



Comprehensive Training Programme for Informal Advisors for
Parents of Children with Disabilities

MODULE 4

**ENGELLİLİKLE AİLE HAYATINI YÖNETMEK:
DUYGULAR, ROLLER VE KAPSAYICI DESTEK**

2024-1-TR01-KA220-ADU-000250033

**INNOVATIVE SUPPORT AND EDUCATION FOR PARENTS OF CHILDREN WITH
DISABILITIES THROUGH INFORMAL ADVISING**

IPAR



İçindekiler

4. Engellilikle Aile Hayatını Yönetmek: Duygular, Roller ve Kapsayıcı Destek	3
4.1. Ailelerin Yaşadığı Duygusal Süreç	3
Giriş	3
Duygusal Spektrumu Anlamak (Şok, İnkâr, Öfke, Keder, Kabullenme)	4
Şok ve İnkâr	5
Suçluluk ve Öfke	7
Keder ve Pazarlık	9
Kabul ve Yeniden Düzenleme	11
4.2. Ebeveyn Roller ve Etkileri	13
Giriş	13
Rol Yığılması Olgusu	13
Rol Değişikliklerinin Etkileri	16
4.3. Aile Roller Arasında Denge Kurmak ve Kardeşleri Dahil Etmek	20
Giriş	20
Rolleri Dengelemek için Stratejiler	20
Sürece Kardeşleri Dahil Etmek	23
4.4. İnfomal Danışmanlıkta Etik İlkeler	27
Giriş	27
Destek Ekosistemi Oluşturma	27
Rehberlik ve Bilgi Paylaşımı	32
Sorular ve Cevaplar	35
Kaynaklar	37

Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Education and Culture Executive Agency (EACEA). Neither the European Union nor EACEA can be held responsible for them

4.Engellilikle Aile Hayatını Yönetmek: Duygular, Roller ve Kapsayıcı Destek

4.1. Ailelerin Yaşadığı Duygusal Süreç

Giriş

Bu bölüm, ebeveynlerin tanı konulduktan sonra yaşadıkları karmaşık duygusal süreci normalleştirmek amacıyla hazırlanmıştır. Bunları doğrusal, zorunlu bir yol olarak değil, yaygın tepkiler olarak ele almak çok önemlidir.

Bir aile biriminde engelliliğin ortaya çıkması, yalnızca izole bir tıbbi olay olarak değil, hane halkının psikososyal dengesini temelden değiştiren sistemik bir katalizör olarak işlev görür. Aile sistemleri perspektifinden bakıldığında, bir engelliliğin teşhisi veya başlangıcı, yerleşik rollerin, geleceğe dair beklentilerin ve günlük işleyişin derinden yeniden yapılandırılmasını gerektiren kritik bir dönüm noktası olan "değişim krizi"ni tetikler. Engelliliğin fizyolojik gerçekliği bireyde bulunurken, psikolojik etkisi tüm aile ağına yayılır ve karmaşık, doğrusal olmayan bir duygusal uyum sürecini başlatır.

Başlangıç aşaması sıklıkla şokla karakterize edilir; bu, tanının yarattığı ani travmaya karşı koruyucu bir mekanizma görevi gören fizyolojik ve psikolojik bir uyumdur. Bu bilişsel uyumsuzluk genellikle inkâra, yani durumun kalıcılığını veya ciddiyetini kabul etmeyi bilinçli veya bilinçsiz olarak reddetmeye yol açar. Bu bağlamda inkâr, yalnızca bir eksiklik olarak değil, aile sisteminin uzun vadeli başa çıkma için gerekli psikolojik kaynakları seferber etmesine olanak tanıyan geçici bir tampon olarak görülmelidir.

Bakım verme ortamının gerçekliği somutlaştıkça, öfke sıklıkla ortaya çıkar. Bu duygusal dalgalanma, tıp uzmanlarına ve manevi varlıklara dışa yansıtılabilir veya suçluluk ve kendini suçlama şeklinde içe dönebilir. Bu aşama, özellikle "idealize edilmiş çocuk"un yasını tutmak veya beklenen aile anlatısının kaybıyla ayrılmaz bir şekilde bağlantılıdır. Bu "kronik keder", beklenen yaşam yörüngesi ile ortaya çıkan gerçeklik arasındaki eşitsizliği doğrular.

Sonuç olarak, etkili aile direnci, kabul ve uyum yönündeki harekete bağlıdır. Kabul, acı veya zorluğun yokluğunu ima etmez; aksine, engelliliğin ailenin kimliğine baskın olmadan entegre edildiği bilişsel bir yeniden çerçevelemeyi ifade eder. Bu, pasif bir dayanma durumundan,

rollerin yeniden yapılandırılması ve kapsayıcı destek sistemlerinin aktif olarak talep edilmesiyle karakterize edilen aktif bir yönetme durumuna geçişi ifade eder.

Yukarıda tartışılan duygusal manzaraya daha fazla açıklık getirmek için, aşağıdaki tanımlar bölüm içindeki psikolojik ilerlemeyi çerçevelemektedir: Şok Mekanizması: Bilişsel işlemenin geçici olarak askıya alındığı bir dengesizlik durumu olarak tanımlanır. Engellilik tanısı bağlamında, bu genellikle "varsayımsal dünyanın" ani bozulması nedeniyle tıbbi bilgileri akılda tutamama veya rutin görevleri yerine getirememe olarak kendini gösterir. Savunmacı İnkâr: Düzenleyici bir strateji olarak incelenir. Uzun süreli inkâr erken müdahaleyi engelleyebilirken, belirli dönemlerdeki küçümseme psikolojik çöküşü önleyebilir ve ailenin tanıyı yönetilebilir aşamalarda özümsemesine olanak tanıyabilir. Yer Değiştirmiş Öfke ve Suçluluk: Öfkeyi korku ve güçsüzlükten kaynaklanan ikincil bir duygu olarak anlamak. Bu, "varoluşsal öfke"yi (evrenin adaletini sorgulama) ve toplumsal erişilebilirlik eksikliğine ilişkin hayal kırıklığını içerir. Yas Döngüsü (Kronik Üzüntü): Kaybın nesnesinin ortadan kalktığı yas sürecinin aksine, engelli aileler "belirsiz kayıp" yaşarlar. Birey mevcuttur, ancak beklenen kişilik veya gelecek kaybolmuştur; bu da gelişimsel dönüm noktalarıyla tetiklenen tekrarlayan bir yas sürecine yol açar (örneğin, bir çocuğun tipik yaşta yürüyememesi). Yeniden Yapılandırıcı Kabul: Aile sisteminin yeniden düzenlenmesi. Bu, "normallik" kavramını yeniden tanımlamayı, savunuculuk yapmayı ve odağı engelliliğin sınırlamalarından bireyin yeteneklerine ve aile biriminin dayanıklılığına kaydırmayı içerir.

Duygusal Spektrumu Anlamak (Şok, İnkâr, Öfke, Keder, Kabullenme)

Çocuğun teşhisine verilen duygusal tepkiler genellikle Elisabeth Kübler-Ross (1969) tarafından ünlü bir şekilde kavramsallaştırılan yas aşamalarıyla karşılaştırılır. Ebeveynlere bunun doğrusal bir süreç olmadığını vurgulamak çok önemlidir. Aşamaları atlayabilir, tekrar yaşayabilir veya birkaçını aynı anda deneyimleyebilirler.



Resim 1. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailenin Yaşadığı Duygusal Süreç

Şok ve İnkar

Şok evresi, ebeveynlerin bir teşhis aldıklarında veya bir şeylerin farklı olduğunu fark ettiklerinde verdikleri ilk tepkidir. Fiziksel ve duygusal bir "donma" halidir. Bu süre zarfında, beyin haber karşısında o kadar bunalmıştır ki, kendini korumak için geçici olarak kapanır. Ebeveynler bu anı genellikle ağır bir cisimle vurulmuş gibi veya zamanın aniden durmuş gibi hissetmek olarak tanımlarlar.

Bu aşamada ebeveynlerde aşağıdaki durumların görülmesi olasıdır:

Uyuşma: İlk başta hiçbir şey hissetmeyebilirsiniz. Fiziksel olarak oradasınız, ancak zihniniz çok uzakta.

Fiziksel tepkiler: Üşüme hissi, titreme, kontrolsüz ağlama veya nefes alamama hissi.

Tünel Görüşü: Doktorun dudaklarının hareket ettiğini görebilirsiniz, ancak söylediklerini duyamazsınız.

Örnek olay: Sinem, 2 yaşındaki oğlunu bir uzmana götürür. Doktor, oğlunun otizmli olduğunu açıklar. Sinem kibarca başını sallar, arabasına gider ve bir saat boyunca direksiyona bakarak oturur. Doktorun "otizm" kelimesinden sonra söylediği tek bir kelimeyi bile hatırlamıyor. Henüz üzgün değil; sadece donakalmış durumda.

İlk şok geçtikten sonra, inanmazlık başlar. Bu, beynin "Bunu henüz kaldıramıyorum, bu yüzden olmuyormuş gibi davranacağım" deme şeklidir. Bu, ebeveynlerin umursamadığı anlamına gelmez; umudu canlı tutmak ve acıyı geciktirmek için bir savunma mekanizmasıdır. Bu aşamada ebeveynlerde aşağıdaki durumların görülmesi olasıdır:

Teşhisi reddetmek: Doktorların hata yaptığını veya test sonuçlarının karıştırıldığını düşünmek.

Sorunu küçümsemek: Sorunun geçici veya küçük olduğuna kendinizi ikna etmek.

Doktor aramak: Yardım almak için değil, hiçbir şeyin yanlış olmadığını söyleyecek birini bulmayı umarak birçok farklı doktora gitmek.

Örnek olay: Mahir'in kızına işitme engeli teşhisi konuldu. Mahir ısrarla, "İyi duyuyor; sadece annesi gibi inatçı." diyor. İşitme cihazı için gerekli evrakları imzalamayı reddediyor ve gelecek yıla kadar "bunun geçeceğini" iddia ediyor. Doktorların yanıldığını kanıtlamak için haftalarca internette tıbbi hatalarla ilgili hikayeler araştırıyor.

Şok ve inanmazlığın normal olduğunu hatırlamak önemlidir. Bunlar duygusal bir "ağrı kesici" görevi görür. Ailenin haberi küçük, yönetilebilir parçalar halinde sindirmesine olanak tanır, böylece gerçekliğin tamamı birden ezilmez.

İnkâr ise gerçeklerden kaçmaktır. İnkâr aşamasında, ebeveynler engelliliğin ömür boyu sürecektir doğasını kabul etmeye hazır değildir. Ağır gerçekle yüzleşmek yerine, zihin daha kolay bir açıklama bulmaya çalışır. Kalbi acıdan koruyan bir kalkan gibi davranır, ta ki gerçeği kaldırabilecek kadar güçlenene kadar.

İnkâr genellikle doktorun sözlerinin tamamen reddedilmesi gibi görünmez. Bunun yerine, genellikle bahaneler bulmak veya sorunu küçümsemek gibi görünür.

İnkârın aile hayatında en sık ortaya çıkış biçimleri:

"Geç Gelişim" Açıklaması: Ebeveynler genellikle çocuğun farklı değil, sadece diğerlerinden daha yavaş geliştiğine kendilerini ikna ederler. Erken yaşta zorluk çeken ancak daha sonra "iyi" hale gelen insanların hikayelerini ararlar. "Amcam dört yaşına kadar konuşmadı ve şimdi mühendis. Çocuğumda zaman içinde düzelecek." düşüncesi hakimdir. Bu sebeple de çocuğun doğal olarak kendi kendine iyileşeceğine inanarak konuşma terapisi veya erken müdahaleyi geciktirme davranışları gösterirler.

Çevreyi Suçlamak: Çocuğun içsel bir sorun yaşadığını (öğrenme güçlüğü veya duyuşal işlem bozukluğu gibi) kabul etmek yerine, ebeveynler dış faktörleri suçlayabilirler. "O, DEHB'si olduğu için değil; öğretmeni çok katı olduğu için böyle davranıyor" veya "Bizi görmezden gelmiyor; ev çok gürültülü." düşünceleri olduğu için sorunun "mükemmel ortam" ile çözüleceğini umarak, sürekli okul değiştirmek veya ebeveynlik tarzlarını değiştirmek gibi davranışlar gözlemlenmektedir.

İşlevsel İnkâr ("Süper Ebeveyn"): Bazen inkâr, aşırı derecede çalışmak gibi görünür. Ebeveynler, yeterince çabalarlarsa, yeterince egzersiz yaparlarsa veya yeterince vitamin alırlarsa, engeli "iyileştirebileceklerine" inanabilirler. "Bu terapiyi haftada 40 saat yaparsak,

gelecek yıl artık otizimli olmayacak." düşüncesi hâkim olduğu için çocuğu (ve kendilerini) teşhisi "yenmek" için tükenme noktasına kadar zorlayabilirler.

Örnek olay: "Sadece Utangaç" Anlatısı

Aleyna'nın kızı Safiye'ye şiddetli sosyal kaygı ve gelişimsel gecikme teşhisi konmuştur. Ancak, ailesi ziyarete geldiğinde Aleyna hiçbir şey yokmuş gibi davranır. Safiye masanın altına saklanıp göz teması kurmayı reddettiğinde, Aleyna güler ve misafirlere, "Sizin yanınızda dikkat çekmek için böyle davranıyor çünkü öğle uykusu uyumadı." der. Aleyna teşhisi biliyor, ancak başkalarının önünde ve çoğu zaman kendi kendine hikayeyi "normal"miş gibi gösterecek şekilde yeniden yazıyor. Gerçeği kabul etmek, yenilgiyi kabul etmek gibi geliyor.

İnkâr genellikle çocuk ile akranları arasındaki fark görmezden gelinemeyecek kadar büyüdüğünde ortadan kalkar. Örneğin, diğer çocuklar okumaya veya bisiklet sürmeye başladığında ve kendi çocukları yapmadığında, bahaneler işe yaramaz hale gelir. Bu acı vericidir, ancak bir sonraki adımlara geçmek için gereklidir.

Suçluluk ve Öfke

Genellikle suçluluk duygusuyla karışık olarak ortaya çıkan öfke, tıp uzmanlarına, eşe, kendine, Tanrı'ya ve hatta çocuğa yöneltiler.

Suçluluk, genellikle "daha iyisini yapabilir miydim?" veya "bu benim hatam mı?" gibi düşüncelerle kendini gösterir. Suçluluk duygusunun en sık ortaya çıkış biçimleri aşağıda belirtilmiştir.

Çocuğun durumuyla ilgili suçluluk: Çocuğun gereksinimlerinin nedeni olarak kendini görme, hamilelik döneminde veya doğumda yapılanların (veya yapılamayanların) durumu etkilediğini düşünme. Sürekli olarak tıbbi raporları veya geçmiş olayları yeniden inceleme "Keşke daha erken fark etseydik" gibi düşünceler.

Yetersizlik hissi ve bakım suçluluğu: Çocuğa yeterince iyi bakamadığını veya özel gereksinimleri tam olarak karşılayamadığını düşünme. Çocuğun terapilerini veya eğitimini aksattığı zaman kendini şiddetle eleştirme, mükemmel ebeveyn olma baskısını sürekli hissetme.

Diğer çocuklara (sağlıklı kardeşlere) karşı suçluluk: Özel gereksinimli çocuğun bakımının, diğer çocuklara ayrılan zamanı, ilgiyi ve kaynakları (maddi/manevi) azalttığını düşünme.

Sağlıklı kardeşe özel zaman ayıramadığı için üzölme, kardeşin "normal" bir çocukluk yaşayamadığını düşünerek vicdan azabı çekme.

Kendi ihtiyaçlarını karşılama suçluluğu: Kendine vakit ayırmanın, özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarından çalmak anlamına geldiğini düşünme. Kısa bir tatil yapmak, bir hobi edinmek veya sadece dinlenmek istediğinde dahi kendini bencil hissetme.

Öfke ise genellikle hayal kırıklığı, çaresizlik ve adaletsizlik duygularının bir dışavurumudur. Öfkenin en sık ortaya çıkış biçimleri aşağıda belirtilmiştir.

Tanı ve sisteme yönelik öfke: Çocuğun tanısının geç konması, doğru tedavi veya eğitim hizmetlerinin bulunmaması, bürokratik engeller. Doktorlara, terapistlere, okullara veya devlet kurumlarına karşı sert eleştiriler ve güvensizlik geliştirme.

Eşlere (partnerlere) yönelik öfke: Bakım yükünün adil dağıtılmadığını düşünme, eşin durumu yeterince anlamadığı veya desteklemediği algısı. Küçük konularda dahi sık ve yoğun tartışmalar, ev içinde sessiz gerginlik (küslük).

Çocuğun kendisine yönelik öfke: Çocuğun davranış problemleri (öfke nöbetleri, uyku sorunları, iletişim eksikliği) veya ebeveynin sürekli bakım yükü nedeniyle tükenmişlik yaşaması. Ani bir ses yükselmesi veya sabrın tamamen tükenmesi anında çocuğa karşı sert bir tepki gösterme (bu durum genellikle hemen ardından şiddetli bir suçluluk duygusu yaratır).

Sosyal çevreye yönelik öfke: Çevreden (akrabalar, arkadaşlar, toplum) gelen yargılayıcı bakışlar, uygunsuz yorumlar veya yeterince destek görmeme. Akrabalardan uzaklaşma, dışarıda karşılaşılan yargılayıcı bakışlara karşı savunmacı veya agresif tepkiler gösterme, "Neden biz?" sorusuyla kaderine isyan etme.

Örnek olay: Suçluluğun Sessizliği

Elif, 7 yaşındaki otizm spektrum bozukluğuna sahip oğlu Ege'yi uykuya hazırlarken, odanın loş ışığında Ege'nin yanağını okşadı. Ege, gün boyu süren terapilerden ve kreşteki gürültüden sonra huzurla uyuyordu. Elif, yatağın kenarına oturdu ve omuzlarındaki ağırlıkla içini çekti ve yine aynı düşünceler kafasında geziniyordu: "Doğum öncesi o iş seyahatine çıkmamalıydım. Stres... hep stres yüzünden oldu. Ya da doktorun söylediği o ilaç... Keşke o

ilacı alsaydım. Ben onun ilk yıllarını tam olarak anlayamadım. O işaretleri hep kaçırdım. Ben iyi bir anne değilim.”

Bu duygular normaldir ve ailenin **yas sürecinin** bir parçasıdır. Önemli olan, bu duyguları sağlıklı yollarla ifade etmeyi ve başa çıkma mekanizmaları geliştirmeyi öğrenmektir.

Keder ve Pazarlık

Bu kritik bir aşamadır. Ebeveynler “beklenen” çocuğun ve hayal ettikleri geleceğin kaybının yasını tutarlar. Olshansky (1962) tarafından tanımlandığı gibi, bu kronik bir üzüntüdür ve önemli dönüm noktalarında (örneğin, okulun ilk günü, doğum günleri) yeniden ortaya çıkabilir.

Keder (üzüntü), ailenin beklediği ve hayal ettiği "ideal" çocuğun ve "normal" aile hayatının kaybına yönelik derin bir üzüntüdür. Keder ve yas duygusunun en sık ortaya çıkış biçimleri aşağıda belirtilmiştir.

Beklenen geleceğin yası (kronik yas): Bu, tek seferlik bir durumdan ziyade, çocuğun hayatındaki her gelişimsel kilometre taşında (yürümeye başlama, okula gitme, sosyalleşme vb.) tekrar eden bir üzüntüdür. Aile, çocuğunun akranlarından geride kaldığını veya bazı şeyleri asla yapamayacağını fark ettiğinde bu keder yeniden tetiklenir. Aile toplantılarında veya sosyal medyada akran çocukların başarılarını görmekten kaçınma, bu tür konular açıldığında içine kapanma veya ani duygusal patlamalar yaşama.

Sosyal izolasyon kaynaklı üzüntü: Özel gereksinimli çocuğun bakım yükü ve toplumsal damgalanma korkusu nedeniyle aile, zamanla sosyal çevreden uzaklaşır. Eskiden kolayca yapılan aktivitelerin (restorana gitmek, tatile çıkmak) zorlaşması, ailede derin bir yalnızlık ve üzüntü yaratır. Arkadaş ve akraba davetlerini sürekli reddetme, "Anlaşılmıyoruz" hissiyle eve kapanma ve evlilik içi iletişimin azalması.

Enerji ve motivasyon kaybı: Sürekli bakım, finansal zorluklar ve kronik stres, ebeveynlerde tükenmişlik (burnout) yaratır. Bu durum, sürekli bir yorgunluk ve keyifsizlik hali olarak kendini gösterir. Günlük rutinleri sürdürmekte zorlanma, hobilerden vazgeçme, eşlerin birbirine ilgi göstermekte zorlanması ve ev işlerine karşı ilgisizlik.

Örnek olay: Kederin Soğuk Duvarları

Tanı konalı üç ay olmuştu ama Lale'nin hayatı, o gün donmuştu. Evleri, bir zamanlar neşeli ve cıvıl cıvılken, şimdi İpek'in konuşmayı öğrenemeyeceği gerçeğinin ağırlığı altında sessizleşmişti. Lale, İpek'in bebekken çıkardığı anlamsız seslerin videolarını izlerken hıçkırıklara boğuldu. "O sesler... Onlar artık yok. Ben, kızım ile hiç normal bir anne-kız konuşması yapamayacak mıyım? Onun bana 'Anne' deyişini duyamayacak mıyım? Benim hayalimdeki çocuk, artık gitti. Geriye sadece bu derin sessizlik kaldı." Lale, kendisini odasına kapattı. Dostlarının telefonlarını açmıyor, dışarı çıkmayı reddediyordu. Bu keder, onu sosyal çevresinden tamamen koparmıştı.

Pazarlık, yaşanan durumu değiştirmek için kontrolü yeniden kazanmaya yönelik bir deneme, genellikle bir çeşit 'eğer... o zaman' formülüyle ortaya çıkan umut ve çaresizlik karışımı bir aşamadır. Pazarlık duygusunun en sık ortaya çıkış biçimleri aşağıda belirtilmiştir.

"Daha fazla yapabilirim" pazarlığı (yoğun terapi arayışı): Aile, durumu tamamen düzeltmek veya en azından büyük ölçüde iyileştirmek için aşırı çaba harcar. Bu, çocuğun sınırlarını zorlayacak kadar çok sayıda ve yoğunlukta farklı terapi veya alternatif tedavi yöntemlerini deneme arayışıdır.

Aile hayatında yansıması: Finansal kaynakların tamamını veya büyük bir kısmını deneysel/pahalı tedavilere ayırma, ebeveynlerden birinin (genellikle annenin) tam zamanlı terapist rolüne bürünmesi, sürekli yeni doktor ve yöntem araştırması.

İnanç/kaderle pazarlık: Aile, durumu değiştirmesi karşılığında bir şeye (Allah'a, Evrene vb.) söz vermesi veya kendini kurban etmesi gerektiğini düşünebilir. "Eğer daha iyi bir insan olursam, daha fazla hayır işlersem, çocuğumun durumu düzelir." gibi düşüncelerle aşırı fedakârlık ve kendini ihmal etme eğilimi.

Suçluluktan kaçınma pazarlığı: Aile, durumu kontrol edebildiğini kanıtlamak için, hastalığın/durumun nedenini sürekli dış faktörlere veya çevredeki kişilere yüklemeye çalışır. Bu, aynı zamanda kendi suçluluk duygularından bir kaçış yoludur. Eşini, doktorları veya çevreyi eleştirerek durumu düzeltmeye çalıştığını gösterme çabası. ("Eğer eşim daha dikkatli olsaydı..." veya "Bu doktor doğru tanıyı koyabilseydi...").

Bu aşamaların döngüsel olduğunu ve ailelerin keder, öfke, pazarlık ve kabullenme arasında sürekli gidip gelebileceğini unutmamak önemlidir.

Kabul ve Yeniden D zenleme

Bu ařama “mutlu son” veya  z nt den ‘kurtulma’ durumu deęildir. Kabul,  ocuęun engellilięinin ger eklięini aile yařamına entegre etmekle ilgilidir. “Neden bu oldu?” sorusundan “řimdi ne yapacaęız?” sorusuna ge iř anlamına gelir.

Bu ařamada ebeveynlerde ařaęıdaki durumların g r lmesi olasıdır:

Kabul, durumu pasif bir teslimiyetle karřılamak deęil, ger eklięi olduęu gibi g r p onunla ilerlemeye karar verme ařamasıdır. Kabul ve yeniden d zenleme duygusunun en sık ortaya  ıkıř bi imleri ařaęıda belirtilmiřtir.

 ocuęa odaklanmada deęiřim: Ailenin,  ocuęun sadece eksiklerine veya tanı etiketine odaklanmayı bırakıp, var olan yeteneklerine, g  l  y nlerine ve bireysel kiřilięine odaklanmasıdır. "Otizmlili bir  ocuk yetiřtiriyoruz" yerine, "Ege, *otizmlili* olsa da, harika bir m zik hafızasına sahip ve renkleri  ok iyi eřleřtiriyor" gibi bir dil kullanmaya bařlamak.

Olumlu yeniden  er eveleme (positive reframing): Yařanan zorlukları bir facia veya y k olarak g rmek yerine, ailenin  zel bir misyonu, b y me fırsatı veya farklı bir hayat yolu olarak g rmeye bařlamasıdır. "Bu durum t m hayatımızı mahvetti" yerine, "Bu s re  bizi daha sabırlı, daha řefkatli ve birbirine daha baęlı bir aile yaptı" demeye bařlamak.

Savunuculuk ve G  lenme (Advocacy & Empowerment): Ailenin, durumu kabul ettikten sonra pasif alıcı olmaktan  ıkıp,  ocuklarının hakları i in aktif bir savunucuya d n řmesidir. Ailelerin,  ocuklarının eęitimi ve tedavisi i in yerel y netimlerle, okullarla veya saęlık kurumlarıyla etkin bir řekilde iletiřim kurması, hatta dięer ailelere destek olmak i in sivil toplum kuruluřlarına katılması.

Yeni ve ger ek i beklentiler:  ocuęun geleceęiyle ilgili geleneksel hayallerden ( niversite, standart kariyer) vazge ip, onun kapasitesine uygun, bireyselleřtirilmiř, k  k ve anlamlı hedefler belirlemektir. "Ondan bir m hendis olmasını bekleyemeyiz" ger eęini kabullenip, "Amacımız, ileride m mk n olduęunca baęımsız yařayabileceęi becerileri kazanması" hedefine odaklanmak.

Yeniden d zenleme, kabul n ardından gelen pratik ve yapısal deęiřikliklerdir. Aile hayatının operasyonel olarak  ocuęun gereksinimlerine g re yeniden řekillendirilmesidir.

Aile içi rollerin ve görevlerin yeniden dağıtılması: Bakım yükünün tek bir ebeveynin (genellikle annenin) üzerinde olmaktan çıkıp, diğer ebeveyn, kardeşler ve geniş aile arasında net ve planlı bir şekilde paylaşılmasıdır. Babanın, akşamları düzenli olarak fizyoterapi egzersizlerini üstlenmesi; büyük kardeşin, kardeşinin kullandığı iletişim cihazına yardımcı olması veya ona kitap okuması.

Yeni ve İşlevsel Rutinler Oluşturma: Çocuğun terapi, okul ve tıbbi gereksinimlerine göre esnek ama öngörülebilir yeni bir günlük ve haftalık program oluşturmaktır. Hafta sonu gezmeleri yerine, cumartesi sabahları sabit terapi saati oluşturmak; yemek saatlerini, çocuğun duyu hassasiyetlerine uygun olacak şekilde sessiz ve az uyaranlı bir ortama göre düzenlemek.

Destek ağlarının aktif kullanımı: Ailelerin, izolasyondan çıkıp kendilerine destek olacak profesyonel ve sosyal ağları aktif ve sistematik olarak kullanmasıdır. Düzenli olarak destek gruplarına katılmak; bir bakıcı (yardımcı) ayarlamak; büyük ebeveynlere çocuğa bakma becerilerini öğretip onlardan düzenli destek almak.

Mali planlamanın ve önceliklerin değişmesi: Ailenin ekonomik kaynaklarını çocuğun öncelikli ihtiyaçlarına göre yeniden tahsis etmesi ve uzun vadeli maliyetleri planlamasıdır. Ek masraflar için bütçeden kısıntı yapmak (örneğin daha az tatile çıkmak); ileride çocuğun bağımsız yaşaması için özel bir birikim hesabı veya yasal vasilik planlaması yapmak.

Ev ve yaşam alanının adaptasyonu: Çocuğun gereksinimlerine ve güvenliğine uygun olarak evdeki fiziksel ortamın değiştirilmesidir. Çocuğun kaçmasını önlemek için kapı kilitlerini değiştirmek; duyu gereksinimleri olan çocuklar için evde sakin bir köşe (duyu alan) oluşturmak; hareket kısıtlılığı olanlar için banyoda tutacaklar veya rampalar eklemek.

Örnek olay: Sosyal Hayatı Bilinçli Olarak Yeniden Yapılandırma

Can özel gereksinimli bir çocuktur. Can'ın babası eşine "Haftaya Can'ın okuldan arkadaşı Emre'lerin ailesiyle parka gidiyoruz, Onlar bizi yargılamıyor, aksine deneyim paylaşıyoruz," dedi. Eşi onayladı: "Evet, o grup sayesinde, kendimizi izole edilmiş hissetmeyi bıraktık. Bizi anlayan, bizim gibi olan insanlarla bir araya gelmek, bize güç veriyor."

4.2. Ebeveyn Roller ve Etkileri

Giriş

Bu bölüm, bir ebeveynin engelli bir çocuğun bakıcısı olduğunda meydana gelen derin kimlik değişimini incelemektedir.

Rol Yığılması Olgusu

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin rollerini, sorumluluklarını ve aile içi dinamikleri kökten değiştirir. Bu, hem büyük zorluklara hem de derin kişisel gelişim fırsatlarına yol açan karmaşık bir süreçtir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ailelerin deneyimlediği yoğun stres ve tükenmişlik hissini açıklayan kilit kavramlardan biri de **“Rol Yığılması” Olgusu** kavramıdır. Ebeveynler, “anne” veya “baba” olmanın yanı sıra, genellikle aynı anda birden fazla yeni ve zorlu rol üstlenmek zorundadır. Bu durum, bir bireyin aynı anda yerine getirmesi gereken rol sayısının veya bu rollerin gerektirdiği beklentilerin kapasitesini aşması anlamına gelir.

Vaka Yöneticisi Rolü: "Rol Yığılması" (Role Overload) olgusu, özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynlerin sıklıkla yaşadığı bir durumdur. Bu durum, ebeveynin normal rollerine (eş, anne/baba, çalışan) ek olarak, yoğun ve uzmanlık gerektiren yeni roller üstlenmesiyle ortaya çıkar. Bu yığılan roller arasında "Vaka Yöneticisi" (Case Manager) olmak, belki de en yorucu ve zihinsel yükü en ağır olanıdır.

Ebeveyn, resmi bir vaka yöneticisi olmasa da, çocuğun karmaşık gereksinimlerini yöneten merkezi kişi haline gelir. Bu rol, bir profesyonelin yapması gereken koordinasyon, planlama ve takip işlerini kapsar.

Sürekli İletişim Ağını Yönetmek: Ebeveyn, çocuğun hayatındaki tüm profesyoneller (doktorlar, fizyoterapistler, konuşma terapistleri, psikologlar, okul yöneticileri, özel eğitimciler...) arasındaki iletişimi sürekli sağlamak zorundadır.

Bilgi Akışını Kontrol Etmek: Tıbbi raporları, terapi notlarını ve eğitim planlarını sürekli güncellemek, her uzmanın diğerinin ne yaptığından haberdar olmasını sağlamak.

Ebeveyn Dili: "Dün fizyoterapist ne önerdiyse, bugün konuşma terapistine bunu anlatmalıyım ki seansını ona göre düzenlesin. Ayrıca okul da bu yeni bilgileri bilmeli."

Randevu ve Ulaşım Planlaması: Tüm randevuları (genellikle farklı günlerde ve farklı yerlerde olan) organize etmek, ulaşımı sağlamak ve kardeşlerin bakımını bu süreye göre ayarlamak.

Finansal ve Yasal Planlama: Sigorta formlarını doldurmak, terapi ücretlerini takip etmek, yasal haklar (raporlar, erken emeklilik, yardım) için evrak işlerini yürütmek.

Ebeveyn Dili: "Sigorta formunu doğru kodlarla doldurmazsam, bu ay terapi ücretini ödemeyecekler. Ayrıca o doktor randevusunu sabah 09.00'a alırsam, büyük kızı kreşten kim alacak?"

Tedavi Protokolüne Karar Verme: Çocuğun durumuyla ilgili sayısız görüş ve tedavi seçeneği arasından en doğrusuna karar vermek. Bu, büyük bir baskı ve sorumluluk yaratır.

Hizmet Kalitesini Denetleme: Çocuğa verilen hizmetlerin kalitesini sürekli değerlendirmek ve gerektiğinde itiraz etmek veya hizmet sağlayıcıları değiştirmek.

Ebeveyn Dili: "Bu diyet uzmanının önerisi doğru mu? Yoksa diğer doktorun önerdiği ilaç mı daha iyi? Ben doktor değilim ama bu kararı vermek zorundayım ve yanlış yapmaktan çok korkuyorum."

Tıp Uzmanı Rolü: "Rol Yığılması" olgusu içinde özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin üstlendiği çok sayıda ve yoğun rolden biri de "Tıp Uzmanı Olma" rolüdür. Bu rol, ebeveynin çocuğunun durumuyla ilgili tıbbi ve terapötik bilgiye derinlemesine hâkim olması, hatta çoğu zaman profesyonellerden daha bilgili hale gelmesi anlamına gelir.

Kapsamlı Araştırma: Çocuğun tanısı konulduğu andan itibaren, ebeveynler saatlerce makaleler, bilimsel çalışmalar, forumlar ve tedavi seçenekleri hakkında bilgi toplarlar. Durumla ilgili tıbbi terminolojiye, genetik risklere ve olası eşlik eden diğer hastalıklara hâkim olurlar.

İkinci Görüş Avcısı: Tek bir doktorun veya terapistin görüşüyle yetinmez, sürekli olarak en yeni tedavi yöntemlerini veya testleri araştırırlar.

Ebeveyn Dili: "Gece yarıları uyuyamayıp çocuğumun sendromunun her harfini Google'da arıyorum. Artık bazı doktorların bilmediği yayınları biliyorum. Evin küçük bilim insanı oldum."

Uzmanların Gözetimi: Ebeveynler, fizyoterapistlerin, konuşma terapistlerinin, özel eğitim uzmanlarının kullandığı teknikleri öğrenir ve bu egzersizleri evde bizzat uygulamakla yükümlü olurlar. Evi adeta bir mini-rehabilitasyon merkezine dönüştürürler.

İlaç Yönetimi: Kullanılan ilaçların dozlarını, olası yan etkilerini, etkileşimlerini takip ederler ve ilaç takvimini hatasız yönetirler.

Ebeveyn Dili: "Ben artık sadece annesi değilim; aynı zamanda konuşma terapistinin yardımcısıyım, Duyu Bütünleme Uzmanının evdeki uygulayıcısıyım. Hangi egzersizi ne zaman, ne kadar süre yapacağımı benden iyi bilen yok. Tüm bu sorumluluk, normal ebeveynliğin çok ötesinde."

Eğitim Verme: Ebeveynler, çocuğun durumuna yeterince hâkim olmayan yeni doktorlara, öğretmenlere veya bakıcılara çocuğun özel ihtiyaçlarını, hassasiyetlerini ve en iyi tepki verdiği yöntemleri bizzat açıklamak zorunda kalırlar.

Yanlış Tanıyı Düzeltme: Bazen bir tıp profesyonelinin yanlış veya eksik bir tanısını fark edip, onu doğru yöne yönlendirme ihtiyacı hissederler.

Ebeveyn Dili: "Her yeni okula, her yeni doktora tüm hikâyeyi en başından anlatmak zorundayım. Sanki ben onlara ders veriyorum. 'Hayır doktor bey, bu semptom şununla ilişkili değil, biz bunu denedik' demek zorunda kalıyorum. Kendi çocuğumun dosyasının yürütücüsü ve uzmanı benim."

Avukat Rolü: Bu rol, ebeveynin, çocuğun en temel ihtiyaçlarından en karmaşık yasal haklarına kadar her alanda, çocuğun adına mücadele eden, pazarlık eden ve ısrarcı olan kişi olması demektir. Eğitim ve sağlık sistemleri içinde hizmetler, kapsayıcılık ve haklar için mücadele etme rolünü ifade etmektedir. Avukat Rolü rol yığılmasını şiddetlendiren en önemli unsurdur çünkü:

Sürekli Dış Mücadele: Diğer roller (bakım, terapi) ev içindeyken, avukatlık rolü ebeveyni dışarıdaki sistemle (okul, bürokrasi, sağlık sistemi) sürekli bir çatışma ve gerilim içine sokar. Bu, bitmek bilmeyen bir savunma hali yaratır.

Bürokratik Yük: Bu rol, yoğun evrak işi, form doldurma, telefon görüşmeleri, yasal metinleri okuma ve toplantılara katılma gibi zaman ve enerji tüketen görevler gerektirir. Bu zihinsel yük, ebeveynin diğer rollere (eş, kişisel benlik) ayıracağı enerjiyi tamamen tüketir.

Yüksek Risk ve Kaygı: Ebeveyn, eğer bu rolü yeterince iyi yapamazsa çocuğunun eğitim, sağlık ve geleceğinin tehlikeye gireceği kaygısını taşır. Bu, aşırı sorumluluk hissi ve kronik strese yol açar.

Duygusal Bedel: Her reddedilme, her itirazın geri çevrilmesi veya her bürokratik engel, ebeveynin öfke, hayal kırıklığı ve adaletsizlik duygularını artırır.

Terapist Rolü: Bu rol, ebeveynin ev ortamını bir rehabilitasyon merkezine veya eğitim alanına dönüştürmesini, uzmanların kullandığı teknikleri sürekli olarak uygulamasını ve çocuğun gelişimini titizlikle takip etmesini gerektirir. "Terapist Olmak" rolü, diğer rollere göre daha zorlayıcıdır çünkü:

Ebeveyn-Çocuk İlişkisinin Değişimi: Bu rol, ebeveynin doğal, rahat ve koşulsuz sevgiye dayalı ilişkisinin önüne geçebilir. Ebeveyn, sürekli olarak performans odaklı bir eğitmene dönüştüğü için, çocukla geçirdiği zaman "öğretim" veya "uygulama" olarak hissedilebilir.

Duygusal Yük: Ebeveyn, çocuğunun gelişiminde yeterli ilerleme göremeyince kendisini suçlar ve başarısız bir terapist gibi hisseder (Suçluluk evresi).

Sınırların Silinmesi: "İş" eve taşınır. Mesai kavramı kaybolur; gece uykusuzlukları, hafta sonları terapi seansları ve sürekli veri kaydı yüzünden ebeveynin dinlenme ve kişisel zamanı ortadan kalkar.

Uzmanların Yükünü Üstlenme: Ebeveyn, profesyonel uzmanların yüksek ücretli ve sınırlı süreleri olan işlerini ücretsiz ve tam zamanlı olarak üstlenmek zorunda kalır. Bu, ebeveynin kendi kariyerinden feragat etmesine neden olabilir.

Rol Değişikliklerinin Etkileri

Rol yığılması ve özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yeni ebeveyn rollerinin en yıkıcı sonuçları literatürde Bakıcı Tükenmişliği (örneğin, Maslach Tükenmişlik Envanteri) bunu üç bileşenle tanımlar: Duygusal yorgunluk, kişilik bozukluğu, kişisel başarıda azalma.

Duygusal Yorgunluk: Duygusal yorgunluk, sadece "üzgün hissetmek"ten öte, kişinin günlük işlevselliğini bozan somut biçimlerde ortaya çıkar:

Duyarsızlaşma: Ebeveyn, çocuğuna, eşine veya diğer aile üyelerine karşı duygusal olarak tepkisizleşir.

İfade Biçimi: Eskiden üzüldüğü veya sevindiği durumlara karşı boş bakışlar sergileme. Çocuğun başarılarına veya zorluklarına karşı gereken duygusal tepkiyi verememe.

Azalmış başarı hissi: Ebeveyn, ne kadar çabalarsa çabalasın (terapist, avukat, yönetici rollerinde) kendini yetersiz hisseder.

İfade Biçimi: "Ne yapsam yetmiyor," veya "Ben iyi bir ebeveyn değilim" düşüncesinin sürekli hale gelmesi (suçluluk duygusunu artırır).

Huzursuzluk ve kolay öfkelenme: Duygusal rezervler boşaldığı için, küçük stres faktörleri bile büyük tepkilere neden olur.

İfade Biçimi: Normalde sabırla karşılanacak durumlarda dahi ani ve şiddetli öfke patlamaları yaşama.

Fiziksel belirtiler: Vücudun, zihinsel ve duygusal yorgunluğu fiziksel rahatsızlıklara dönüştürmesi.

İfade Biçimi: Sürekli baş ağrısı, mide sorunları, kas gerginlikleri ve sık sık hastalanma (bağışıklık sisteminin zayıflaması).

Kişilik Bozukluğu: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yoğun "Rol Yığılması" ve sürekli rol değişiklikleri, ebeveynlerin mevcut kişilik bozukluklarını tetikleyebilir, semptomlarını şiddetlendirebilir veya uyum sağlama yeteneklerini ciddi şekilde etkileyebilir. Bu durum, özel bir gereksinimi olan çocuğu yetiştirmenin getirdiği kronik stres, uyku bozuklukları, sosyal izolasyon ve finansal yükün doğrudan bir sonucudur.

Rol değişikliklerinin, özellikle kişilik bozuklukları üzerindeki olası etkileri:

Sınırdaki Kişilik Bozukluğu (SKB / BPD) Üzerindeki Etkiler: SKB, yoğun duygusal değişimler, dengesiz ilişkiler ve terk edilme korkusu ile karakterizedir.

Çekingen (Kaçıngan) Kişilik Bozukluğu Üzerindeki Etkiler: Bu bozukluk, sosyal reddedilme korkusu ve utanç duygusu nedeniyle insanlardan kaçınma ile karakterizedir.

Narsistik Kişilik Bozukluğu Üzerindeki Etkiler: Bu bozukluk her şeyi ben bilirim düşüncesi, hayranlık ihtiyacı ve empati eksikliği ile karakterizedir.

Kişisel Başarıda Azalma: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynlerde kişisel başarıda azalma durumu, genellikle ebeveynin tüm enerjisini ve odağını çocuğun ihtiyaçlarına yönlendirmesi sonucu ortaya çıkar. Bu durum, bireyin kendi kimliğinden ve hedeflerinden

uzaklaşmasına yol açar. Kişisel başarıdaki azalma, sadece kariyer başarısıyla sınırlı değildir; ebeveynin kişisel gelişim, sosyal yaşam ve kendine ait hedeflerindeki gerilemeyi de kapsar.

Kişisel başarıda yaşanan bu azalma, ebeveynde derin duygusal sonuçlar doğurur:

- *Hayal Kırıklığı:* Eskiden hayalini kurduğu hayat ile mevcut hayat arasındaki uçurumun yarattığı kalıcı hayal kırıklığı.
- *Değersizlik Hissi:* Özellikle işini bırakan ebeveynler, toplumsal üretimden koptukları hissine kapılarak değersizlik duygusu yaşayabilirler (Suçluluk evresini şiddetlendirir).
- *Eşlere Yönelik Öfke:* Eşlerden birinin kariyerine devam etmesi ve diğerinin bırakmak zorunda kalması, ilişkide kıskançlık, adaletsizlik ve gizli öfke yaratabilir.

Evlilik/Partner İlişkisinde Gerginlik: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yoğun Rol Yığılması, özellikle evlilik ve partner ilişkisi üzerinde büyük bir baskı ve gerginlik kaynağıdır. Ebeveynlerin geleneksel rollerinin dışına çıkıp yeni, zorlayıcı roller üstlenmeleri (Avukat, Terapist, Yönetici.....), partnerler arasındaki dengeyi bozar ve çatışmaları tetikler. Rol değişikliklerinin evlilik/partner ilişkisinde yarattığı gerginliklerin en sık görülen biçimleri:

Bakım Yükünün Adil Olmayan Dağılımı

- **Rol Ayrışması:** Genellikle bir partner (çoğunlukla anne), "Baş Bakım Veren/Terapist" rolünü üstlenirken, diğer partner (çoğunlukla baba), "Finansal Sağlayıcı/Avukat" rolüne odaklanır.
- **Gerginlik Biçimi:** Bakım yükünü üstlenen taraf, diğer partnerin yeterince destekleyici veya duyarlı olmadığını hisseder. Finansal yükü üstlenen taraf ise, bakımın duygusal yoğunluğunu tam olarak anlamadığı için eleştirilir.
- **Sonuç:** "Sen anlamıyorsun," veya "Tüm yük benim üzerimde," gibi ifadelerle duygusal bir mesafe açılır ve yalnızlık hissi çiftler arasında belirginleşir.

İletişim Eksikliği ve Sürekli Kriz Modu

- **İçerik Değişimi:** Çiftlerin konuşma konuları, romantik veya kişisel paylaşımlardan uzaklaşarak tamamen çocuk odaklı ve sorun çözmeye yönelik hale gelir (randevular, terapiler, ilaçlar, ödeme planları).

- Gerginlik Biçimi: Eşler, birbirlerine sadece bir yönetici veya iş arkadaşı gibi davranmaya başlar. Duygusal ihtiyaçlar ve yakınlık geri plana itilir. Stres anlarında iletişim, suçlama ve öfke patlamalarına dönüşür.
- Sonuç: Eşler arasında duygusal kaçınma (birbirinden uzak durma) veya düşmanca iletişim (sürekli eleştiri) gelişir.

Farklı Başa Çıkma Stratejileri

- Strateji Farklılığı: Bir partner durumu inkâr (şok evresi) veya yoğun bir öfke ile karşılarken, diğeri kabullenme ve hemen çözüm bulma (yeniden düzenleme) eğiliminde olabilir.
- Gerginlik Biçimi: Eşler, birbirlerinin duygusal tepkilerini yargırlar. Örneğin, biri duygusal destek ararken, diğeri pratik bir çözüm sunmaya çalışır ve bu durum anlaşılama hissinde yol açar.
- Sonuç: Yargılama ve Haksızlık Hissi. "Neden bu kadar sakınsın?" veya "Neden bu kadar abartıyorsun?" gibi sorularla duygusal çatışma derinleşir.

Kişisel ve Evlilik Zamanının Ortadan Kalkması

- Zaman Kısıtlaması: Çocuğun bakımı ve terapi programları, çiftlerin birbirlerine veya kendilerine ayıracakları zamanı tamamen ortadan kaldırır. "Terapist Olmak" ve "Yönetici Olmak" rolleri, tüm boş zamanı tüketir.
- Gerginlik Biçimi: Çiftler, eş rolünü sürdürmek için çaba gösteremezler. Cinsel yakınlık, ortak hobiler veya sadece dinlenmek gibi aktiviteler lüks haline gelir ve bu durum ilişki doyumunu ciddi şekilde düşürür.
- Sonuç: Evlilik, sadece bir lojistik ortaklığa dönüşür.

Finansal Baskı

- Ek Maliyetler: Terapiler, özel eğitim, tıbbi cihazlar ve ilaçlar nedeniyle artan finansal yük.
- Gerginlik Biçimi: Para, sürekli bir tartışma konusu haline gelir. Para kazanan partner üzerindeki baskı artar, diğeri partner ise harcamalar konusunda kendini suçlu hissedebilir.
- Sonuç: Stres ve güvensizlik, finansal yük, evlilikteki güvence hissini zedeler.

Bu gerginlikleri yönetebilmek için:

Rolleri Şeffaflaştırma: Eşler, hangi rolleri üstlendiklerini (Kim Avukat? Kim Terapist?) açıkça konuşmalı ve birbirlerinin yükünü kabul etmelidir.

Düzenli "Eş" Zamanı Yaratma: Kısa dahi olsa, çocuktan bağımsız, sadece eş olarak konuşulan ve ilgi gösterilen zaman dilimleri ayırmak.

Profesyonel Yardım: Çift terapisine başvurmak, bir uzmanın rehberliğinde iletişim sorunlarını çözmek ve sağlıklı başa çıkma stratejileri geliştirmek.

Takdir Etme: Eşler, birbirlerinin üstlendiği rolleri ve harcadığı çabayı (Avukatlık rolündeki mücadeleyi, Terapistlik rolündeki sabrı) açıkça takdir etmeyi öğrenmelidir.

4.3. Aile Rollerı Arasında Denge Kurmak ve Kardeşleri Dahil Etmek

Giriş

Bu bölüm, bir aile üyesindeki değışikliğin tüm sistemi etkilediğini belirten Aile Sistemleri Teorisi'ne (Bowen, 1978) odaklanmaktadır. Aile Sistemleri Teorisi, özel gereksinimli çocuğun sadece bir "problem" değil, tüm aile sisteminin yapısını ve işlevini değıştiren bir merkez olduğunu anlamamızı sağlar. Bu nedenle destek programları, sadece çocuğa değil, tüm alt sistemlere (eşler, kardeşler, ebeveynler) vurgu yapmalıdır.

Rolleri Dengelemek için Stratejiler

Eş/Evlilik Alt Sistemini Korumak için kullanılan stratejiler, ilişkinin ebeveyn rolünün ötesinde de devam ettiğini garanti etmektedir. Aşağıda belirtilen bu stratejileri uygulamak, eş/evlilik alt sistemini önceliklendirerek ailenin zorluklara karşı bir bütün olarak daha güçlü durmasını sağlar.

Planlı "Biz" zamanı: Düzenli olarak, çocuğun bakımı veya özel gereksinimleri ile ilgili konuların konuşulmadığı zaman dilimleri ayırın. Bu, kısa bir kahve molası veya bir hobi

olabilir. Biz zamanının amacı partnerlerin birbirini sadece "bakım veren" veya "ebeveyn" olarak değil, eş olarak hatırlamasını sağlamaktır.

Küçük sevgi ifadeleri: Fiziksel yakınlık (sarılma, el tutma) ve sözlü takdir ifadelerini ihmal etmeyin. Duygusal depo dolduğunda, stresle başa çıkmak daha kolay olur.

Geri çekilmeyi fark etme: Stres altında eşlerin birbirinden uzaklaşması (duygusal veya fiziksel geri çekilme) yaygındır. Bu geri çekilme örüntüsünü fark edin ve bilinçli olarak bağlantı kurmaya çalışın.

"Ben" dilini kullanmak: Duyguları ve ihtiyaçları ifade ederken partneri suçlamak yerine ("Sen asla yardım etmiyorsun"), kendi duygularınıza odaklanın ("Çok yorgun hissediyorum ve biraz yalnız kalmaya ihtiyacım var").

Sorun çözme zamanını ayırmak: Çocukla ilgili ciddi sorunları veya finansal kaygıları, yorgun olmadığınız ve dikkatinizi verebildiğiniz belirli bir zamanda konuşun. Yatak odası gibi dinlenme alanlarını sorun çözme yeri yapmaktan kaçının.

Dinleme becerileri: Eşinizin sadece dinlenmeye ihtiyacı olduğunda, çözüm önermek yerine empati kurarak dinlemeye öncelik verin.

Adil değil, eşit dağılım: Görevlerin eşit (sayıca aynı) olmasından ziyade, her iki eşin de yeteneklerine, zaman çizelgelerine ve enerji seviyelerine uygun bir şekilde adil dağılmasını sağlayın.

Yönetici rolünden kaçınmak: Bir eşin sürekli olarak diğerine ne yapması gerektiğini söyleyen (yönetici rolü) duruma düşmesinden kaçının. Görevleri ve sorumlulukları ortak bir takvim veya planlama aracıyla şeffaf hale getirin.

Profesyonel yardım almak: Bakım yükünü azaltmak için dışarıdan (bakıcı, büyük aile, profesyonel destek) yardım almayı kabul edin ve bunu bir zayıflık olarak görmeyin. Dışarıdan gelen destek, eş alt sistemine nefes alma alanı sağlar.

Ortak vizyon: Çocuğun geleceği, eğitimi veya bakımı hakkında uzun vadeli hedefler belirlerken birlikte çalışın. Ortak bir vizyona sahip olmak, belirsizlik duygusunu azaltır.

Duygusal doğrulama: Partnerinizin yaşadığı üzüntüyü, yorgunluğu veya hayal kırıklığını küçümsemeyin. "Biliyorum çok zorlanıyorsunuz ve bu işte yalnız değilsin" gibi ifadelerle duygusal doğrulama sağlayın.

Bireysel öz bakım: Her iki eşin de tek başına stres yönetimi (spor, meditasyon, hobiler) için zaman ayırması, eş alt sistemine daha az gerginlik ve daha fazla dayanıklılık olarak geri döner.

Bireysel Kimliği Korumak (Kendi Kendine Bakım) için kullanılan stratejiler genellikle en çok ihmal edilen ama en kritik konulardan biridir. Ebeveynler, kendilerini tamamen çocuklarının ihtiyaçlarına adadıklarında, "sadece ebeveyn" rolüne sıkışıp kalma riskiyle karşı karşıya kalırlar. Bireysel kimliği korumak ve kendi kendine bakımı sürdürmek için etkili stratejiler aşağıda ifade edilmiştir.

Ebeveyn kimliği dışında kalmak: Kendinizi sadece çocuğunuzun bakımı üzerinden tanımlamaktan kaçının. Eş, arkadaş, profesyonel, sanatçı, okuyucu, sporcu gibi diğer kimliklerinizi hatırlayın ve yaşatın.

Küçük kaçış alanları: Sadece size ait olan, çocuğun durumunun konuşulmadığı veya bakımının yapılmadığı "alanlar" (fiziksel veya zihinsel) yaratın. Bu, kısa bir yürüyüş, bir kahve molası veya bir hobi olabilir.

Zaman ayırmak (Non-Negotiable Time): Tıpkı terapi randevuları veya doktor kontrolleri gibi, kişisel zamanınızı da takviminize görünür bir madde olarak ekleyin. Bu, haftada sadece 30 dakika bile olsa, düzenli olmalıdır.

Hayır demeyi öğrenmek: Fazladan sorumluluklar (okul gönüllülüğü, sosyal yükümlülükler) teklif edildiğinde, enerjinizin ve zamanınızın sınırlarını korumak için kibarca "hayır" demeyi öğrenin.

Bakıcı ağını kullanmak: Çocuğa güvenilir bir bakıcının (eş, aile üyesi, profesyonel bakıcı) baktığı zaman dilimlerini kendi kendinize bakıma ayırın.

Yeterli uyku: Kronik uykusuzluk, tükenmişliğin en büyük tetikleyicisidir. Mümkün olduğunca düzenli ve yeterli uyku almak için çaba gösterin. Gerekirse, eşinizle "nöbetleşe uyku" düzenleri oluşturun.

Beslenme ve egzersiz: Stresli anlarda hızlı ve sağlıksız yiyeceklere yönelmek kolaydır. Enerjinizi yüksek tutacak dengeli beslenmeye ve stres seviyesini azaltan düzenli fiziksel aktiviteye (basit bir esneme veya yürüme bile olsa) dikkat edin.

Bilinçli farkındalık (Mindfulness) ve gevşeme teknikleri: Günde birkaç dakikanızı nefes egzersizleri, meditasyon veya basit gevşeme tekniklerine ayırın. Bu, stresin birikmesini engellemeye yardımcı olur.

Terapi ve Danışmanlık: Bir terapistten veya destek grubundan profesyonel yardım almak, duygusal yükü paylaşmanın ve başa çıkma stratejileri geliştirmenin en sağlıklı yoludur.

Başarıları kutlamak: Sadece çocuğun değil, kendi hayatınızdaki küçük başarıları da kutlayın. Örneğin, bir kitap bitirmek, yeni bir egzersize başlamak veya bir iş projesini tamamlamak.

Arkadaşlarla bağlantı: Eski arkadaşlarınızla (çocuğunuzun durumunu sürekli konuşmak zorunda olmadığınız kişilerle) düzenli temas kurun. Sosyal destek, izolasyon hissini azaltır.

Destek grupları: Aynı deneyimleri paylaşan diğer ebeveynlerle bir araya gelmek, "yalnız değilim" hissini güçlendirir ve değerli pratik tavsiyeler almanızı sağlar.

Unutmayın: Uçakta acil bir durumda önce kendi oksijen maskenizi takmanız gerektiği gibi, özel gereksinimli çocuğunuza etkili bir şekilde bakmaya devam edebilmeniz için önce kendi fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarınızı karşılamanız gerekir. Kendi kendine bakım, bencilce bir davranış değil, ebeveynlik rolünüzün sürdürülebilirliğini sağlayan bir zorunluluktur.

Sürece Kardeşleri Dahil Etmek

Aile Sistemleri Teorisi bağlamında, özel gereksinimli bir çocuğun kardeşleri üzerindeki etkilerini ve onları sürece sağlıklı bir şekilde dahil etme yöntemlerini ele almak, ailenin genel sağlığı için hayati önem taşır. Bazen “cam çocuklar” olarak adlandırılırlar; ebeveynler onları görmezden gelir ve özel gereksinimli çocuklarının ihtiyaçlarına odaklanırlar.

Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak, diğer kardeşler için benzersiz ve karmaşık deneyimler zinciri yaratır. Bu deneyimler, hem pozitif hem de negatif duyguları ve zorlukları içerir ve genellikle "iyi" bir kardeş olma baskısıyla gizlenir. Özel gereksinimli çocukların kardeşlerinin sık karşılaştığı deneyimler ve duygular aşağıda ifade edilmiştir.

İhmal ve Yetersiz İlgi Hissi: Ebeveynlerin zamanının ve enerjisinin büyük bir kısmı, özel gereksinimli çocuğun bakımına, randevularına ve kriz anlarına harcanır.

Gölgede kalmak: Kendi başarılarının veya sorunlarının, özel gereksinimli kardeşin ihtiyaçları karşısında önemsizleştiğini hissetmek.

"İyi olma" baskısı: Ebeveynlere daha az yük olmak adına kendi sorunlarını veya ihtiyaçlarını dile getirmekten kaçınmak.

Kıskançlık: Özel gereksinimli kardeşe gösterilen yoğun ilgiye karşı kıskançlık duymak ve bu duygudan dolayı suçluluk hissetmek.

Stres, Kaygı ve Yük: Aile içindeki sürekli stres ve belirsizlik, kardeşlerin zihinsel ve duygusal sağlığını etkiler.

Gelecek kaygısı: Ebeveynler yaşlandığında veya öldüğünde özel gereksinimli kardeşin sorumluluğunu kimin üstleneceği konusunda derin bir kaygı duymak.

Utanç ve izolasyon: Kardeşin davranışları veya durumu nedeniyle sosyal ortamlarda utanç duymak ve bu nedenle arkadaş ortamlarından veya sosyal aktivitelerden kaçınmak.

Rol değişimi: Yaşından beklenenden daha fazla sorumluluk (ev işleri, kardeş bakımı) üstlenmek, yani bir "küçük ebeveyn" rolüne bürünmek.

Suçluluk ve Üzüntü: Kardeşler, çoğu zaman karmaşık ve çelişkili duygularla mücadele ederler.

Yaşayan yas: Kardeşlerinin normal bir gelişim göstermemesinden kaynaklanan sürekli bir üzüntü veya "kronik yas" hissi yaşamak.

Suçluluk: Kardeşlerinin bu durumunun bir şekilde kendi hataları olduğunu düşünmek veya zaman zaman kardeşlerine karşı duydukları kızgınlık veya bıkkınlık yüzünden suçluluk hissetmek.

Fırsat eşitsizliği: Kendi hayatlarında sahip oldukları normal gelişim ve fırsatlar için suçluluk duymak.

Olumlu Deneyimler ve Güçlü Özellikler: Zorluklara rağmen, özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmanın getirdiği önemli pozitif deneyimler de vardır.

Empati ve olgunluk: Başkalarının farklılıklarını kabul etme ve anlama konusunda yüksek bir empati düzeyi geliştirmek.

Sorumluluk ve sabır: Erken yaşta sorumluluk almayı öğrenmek, zor durumlara karşı sabır ve tolerans geliştirmek.

Güçlü bağ: Özel gereksinimli kardeşle aralarında derin, koşulsuz bir sevgi ve koruyucu bir bağ geliştirmek.

Savunuculuk becerileri: Başkalarının haklarını savunma konusunda yetenekli ve tutkulu hale gelmek.

Çatışmalı İlişkiler: Kardeşler arasındaki ilişki, zorlukların doğasına bağlı olarak karmaşıklaşabilir.

Çatışma: Özel gereksinimli kardeşin davranışlarını düzenlemedeki zorluklar nedeniyle sık sık kavga veya sürtüşme yaşamak.

Koruyuculuk: Kardeşi dış tehditlere veya zorbalığa karşı aşırı bir şekilde koruma ihtiyacı hissetmek.

Ebeveynlerin bu deneyimlerin farkında olması ve kardeşlerin hem pozitif hem de negatif duygularını onaylaması, onların sağlıklı bir şekilde büyüyebilmesi için kritik öneme sahiptir.

Dahil etme ve destek stratejileri: Kardeşler, genellikle ailenin zorluklarını yakından deneyimleyen, ancak duygusal ihtiyaçları sıklıkla göz ardı edilen bireylerdir. Kardeşleri sürece sağlıklı bir şekilde dahil etmek ve onların bireysel iyilik hâlini desteklemek için stratejiler aşağıda ifade edilmiştir.

Açık İletişim ve Dürüstlük: Kardeşler, genellikle özel gereksinimli kardeşlerinin durumunu ebeveynlerinin düşündüğünden daha fazla hisseder ve anlarlar. Bilgi eksikliği, endişe ve hayal gücüyle birleştiğinde korkuya dönüşebilir.

Net bilgilendirme: Kardeşin tanısı ve gereksinimleri hakkında, yaşına uygun, dürüst ve basit bir dil kullanın. Durumu bir sır gibi saklamayın.

Soruları yanıtlama: Kardeşlerin durumla ilgili her türlü sorusunu (zor veya duygusal olsa bile) sabırla ve açık yüreklilikle yanıtlayın.

Duyguları onaylama: Kardeşin hissettiği tüm duyguların (kızgınlık, utanç, kıskançlık, üzüntü, hatta normal bir kardeşliğin getirdiği rekabet) normal olduğunu kabul edin ve onaylayın. "Kızgın hissetmende sorun yok, bu zor bir durum" gibi ifadeler kullanın.

Bireysel İhtiyaçlara Odaklanma (Kaliteli Birebir Zaman): Özel gereksinimli çocuğun yoğun bakımı nedeniyle diğer kardeşler kendilerini ihmal edilmiş hissedebilirler.

Özel zaman: Her kardeşe, yalnızca ona ayrılmış, kesintisiz, bire bir zaman (haftada 15-30 dakika bile olsa) planlayın. Bu zaman diliminde ilgi tamamen onlarda olmalı ve özel gereksinimli kardeşin durumu konuşulmamalıdır.

Ayrıcalıklar (Dengeleme): Özel gereksinimli çocuğun aldığı fazla ilgiyi dengelemek için, diğer kardeşlerin bireysel hobilerini veya okul dışı aktivitelerini destekleyin. Onların da kendi kimliklerini geliştirmelerine izin verin.

Gelişimsel farkındalık: Kardeşin yaşına uygun gelişimsel zorlukları ve başarıları takdir edin. Örneğin, kardeşinin akademik başarısını veya spordaki yeteneğini kutlayın.

Rol ve Sorumlulukların Sağlıklı Dağıtımı: Kardeşleri "küçük ebeveyn" rolüne sokmaktan kaçının.

Gönüllü katılım: Kardeşin, özel gereksinimli kardeşiyle ilgili görevleri (beslenme, giydirme, terapiye götürme gibi) zorunlu değil, gönüllü olarak üstlenmesini teşvik edin.

Sınırları belirleme: Kardeşlerin de kendi hayatları olduğunu ve özel gereksinimli kardeşlerine bakma sorumluluklarının ebeveynler kadar büyük olmadığını netleştirin. "Sen ablasısın, bu yüzden hep bakmak zorundasın" gibi ifadeler kullanmaktan kaçının.

Ortak aktivitelere teşvik: Özel gereksinimli kardeşle yaşına ve becerisine uygun, eğlenceli ve olumlu etkileşime olanak tanıyan oyun veya aktivitelere (örneğin, birlikte resim yapma, kısa bir oyun oynama) teşvik edin.



Resim 2. Kardeşlik bağı farklılıkları değil, kalpleri birleştirir.

Dış Destek ve Akran Grupları: Kardeşlerin deneyimlerini paylaşabileceği bir ortam sağlamak, onların yalnızlık hissini azaltır.

Kardeş destek grupları: Özel gereksinimli kardeşe sahip diğer çocukların bir araya geldiği destek gruplarına katılmalarını teşvik edin. Bu, duygularını paylaşmaları ve başkalarının da benzer şeyler yaşadığını görmeleri için çok değerlidir.

Okul bilgilendirmesi: Kardeşin izniyle, okul rehber öğretmenini veya yakın arkadaşlarını durum hakkında bilgilendirin. Bu, çocuğun okulda ihtiyaç duyabileceği duygusal desteği sağlamaya yardımcı olur.

Takdir ve Ödüllendirme: Kardeşlerin gösterdiği sabır, anlayış ve yardımseverlik takdir edilmelidir.

Teşekkür etmek: Kardeşin küçük bir yardımına bile içtenlikle teşekkür edin.

Model olmak: Ebeveynler olarak stresle sağlıklı bir şekilde başa çıktığınızı göstererek onlara rol model olun. Birlikte yardım almanın önemini ve ailenin ekip çalışmasını vurgulayın.

Bu stratejiler, kardeşlerin özel gereksinimli kardeşi olan bir ailede büyürken kendi duygusal ve gelişimsel ihtiyaçlarını karşılamalarını ve sürece pozitif bir şekilde dahil olmalarını sağlar.

4.4. İnfomal Danışmanlıkta Etik İlkeler

Giriş

Bu bölüm, programınızın “İnfomal Danışmanlık” yönüne odaklanarak, ebeveynlere etkili bir destek ağı kurmayı ve kullanmayı öğretir.

Destek Ekosistemi Oluşturma

Dayanıklılık, ailenin destek ağının kalitesiyle yakından ilgilidir. Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler için Destek Ekosistemi Oluşturma sürecinde ailelere sağlanan birçok resmi ve gayri resmi destek bulunmaktadır.

Resmi Destek: Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler için Destek Ekosistemi oluşturulması kapsamında, resmi destek içinde yer alan *temel tıbbi destekler, eğitim destekleri ve toplum hizmetleri* genel olarak aşağıdaki alanları kapsamaktadır:

Temel Tıbbi Destekler: Bu destekler, çocuğun genel saėlıėını ve özel durumunu y netmeye odaklanır.

Erken Tanı ve M dahale Programları

- o  zel gereksinimlerin m mk n olan en erken ařamada belirlenmesi i in tarama testleri ve kapsamlı deėerlendirmeler.
- o Erken teřhis sonrası, çocuėun geliřimini desteklemek amacıyla hemen bařlatılan tedavi ve eėitim programları ( rneėin; yenidoėan taramaları, geliřimsel gecikme deėerlendirmeleri).

Birincil Saėlık Hizmetleri ve Uzman Takibi

- o  ocuėun genel saėlık bakımını (ařılar, rutin kontroller, akut hastalık tedavileri) saėlayan Aile Hekimi/Pediatrist tarafından d zenli takip.
- o Gereksinime  zel olarak, N roloji, Kardiyoloji, Genetik, Endokrinoloji gibi alanlardan uzman hekimlerle iř birliėi i inde  ok disiplinli tıbbi y netim.

İla  ve Tıbbi Tedavi Y netimi

- o Temel rahatsızlıklarla iliřkili semptomların ve ikincil durumların y netimi i in re eteli ila lar ve tıbbi tedavilerin saėlanması ve takibi.

Rehabilitasyon ve Terapi Hizmetleri:  ocuėun iřlevselliėini, baėımsızlıėını ve yařam kalitesini artırmaya y nelik kritik desteklerdir.

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

- o Motor becerileri, hareketliliėi ve fiziksel iřlevselliėi geliřtirmeye odaklanır.
- o Kinetoterapi (hareketle tedavi) gibi  zel uygulamalar.

Ergoterapi (İř ve Uėrařı Terapisi)

- o G nl k yařam aktivitelerine (giyinme, beslenme, kiřisel bakım, okul aktiviteleri) katılımı artırmak i in beceri ve adaptasyon geliřtirmeye yardımcı olur.

Dil ve Konuřma Terapisi

- o İletişim, dil becerileri, konuşma bozuklukları ve yutma güçlükleri üzerine çalışır.

Yardımcı Teknolojiler ve Cihazlar

- o Tekerlekli sandalyeler, protezler, işitme cihazları, konuşma destek cihazları gibi yardımcı cihazların sağlanması, uyarlanması ve kullanımı konusunda eğitim.

Ruh Sağlığı ve Psikososyal Destek: Çocuğun ve ailenin duygusal ve zihinsel sağlığını hedefleyen hizmetlerdir.

Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi/Psikoloji

- o Davranış bozuklukları, kaygı, depresyon, dikkat eksikliği gibi durumların tanısı ve tedavisi.
- o Çocuğun ve ailenin özel gereksinimli olma durumuyla başa çıkmasına yönelik psikolojik danışmanlık ve terapi.

Aile Danışmanlığı ve Eğitimi

- o Aile üyelerine özel gereksinimin doğası, evde uygulanabilecek stratejiler ve bakım becerileri hakkında eğitimler.
- o Ebeveynlere Yönelik Destek Grupları ile bilgi ve deneyim paylaşımı ortamının oluşturulması.

Bu hizmetlerin kapsamı, finansmanı ve erişilebilirliği ülkelerin ekonomik düzeyine, sağlık sisteminin yapısına ve sosyal refah modellerine göre farklılıklar göstermektedir. Ancak genel eğilim, birincil sağlık hizmetlerini güçlendirmek, rehabilitasyon hizmetlerini sisteme entegre etmek ve bakım koordinasyonunu sağlamaktır. Bu tıbbi desteklerin yanı sıra, ailenin genel destek ekosistemine dahil edilecek eğitimsel ve sosyal/finansal desteklerde bulunmaktadır.

Eğitim Destekleri: Eğitim destekleri içerisinde yer alan kişiler sadece okul içindeki öğretmenlerden ibaret değildir; çocuğunun gelişimiyle ilgili farklı pencerelerden bakan uzmanlardan oluşmaktadır.

Özel Eğitim Öğretmeni: Sürecin merkezindedir. Çocuğunun öğrenme hızına ve şekline uygun yöntemler geliştirir.

Rehber Öğretmen (Psikolojik Danışman): Hem çocuğunuzun hem de sizin duygusal durumunuzu takip eder, sosyal uyum süreçlerini yönetir.

RAM (Rehberlik ve Araştırma Merkezi) Uzmanları: Çocuğunuzun resmi tanılama ve yönlendirme işlemlerini yapan, hangi okulda veya sınıfta olması gerektiğine karar veren ekiptir.

Rehabilitasyon Merkezi Eğitimcileri: Okul dışındaki saatlerde destek eğitim vererek, okuldaki gelişimi pekiştiren uzmanlardır.

En Büyük Destek Aracınız: BEP (Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı)

Eğitim ekibi desteğinin kalbi BEP'tir. Bunu çocuğunuza özel dikilmiş bir kıyafet gibi düşünebilirsiniz. Standart müfredat çocuğunuza dar veya bol gelebilir; bu ekip bir araya gelerek şu sorulara yanıt arar:

- Çocuğunuz şu an neleri yapabiliyor?
- Bu yıl neleri öğrenmesi hedefleniyor?
- Bu hedeflere ulaşmak için hangi yöntemler kullanılacak?

Resmi Eğitim Ekibi Size Şu Üç Temel Alanda Güç Verir:

- Yol Haritası Sunar: "Yarın ne olacak?" kaygısını azaltır. Çocuğunuzun kısa ve uzun vadeli hedefleri netleşir.
- Yalnızlığı Giderir: Karşılaştığınız bir problemde (örneğin bir davranış problemi veya öğrenme güçlüğü) danışabileceğiniz profesyonel bir muhatabınız olur.
- Hak Savunuculuğu: Çocuğunuzun eğitim haklarının (kaynaştırma eğitimi, destek eğitim odası vb.) korunmasını ve uygulanmasını sağlar.

Bu destek sistemi, siz dahil olduğunuz sürece tam performansla çalışır. Ekosistemin işleyişi basit bir döngüye dayanır:

1. Gözlem: Öğretmen okulda, siz evde çocuğu gözlemlersiniz.
2. Paylaşım: Düzenli toplantılarla (BEP toplantıları gibi) bu gözlemler birleştirilir.
3. Uygulama: Okulda öğrenilen bir becerinin evde nasıl destekleneceği size öğretilir.
4. Güncelleme: Çocuğunuz ilerledikçe hedefler yenilenir.

Unutmayın: Siz bu ekibin "ONURSAL BAŞKANI" ve en önemli üyesisiniz. Uzmanlar teknik bilgiye sahip olabilir, ancak çocuğunuzu en iyi tanıyan kişi sizsiniz.

Toplum Hizmetleri: Bu ekosistemi, ailenizin yükünü hafifletmek ve çocuğunuzun topluma karışmasını sağlamak için sunulan resmi ve sosyal imkanlar bütünü olarak düşünebilirsiniz.

Ekonomik ve Sosyal Destekler (Maddi Rahatlama): Toplum hizmetlerinin en somut ayağıdır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynler için dünya genelinde uygulanan destek sistemleri, ailenin üzerindeki finansal ve psikososyal yükü hafifletmeyi amaçlar.

Ekonomik Destekler (Maddi Yardımlar): Ekonomik destekler, çocuğun bakımı ve eğitimi için gereken ek maliyetleri karşılamak üzere tasarlanmıştır.

Doğrudan Nakdi Yardımlar: Engelli çocuk ödeneği gibi birçok Avrupa ülkesinde (Örneğin İngiltere'de *DLA - Disability Living Allowance*), çocuğun engel derecesine bakılmaksızın bakım maliyetlerini karşılamak için aileye aylık ödeme yapılır.

Bakıcı Aylığı: Ebeveynin çocukla ilgilenmek için işten ayrılması veya çalışma saatlerini azaltması durumunda devlet tarafından sağlanan maaş desteğidir.

Vergi Avantajları ve Muafiyetler: Gelir vergisi indirimi gibi ailenin toplam geliri üzerinden yapılan indirimler.

ÖTV ve KDV Muafiyeti: Özel tertibatlı araç alımlarında veya rehabilitasyon araç gereçlerinde uygulanan vergi istisnaları (Türkiye, Almanya ve ABD'de yaygındır).

Sağlık ve Ekipman Finansmanı: Tekerlekli sandalye, işitme cihazı veya konuşma terapisi gibi yüksek maliyetli ihtiyaçların devlet sigortası tarafından %100 veya yüksek oranlarda karşılanması.

Sosyal Destekler (Hizmet ve Haklar): Sosyal destekler, ailenin yaşam kalitesini artırmaya ve sosyal izolasyonu önlemeye odaklanır.

Mola Hizmetleri (Respite Care): Ebeveynlerin dinlenebilmesi veya acil işlerini halledebilmesi için çocuğun profesyonel bakıcılar tarafından geçici olarak (birkaç saatten birkaç güne kadar) bakımının üstlenilmesidir. İskandinav ülkelerinde bu, bir "vatandaşlık hakkı" olarak tanımlanır.

Kapsayıcı Eğitim ve Erken Müdahale: Çocuğun akranlarıyla birlikte eğitim alması (kaynaştırma) ve erken yaşta ücretsiz özel eğitim/rehabilitasyon imkanlarına erişimi.

İş Kanunu Kolaylıkları: Esnek çalışma saatleri gibi ebeveynlere terapi veya hastane randevuları için yasal izin hakları tanınması.

Erken Emeklilik: Engelli çocuğu olan annelere belirli bir süre prim desteği verilerek daha erken emekli olma hakkı tanınması (Türkiye'de uygulanan bir modeldir).

İnformel Destek: Aile ve arkadaşlar bu sistem içinde yer alır. Genellikle yardım etmek isterler, ancak nasıl yapacaklarını bilemezler. Anahtar nokta, ebeveynlere spesifik olmayı öğretmektir (örneğin, "Yardıma ihtiyacım var" yerine "Market alışverişini yapabilir misin?").

Ebeveynler Arası Ağlar: Literatür, bunun strese karşı en etkili tamponlardan biri olduğunu tutarlı bir şekilde göstermektedir. "Anlayan" ebeveynlerle bağlantı kurmak, izolasyonu azaltır ve pratik, deneyimlerden elde edilen tavsiyeler sağlar.

Rehberlik ve Bilgi Paylaşımı

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, çoğu zaman bitmek bilmeyen bir öğrenme süreci ve yoğun bir bilgi akışı demektir. Diğer ebeveynlerden veya uzmanlardan bilgi ve tavsiye alırken, bu süreci hem duygusal hem de pratik anlamda verimli yönetmek önem taşır. Bu, hem destek alan hem de destek sağlayan kişi olarak etkili iletişim kurma ile ilgilidir.

İşte bu "informal danışmanlık" sürecinde, destek alan kişi olarak kullanabileceğiniz etkili iletişim stratejileri:

Doğru Soruları Sorarak Bilgiyi Netleştirin: Bilgi alırken pasif bir dinleyici olmak yerine, kendi ihtiyaçlarınıza yönelik aktif bir araştırmacı olun. Karşınızdaki kişinin deneyimini kendi durumunuza uyarlamak için şu tarz sorular sorabilirsiniz:

Detaylandırma: "Bu yöntemi uygularken en çok hangi aşamada zorlandınız?"

Bağlantı Kurma: "Çocuğunuzun o dönemdeki tepkileri nasıldı? Benim çocuğumun [belirli bir davranış] özelliğiyle benzerlik gösteriyor mu?"

Sonuç Odaklılık: "Bu tavsiyeyi uyguladıktan ne kadar süre sonra bir değişim gözlemlediniz?"

Aktif Dinleme ve Not Alma: Duygusal yoğunluğun yüksek olduđu anlarda, verilen deęerli bilgileri unutmak veya yanlış anlamak çok olasıdır.

Göz Teması ve Onay: Karşınızdakini dinlediđinizi hissettirmek, iletişimin derinliđini artırır.

Kilit Noktaları Not Edin: Görüşme sırasında veya hemen sonrasında önemli bulduđunuz isimleri, kurumları veya yöntemleri kısa notlar halinde kaydedin.

Yansıtma Yapın: "Yani siz, [X] terapisinin sosyal beceriler konusunda [Y] kadar etkili olmadıđını mı söylüyorsunuz?" diyerek anladıđınızı teyit edin.

Bilgiyi Kişisel Süzgecinizden Geçirin: Her çocuk eşsizdir ve birine iyi gelen, diđerine uygun olmayabilir. Tavsiye alırken şu üçlü filtreyi kullanın:

Bilimsel Dayanak: Bu tavsiye tıbbi veya eğitimsel bir temele dayanıyor mu, yoksa sadece bireysel bir gözlem mi?

Uygulanabilirlik: Bizim aile düzenimize ve ekonomik imkanlarımıza uygun mu?

Çocuđun İhtiyacı: Çocuđumun mizacı ve mevcut gelişim düzeyi bu tavsiyeyi kabul etmeye hazır mı?

Sınırları Belirleyin ve Duygusal Dengede Kalın: Bazen iyi niyetli olsa da "istenmeyen tavsiyeler" (unsolicited advice) yorucu olabilir. Bu durumda nazik ama net sınırlar çizmekten çekinmeyin:

Nazıkçe Durdurma: "Şu an sadece paylaşmaya ve dinlenilmeye ihtiyacım var, tavsiye almaya pek hazır deęilim, teşekkür ederim."

Odak Deęiştirme: "Verdiđin bilgiler için teşekkürler, bunu doktorumuzla/öğretmenimizle bir deęerlendireceğim. Peki sen bu süreçte kendi yorgunluđunla nasıl başa çıkıyorsun?"

Unutmayın: Aldıđınız her bilgi bir emir deęil, bir seçenektir. Kontrolün sizde olduđunu bilmek, kendinizi daha yetkin hissetmenizi sağlar.

Özel gereksinimli bir çocuđun ebeveyni olarak başka bir ebeveyne destek sağlamak, paha biçilemez bir "akran dayanışmasıdır". Ancak bu rol, hassasiyet ve denge gerektirir. Sizin için "mucize" olan bir yöntem, başka bir aile için hayal kırıklıđı olabilir.

İşte destek sağlayan (tavsiye veren) taraftayken iletişimi güçlendirecek ve empatiyi derinleştirecek temel ilkeler:

Tavsiye Vermeden Önce "Alan" Açın: Çoğu zaman ebeveynlerin ihtiyacı teknik bir bilgiden ziyade, anlaşıldığını hissetmektir. Bilgi aktarmaya başlamadan önce şu adımları izleyin:

Aktif Dinleme: Sözü kesmeden, sadece orada olduğunuzu hissettirerek dinleyin.

Duygu Onayı: "Bu gerçekten çok yorucu görünüyor, seni anlıyorum" veya "Şu an hissettiğin kaygı çok insani" gibi cümlelerle duygularını meşrulaştırın.

İzin İsteyin: Tavsiye vermeden önce mutlaka sorun: *"Biz de benzer bir durum yaşamıştık, bizim işimize yarayan birkaç şeyi seninle paylaşmamı ister misin, yoksa sadece dinlememi mi tercih edersin?"*

"Ben" Dilini Kullanın: Tavsiye verirken bir otorite figürü gibi değil, bir yol arkadaşı gibi konuşun. Kesin yargılar içeren cümleler karşı tarafta suçluluk veya yetersizlik hissi uyandırabilir.

Kaçınılması Gereken	Tercih Edilen
"Bu terapistten asla vazgeçmemelisin."	"Biz bu terapistten çok fayda gördük, istersen sen de inceleyebilirsin."
"Hemen diyet başlamalısın."	"Diyet konusunu araştırdığında bizim deneyimlerimizi duymak istersen anlatabilirim."
"Yanlış yapıyorsun, doğrusu bu."	"Biz benzer bir durumda [X] yöntemini denedik ve bizde şöyle bir sonuç verdi."

Her Çocuğun "Tek ve Biricik" Olduğunu Unutmayın: Kendi çocuğunuzdaki başarıyı anlatırken, bunun genel bir kural olmadığını vurgulamak karşı taraftaki baskıyı azaltır.

Farklılıkları Vurgulayın: "Her çocuk ve her aile dinamiği farklıdır; bizim çocuğumuzda çalışan bu yöntem belki sizde farklı bir şekilde hayat bulur," diyerek esneklik payı bırakın.

Gerçekçi Olun: Sadece başarıları değil, başarısız olduğunuz veya zorlandığınız anları da paylaşın. Bu paylaşım sizi daha erişilebilir ve samimi kılar.

"Somut" ve "Küçük" Destekler Önerin: Bazen en iyi danışmanlık, bilgi vermek değil hayatı kolaylaştırmaktır. "Bir şeye ihtiyacın olursa ara" demek yerine somut tekliflerde bulunun:

"Yarın hastane randevun varmış, istersen diğer çocuğunu ben okuldan alabilirim."

"Bu konuda uzman bir isim duydum, telefon numarasını seninle paylaşmamı ister misin?"

Profesyonel Sınırlara Saygı Duyun: Siz bir uzman (doktor, terapist, özel eğitimci) değil, bir ebeveynsiniz.

Kendi deneyimlerinizi paylaşırken mutlaka *"Tabii ki bu konuda en doğru kararı doktorunuzla birlikte vereceksiniz"* notunu düşmeyi ihmal etmeyin. Tıbbi yönlendirmelerden kaçınmak hem sizin hem de karşı tarafın güvenliği için kritiktir.

Unutmayın: İyi bir destekçi, karşıdaki ebeveyne ne yapacağını söyleyen değil; ona kendi yolunu bulması için gerekli duygusal güveni ve araçları sunan kişidir.

Sorular ve Cevaplar

1.Bir ailenin çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrendiği ilk anda yaşadığı, duyduklarını algılayamama ve donup kalma hali hangi aşamayı temsil eder?

A.Pazarlık

B.Öfke

C. Kabullenme

D. Şok

2-Aşağıdakilerden hangisi 'Kabullenme' aşamasındaki bir ailenin sergileyeceği bir davranıştır?

- A.Tanıyı koyan uzmanları suçlamak
- B.Çocuğun engelini gizlemeye çalışmak
- C.Eğitim ve destek hizmetlerini araştırmaya başlamak
- D.Sürekli olarak mucizevi bir iyileşme beklemek

3- Ebeveynlerin çocuklarının terapisti veya özel eğitimcisi gibi davranmak zorunda kalması (vaka yöneticiliği rolü), aile içinde en çok hangi duruma yol açabilir?

- A.Ebeveyn-çocuk arasındaki duygusal bağın tamamen kopmasına
- B. Rol karmaşası ve ebeveynlik stresinin artmasına
- C. Aile içi iletişimin kendiliğinden düzelmesine
- D.Çocuğun bağımsızlığının hızla artmasına

4- Aşağıdakilerden hangisi tipik gelişim gösteren kardeşin sürece sağlıklı dahil edilmesi için ebeveynlerin yapması gerekenlerden biridir?

- A.Onun tüm ihtiyaçlarını ertleyip özel gereksinimli çocuğa odaklanmak.
- B.Kardeşe sadece özel gereksinimli kardeşiyle ilgili bilgi verildiğinde iletişim kurmak.
- C. Kardeşinden gizli özel gereksinimli çocuğun durumunu konuşmak.
- D. Tipik gelişim gösteren çocukla düzenli olarak baş başa özel vakit geçirmek.

5- Destek sağlayan bir ebeveyn olarak, yeni tanı almış bir aileye yaklaşırken hangi tutum daha 'güçlendiricidir'?

- A. Sadece dinlemek ve ihtiyaç duyduklarında orada olduğunuzu hissettirmek.
- B.Hemen bir sürü doktor ismi ve tedavi yöntemi sıralamak.
- C. Onlara üzüldüğünüzü sürekli belli etmek.
- D.Kendi çocuğunuzun başarısını sürekli anlatmak.

Cevap Anahtarı: (1-D, 2-C,3-B,4-D, 5-A)

Kaynaklar

1. Williams, J.K., Skirton, H., Paulsen, J.S., Tripp-Reimer, T., Jarmon, L., McGonigal Kenney, M., Birrer, E., Hennig, B.L. and Honeyford, J. (2009), The emotional experiences of family carers in Huntington disease. *Journal of Advanced Nursing*, 65: 789-798. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04946.x>
2. Seyama, Ruka RN, PHN, MN; Kanda, Kiyoko RN, (2010). The Process by Which Families of Glioblastoma Patients Come Through Emotional Pain and Prepare for Hospice Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 12(2):p 124-136, <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3181d01d47>
3. Larson, R. W., & Almeida, D. M. (1999). Emotional Transmission in the Daily Lives of Families: A New Paradigm for Studying Family Process. *Journal of Marriage and Family*, 61(1), 5–20. <https://doi.org/10.2307/353879>
4. Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción)* 5 (1): 89-98.
5. Radwany, S., Albanese, T., Clough, L., Sims, L., Mason, H., & Jahangiri, S. (2009). End-of-life decision making and emotional burden: placing family meetings in context. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 26(5), 376-383.
6. Karpat, D. (2011). *Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi* (Master's thesis, Dokuz Eylül Üniversitesi (Turkey)).
7. Hassamancıoğlu, U., Akın, A., Yoldaş, C., & Şahin, S. (2020). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerde, Aile İçi Roller ve Çocuğu Tanıma Becerilerinin Aile Yılmazlığına Etkisinin İncelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(3), 1176-1200.
8. Wardani, E. T., Siregar, I., Susanto, A., & Hamzah, N. H. (2024). Strategies and Role of Parents on Language Acquisition of Children with Special Needs. *Jurnal Onoma: Pendidikan, Bahasa, Dan Sastra*, 10(3), 3431–3440. <https://doi.org/10.30605/onoma.v10i3.4130>

9. Pallavi, A. & Subodh, K. (2022). Effects of Parental Support Group on Perceived Stress and Self-Esteem among Parents of Children with Special Needs. *International Journal of Indian Psychology*, 10(4), 348-355. DIP:18.01.031.20221004, <https://doi.org/10.25215/1004.031>
10. Estojero, M.V.G. (2022). Involvement and Experiences of Parents Having Children with Special Needs. *European Journal of Education and Pedagogy*, 3(2), 1-3. <https://doi.org/10.24018/ejedu.2022.3.2.278>
11. Estojero, M. V. G., Reyes, N. R. T. D., Capuno, R. G., Manguilimotan, R. P., Cabigon, A. F. P., Etcuban, J. O., & Padillo, G. G. (2022). Involvement, experiences, and challenges of parents having children with special needs: Implications to practice. *European Journal of Special Education Research*, 8(2).
12. Ekmekçioğlu, E. B. (2013). Aile işletmeleri yönetim devir sürecinde öncül ve ardılın gösterdikleri roller üzerine niteliksel bir çalışma.
13. Kürtüncü, M., & Arslan, N. (2019). Sağlıklı ergen ve engelli kardeşler arasındaki ilişkinin aile işlevlerinden etkilenme durumunun incelenmesi. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 6(2), 366-379.
14. Er, D. M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
15. Scorgie, K. (2017). "Broadening Family Perspectives: The Experiences of Fathers and Siblings When a Child Has Chronic Illness or Disability", *Working with Families for Inclusive Education: Navigating Identity, Opportunity and Belonging*.
16. Hagiwara, M., Palmer, S. B., Hancock, C. L., & Shogren, K. A. (2018). Sibling Roles in Family–School Partnerships for Students With Disabilities During Transition Planning. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 42(3), 194-200. <https://doi.org/10.1177/2165143418792045>
17. Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434.

18. Koch, C., & Mayes, R. (2012). The balancing act: Meeting the needs of all children including an adolescent with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 464-475.
19. Cox, M. J. (2010). Family systems and sibling relationships. *Child Development Perspectives*, 4(2), 95-96. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2010.00124.x>
20. Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.208>
21. Higgs, R., & Dammers, J. (1992). Ethical Issues in Counselling and Health in Primary Care. *British Journal of Guidance & Counselling*, 20(1), 27–38. <https://doi.org/10.1080/03069889208253607>
22. Van Hoose, W. H. (1986). Ethical Principles in Counseling. *Journal of Counseling & Development (Wiley-Blackwell)*, 65(3).
23. Bond, T. (2004). An introduction to the ethical guidelines for counselling and psychotherapy.
24. West, W. (2002). Some ethical dilemmas in counselling and counselling research. *British Journal of Guidance & Counselling*, 30(3), 261–268. <https://doi.org/10.1080/0306988021000002308>
25. Kubler-Ross, E., & Kbler-Ross, E. (1969). *On death and dying* (Vol. 1). New York: Macmillan.