INTERNATIONAL EJER 2019 CONGRESS

Certificate of Participation

GAMZE ÜLKER TÜMLÜ

Has participated successfully In the VI International Eurasian Educational Research Congress and presented the paper entitled "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik Yaşantılarına Yönelik Fenomenolojik Bir Araştırma"

Held in Ankara, TURKEY, June 19-22, 2019

ANKARA ÜNİVERSİTESİ 1946

EJER

Doç. Dr. Şakir ÇINKIR
EJER Editor
Congress President

Prof. Dr. Fatma BIKMAZ
Dean
Congress President

(25316) Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik Yaşantılarına Yönelik Fenomenolojik Bir Araştırma

GAMZE ÜLKER TÜMLÜ
ANADOLU ÜNİVERSİTESİ

RAMAZAN AKDOĞAN
ANADOLU ÜNİVERSİTESİ

ÖZET

Problem Durumu

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engelin beraberinde getirmiş olduğu bir çok zorluk nedeniyle ebeveynler için psikolojik yükü olan bir durum olabilmektedir. Bu psikolojik yükün ağırlığı engelin türüne ya da düzeyine göre değişebilmekle birlikte bireylerin kendilerine ve dünyaya yönelik algılarının olumsuz yönde değişmesine ve gündelik yaşam aktivitelerini aksatmalarına yol açabilmektedir. Doğal bir yönelim olarak anne babalar doğacak çocukları hakkında olumlu beklentiler içindeyken ve buna ilişkin hayaller ve planlar yapmaktayken (Karpat, 2011) çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesiyle bu beklentiler ve hayallerin yerini derin bir hayal kırıklığı almaktadır (Akkök, 1997). Bu durum kimi aileler için şok ve korku sonucunu doğurmakta (Fareo, 2015), ailenin tüm üyelerini ve aile dengesini olumsuz etkilemekte ve dengeyi tekrar eski haline getirmek için aile üyelerini psikolojik olarak zorlamaktadır (Ahmetoğlu ve Aral, 2005; Dale, 1996).

Engelli çocuk ebeveynlerinin birçok psikolojik sorun yaşadıklarını ortaya koyan geniş bir alan yazın bulunmaktadır. Kimi çalışmalar ebeveynlerin travma, üzüntü, suçluluk, eşler arasında çatışma, çocuğunu reddetme, stres ve zorlanma gibi psikolojik tepkilerin yanında intihar gibi ciddi tepkiler de verdiklerini ortaya koyarken (Cantwell-Barti, 2009; Kaur, 2010; Obi, 1998) kimi çalışmalar engelli çocuğa sahip ailelerin bedensel yakınmalar, depresyon ve anksiyete gibi ruhsal sorun düzeylerinin normal gelişim gösteren çocuk ebeveynlerine göre çok daha yüksek olduğunu göstermektedir (Hanson ve Hanline, 1994; Miller ve ark., 1992; Tümlü ve Akdoğan, 2019a). Bununla birlikte engelli çocuk sahibi olmayla bağlantılı olarak yaşanan stres, ebevynlik davranış ve tutumlarını, eşler arasındaki iletişim biçimlerini (Webster-Stratton ve Hammond, 1988), psikolojik iyi oluşu, ana-baba çocuk ilişkisini ve çocuğun gelişim sürecini olumsuz yönde etkilemekte (Abidin, 1992; Deater-Deckard, 2004), ebeveynler kaygı, umutsuzluk yaşayabilmektedirler (Ülker Tümlü, Akdoğan ve Türküm, 2017). Engelli çocuğa sahip ailelerde eş ilişkilerini inceleyen bazı araştırmalar, eşler arasındaki evlilik uyumunun (Bristol, Gallagher ve Schopler, 1988); evlilik doyumunun ve eş destek algısının düşük (Tümlü ve Ağdoğan, 2019b), boşanma oranının ise yüksek olduğunu (Bristol, Gallagher ve Schopler, 1988) göstermektedir.

Engelli bireye yönelik çalışmalar genel olarak değerlendirildiğinde engelli çocuğa sahip olmanın bireylerin kişisel ve toplumsal yaşamlarını etkilediği görülmektedir. Bu durum da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik yaşantılara ilişkin dinamiklerin açığa çıkarılması ve bu dinamiklerden yola çıkarak onlar için psikolojik destek modellerinin ortaya konulması gerektiğinin önemini göstermektedir. Fenomenolojik yaklaşıma dayalı olarak yürütülen bu çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik yaşantılarını ve bu yaşantıların olası dinamiklerini ortaya koymak ve bu doğrultuda alan çalışanlarına engelli ebeveynlerine sunacakları psikolojik yardım sürecinde ışık tutmak amaçlanmaktadır.

Araştırma Yöntemi

Bu çalışma nitel araştırma desenlerinden fenomenolojik yaklaşıma dayalı olarak yürütülmüştür. Fenomenolojik yaklaşım temelini bireysel deneyimlerin, algıların ve bunlara yönelik anlamlandırmaların derinlemesine araştırılmasını içermektedir (Baş ve Akturan, 2008; Creswell, 2012). Bu doğrultuda çalışmada otizm, down sendromu veya gelişim geriliği gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yaşantılarına yönelik algıları ve deneyimleri üzerine derinlemesine durulmuştur.

Araştırmanın katılımcıları: Çalışmanın katılımcılarını bir devlet kurumunda engelli çocukları için özel eğitim desteği alan dokuz ebeveyn (bir erkek, sekiz kadın) oluşturmuştur. Katılımcılar amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örneklemeye göre belirlenmiştir (Patton, 2002). Katılımcıların yaş ortalamaları 38,5 olup, beşi çocuğunun engel durumunu otizm, ikisi down sendromu, biri gelişim geriliği olarak belirtirken biri de çocuğunda down sendromu ve gelişim geriliğinin birlikte olduğunu bildirmiştir.

Verilerin toplanması: Araştırmada araştırmacılar ve rehabilitasyon danışmanlığı alanından bir uzman tarafından oluşturulup toplamda bir soru ve bu soruya bağlı altı açımlayıcı sorudan oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile odak grup görüşmesi yapılmıştır.

Görüşme öncesinde kurumun izni dahilinde aileler görüşme hakkında bilgilendirilmiş, gönüllü katılımcılar belirlenmiştir. Birinci araştırmacı ve görüşme formunun oluşturulması sürecinde yer alan uzman eşliğinde ses kaydı kullanılarak 59 dakika süren odak grup görüşmesi gerçekleştirilmiştir.

Verilerin analizi: Verilerin analizi tümevarımsal olarak gerçekleştirilmiş, analiz sürecinde Creswell (2012) tarafından belirtilen veri analiz süreci takip edilmiştir. Buna göre; (a)Ses kaydına alınmış olan odak grup görüşmesi birinci yazar tarafından birebir yazıya dökülerek trankripsiyonu yapılmıştır. (b)Transkripsiyonun ses kaydı ile birebir uyum gösterip göstermediği görüşme sürecinde yer

alan uzman tarafından denetlenmiş, uzman transkripsiyonun ses kaydıyla uyumlu olduğuna ilişkin değerlendirmede bulunmuştur. (c)Transkripsiyon birinci yazar tarafından genel anlam çıkarmaya yönelik gözden geçirilmiş ve Nvivo programına aktarılmıştır. (d)Birinci yazarın Nvivo programında yaptığı ilk analiz sonrasında yazarlar toplamda üç görüşme gerçekleştirmişlerdir. Başlangıçta üç kategori, 13 tema ve 23 alt temaya ulaşılırken son değerlendirmede üç kategori, 13 tema ve 20 alt tema elde edilmiş, bazı tema ve alt temaların isimleri değiştirilmiştir. (e)Elde edilen son kod ve temalar raporlaştırılarak yorumlanmıştır.

Beklenen/Geçici Sonuçlar

Araştırma sonuçlarına göre engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik yaşantılarının kişisel, ailesel ve toplumsal boyutlarının olduğu anlaşılmaktadır. Kişisel olarak ebeveynlerin çocuklarını etiketleme, çocuk odaklı yaşam sürdürüp kendilerini ihmal etme, ile kaçınma davranışları gösterdikleri, yeterli ebeveyn olup olmadıklarıyla ilgili suçluluk duydukları ve çocuklarının geleceğine yönelik kaygılar yaşadıkları görülmüştür.

Ailesel yaşantılar bağlamında ebevynlerin eşleri ve diğer aile üyeleri ile güçlükler yaşadıkları gözlenmiştir. Eş ilişkilerinde çocuğa tutarsız yaklaşım, çocuğun engelinden sorumlu tutulma, çocuk odaklı ilişki, engelin eş tarafından reddedilmesi, eşin verdiği desteğe güvensizlik ve yetersiz eş desteği yönünde algılarının olduğu ortaya konmuştur. Diğer aile üyeleri ile olan ilişkilerde ise engelli çocuğa yaklaşımda tutarsızlık , engelin göz ardı edilmesi, verilen desteğe güvenmeme ve yetersiz destek algısı içinde oldukları gözlenmiştir. Toplumsal yaşantılar bağlamında ise engelli ebeveynlerinin devlet politikalarını yetersiz bulduğu görülmüştür. Ayrıca, ebeveynlerin toplum tarafından engelin göz aldı edildiğine, engelin reddedildiğine, toplumda engelliliğe ilişkin bilgi eksikliğinin olduğuna, suçlanma ve etiketlenmeye maruz kalındığına ve yetersiz destek görüldüğüne ilişkin algıları saptanmıştır.

Bu araştırmadan elde edilen sonuçlara göre engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik yaşantılarının kişisel, ailesel ve toplumsal boyutlarının olduğu ve bu yaşantıların birbiri ile etkileşim halinde olduğu söylenebilir. Bu sonuçtan yola çıkılarak onlara sunulacak psikolojik destek hizmetlerinde benliklerinin ve ilişkilerin güçlendirilmesi üzerinde durulmasına yönelik girişimlerde bulunulmasının öneminden bahsedilebilir.

Anahtar Kelimeler : Engelli çocuk ebeveyni, Psikolojik yaşantılar, Fenomenolojik yaklaşım

Kaynakça

Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 407-412.

Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2005). Zihinsel engelli çocukların yaşlarına ve engellerinin tanılandığı zamana göre anne kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Çağdaş Eğitim Dergisi, 30*(321); 17-23.

Akdoğan, R. (2016). A holistic approach to cope with depression and hopelessness for parents of special needs children. *International Journal of Early Childhood Special Education*, *8*(2), 134-150.

Akkök, F. (1997). Farklı özelliği olan çocuk anne babalarının yaşadıkları. A. N. Karancı (Ed.). *Farklılıkla yaşamak: Aile ve toplumun farklı gereksinimleri olan bireylerle birlikteliği* (9-23). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.

Baş, T. ve Akturan, U. (2008). *Nitel araştırma yöntemleri* (2.baskı). Ankara: Seçkin Yayınevi.

Bristol, M. M., Gallagher, J. J., and Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24*(3), 441-451.

Cantwell-Barti, A. M. (2009). How psychologists can assist parents of children with disabilities. *Australian Psychological Society, 1*(1), 1-4.

Creswell, J. V. (2012). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. Newyork: Pearson Publication.

Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs.* London: Routledge.

Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress.* New Haven and London: Yale UNIVERSITY Press.

Fareo, D. O. (2015). Counseling intervention and support programmes for families of children with special educational needs. *Journal of Education and Practice, 6*(10), 103-109.

Hanson, M. J. ve Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, *14*(3), 234-248.

Karpat, D. (2011). Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

Kaur, Y. (2010). Family support model for the management of children with special educational needs children. *Study Home Community Science, 4*(3), 179-184.

Miller A.C., Gordon R. M., Daniele R. J., and et al. (1992). Stress, appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *J Pediatr Psychology, 17*, 587-605.

Obi, F. B. (1998). Integration of exceptional children in Nigeria schools. *Journal of the National Council for Exceptional Children, 2*(2), 25 – 30.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Tümlü, C. and Akdoğan, R. (2019a). Looking at life through a different window: Group counseling for the mothers of disabled children. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 1-20.

Tümlü, C. and Akdoğan, R. (2019b).The dynamics of marital satisfaction of the parents of children with autism: A mixed method study. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 129-162.

Ülker Tümlü, G., Akdoğan, R., and Türküm, A. S. (2017). The process of group counseling based on Reality Therapy applied to the parents of children with disabilities. *International Journal of Early Childhood Special Education*, *9*(2), 81-38.

Webster-Stratton, C. and Hammond, M. (1988). Maternal depression and its relationship to life stress, perceptions of child behavior problems, parenting behaviors, and child conduct problems. *Journal of Abnormal Child Psychology, 16*(3), 299-315.