çocuğun engel türü, sınırlı eğitim kaynakları, ekonomik sorunlar ve ulaşım nedeniyle çözülemediği düşünülürse hemşire tarafından aileye verilecek olan planlı eğitimin yararlı olacağı söylenebilir. Çünkü engelli çocuğa yardım edebilmek için onu ev ortamında da destekleyen ve rehabilitasyonunda yardımcı olan bakım verenlerin, çocuğunun durumuna ilişkin beklentilerini sınırlayabilmesi, uygun beklentiler koyabilmesi ve çocuğuna daha gerçekçi yardım edebilmesi açısından, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bilgilendirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir. Bunu da aileyi bütün olarak ele alıp bakım veren hemşireler gerçekleştirebilir.

## SONUÇ

Eğitim düzeyi düşük, 29 yaş altı ve 40 yaş ve üstü bakım vericilerin eğitim ve davranış geliştirme konularında bilgi ve destek gereksinimlerinin olması, bakım verenlerin zamanlarının çoğunu okulda çocuklarını bekleyerek geçirmeleri nedenleriyle bu kurumlarda engelli çocukları ve aileleri tanıyan ve onlara yardımcı olabilecek okul sağlığı hemşirelerinin görev alması ve anne babalara eğitim, danışmanlık, destek bakım vermek üzere roller sergilemeleri önerilebilir. Ayrıca bu konuda çalışma yapacak araştırmacılara, aileler için destek programları oluşturarak ve uygulamalı bakımlar planlayarak, aile ve çocuğun yaşam kalitelerini gözlemeleri önerilebilir.

## Teşekkür

*Çalışmalarım sırasında desteğini benden esirgemeyen, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği Öğretim Üyesi, sayın hocam Dr. Handan Zincir'e ve maddi destek sağlayan Erciyes Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi'ne sonsuz teşekkürlerimi sunarım.*



## KAYNAKLAR

1. Tufan İ, Arun Ö. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. Proje No: SOBAG- 104K077. Ankara: Türkiye Bilimsel Teknik ve Araştırma Kurumu; 2006. p.132.
2. Dereli F, Okur S. [Determination of depression levels of families with disabled children]. *New Journal of Medicine* 2008;25(3): 164-8.
3. Özen A, Çolak A, Acar Ç. [Thoughts of mothers who have mentally handicapped children about problematic behaviors in daily life]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2002;3(2):1-13.
4. Kurt AS, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö, Onat H. [Difficulties met by the parents who have mentally handicapped children]. *Türkiye Klinikleri J Pediatr* 2008;17(3):158-63.
5. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. [Evaluation of the difficulties met by the parents who have mentally handicapped children]. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi* 2006;3(9):69-77.
6. Karadağ G. [Hardships undergone by mothers with handicapped children, hopelessness and social support from family]. *TAF Prev Med Bull* 2009;8(4):315-22.
7. Calton C. The obscuring of class in memoirs of parents of children with disabilities. *Disability&Society* 2010;25(7):849-60.
8. Tekin IE. Parent-delivered community-based instruction with simultaneous prompting for teaching community skills to children with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities* 2008;43(2): 249-65.
9. Ulutaşdemir N. [Education for disabled children]. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2007; 2(5):119-30.
10. Gürsel O. [Assessment of special needs children]. *Bireyselleştirilmiş Eğitim Programlarının Geliştirilmesi*. 3. baskı. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını; 2005. p.45-68.
11. Cavkaytar A. Zihin Engellilere Özbakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Bir Aile Eğitimi Programının Etkililiği. 2. Baskı. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları; 1999. p.1-36.
12. Dolgun G, Savaser S, Yazgan Y. Designing quality of life scale (AD-HD-QOLS) for 8-12 age group children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nursing Research and Development Journal* 2005;1(2):39-52.
13. Landgraf JM, Rich M, Rappaport L. Measuring quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder and their families: development and evaluation of a new tool. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002;156(4):384-91.
14. Sarı HY. [Familial commitment in families with mentally handicapped children]. *Journal of Cumhuriyet University School of Nursing* 2007;11(2):1-7.
15. Örsal Ö. [Disability from nursing perspective]. *Öz-Veri Dergisi* 2007;4(2):20-8.
16. Bulduk S, Pek H. [A study on the roles and functions of the nurses working at private primary schools in İstanbul]. *Journal of Cumhuriyet University School of Nursing* 2005;9(2):40-7.
17. Bayık A. [The basic functions of protecting and improving community health and public health nurse]. Erefe İ, editör. *Halk Sağlığı Hemşireliği El Kitabı*. 1. Baskı. İstanbul: Vehbi Koç Vakfı Yayınları; 1998. p.12-9.
18. Donner B, Mutter R, Scio K. Mainstream inpatient mental health care for people with intellectual disabilities: service user, carer and provider experiences. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010;23(3):214-25.
19. Toros F. [Assessment of anxiety, depression, marital adjustment and perception of child of mothers of handicapped children]. *Türkiye Klinikleri J Psychiatry* 2002;3(2): 45-52.
20. Keehner Engelke M, Guttu M, Warren MB, Swanson M. School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes. *J Sch Nurs* 2008;24(4):205-14.
21. Bonaiuto MM. School nurse case management: achieving health and educational outcomes. *J Sch Nurs* 2007;23(4):202-9.
22. Gilbride DD. Parental attitudes toward their child with a disability: Implications for rehabilitation counselors. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 1999;36(3):139-49.
23. Bilgin S, Gozum S. Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *J Adv Nurs* 2009;65(12): 2552-61.
24. Sarı HY, Altıparmak S. [The knowledge of nurses and midwives related to mentally-handicapped children]. *TAF Prev Med Bull* 2008;7(2):127-32.
25. Kartal H. [The early prevention and intervention programs which are based on home visits and to effects of them on children and parents]. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences* 2008;41(1):1-28.
26. Özak H. [Special education in primary education]. Avcıoğlu H, ed. *İlköğretimde Özel Eğitim*. 1. Baskı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2009. p.105-48.
27. Eripek S. [Definition of mentally retarded children]. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 1996;6(2):81-7.
28. Pieterse M, Treloar R. [Results of the study]. Çeviri editörleri: Uzuner Y, Kırcaali-İftar G. *Küçük adımlar gelişimsel geriliği olan çocuklara yönelik erken eğitim programı*. 3. Baskı. İstanbul: İletişim Becerileri, Zihinsel Özürlülere Destek Derneği; 1996. p.120-4.
29. Özdamar K. [Chi-square tests]. *Paket programlar ile istatistiksel veri analizi*. 7. Baskı. Eskişehir: Kaan Kitabevi; 2009. p.399-429.
30. Birenbaum A. The mentally retarded child in the home and the family cycle. *J Health Soc Behav* 1971;12(1):55-65.
31. Grant G, Ramcharan P. Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families. (2) The family perspective. *J Appl Res Intellect Disabil* 2001;14(4):364-80.
32. Bennetta KS, Hay DA. The role of family in the development of social skills in children with physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education* 2007;54(4):381-97.
33. Şenol V, Sıgmalı M, Balcı E, Çetinkaya F. [Functional limitations associated with chronic health conditions among school-aged children in kayseri, Turkey]. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2011;31(2):413-21.
34. 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(2):154-63.
35. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. [Investigating the hopelessness and life satisfaction levels of the parents with mental disabled child]. *Selçuk University the Journal of Institute of Social Sciences* 2009;22(1):23-32.
36. Eisenhower A, Blacher J. Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *J Intellect Disabil Res* 2006;50(Pt 12):905-16.
37. Avcı Ö, Bayat M, Elmali F. [The difficulties and responses of children with epilepsy and their parents]. *Türkiye Klinikleri J Nurs Sci* 2011; 3(1):1-8.
38. Mutua NK, Dimiter M. Importance of parents' expectations and beliefs in the educational participation of children with mental retardation in Kenya. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 2001;36(2):148-59.
39. Floyd FJ, Saitzyk AR. Social class and parenting children with mild and moderate mental retardation. *J Pediatr Psychol* 1992;17(5):607-31.

40. Bahar A, Bahar G, Savas H, Parlar S. [Determining the ways of coping with stress with depression and anxiety levels of the mothers of handicapped children]. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009;4(11):97-112.
41. Durukan İ, Türkbay T. [Joint attention skills in autism: a review]. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2008;15(2):117-26.
42. Erden G, Akçakın M. [Psychological symptoms of children with autism mother and fathers]. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2001;8(1):2-10.
43. Adam D, Gragg NM, Orr RR. Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010; 23(4):337-43.
44. Korkmaz B. [Autism: major behavioral problems and practical approach]. *Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi* 2001;39(1):26-34.
45. Gelfer JI. Implementing student portfolios in an early childhood program. *Early Child Development and Care* 1994;97(1):145-54.
46. Gürşimşek I, Kefi S, Gırgın G. [Investigation of variables related with father involvement in early childhood education]. *Hacettepe University Journal of Education* 2007;33(1):181-91.
47. Çetinkaya Z, Öz F. [The effect of providing a planned training about answering informational needs of mothers who have children with cerebral palsy]. *Journal of Cumhuriyet University School of Nursing* 2000;4(2):44-50.
48. Yıldırım F, Conk Z. [Effects of planned education on coping ways of stres mothers/fathers'who have mentally retarded child]. *Journal of Cumhuriyet University School of Nursing* 2005;9(2):1-10.