



***ENGELLİ-KRONİK HASTALIĞA
SAHIP ÇOCUKLAR VE AİLELERİ***

Engel nedir?

“Normal büyüme ve gelişmeyi, hayata uyumu kalıcı veya geçici bir süre etkileyen bir sakatlık”

“Bireyin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak oynaması gereken rolleri, yetersizlik yüzünden oynayamaz durumda kalması”

Birey belli bir zamanda, belli bir durumda yapması istenenleri yetersizlik yüzünden yapamazsa, yetersizlik engele dönüşür.

Özel eğitim nedir?

Özel eğitim; bireylerin bazı özelliklerinde meydana gelen zedelenme, sapma, yetersizlikten kaynaklanan engel durumları ve onların genel eğitim hizmetlerinden yararlanamadıklarında eğitim hizmetlerinin özelleştirilmesini kapsamaktadır.

“Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin eğitimleri için özel olarak yetiştirilmiş personel ve geliştirilmiş eğitim programları ile bu bireylerin engel ve özelliklerine göre uygun bir ortamda sürdürülen eğitimidir”

Özel eğitim gerektiren bireyler

- Görme engelliler
- İşitme engelliler
- Konuşma engelliler
- Ortopedik engelliler
- Zihinsel engelliler
- Otistikler
- Öğrenme güçlüğü olanlar
- Üstün yetenekliler

Kronik hastalık nedir?

- “Uzun süre devam eden, ilerleyici, ölümcül olabilen, fiziksel ya da zihinsel bozukluklara rağmen, göreceli olarak normal yaşama eşlik eden bir bozukluk”
- “Normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durum”

Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar


- Down sendromu gibi kromozomal anomaliler nedeniyle gelişen hastalıklar
- Anemi, kistik fibrozis, hemofili, diyabetes mellitus gibi genetik hastalıklar
- İntrauterin dönemde fetüse zarar veren faktörler (ilaç, enfeksiyon, radyasyon vb) nedeniyle gelişen bozukluklar
- Doğum travması-doğum öncesi dönemde görülen enfeksiyonlar nedeniyle gelişen hastalıklar (cerebral palsy vb)
- Postnatal enfeksiyonlar-fiziksel travmalar nedeniyle gelişen bozukluk ya da sonradan kazanılan hastalıklar (lösemi,kronik böbrek hastalığı, epilepsi vb)

Engelli çocuđa sahip ailelerin duygudüşünceleri

Engelli bir çocuđa sahip olmak ailede;

- Suçluluk
- Yas
- Kendilerine yönelik şüphe
- Çocuđun geleceđi hakkında korku ve endişe gibi olumsuz duygular
- Kişilik ve uyum sorunları

Bu sorunlar okula başlama, ergenlik vb kritik dönemlerde yeniden canlanabilir.



Ailenin yařamı çoęu kez engelli çocuęun gereksinimleri etrafında döner. Bu gereksinimleri karřılamada annenin babaya göre daha fazla sorumluluk yüklenmesi, annenin zamanının ve enerjisinin çoęunu engelli çocuęa vermek zorunda kalması, anneyi giderek eřinden ve dięer çocuklarından uzaklařtırabilir. Bu durum kardeřlerde uyum ve davranıř bozukluklarına, evlilik iliřkilerinde bozulmalara, kadının iř yařamından uzaklařması özgüven yitimine neden olabilir.

Bazı ailelerde;

Engelli bir çocuğun varlığı anne-babaya bir ilgi ve hareket noktası sağlar. Engelli çocuk anne-babanın yaşamına bir anlam katar. Bazı anne-babalar için de engelli çocuk bir destek ve evlilik ilişkisinin sürdürülmesinde bir koltuk değneđi işlevi görür. Çocuk anne-baba tarafından psikolojik bir dayanak olarak kullanılır ve giderek onların yaşamının önemli bir parçası haline gelir.

Ebeveyn tepkileri

Reddetme (şok ve inkar)

- Engelli bir çocuđu olduđunu kabul etmeme
- Yanlıř teřhis konulduđu řüphesi
- Çocuđu farklı uzmanlara götürme
- Falcı, din adamları vb yardım arama

“Sonuçların karıřtıđına eminim”

“Bu benim başıma gelmiř olamaz”

“Bu gerçek olamaz”

Ebeveynlerin inkar mekanizmasını kullanmaları umutsuzluktan kaynaklanır ve gittikçe azalarak devam eder.

Kızgınlık

- Ebeveynler yaşadıkları umutsuzluk ve çaresizlik duygularını çevrelerine yansıtırlar (uzmanlara, normal çocuğa sahip ailelere, Tanrıya, kendilerine). Tanının ağırlığı anne-babaların doktorları çok zalim ve duygusuz olarak görmelerine neden olur. Kendi davranışlarına verilmiş bir ceza olarak algırlarlar.
- Ebeveynlerin birbirlerini suçlaması→Evlilik ilişkisinde zedelenme
- Kızgınlık duygusunun aşırı yaşanması→Çocuğun ölmesi isteği→Aşırı suçluluk
- Yemeden-içmeden kesilme,dikkat dağınıklığı, huzursuzluk

Pazarlık (Uzlaşma)

- Aileler çocuklarıyla çok yoğun ve uzun ilgilendikleri, en iyi uzmanlara gidip en iyi eğitim ve tedavi olanaklarını kullandıkları taktirde çocuklarının normal olacağı duygusunu taşırlar (adak adama) Bu, suçluluk ve çaresizlik duygularının bir yansımasıdır.
- Hastalığın ilerlemesi/engelin belirgin hale gelmesiyle umutsuzluk gelişir.
- Geçmiş yaşantılarına ilişkin suçluluk duygularını dile getirirler.
- Hasta çocuklarında tedaviden kaynaklanan durumlardan (saç dökülmesi, bulantı) dolayı tedaviye izin verdikleri için kendilerini suçlarlar.

Depresyon

- Yas tutma, inancını kaybetme, başka insan ve olaylara ilgisinde azalma → Depresyon öncesi hüzün dönemi
“Hiçbir şey eskisi gibi olmayacak”
- Aileler yavaş yavaş gerçekte yüz yüze gelir, farklı özelliği olan bir çocukları olduğunun farkında olmaya başlarlar.
- Neler yapabileceklerini, çocuklarına nasıl yardımcı olabileceklerini daha geçekçi biçimde düşünmeye başlarlar.

Kabullenme

➤ Ailenin gerçeęi kabul edip, enerjisini ve ruhsal gücünü yeni yaşamına yönelttięi, genellikle tedavinin başlamasıyla bir şeyler yapabiliyor olmanın getirdięi rahatlama ve uyum sağlama dönemidir

➤ İyimserlik, engeli kabul/hastalıkla savařma

➤ Engelle/hastalıkla ilgili daha çok bilgi edinme isteęi

Eęer ebeveyn ev dıřı sosyal ilişkilerini devam ettiriyor, normal çocuęunun ihtiyaçlarıyla da engelli/hasta çocuęunun ihtiyaçları ölçüęsünde ilgileniyorsa, çocuk kabul edilmiş demektir.

Ailelerin birçoęu kabul aşamasına erişememektedir.

Engelli çocuđa sahip ailelerin karřılařtıkları sorunlar

Ekonomik Sorunlar

➤ Sosyal güvencenin olmaması

➤ Parasal sorunlar

İřten ayrılma

Dođru tanıyı duymak amacıyla farklı uzmanlarla görüşme sırasında yapılan harcamalar

Tedavi masrafları

Eđitim masrafları

Yol ve konaklama masrafları

Engelliler için devlet desteđi → fatura karřılıđı eğitim harc.

Vergi indirimi → Aylık %15

Psikolojik Sorunlar

Ailede bir engel/hastalık durumuyla karşılaşan aileler farklı psikolojik süreçlerden geçerler.

Kaybetme korkusu

Gelecek endişesi

İsyankarlık

Aşırı bağlanma

Suçluluk duygusu

Sağlıklı insanlara karşı aşırı öfkeli olma

Stres

Küskünlük

Sosyal sorunlar

- Engelli/hasta bir çocuğun varlığı ile aile sosyal bir sınırlılık içine girer.

Ortak sosyal çevre/özellikle annenin kişisel sosyal çevresi

Engelli/hasta çocuğun varlığının getirdiği baskıları, zorlukları sosyal aktivitelere zaman ayırmakla hafifletilebilir.

- Sorumlulukları paylaşmak
- İş ve çalışma yaşamına devam etmek
- Sosyal izolasyondan kaçınmak
- Yakın akraba, komşu vb. destek olmaları

Eğitimsel sorunlar

Anne-babanın eğitimi

Tanı hakkında bilgilendirme

Çocuğun üst düzeyde ulaşabileceği yeterlilik,

Çocuk için yapılabilecekler (tedavi/eğitim)

Anne-babanın yapabilecekleri

Çocuğun eğitimi

Erken tanı → Erken eğitim

Özel eğitim (bireysel-grup)

Entegre eğitim

Hastane okulları

Uzaktan eğitim modelleri

Kronik hastalıkta kaygı yoğunluğunu artıran faktörler

- Verilen tedavinin etkili olup olmayacağı konusundaki belirsizlik
- Hastalığın şiddetli yan etkileri,
- Hastalığın tedavisinin ailenin mali kaynaklarını önemli ölçüde tüketmesi ve bu durumun normal aile fonksiyonları üzerinde yarattığı duygusal stres
- Stresin ebeveynlerin evlilik ilişkileri üzerinde yarattığı gerginlik
- Kardeşlerde görülebilen aynı hastalığa yakalanma korkusu

Engelli çocuęu olan ailelere yönelik eğitim ve rehberlik hizmetleri

Bilgi Verici Yaklaşımlar

- Engelin türü ve doğası ile ilgili etkenler konusunda anne-babanın aydınlatılması
 - Tanı konduęu zaman
 - Tanıyı koyan kişi
 - İletişim yöntemleri konusunda yeterli olma
 - Anlayışlı, hoşgörülü olma
 - Ebeveyn tepkilerine karşı hazırlıklı olma

Psikoterapötik yaklaşımlar

- Duygusal güçlüklerle bağılı olarak anne-babaların yaşadıkları çatışmaları anlamaları ve çözümlenmeleri konusunda yardımcı olmayı amaçlar.
- Ailelerden çocuklarını iyi tanımaları ve özelliklerinin neler olduğunu anlamaları için gözlemlenleri istenir.
- Önce bireysel, sonra grup çalışmaları
- Kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini paylaşmaları sağlanarak, psikolojik açıdan rahatlamalarına yardımcı olunur.
- Tepkilerinin doğal olduğu anlatılarak bu süreci daha kısa sürede ve daha az olumsuz atlatmalarına destek olunur.

Anne-baba eğitim programları

Anne-babaların çocuğun eğitimine eğitici/öğretici olarak katılması ebeveynler, engelli çocuk ve kardeşler açısından yararlıdır.

Engelli çocuk birçok beceriyi daha hızlı kazanır.

Kazanılan beceriler daha kalıcıdır.

İstenmeyen davranışları azaltmada etkilidir.

Anne-babalar çocuklarının gelişimine katkıda buldukları için duygusal olarak rahatlar, kendilerini daha yeterli hisseder, çocuklarına karşı daha olumlu duygular besler.

Davranışsal model → çocuğun davranışlarını gözleme, not etme, değerl., davranış deęiřt. teknikleri öğretilir.

Kaynaklar

- Baran, G. 2017. Aile Yaşam Dinamiği. Pelikan Yayınevi, Ankara.
- Tepeli, K. ve Durualp, E. 2018. Aile Yaşam Döngüsü. Hedef Yayıncılık, Ankara.
- Özgüven, İ.E. 2001. Ailede İletişim ve Yaşam. PDREM Yayınları, Ankara