T.C.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ (DİN PSİKOLOJİSİ)

ANABİLİM DALI

DOWN SENDROMLU BİREYLERİN MANEVİ BAKIMI VE BİR MODEL ÖNERİSİ

Bütünleşik Doktora Tezi

Ayşe Burcu Gören

ANKARA-2015

T.C.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ (DİN PSİKOLOJİSİ)

ANABİLİM DALI

DOWN SENDROMLU BİREYLERİN MANEVİ BAKIMI VE BİR MODEL ÖNERİSİ

Bütünleşik Doktora Tezi

Ayşe Burcu Gören

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Öznur Özdoğan

ANKARA-2015

TEŞEKKÜR

Tez süreci, başından sonuna büyük emekler isteyen bir yolculuktur. Bu yolculukta beni destekleyen herkese teşekkürü bir borç bilirim.

Öncelikle akademik yaşamımın başlamasında öncülük eden, beni hayatımın her safhasında güzel muamelesi, müşfik tavrı ve etkili nasihatiyle motive eden canım babacığım, Enes GÖREN'e, pratik zekası ve fedakarlığı ile yaşamımı kolaylaştıran, dualarına yaslandığım, karşılıksız sevgi ve şefkat kaynağı güzel anneciğim Seyhan GÖREN'e ve elbette, her haliyle gerçek insan olan, en doğal biçimde bize insanlık nedir, güzel ahlak nedir öğreten, bu çalışmanın varlık sebebi, canım kardeşim Numan GÖREN'e sonsuz teşekkürler ederim.

Tez çalışmamı bursiyer olarak tamamlamama olanak veren, bilimsel çalışmaların destekçisi TÜBİTAK' a teşekkürü borç bilirim.

Tezin başından sonuna kadar her türlü sıkıntımda, mutluluğumda yanımda olan ve beni ellerinden geldiğince desteklemek için çaba harcayan sevgili çocuklarım Ahmet GEDEMENLİ, Nesibe GEDEMENLİ ve Hüma GEDEMENLİ'ye sabır ve anlayışlarından dolayı sonsuz teşekkürler ederim.

Doktora sürecim boyunca bilge kişiliği, müşfik ve mütevekkil tavrı ile bize her konuda rehberlik eden, tavır, yorum ve duruşuyla aklımızı, kalbimizi ve gönlümüzü aydınlatan Saygıdeğer Hocam Prof. Dr. Öznur ÖZDOĞAN'a, teşekkür ederim.

Tezin her aşamasında bilgi ve tavsiyelerinden istifade ettiğim, yorulduğumu hissettiğim iki duraksama anında beni güzel bakışaçısı ve nasihatiyla motive eden, her zaman beni misafirperverlikle karşılayan ve değerli zamanını cömertçe bana ayıran değerli hocam Sayın Yard. Doç.Dr. Naci KULA'ya , daima çözüm odaklı tavrı ve dinamik ve aydın dimağıyla rehberlik eden kıymetli Hocam Doç. Dr. ihsan ÇAPÇIOĞLU'na, tezin ilk aşamasından sonuna dek danışma

gereği duyduğumda kapılarını bana açacağından emin olduğum ve bana kendimi değerli hissettiren saygıdeğer hocam Prof. Dr. Şaban Ali DÜZGÜN'e, dostluğu ve akademik yetkinliği ile bana destek olan, deneyimlerini paylaşan çok kıymetli Yard. Doç. Dr. Fatıma Zeynep BELEN'e teşekkür ederim.

Araştırma sürecinde araştırmamızı projelendirerek beni maddi manevi destekleyen TDV KAGEM'e, KAGEM müdürü saygıdeğer dostum Hicret TOPRAK hanımefendiye, Ayşenur MUTLU ve Betül YURTERİ'ye gönülden teşekkür ederim.

Araştırma sürecinde, özellikle Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin büyük desteği ve rolü olmuştur. Burada belki tek tek hepsini anmam mümkün olmayacaktır. Ancak, tez araştırmasının projelendirme sürecinde hiçbir fedakarlıktan kaçınmayarak bu işi sahiplenen çok sevgili dostum Mukaddes BULUT'a ve Öznur Coşkun BAŞELMA'ya, gerek çocuklarını projeye katılma konusunda teşvik ederek gerekse en samimi duygularını ve hatıralarını benimle paylaşarak çalışmama en büyük desteği veren değerli annelerim Nurhan ŞAHİNGÖZ, Hacer KORKUT, Mustafa ŞAKACI ve Eşi, Beysun ŞAHİN, Aysun ÖZVEREN, Nagehan GÖKÇEK, Fatma Hanım, Nuray KOTAN, Ümmüş Hanım, Sultan Hanım, Tuba Hanım, İlkay Hanım ve Tuğba ÇALIK ACI'ya yürekten teşekkür ederim.

Projenın uygulama safhasında iletişim kurduğumuz herkesten yürekten destek gördük. Bu isimlerden, saygıdeğer ebru hocam Songül SÖNMEZ'e, Hacıbayram Cami İmamı Ahmet Hoca'ya, Neyzen Ömer Faruk KESKİN'e, Altındağ İHL Müdür ve Müdür Yardımcılarına, Yenimahalle İlçe Milli eğitim Müdürü Sayın Yusuf BAĞRIYANIK'a, tüm KAGEM çalışanlarına ve gönüllülerine, Altındağ Müftüsü ve Altındağ Örnek Cami imamına teşekkür ederim.

Projenin gerçekleşmesinde önemli bir rol oynayan, genç ve ihlaslı yüreklerini ortaya koyan sevgili Altındağ İmam Hatip Lisesi öğrencilerine,

Tüm ihmalkarlığıma ragmen sabırla dostluğunu sürdüren Ayşe ÇABUK'a, Sultan TEMEL'e, Habibe AJDEROĞLU'na, Sevgili dostlarım ve meslektaşlarım Yard. Doç. Dr. Sema YILMAZ, Yard. Doç. Dr. Elif KARA ve Yard. Doç. Dr.Mualla YILDIZ'a, tezin son aşamasında moral ve akademik desteğiyle yanımda olan dostum, hocam ve ablam, Doç. Dr. Bilge Önal DÖLEK'e ve Yard. Doç. Dr. Sevda YÜKSEL'e, anlayışı ve desteği için Saygıdeğer Müdürüm Yard. Doç. Dr. Mustafa YÜKSEL'e ve tezin gizli kahramanı sayılabilecek tüm isimlere, yürekten teşekkür ederim.

DOWN SENDROMLU BİREYLERİN MANEVİ BAKIMI VE

BİR MODEL ÖNERİSİ

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER. I

TABLOLAR DİZİNİ VII

ÖNSÖZ 1

GİRİŞ 3

1. Araştırmanın Konusu 7

2. Araştırmanın Problemi 7

3. Araştırmanın Amacı 8

4. Araştırmanın Önemi 10

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE 11

1. Engellilik 11

1.1 Engelli Bireylerin Sorunları 15

1.2. Zihinsel Engellilik 17

1.2.1 Zihinsel Engelliliğe Tarihsel Süreçte Yaklaşım Modelleri 21

1.2.2 Zihinsel Engellilik Sınıflandırmaları 28

2. Down Sendromu 30

2.1. Down Sendromu'nun Türleri 32

2.2. Down Sendromu'nun Belirtileri..... 35

2.3. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Aileler 37

2.3.1 Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile/Anne-Baba/Kardeşler Üzerindeki Psikolojik/Fizyolojik Etkileri.....39

2.3.2 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Engelli Çocuğa Sahip Olma Gerçeğiyle Başaçıkma Yöntemleri 46

2.3.3 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorun Ve İhtiyaçları 53

3. Maneviyat Ve Manevi Bakım 58

3.1 Maneviyat.....58

3.1.1 Maneviyat Kavramıyla İlgili Kavramsal Sorunlar ve Çözüm Önerileri……..60

3.1.2 Maneviyat ve Din İlişkisi..... 61

3.2 Manevi Bakım 67

3.2.1 Manevi Bakım Kapsamında Verilen Hizmetlerin Çeşitliliği....73

3.2.2 Manevi Bakımı Güçlendiren ve Zayıflatan Durumlar.....78

3.3 Engellilik, Din Ve Maneviyat 79

3.3.1 Dinlerin Engelliliğe Bakışı 79

3.3.2 Zihinsel Engellilik- Maneviyat ve Manevi Bakım İlişkisi 90

3.3.3 Din ve Maneviyatın Engelli Bireyler ve Aileleri için Anlamı...93

3.3.4 Dini kurumların engelli bireyler ve ailelerine bakış açısını yeniden ele alması ve bu gruplara yönelik hizmetlerinin düzenlenmesi..96

İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM 103

1. Araştırmanın Modeli 103

2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi 104

3. Veri Toplama Süreci 105

4. Manevi Bakım Modelinin Tasarlanma Süreci 105

4.1 Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerle Görüşmeler..... 105

4.2. Gönüllü Genç Gruplar ve Öğretmenler..... 107

4.3. Manevi Bakım Modelinin Uygulanma Süreci 108

5. Araştırmada Geçerlik ve Güvenirlik 109

5.1 Nitel Araştırmada Geçerlik 109

5.2 Nitel Araştırmada Güvenirlik 112

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

UYGULAMA BULGU VE YORUMLAR.....114

1. Manevi Bakım Modelını Oluşturmak Üzere Annelerle Görüşmeler.....114

1.1 Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Durumu Algılayış Biçimi, İhtiyaçları, Manevi Bakım Hakkındaki Görüşlerine İlişkin Bulgular Ve Değerlendirme.....117

A.Annelerin Durumu Kabullenme Sürecinde Geçirdikleri Aşamalara ilişkin Bulgular ve Yorum 117

B.Annelerin İhtiyaçları Hakkındaki Görüşlerine İlişkin Bulgular ve Yorum.....135

C.Annelerin Çocuklarına Yönelik Manevi Bakım Hakkında Görüşlerine İlişkin Bulgular ve Yorum……147

1.2.Manevi Bakım Modeli Hakkında Görüşmelerden Elde Edilen Sonuç 149

2. Down Sendromlu Bireylere Yönelik Manevi Bakım Modeli 153

2.1. Manevi Bakım Modelinin İçeriğinin Belirlenmesi 153

2.2. Uygulanan Manevi Bakım Modeli 159

2.3. Manevi Bakım Modelinin Uygulanması Süreci 160

2.3.1 Birinci Hafta.....160

2.3.1.1 Manevi Bakım Modelinin Birinci Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar 163

2.3.2 İkinci Hafta.....168

2.3.2.1 Manevi Bakım Modelinin İkinci Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar.....172

2.3.3 Üçüncü Hafta.....177

2.3.3.1 Manevi Bakım Modelinin Üçüncü Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar.....179

2.3.4. Dördüncü Hafta 185

2.3.4.1 Manevi Bakım Modelinin Dördüncü Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar.....192

2.3.5. Beşinci Hafta 197

2.3.5.1 Manevi Bakım Modelinin Beşinci Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar.....201

2.3.6 Altıncı Hafta 206

2.3.6.1 Manevi Bakım Modelinin Altıncı Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar……209

2.3.7 Yedinci Hafta 213

2.3.4.1 Manevi Bakım Modelinin Altıncı Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar.....215

2.3.8 Sekizinci Hafta.....218

2.3.8.1 Manevi Bakım Modelinin Sekizinci Haftasına İlişkin Bulgu Ve Yorumlar.....220

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

1. TARTIŞMA 226

1.1 Down Sendromlu Bireylerin Anneleriyle İlgili Araştırmaya İlişkin Tartışma……...226

1.2. Down Sendromlu Bireylere Yönelik Manevi Bakım Modeline İlişkin Tartışma……...237

2. SONUÇ.....245

2.1. Maneviyat Ve Manevi Bakımın İlişkisel Niteliği 245

2.2. İlişkisel Manevi Bakım Modeli..... 247

3. ÖNERİLER 265

KAYNAKÇA 266

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1: Yeni Zelanda ve ABD'de geçmişten bu yana kullanılan, ya da kullanımdan kalkmış tüm terimleri

Tablo 2: Fiziksel engel örneği üzerinden sosyal model ile medikal model arasındaki yaklaşım farkı

Tablo 3: Dünya Sağlık Örgütü(WHO) tarafından IQ seviyesi baz alınarak yapılan zihinsel engellilik sınıflaması

Tablo 4: Eğitim ihtiyaçları sınıflandırmasıyla psikolojik sınıflandırmanın eşleştirilmesi

Tablo 5: Newman'ın, din-inanç ve maneviyat ilişkisi modeli

Tablo 6: Manevi Bakımı Güçlendiren Ve Zayıflatan Durumlar

Tablo 7: Diyanet İşleri Başkanlığının faaliyetlerini gösterir Engelliler İle İlgili Sayısal Bilgiler

Tablo 8: Anne-babaların çocuklarının durumuyla ilgili kullandıkları dini başa çıkma yöntemlerine ilişkin tablo

Tablo 9: Annelerin destek kaynaklarına ve destek ihtiyaçlarına ilişkin tablo

Tablo 10: Uygulanan Manevi Bakım Modeli

Tablo 11: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu

Tablo 12: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 2. Haftaya ait tablo

Tablo 13: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 3. Haftaya ait tablo

Tablo 14: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 4. Haftaya ait tablo

Tablo 15: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 5. Haftaya ait tablo

Tablo 16: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 6. Haftaya ait tablo

Tablo 17: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 7. Haftaya ait tablo

Tablo 18: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 8. Haftaya ait tablo

Tablo 19: İzleyici değerlendirme anketi sonuç tablosu

Tablo 20: Gönüllü katılımcı sekiz haftalık değerlendirme tablosu

Tablo 21: Serebral palsili bir çocuk örneğinde uygulama şeması

Tablo 22: Down Sendromlu birey örneğinde uygulama şeması

Tablo 23: Uygulanan manevi bakım modeli çok yönlü ilişkiler tablosu

Tablo 24: Manevi bakım modelinin bileşenlerinin ilişkisel niteliği

Tablo 25: İlişkisel manevi bakım analizi

ÖNSÖZ

Bilimsel çalışmaların konu seçiminde çeşitli faktörlerin etkisi vardır. Bunların bir kısmında kişinin zihin dünyasındaki sorulara cevap aramak ya da günlük hayatta karşılaşılan çarpıcı bir olay etkili olabilir. Bu çalışmanın temelleri de, yaşamın içinden bir deneyime dayanmaktadır.

Hac ziyaretine hazırlık amacıyla, Bursa'da alışverişe çıktığım bir gündü. Şehrin en kalabalık caddelerinden birinde, çıkacağım manevi yolculuğun şevki ve heyecanı ile oradan oraya koştururken, gözüm yol kenarında çok tanıdık bir simaya takıldı. Bir genç, yanında birkaç kağıt mendil pakedi ile, "mendil alın, mendil… mendil alın, mendil" diye sürekli tekrar ediyordu. Yanına yaklaştım, yüzü kirli, elleri kirli, kıyafeti yıpranmıştı. Ellerinde ovuşturup durduğu şeylere baktım. Paketlerden birini açmış, çıkardığı mendilleri elinde parça parça etmiş, kirli mendil parçalarını elinde yuvarlayarak, yarı anlaşılır bir ifade ile, gelene geçene mendil satmaya çalışıyordu. Down Sendromlu bu genç adam, evde daha o sabah gördüğüm, kardeşim Numan'dan birkaç yaş büyüktü. Dilenmiyordu, kimsenin tek kuruş verdiği de yoktu. Onun, o caddenin kenarında, bakımsız haliyle, "birşeyler yapabilme" gayreti - kendi manevi yolculuğumun telaşı içinde bir anda karşıma çıkan bu görüntü- beni derinden sarsmıştı. Hayatta "var"olma, bir işe yarama ve birşeyler üretme, bir amaca sahip olma, bir "işi" "yapabilme" gibi hayati öneme sahip ihtiyaçların bu genç adamı da içine çektiği ortadaydı. Engelleriyle birlikte, şehrin göbeğinde saatlerce dikiliyor, varlığını toplumun gözüne sokarcasına, hal diliyle "ben de varım ve bir işe yaramak için çabalıyorum" diyordu.

O gün, biri kişisel diğeri ise evrensel iki gerçeği farkettim. Birincisi, her Down Sendromlu birey, benim kardeşim kadar şanslı değildi. Ailemizin Down Sendromlu

kardeşim Numan'a yaklaşımı, onun kendini gerçekleştirme serüveninde her zaman sergiledikleri destekleyici ve önünü açıcı tavır ve elbette sahip oldukları imkanlar, Numan için gerçekten ne büyük şanstı. İkinci ve asıl önemli olan ise, varoluşuna bir anlam katmanın, şanslı-şanssız ya da engelli-engelsiz herkesin temel ihtiyaçlarından biri olduğu hakikatiydi. Manevi dünyamızın havası-suyu gibiydi adeta bu ihtiyaç. Ve hiçbir engel tanımıyor, hatta asıl "engellilik" bu ihtiyaçların karşılanması engellendiğinde yaşanan durum olarak ortaya çıkıyordu.

Bu çalışmayı, başta ilham kaynağım, çalışmanın varoluş sebebi, kardeşim Numan Gören olmak üzere, tüm Down Sendromlu bireylere "insan olmanın" en güzel ve derin hallerini yaşama fırsatı tanınması ümit ve çabalarına bir katkı olması amacıyla gerçekleştirdim.

There is no true religion or spirituality without kindness and love.

-- Swami Brahmananda

GİRİŞ

Maneviyat, insan hayatına yön ve anlam veren, varoluşsal kaygılarlabaşetmede insanlara yardımcı olan, içeriği geniş değer yapılarından oluşur. Bu kuşatıcı çerçeveden baktığımızda, maneviyat, her türlü dinsel duygu ve tecrübeyi kapsadığı gibi, onun çok daha ötesinde, benlikle ve benötesiyle ilişkiler, sosyal çevre ile kurulan duygusal bağlar, merhamet, arkadaşlık, dostluk, aşk, bağlanma, inanç, ümit, amaç, heyecan, şevk, coşku, empati, özveri, paylaşmak, dua, dinsel ritüellere katılma arzusu, huşu gibi içinde spiritüel bir yön barındıran pek çok unsuru içine alır. Anlam arayışı, anlamlı ilişkiler, aşk, sadakat ve bilgelik gibi boyutları olan maneviyat, her birey için önemli bir insani ihtiyaçtır. Son iki yüzyılda bilimsel ve teknolojik alanda meydana gelen ilerlemeler sayesinde modern insan maddi ve fiziksel ihtiyaçların temini konusunda hayli önemli mesafeler kat etmiştir. Hatta bu gelişim döneminde ortaya çıkan çok sayıda edebi, sanatsal, felsefi, sosyolojik, psikolojik ve teolojik kuramlar ve eserler, bu gelişmelerin bireylerin maneviyatı pahasına ortaya çıktığını ileri sürmekte, modernitenin bireylerin manevi ihtiyaçlarına cevap veremediği tezini sık sık dillendirmektedir. Hatta, bu spesifik açıdan bakıldığında, moderniteye karşı ortaya çıkan postmodern söylemin, bir yönüyle modern insanın maneviyat açlığına hitap eden bir akım olarak ortaya çıktığı da söylenebilir. Kısaca, modern insan, son elli yılda hızla yükselen bir ivmeyle, kendi doğasının manevi bir boyutunun olduğunu fark etmiş durumda ve bu boyutta kendisinin yeterince beslenmediği şuuruna ermiş durumdadır. Dolayısıyla, günümüzde insan doğasının manevi boyutunu anlamaya ve ihtiyaçlarını gidermeye yönelik çalışmalar hızla artmakta, bu problem sanattan siyasete, spordan eğitime hemen her alanda merkezi bir konum kazanma eğilimi göstermektedir.

Bireylerin manevi ihtiyaçları konusunda son zamanlarda yükselen bu farkındalık rüzgârının, engelli bireylere yönelik ortaya çıkan genel duyarlılıkla birleşerek, bu alanda gelişen, --gerek teorik gerek pratik-- çalışmalarda da yavaş yavaş kendini hissettirmeye başladığı anlaşılmaktadır. Ancak bu gelişmeler oldukça yenidir. Bu alandaki literatürü taradığımızda, genel olarak manevi ihtiyaç ve manevi bakım konusunda yavaş yavaş gelişen farkındalığın, engelli bireyler bağlamında değerlendirildiğinde yok denecek kadar zayıf bir durumda olduğu görülmektedir.

Din ve maneviyatın insan yaşamında önemli bir yere sahip olduğunu ifade eden pek çok çalışma olmasına rağmen zihinsel engelli bireylerin yaşamında maneviyatın rolü ile ilgili bilinenler yok denecek kadar sınırlıdır. Konuyla ilgili en yakın çalışmalara göz attığımızda bu araştırmaların zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde maneviyat ve dini başaçıkmayı ele alan çalışmalar olduğu görülür. Engelli bireylerin bizatihi kendisi ile ilgili yapılan araştırmalarda söz konusu bu manevi boyut genellikle ihmal edilmiştir.

Zihinsel engellilerde maneviyat konusundaki araştırmaların tarihi 1980'lerin ortalarına kadar gitmektedir. Bu alandaki ilk çalışmaları yapanlardan biri William Gaventa'dır. Gaventa çalışmasında zihinsel engelli bireylere yönelik din hizmetlerinin gerekliliğine ve önemine dikkat çekmekte, bu konuda farkındalık oluşturmya çalışmaktadır(1986). Daha sonra, Minton, C. ve Dodder'in1993 yılında yaptıkları çalışmayla Gaventa'yı destekleyerek bu hayati mevzuyu tekrar gündeme getirdiklerini görülmektedir.

Gaventa bu alandaki çalışmalarına, zihinsel engellilerde maneviyat ve kendini gerçekleştirme konulu araştırmasıyla devam etmiştir(2001).Dini hizmetlerde zihinsel engellilere yer verilmesi önemle vurgu yaptığı konulardan olmuştur(2005). Curtise(2000) zihinsel engellilerin sosyal ve manevi katılımın önemine dikkati çekmiş Turner ve ark. Zihinsel engellilerin dini ihtiyaçlarını araştırmış ve bu konuda dini

hizmetler veren kurumlara iş düştüğünün üzerinde durmuşlardır(2003). Dikkati çeken bir konu, sözü edilen dini kurumun çalışmaların yapıldığı kültür ve coğrafyanın etkisi ile hep kilise olarak anılmış olmasıdır.

Türkiye'de yakın zamanda Naci Kula tarafından yapılan çalışma haricinde, engellilik, din ve maneviyat ilşkisine dair kayda değer başka bir çalışma henüz bulunmamaktadır. Engelliliği, Down Sendromu(DS) gibi spesifik bir zihinsel engellilik türüyle sınırladığımızda, Türkiye 'de her hangi bir çalışmaya rastlanmamaktadır. Down Sendromu türündeki zihinsel engellilik bağlamında Batılı ülkelerdeki çalışmalara göz gezdirdiğimizde, Türkiye'ye nazaran zengin bir literatürün oluştuğu görülür. Ancak buna rağmen, başka alanlarla, örneğin başka engellilik türleriyle kıyaslandığında zihinsel engellilerin dini ve manevi ihtiyaçları ve onlara yönelik manevi bakım konusunda çok da doyurucu bir literatürün henüz oluşmadığı anlaşılmaktadır. Özellikle Down Sendromlu bireyler ve maneviyat konusunda çok az sayıda çalışma bulunmaktadır. Sınırlı sayıda var olan bu çalışmalar içerisinde en göze çarpan ve sahayı şekillendirmekte olanlardan biri, John Swinton'un yaptığı çalışmalardır.

Swinton, Down Sendromlu bir gençle yaşadığı birebir deneyimini aktardığı bir çalışmasında, bazı engellilik durumlarının tedavisi mümkün olmadığını, ama bunun insan olmanın gerçeğini değiştirmediğini belirterek, Down Sendromlu bireylerin hayatına anlam kazandırma ve kapsayıcı olma açısından kiliselere düşen görevin üzerinde durmuştur(2001).Kilisede varolan teolojik karmaşaya dikkat çeken Swinton, kimilerine göre zihinsel engellilerin kiliseye katılımının tanrıya saygısızlık olarak adlandırıldığını, kimilerine göre maneviyat için bilişsel yeterliliğin gerekli olduğunu, ama aslında maneviyatın, *bilişsel değil, ilişkisel bir gerçeklik* olduğunu belirterek,

kiliseyi bu sınırlamadan kendini kurtarmaya ve bu özel insanlara ulaşmanın yollarını bulmaya davet etmiştir(2004).

Swinton ve benzeri duyarlı uzmanların bu konuda oluşturdukları farkındalık çalışmaları kısa zamanda ilk meyvelerini vermiş, kilise, zihinsel engelli bireylere yönelik tutumunu kapsayıcı yönde değiştirmiştir. Örneğin, Engellilik "National Catholic Partnership On Disability", *Ulusal Katalik Engellilik Ortaklığı*bu amaçla kurulmuştur. Bu yapı hem engellilere kapsayıcı hizmet vermekte hem de onlara hizmet verecek din görevlilerine yönelik eğitimler vermektedir.

Ülkemizin manevi geleneği, sevgi, hoşgörü ve kardeşlik temelleri üzerinde yükselmiştir. Dinimizin ve geleneğimizin bu kuşatıcı tutumu göz önüne alındığında, engelli bireylerle ilgili bu farkındalığa birçok kültürden çok daha önce ulaşmış olmamız beklenir. Yunusların, Mevlanaları, Hacı Bektaşların "insanlık sevgisi" mesajı, engelli olsun olmasın tün insanları aynı çatı altında, insan olma ortak değeri çevresinde birleştirmektedir. Dinin ve maneviyatın bu kucaklayıcı tutumundan engelli bireyler de istifade etmelidir. İnsanların dini ve manevi hizmetlerden faydalanma noktasında birbirinden üstünlüğü ya da herhangi bir hakediş kriteri bulunmadığına göre, genelde tüm engelli grupların, özelde ise Down Sendromlu bireylerin manevi hizmetlerden istifadesinin önünde teorik olarak herhangi bir engel bulunmamaktadır. Konunun pratik hayata yansıması noktasında doğan sorunlar, muhtemelen dinin yanlış yorumlanması ya da eğitimsizlik nedeniyle bir takım ezbere tutumlar içine girilmesinden kaynaklanmaktadır. Dolayısıyla bu alanda farkındalığın artırılmasına yönelik her çaba, anlamlı bir değer taşıyacaktır. Bu çalışma, ülkemizde bu yolda atılan bir ilk adım olması yönüyle, ümit verici bir başlangıç olmaya adaydır.

1. Araştırmanın Konusu

Engellilik ve maneviyat konusunda yukarıda not ettiğimiz bu boşluk ve eksiklikten hareketle, engelli bireylerin manevi ihtiyaçları ve bunların karşılanması için geliştirilebilecek yöntemler tezin genel konusunu oluşturmaktadır. Hemen her yaş, cinsiyet, sınıf ve statüden bireyin bedensel ihtiyaçları olduğu gibi manevi ihtiyaçları da vardır. Ancak, dikkatli bir gözlem yapıldığında engelli bireylerin maneviyata olan ihtiyacının engelsiz bireylerden daha fazla olduğu kolayca anlaşılacaktır. Çünkü varolan engellilik durumu hayatlarını zaten zorlaştırırken, bir de sosyal algı ve engellemelere muhatap olmaktadırlar. Değer görmeme, dışlanma, etiketlenme, alaya alınma, bir işe yaramama, bolca boş zaman ve amaçsızlık duygusu zihinsel engelliklerin en sık yaşadıkları olumsuz duygulardır. Bunlarla birlikte yaşamı sürdürme konusunda ne kadar zorlandıklarını tahmin etmek zor değildir. Manevi ihtiyaçların giderilmesi veya bizim bu çalışma çerçevesinde teklif edeceğimiz profesyonel Manevi Bakım uygulamasnın onların bu tür sorunlarla başaçıkmasında önemli bir destek olacağı varsayımı, bu çalışmanın ana tezini oluşturmaktadır.

Dolayısıyla, bu genel bağlamda tezin konusu, Down Sendromlu bireylerin, manevi ihtiyaçlarının tespiti, bu ihtiyaçların karşılanmasına yönelik manevi bakım modeli geliştirilmesi ve uygulanmasını içermektedir.

2. Araştırmanın Problemi

Son yıllarda maneviyat konusunda ortaya çıkan yoğun ilgi, engellilerde ve zihinsel engellilerde maneviyat konusunu da gündeme getirmiştir. Dinlerin bu konudaki tutumu özellikle önemlidir. Çünkü bireyler genellikle manevi ihtiyaçlarını kurumsal yapılarla temsil edilen manevi hizmetlerden karşılama gereksinimi duyabilirler. Ancak dinlerin, dini öğretiler ve dini kurumların genelde engellilik, özelde de zihinsel

engellilik konusunda ne derece duyarlı ve ilgili oldukları başlı başına ele alınması gereken bir problemdir. Bu anlamda düşünüldüğünde bu çalışmanın birincil problemi maneviyat/din ve engellilik ilişkisi veya tabiri caizse 'ilişkisizliğidir'. Örneğin, dinlerin engelliliğe yaklaşımı nasıldır? Dini öğretilerde engelliliğe ilşkin özel bir konum var mıdır? Seküler dünya görüşlere kıyasla, dini öğretiler engellilere ilşkin tutumlarında ne durumdadır? Daha anlamlı bir farklılık ve farkındalık ortaya çıkarabilir mi? Özellikle zihinsel engelliler bağlamında düşündüğümüzde, din ve dini kurumlar bu bireyler için ne ifade edebilir? Bu bireylerin dini ve manevi dünyası nasıldır? Entellektüel anlayış ve kavrayış olmadan dini pratiklere katılmak mümkün müdür? Zihinsel kapasitenin eksikliği anlamlı bir manevi yaşamı engeller mi? Ülkemizde Diyanet işleri teşkilatınca yürütülen mevcut resmi din hizmetleri programı zihinsel engellilere yönelik hizmet sunuyor mu? Veya sunması gerekir mi? Sunabilme imkanı ve alt yapısı var mıdır?

Bütün bu soruların ötesinde, çalışmamızda ele aldığımız en temel problem şudur: **Genelde zihinsel engelli, özelde Down Sendromlu bireylere yönelik nasıl bir manevi bakım sunulabilir? Dinin sunduğu veya sunabileceği imkanlar haricinde, söz konusu bu engelli bireylere maneviyat adına ne tür hizmetler verilebilir? Ve ya, bu bölümün başında da işaret ettiğimiz geniş anlamıyla, zihinsel engelli bireylerin maneviyat ihtiyaçları nelerdir, nasıl tespit edilebilir ve nasıl giderilebilir?**

3. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı, yukarıda dile getirdiğimiz sorunlara cevap ve çözüm önerleri geliştirmektir. Yani, öncelikle Down Sendromlu bireylerin dünyasına girmek için, onların özel dünyasını anlayarak ve şahitlik eden anneleri ile görüşmeler yapmak,

bunu yaparken, bu bireylerin dünyasındaki manevi unsurları ve manevi ihtiyaçları tespit etmektir. Bu aşamadan sonra da, amacımız bu ihtiyaçların giderilmesine yönelik bir manevi bakım modeli hazırlayıp uygulamaktır. Burada amacımız Down Sendromlu bireylerin dünyasını manevi ve manevi olmayan diye ikiye ayırmak değildir.

Çalışmanın temel hipotezleri;

1. Down Sendromlu bireylerin hayatının diğer engelli olmayan bireyler gibi manevi bir boyutu vardır.

2. Bu manevi boyut ihmal edilmektedir ve bu boyuttaki eksikliklerin giderilmesine ihtiyaç vardır.

3. DS bireylere yönelik maneviyat eksenli bir bakım hizmetinin, sadece manevi ihtiyaçları gidermekle kalmayıp, bir bütün olarak bu bireylerin hayat kalitesini iyileştirecek sosyalleşmesine yardımcı olacak ve ayrıca bu bireylerle bütünleşmiş bir yaşam süren ebeveynlere de önemli bir moral destek olacaktır.

Kısaca özetlersek, bu çalışmanın amacı, DS bireylerin hayatını mümkün olabilen her yönüyle kuşatan, onların hayat kalitesine katkıda bulunan, hem kendilerine hem de ailelerine destek sağlayan uygulanabilir ve sürdürülebilir evrensel bir manevi bakım modeli geliştirmektir.

Ayrıca, çalışmamız bu vesileyle bir farkındalık yaratarak ülkemizde bu alanda yapılabilecek akademik çalışmalara bir başlangıç noktası ve bu bireylere manevi hizmet noktasında üretilebilecek sosyal projelere bir ilham kaynağı olmayı hedeflemektedir.

4. Araştırmanın Önemi

Her birey gibi zihinsel engelli bireyler de düşünce, vicdan ve inanç özgürlüğü gibi temel insani haklara sahiptirler. Ruh ve bedeni ile bir bütün olan insanın, bedensel ihtiyaçları yanında ruhsal ve manevi ihtiyaçları da vardır. Manevi ve dini yaklaşımların fiziksel ve zihinsel sağlığa olumlu etkisinin olduğuna dair çalışmalar vardır(Swinton,2001). Sağlıklı insanlarda durum böyle olduğu gibi, Down Sendromlu insanlarda da durum farklı değildir. Zihinsel engelli birey için de din ve maneviyat, anlam yaratma, kabul ve özsaygı, arkadaşlık, sosyal ve psikolojik destek anlamına gelebilmektedir(Turner, 2004). Bu kişilerin sağlık, gıda, barınma, eğitim gibi ihtiyaçlarının kabul edilip karşılanması ne kadar gerekli ve önemli ise, ruhsal ve manevi yönlerinin de tanınması, bu anlamdaki ihtiyaçlarının varlığının kabul edilip karşılanması için gerekli adımların atılması da bir o kadar gerekli ve önemlidir.

Bu çalışma, maneviyat ve psikolojik sağlık alanında yapılan çalışmalara bir katkı olarak görülebilir. Zihinsel engellilik, zihinsel sağlık ve maneviyat konuları arasındaki ilişki hakkındaki belirsizliğe ışık tutabilir. Zihinsel engelli kişilerle aile bağları, bakımveren, psikolojik destek veren ve eğitici gibi vasıflarla ilişki içinde olan kişilere, bu bireylerin manevi yönü ve ihtiyaçları noktasında fikir verebilir ve zihinsel engelli bireylere, kendilerine sunulan hizmetin eksik bir yanının tamamlanması ve daha kaliteli hizmet verilmesi yoluyla fayda sağlayabilir.

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1.Engellilik

Engellilik, Dünya'da ve Türkiye'de geçmişten bu yana farklı isimlerle tanımlanmıştır. Genellikle özürlülük, sakatlık ve engellilik terimleri birbiri yerine kullanılır durumda olsa da, aslında temel mantıkta bazı farklar taşımaktadırlar. Özürlülük terimi, özür durumunu eksen alırken, engellilik terimi, yaşanılan problemin zamanla ve çeşitli gayretlerle aşılabilecek bir durum olduğu mesajını vermektedir. Böylece bu kavram zihinmizde bir esneklik ve yumuşama sağlama potansiyeline sahip görülmektedir (Dünya Engelliler Vakfı, Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu,2010).

Dünya literatüründe engelliliğe ilişkin en yaygın terimler, *Disability*, *Handicap* ve *Impairment* olarak geçmektedir. Dünya Sağlık Örgütü(WHO) bu terimleri şu şekilde tanımlamaktadır:

- Özürlülük (*Disability*): Sağlık alanında „sakatlık" bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade eder.
- Maluliyet (*Handicap*): Sağlık alanında "maluliyet" bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder(Dünya Engelliler Vakfı, Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu,2010).

- “Noksanlık (*Impairment*): Sağlık bakımından “noksanlık” psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı veya dengesizliği ifade eder.

Ülkemizde geçmiş literatür ve devlete ait araştırma ve kaynaklarda, yaygın olarak “özürlülük” kelimesinin tercih edildiği görülmektedir. Özür kelimesi, kusurlu ürünler için kullanılan defo kelimesini akla getirmektedir. Türk Dil Kurumu’na göre de Fransızcadan dilimize geçmiş olan defo kelimesinin anlamı “Kusur, özür, bozukluk” olarak geçmektedir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının 2002 Türkiye Özürlüler Araştırmasına göre “özürlüler”, “Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, normal yaşamın gereklerine uyamayan kişilerdir.”

5378 sayılı Kanun’da özürlü; “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanmıştır. Kanunda ayrıca, “hafif özürlü”, “ağır özürlü”, “bakıma muhtaç özürlü” gibi derecelendirme ayrımı yapılmış ve özürlü bireyler özür oranına göre sınıflandırılmıştır.

Buna göre; *“Hafif özürlü”*; özürlülük ölçütüne göre, hafif özürlü olarak tanımlanan kişiyi, *“Ağır özürlü”*; özürlülük ölçütüne göre, ağır özürlü olarak tanımlanan kişiyi, *Bakıma muhtaç özürlü*; özürlülük sınıflandırmasına göre resmî sağlık kurulu raporu ile ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişileri” ifade

etmektedir(T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Faaliyetlerinin Denetimi Denetleme Raporu,2009).

Özürlü kelimesinin, bireyin bir özür, bir kusura sahip olduğu mesajından yola çıkması nedeniyle, biz bu çalışmamızda bu terim yerine, bireyin kendi hatası olmayan ve çoğunlukla sosyal çevrenin olumsuz şartlarıyla aşılmaz hale gelen engellere sahip olduğu mesajına daha yakın "engelli" kelimesinin kullanmayı tercih ediyoruz. Bu açıdan ele aldığımızda, engelliliği '**bireyin belli yaş ve kültür çerçevesinde toplumda oynaması gereken rolü oynama noktasında gösterdiği yetersizlik ile ortaya çıkan bir durum**'(Sarı, 2000) olarak tanımlamak yerinde olacaktır.

Ülkemizde engelliliğe ilişkin 2006 tarihli Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, içinde en fazla tanımın yer aldığı yasal düzenlemelerden biridir. Yönetmeliğin dördüncü maddesinde, aşağıdaki şekilde tanımlarıyla lisetelenen engellilikle ilgili kavramlar şöyledir:

Ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey,

Birden fazla yetersizliği olan birey,

Çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey,

Duygusal ve davranış bozukluğu olan birey,

Görme yetersizliği olan birey,

Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey,

İşitme yetersizliği olan birey,

Orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey,

Ortopedik yetersizliği olan birey,

Otistik birey,

Özel eğitime ihtiyacı olan birey,

Özel öğrenme güçlüğü olan birey,

Serebral palsili birey,

Süreğen hastalığı olan birey, Üstün yetenekli birey,

Zihinsel yetersizliği olan birey(T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Faaliyetlerinin Denetimi Denetleme Raporu,2009).

Mevcut istatistiklere göre, bir milyardan fazla insanın veya (2010 dünya nüfus tahminlerine göre) dünya nüfusunun yaklaşık yüzde 15'inin bir tür engellilik ile yaşadığı tahmin edilmektedir. Dünya Sağlık Araştırmasına (World Health Survey) göre, onbeş yaş ve üstü kişiler arasında engellilik ile yaşamak durumunda olan bireylerin sayısı 785 milyon (% 15.6) civarındadır. Küresel Hastalık Yükü (Global Burden of Disease) tarafından yapılan çalışmalar ise bu sayının biraz daha yüksek olduğunu göstermektedir; yaklaşık 975 milyon (% 19.2) olarak tahmin etmektedir.(WHO, Dünya Engellilik Raporu, 2011)

2002 yılında, Türkiye İstatistik Kurumu ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından yapılan "Türkiye Özürlüler Araştırması" sonuçlarına göre, ülkemizde yaklaşık 8,4 milyon engelli vatandaş vardır(T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Faaliyetlerinin Denetimi Denetleme Raporu, 2009).

TÜİK araştırma verilerine göre ülkemizde toplam nüfusun %12,29'u bir engel durumuna sahiptir. TÜİK araştırmasında engel türleri, ortopedik engel, görme engeli,

işitme engeli, dil ve konuşma engeli, süreğen engel ve zihinsel engellilik olarak sınıflandırılmıştır.

Bu sınıflama içinde, Ulusal Özürlüler Veri Tabanına kayıtlı engellilerin

- % 29,2'si zihinsel engelliler,
- % 25,6'sı süreğen hastalığı olan engelliler,
- % 8,8'i ortopedik engelliler,
- % 8,4'ü görme engelliler,
- % 5,9'u işitme engelliler,
- % 3,9'u ruhsal ve duygusal engelliler,
- % 0,2'si dil ve konuşma engelliler ve
- % 18'i birden fazla engele sahip olanlardır.

Kayıtlı engellilerin,

- % 58,6'sı erkek,% 41,4'ü kadındır(http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017)

1.1 Engelli bireylerin sorunları

Engelli bireyler engellilik durumlarından ötürü dezavantajlı durumda kaldıkları pek çok yaşam deneyiminden geçerler. Yapılan çok sayıda ve kapsamlı araştırmalardan sonra son yıllarda dünya genelinde engelliliğe yaklaşımda büyük değişiklikler gözlenmektedir (Bezmez ve diğ. 2011). Örneğin, Dünya Engellilik Raporuna göre, engelli bireylerin yaşamında çevre-engelllik ilşkisi üzerine dikkatler çekilmekte ve engelliliğin çevrenin etkisi ile artan ya da azalan etkileri incelenmektedir. Bu rapora göre çevreden kaynaklanan engelleyici faktörler şöyle sıralanmıştır:

- Hizmet iletimi sorunları

- Yetersiz politika ve standartlar
- Olumsuz tavırlar
- Yeterli hizmet sağlanamaması
- Yetersiz erişilebilirlik
- Danışma ve katılım yetersizliği
- Yetersiz finansman
- Veri ve bulgu yetersizliği

Farklı engellilik durumları, farklı tarz sorunları beraberinde getirmektedir. Genel anlamda her tür engellilik, çevrenin engelleyici tutumuyla artan ölçüde ama temelde bireyin engel durumundan kaynaklanır tarzda yaşamda bir takım sorunlarla kendini göstermektedir. Engelli bireylerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar, daha kötü sağlık durumları, daha düşük eğitim başarısı, daha az ekonomik katılım, daha yüksek yoksulluk oranları, artan bağımlılık ve kısıtlanan katılım olarak belirtilmektedir(WHO, 2011). Engelli bireylerin bu dezavantajlılık durumlarını ortadan kaldırmaya yönelik çabalar ortaya konulmuştur. Türkiye, özellikle son 10 yıllık dönemde, engelli bireylerin ekonomik, sosyal, kültürel, medeni ve siyasi yaşama katılımının sağlanması, eşit bireyler olarak yasalarca tanınan haklardan faydalanması yönünde ciddi adımlar atmıştır (Mevzuattan Uygulamaya Engelli Hakları İzleme Raporu 2013 - Rapor Özeti)Ancak bu çabalar ne yazık ki yeterli seviyede ve yeterli kapsayıcılıkta değildir. Dünya Sağlık Örgütü, bu amaçla dokuz maddelik bir öneri ya da eylem planı yayınlamıştır. Bu maddeler, engelin türüne ve uygulanacak ülkenin koşul ve kültürüne göre şekillendirilmelidir. Dünya Sağlık Örgütünün engelli bireylerin yaşamında engel durumlarıyla bağlantılı dezavantajları aza indirgemek için önerdiği eylemler şu şekildedir:

1. Engelli bireylerin, bütün toplumun kullandığı genel program ve hizmetlere, ayrıştırılmamış kurumlarda erişimini sağlamak
2. Herkesin bir arada kullanabileceği kurumlarda sağlanan hizmetlere ek olarak engelli bireylerin ihtiyaç duyduğu alanlarda özel programlar ve hizmetler geliştirmek
3. Ulusal bir engellilik stratejisi ve eylem planı geliştirmek
4. Engelli bireylerle ilgili alınan karar ve yapılan planlamalarda, onların fikir ve görüşlerine danışmak
5. Engelli bireylere hizmet veren insan kaynağı kapasitesini geliştirmeye yönelik çalışmalar yapmak
6. Yeterli finansman temin ederek hizmetlerin engelli birey ve ailesinin bütçesine uygun olmasını sağlamak
7. Engellilik ile ilgili veri toplama sistemi geliştirmek
8. Toplumun farkındalığı ve anlayışını geliştirmeye yönelik çalışmalar yapmak
9. Engellilik araştırmalarını desteklemek ve geliştirmek

Sıralanan öneriler, başka hükümetler olmak üzere, bir dizi paydaşın kendi rollerini en iyi şekilde yerine getirmesiyle gerçekleşebilecek hedefler içermektedir(WHO, Dünya Engellilik Raporu, 2011).

1.2 Zihinsel engellilik

Engellilik türleri içinde, gerek bakım ve eğitim ihtiyacı gerekse engelli nüfus içindeki ağırlıkları açısından zihinsel engelli bireyler, özel bir öneme sahiptir. İnsanlar kendilerinden farklı varlıkları ve bireyleri ilk olarak bu farklılıklarıyla algılarlar. Zihinsel engelli bireyler için de bu durum geçerlidir. Haklarında hemen hemen hiçbir şey bilmediğimiz zihinsel engelli bireyleri ilk olarak farklı tavır ve davranışlarıyla

gözlemleriz. Ve genellemelere giderek zihnimizde belli bir kategoriye tümünü birden yerleştiririz. Hâlbuki zihinsel engelliler de, bireysel farklılıkları ve engel durumları açısından, engellilik nedenleri ve dereceleri gibi pek çok bakımdan birbirinden farklıdırlar. Aralarında, doğru ve zamanında eğitim verildiğinde meslek sahibi olabilen, sosyalleşebilen, üretken olabilen, çevresiyle ilişkiler kurabilen pek çok birey bulunmaktadır. Az bir kısmı ise yaşamı boyunca kendi ihtiyaçlarını karşılayamaz durumda kalmaktadır.

Zihinsel engelliliğin tanımı noktasında, üç sorunun cevabı üzerinden yola çıkmak gerekir. Bunlardan birincisi, zihinsel engelliliği ifade ederken kullanılan kelimeler, ikincisi, bu kelimelere yüklenen anlamlar, üçüncüsü ise, zihinsel engelliliği kısımlara ayırırken kullanılan ölçütlerdir. Her üç noktada da, insanlar arasında bir kararsızlık vardır. Zihinsel engelliliği ifade ederken, mental retardasyon, öğrenme engelli, öğrenme güçlüğü, zihinsel engelli gibi farklı ifadeleri benimseyenler olduğu gibi, zeka testlerinden kaç puan alanların zihinsel engelli olarak nitelendirileceği, hafif-orta-ağır gibi düzeylerin kesim noktalarının hangi puanlar olacağı gibi konularında da bir karmaşa yaşanmaktadır. Örneğin İngiltere'de daha az incitici olması gözetilerek Mental Retardasyon ifadesi tercih edilirken, Amerika Birleşik Devletlerinde '*intellectual disability'* ifadesi tercih edilmektedir(Bray,2003).

Zihinsel engelli bireyler, tarih boyunca çok farklı şekillerde tanımlanmışlardır. Bilinen en eski terim, Yunancadan gelen idiot kelimesidir. Günümüzde bu kelime bir aşağılama ifadesidir ancak geçmişte, anlama becerisi sınırlı bireyler için kullanılmıştır. Buna getirilen bir ölçüt, anne babası yaşı gibi bilgilerden uzak, karını zararını bilemez halde olmak sayılmıştır. 19. Yüzyılın sonlarına kadar idiot kelimesi ağır derecede zihinsel engellilik için kullanılmıştır. Hafif derecede yetersizlik durumlarına da embesil ismi verilmiştir. Moron sözcüğü, idiot ve embesile göre çok

daha hafif derecede zihinsel engeli olanlar için kullanılmıştır(Califano,1977). Terimler engelli bireylerin olumsuz özelliklerini merkeze alırken, daha sonra bundan vazgeçilmiştir. Amerikada zihin engelli vatandaşlar birliği, idiot, embesil moron gibi terimler yerine, bağımsız, yarı bağımlı ve bağımlı zihin engelliler şeklinde terimler önermiştir. 1960'larda eğitimciler, eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli terimlerini sunmuş, zihin engeli(mental retardation), zihinsel engelli (mentally handicapped) terimleri 1980 lere kadar kullanılmıştır. 1991 yılında ABD'de bir yasa çıkarılmıştır. "Engelli Bireylerin Eğitimi Yasası" (IDEA: İndividuals With Disabilities Education Act Amendments) adı verilen bu yasayla birlikte, zihin engeli teriminden vageçilmiştir. Bunun yerine zihinsel yetersiz (mentally disabled) terimi kabul edilmiştir. Aynı kararın etkisi ile Amerika Zeka Geriliği Birliğinin adı da değiştirilerek yeni adının Amerikan Zihinsel Ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği olmasına karar verilmiştir(Sucuoğlu,2010)

Son yıllarda kullanımı yaygınlık kazanmış bir başka terim ise, gelişimsel yetersizliktir. Gelişimsel yetersizlik, 5-22 yaş aralığında ortaya çıkan, bireylerin kronik yetersizliğidir. bireyin zihinsel ya da fiziksel ya da hem fiziksel hem de zihinsel yetersizliklerinin özbakım, beceri ve kendine yeterlilik alanlarından üç ya da daha fazlasında kalıcı, işlevsel sınırlılıkla sonuçlandığı kabul edilmektedir. Varolan yetersizlikler 22 yaştan önce ortaya çıkar ve bireyin disiplinlerarası hizmetlere ve desteklere gereksinimi vardır.

Tablo 1, Yeni Zelanda ve ABD'de geçmişten bu yana kullanılan, ya da kullanımdan kalkmış tüm terimleri göstermektedir.

Tablo 1: Yeni Zelanda ve ABD'de geçmişten bu yana kullanılan, ya da kullanımdan kalkmış tüm terimleri

Table 1: Labels
Backward
Cretin
Educable
Educationally subnormal
Feeble-minded
Idiot
Imbecile
Intellectual disability
Intellectual disadvantage
Intellectual Handicap
Learning difficulty
Learning disability
Mental deficiency
Mental Handicap
Mental Retardation
Mental sub normality
Moron
Slow learner
Trainable

Kaynak: Bray,A.,(2003)

Dünya Sağlık Örgütü(WHO) uluslararası hastalıklar ve sağlık durumlarının sınıflandırılması (ICD-10) sistemi de, zihinsel engelliliği, gelişim dönemlerinde ortaya

çıkması ve bilişsel sosyal ve dilsel yeteneklerdeki bozukluklar yönüyle tanımlamış ve bunun zihnin yetersiz gelişiminden ortaya çıktığını belirtmiştir. Amerikan psikiyatri birliği ise DSM-IV-TR el kitabında zihinsel engelliliğe üç kriter getirmiştir. Bunlar, genel zihinsel işlevlerde belirgin derecede sınırlılık, buna paralel ortaya çıkan uyumsal davranışlarda sınırlılık ve bu durumun 22 yaştan önce ortaya çıkmasıdır. Bu tanıma göre zihinsel yetersizlikle gelişimsel yetersizlik arasındaki fark gelişimsel yetersizliğin daha geniş kapsamlı olması, ortaya çıktığı yaş ve gelişimsel yetersizliin tanımında ölçüt olarak zeka bölümünün alınmamış olmasıdır(Sucuoğlu,2010).

Ülkemizde konunun ele alınmaya başlandığı 1960'lı yıllardan itibaren kullanılan terimlerde de değişiklikler olmuştur. Halk arasında "gerizekalı" kelimesi yaygınca kullanılırken milli eğitim bakanlığının önce "öğrenme güçlüğü", sonra "zihinsel öğrenme yetersizliği" terimlerini kullandığı görülür(detaylı bilgi için bakınız:özel eğitim hizmetleri yönetmeliği-2000,akt: Sucuoğlu,2010)

1.2.1 Zihinsel Engelliliğe Tarihsel Süreçte Yaklaşım Modelleri

Engellilik, kültürlere göre farklı sınıflandırmalarla tanımlanabilen bir olgudur. Günümüzde gelişmiş ülkelerde genel olarak engellilik, fiziksel, zihinsel ve duyusal engellilik olarak sınıflandırılırken, bazı kültürlerde kriter olarak, sosyal yaşamın günlük aktivitelerine katılabilmek alınmakta ve bu kritere göre aslında fiziksel engelli olan bir kişi normal kabul edilirken, herhangi bir engeli bulunmayan ama normal aktivitelere katılamayan ya da mesela çocuk sahibi olamayan kişiler engelli kabul edilebilmektedir(Devlieger, 1995; Zhang, 2001).

Engelliliğe yaklaşımda kültürel inançların çok önemli bir payı vardır. Bu yaklaşım tarzları, engelli bireylerin eğitim, sosyal yaşam ve dini katılım ve aktiviteler içinde varoluşlarıyla ilgili önemli etkilere neden olurlar. Dünya sağlık örgütü (WHO),

engelliliğe yaklaşımın çerçevesini çizerek engellilik hakkında medikal ve sosyal modelleri de içeren bir tanımlama yapmıştır(WHO,2002).

Engelliliğe yönelik modeller, tarihsel süreç içinde insanların engelliliği nasıl açıkladığı ve ne tür bakış açılarını benimsediğini açıklayan bir çerçeve sunmaktadır. Temel olarak üç ayrı modelden söz edilebilir:

- Rehabilitasyon modeli,
- Medikal model ve
- Sosyal model

Bu yaklaşımlar içerisinde Medikal Model engelliliğe tıbbi açıdan yaklaşmayı tercih eder ve engelliliği iyileştirme ve tıbbi müdahale ve bakımla tedavi etmeyi ön plana çıkarır. Diğer taraftan, Sosyal Model ise engelliliği bir bozukluk değil de hayatın normal yönlerinden biri olarak görür ve enegelli bireyleri defolu gören anlayışı reddeder(Kaplan, 1999). Gelişmekte olan ülkelerde yaygın olarak tercih edilen Rehabilitasyon Modelindeyse, engelli bireylerin doktorlar, sosyal hizmet çalışanları ve eğitimciler tarafından eğitim, öğretim, alıştırma ve uygulama yöntemiyle 'rehabilite' edilerek böylece toplumda fonksiyonel olabilmelerini öngörmektedir (Kaplan,1999; Wermer, 1987).

Geleneksel Model

Engellilik, üç ayrı yaklaşımla ele alınmıştır. Geleneksel model, medikal model sosyal model olarak adlandırılan bu yaklaşımlar, genel olarak tarihsel çizgiyi izlemişlerdir. Geleneksel yaklaşım, kapitalizm öncesi feodal dünyada engelli bireye yaklaşım ve onun toplumsal konumunu ifade etmektedir. Aile içinde engelli bireyin, diğer aile bireyleri ile birlikte, kendi kabiliyetlerine uygun tarzda "bir işin ucundan tuttuğu" ve işe

yarar olduğu sürece engelliliğinden ötürü dışlanmaya maruz kalmadığı dönemi temsil etmektedir (Taylor, 2004).(http://monthlyreview.org/2004/03/01/the-right-not-to-work-power-and-disability/22.03.2015)

Geleneksel yaklaşımda toplumsal bakış açısının kaynağını, din ve kültür belirlemektedir. İnançların ve geleneğin engellilikle ilgili yorumu ise, toplumlara göre değişmekte, tanrının cezası ve tanrının özel seçilmiş kulu gibi iki uç arasında gidip gelmektedir. Bu anlamda engelliler, durumlarından ötürü merhamet edilen, kınanan, ya da kader kurbanları olarak görülmüşlerdir.

Medikal Model

Kapitalizmle birlikte geleneksel yaklaşımın yerini medikal model almıştır. Medikal model, engelli bireyin engeli, fonksiyon yoksunluğu, tıbbi bakımı ve rehabilitasyonu bağlamında yaklaşımı benimserken, bireyin kusurlu durumunun giderilmesine odaklanmış ve “anormallik” ve “bozukluk”lardan yola çıkan bir bakış açısına sahip olmuştur(Oliver, 1996a: 32).Endüstrileşme ile birlikte, fabrikalarda, makinelerle yapılan üretim, belli bir hıza uyum ve beceri gerektirmiştir. Sistemin devamı ve üretimin sürmesi amaçlanmış ve bu durum bir tür doğal seçilimi devreye sokmuştur. Bu seçilim, engelli bireyleri kolayca “yetersiz” “anormal” “özürlüler” kategorisi oturtarak damgalamıştır. Elbette medikal model, engelli birey ve ailesine, teşhis ve tedavi olanakları sunması anlamında faydalar da getirmiştir. Ancak başlangıç noktasının bireyin “kusurlu” durumu oluşu, engelli bireyin toplumdan soyutlama ve damgalanmasında etkili olmuştur(Arikan, 2002). Kapitalist bakışaçısının hakim olduğu dönemin ürünü olan medikal yaklaşım, çalışabileni normal, yeni fabrika şartlarına uyum sağlayıp çalışamayacak düzeyde olanı ise anormal olarak

sınıflandırmaktadır. Medikal yaklaşımın en önemli olumsuz sonuçlarından biri, anormal kabul edilenleri normalleştirmek çabasının bir devamı olarak, anormal olana yaşam hakkın tanımamak şeklinde düşünceler ve tartışmalarda kendini göstermiştir(Patır,2012).

Sosyal Model

Medikal yaklaşım, engelli bireyi hasta ve eksik kişi olarak, yetersizliklerini ön plana çıkararak ele almaktır. Buna karşın sosyal model engelliliği bireysel değil toplumsal bir olgu olarak ele almaktadır.Engelliliğe sosyolojik yaklaşım, ilk olarak İngiltere'de, engelliliği sosyolojik terminolojiyle açıklayan özürlü hakları hareketi aktivistlerince olarak ortaya atılmıştır(union of physically ımpaired against segregation,1976). Bu hareketin başlıca amaçları şöyle sıralanmaktadır:

"1. Özürlülerin kendi seslerini dayanışma içinde toplumda en etkili şekilde duyurmak

2. Özürlülerin bağımsızlığı ve 'kendi kaderini belirleme' ilkesini hayata geçirmek

3. Özürlü bireylerin toplumla gerçek anlamda bütünleşmelerinin önündeki engelleri yıkmak ve savunuculuk yapmak üzere kendi insiyatiflerinde olan örgütler oluşturmak

4. Özürlü bireylerin özel ve kamusal yaşamlarını etkileyen ve düzenleyen her türlü yasayı özürlülere yönelik ayırımcı hükümlerden tümüyle arındırmak(arikan, 2002)

Sosyal modelin ortaya çıkışında feminist yaklaşımın kadının toplumdaki dezavantajlı durumunun nedeni olarak kadın bedenine yüklenen anlama ve toplumsal cinsiyet ayrımcılığına başkaldırısının etkileri de olmuştur. Engelliliğe ve engelli bedenine

toplumun yüklediği anlamdan dolayı doğan engellilik algısı engellileri dezavantajlı duruma sokmakta ve bu iki durum bazı noktalarda paralellik arz etmektedir(Watson,2012).

Bu hareketin üzerinden geçen yıllar içinde sosyal model, kendileri de engelli bir akademisyen olan michael oliver(1990) ve colin barnes(1991) tarafından geliştirilmiştir. Genel anlamda, engelli bireylerin engelleri, sakatlık durumları yerine onları engelleyen ve dışlayan sosyal, toplumsal ve çevresel faktörlere odaklanmaktadır(watson,2012).

Sosyal model ile medikal model arasındaki yaklaşım farkı, fiziksel engel örneği üzerinden şu şekilde örneklendirilmiştir

Tablo 2: Fiziksel engel örneği üzerinden sosyal model ile medikal model arasındaki yaklaşım farkı

MEDİKAL MODEL SORUN ÜZERİNDE ODAKLAŞMAKTADIR	SOSYAL MODEL ÇÖZÜM ÜZERİNDE ODAKLAŞMAKTADIR
Kavanoz kapaklarını, kapıları açmakta zorlanan veya açamayan eller	İyi düşünerek dizaynedilmiş kavanoz kapakları, otomatik kapılar
Uzun süre ayakta kalmakta zorluk çekme	Kamuya ait yerlerde oturabilecek daha fazla sayıda koltuk
Binalardaki merdivenleri çıkmakta başarısız olma	Tüm binalarda rampa ve asansörler
Yapamayacağını düşündükleri için insanların Özürlü bireye İş vermemeleri	İnsanları 'sorun aramak' yerine özürlülerin 'yeteneklerini görmek' yönünde eğitmek

Kaynak: (www.southamptoncil.demon.co,uk/membership.html 11. 7. 2003. 'dan aktaran: Arikan, 2002)

Ülkemizde engellilik kavramı, 2005 yılında yürürlüğe konulan Özürlüler Kanunu'na kadar, medikal model perspektifinden ele alınmıştır. Engellilik bireysel bir sorun olarak ele alınmıştır. Bu kanunla birlikte sosyal modele geçiş yaşanmış, engelliliğin

sosyal boyutuna yönelik bakış açıları ve araştırmalar geliştirilmiştir. Bu anlamda, TÜİK tarafında 2002'de gerçekleştirilen Özürlüler Araştırmasının ikincil analizleri yapılmış, engellilerin çok büyük sosyal sorun ve dezavantajlara maruz kaldığı, ve sosyal politikaların bu dezavantajları gidermeye ve sorunların çözümüne odaklanmaya yönelmesinin gerekliliği ortaya konulmuştur(Kavaklı ve Özkara,2012)

Oliver'a göre engellilik, engelli bireyi sınırlandıran ve engelleyen tüm toplumsal faktörlerin bir toplamıdır (1996a: 33). Medikal model, engelliliği, uzmanlar tarafından tedavi edilmesi gereken kişisel bir trajedi halinde ele alırken, sosyal model, engelliliği, toplumsal bağlamda ele almakta ve engelliliğin asıl kaynağının toplumsal düzenlemeler olduğuna vurgu yaparak gerekli politikaların düzenlenmesini öngörmektedir. Engellilik ve sosyal model konusu, sosyal hizmet perspektifinden ele alındığında temel iki kural ortaya çıkmaktadır:

1. Engelliler, özellikle toplumsal tutumlar ve başka engeller nedeniyle pek çok 'sorun yaşayabilirler; bununla birlikte kendileri 'sorun' değildir.
2. Çevresel koşullar nedeniyle 'engellenmişlik duygusu' yaşayabilirler. Bununla birlikte 'aciz oldukları için engelleri aşamama' gibi bir durum söz konusu olamaz." (Arıkan,2002)

Sosyal modelin, insan hakları temelinde engelli haklarına yaptığı vurgu kayda değerdir. Ancak yeterliliği tartışma konusu olmuştur. Engelli birey ve ailesinin toplumda karşılaştığı engellerin ve bu engeller nedeniyle süreklilik arz eden bir dezavantajlılık pozisyonu içinde bulunmaları inkar edilemez bir gerçeklik olabilir. Ayrıca, yaşanan dezavantajların büyük bir kısmı bu toplumsal engellerden kaynaklanıyor olabilir. Ancak, yaşanan sorunlar sosyal engellere indirgenemeyecek kadar çok faktörlüdür. Engellilik, politik, sosyal, manevi ve kültürel deneyimlerin

tümünü kapsayan ve tümünden etkilenen çok boyutlu ve oldukça kompleks bir değişkendir(Watson, 2012).

İşte bu noktada, iki ayrı teori daha devreye girmektedir. Bunlardan ilki, Carol Thomas'ın "engellilik etkileri", diğeri ise, "psiko-emosyonel engelleme"yaklaşımıdır. Thomas, engellilerin sosyal yaşama katılımda karşılaştıkları sınırlayıcı durumların yanısıra, kendi farklı engellilik durumlarından kaynaklanan sınırlılıklara da sahip olduklarının inkar edilemez bir gerçek olduğunu hatırlatır. Bunun yanında o, psiko-emosyonel engellemeyi, engelli bireyin, yakın aile çevresi, uzmanlar, engelli bireyin direkt ilişki içine bulunduğu diğer insanlar ve tüm toplum tarafından sergilenen engelleyici tutumlar olarak açıklamaktadır. Thomas'ın çalışmalarının temelinde, engelli bireylerin yaşamına bütüncül bir bakışla ele alma amacı bulunmaktadır(Thomas, 2007). Thomas'ın modeli, engelli bireylerin karşılaştıkları engellemeleri ikiye ayırmaktadır. "yapmaya karşı engeller" ve "olmaya karşı engeller"(barriers to doing/barriers to being). Engelli bireylerin çocukluk ve özellikle gençlik döneminde, kişilik gelişiminin, özgüven ve özsaygı gibi değerlerin kazanılacağı yaş aralıklarında karşılaştıkları, ikinci sınıf/yetersiz insan muameleleri onların varoluşsal süreçlerini sekteye uğratmaktadır. Bu, "olmaya karşı engel" olarak değerlendirilmektedir(Watson,2012). Varoluşsal bütünlüğümüzün önemli bir bileşeni olan maneviyatın beslenmeye ihtiyacı olduğu bu dönemlerde, birey aynı engellemelerle karşılaştığında oldukça tahrip edici sonuçları olabilmektedir. Down Sendromlu bireyler ne yazık ki bu tür tutumlarla sıkça karşılaşmaktadır. Ancak bu çoğunlukla tamamen iyi niyet ve yetersiz dini bilgi nedeniyle, engelli bireyin yakınları tarafından olmaktadır. Bireyin çevresindekilerin, onları "melekler"," günahsızlar" "cennetlikler" masumlar" "onlara farz değil" gibi mülahazalarla dini/manevi aktivitelerin

dışında tutmaları, ya da bu bireylerin manevi ihtiyaçları da olabileceği konusunda düşünmemeleri bu bireylerin çocukluktan çıkmalarına olanak vermemektedir.

1.2.2Zihinsel Engellilik Sınıflandırmaları

Zihinsel engellilik kendi içinde birbirinden çok farklı türleri olan bir durumdur. Bu yüzden tüm zihinsel engellileri bir başlık altında toplamak imkânsızdır. Sınıflandırma çalışmaları, tıpkı tanımlama çalışmaları gibi, ilgili bireylerin tanınması, ihtiyaçlarının belirlenmesi ve ihtiyaca göre destek hizmetlerinin sunulması açısından son derece gereklidir(Bray,2003). Sınıflandırmalarda, biyolojik faktörler temel alınarak bazı çevresel faktörler de göz önünde bulundurularak doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası şeklinde nedene göre, zeka testlerinin devreye girişiyle birlikte zihinsel yeterliliğe göre, zihinsel engelli bireyin içinde yaşadığı toplumsal sistemde gereksinim duyduğu destek türü ve destek türü ve miktarına göre farklı kriterlerin temel alındığı görülmektedir(Sucuoğlu, 2010 s.69-77). 1921 yılında zihinsel engelli bireyler için yapılan ilk sınıflandırmaya göre, zekâ bölümü puanı 75-50 arasında olanlara moron, 50-25 arasında olanlara embesil, 25'in altında olanlara ise idiot denilmektedir(MEGEP,2007).

Zeka testleri ve zeka bölümlerinin ortaya çıkmasıyla, **zihinsel yaklaşım** devreye girmiştir. Zihinsel işlevlere göre zeka testleriyle elde edilen istatistikler sonucunda sınıflandırmalar yapılmıştır. Diğer sınıflama yöntemi ise, ihtiyaçlar temel alınarak yapılan sınıflamadır. Zihinsel engelli bireyler arasında farklı düzeyler bulunması nedeniyle farklı eğitim ihtiyaçlarına sahiptirler. Bu nedenle 1960'lardan itibaren eğitim dünyasında farklı bir sınıflama gündeme gelmiştir. Buna göre zihinsel engelliler, eğitim ihtiyaçları bakımından üç gruba ayrılmaktadır:

Eğitilebilir zihinsel engelli: zeka bölümü 50-70 arasında olup, okuma yazma matematik beceriler gibi akademik öğretimden faydalanabilen, ayrıca sosyal beceriler, iletişim beceriler ve iş becerileri üzerine de eğitim alması gereken bireylerdir. Gereken eğitimi alırlarsa yetişkinlikte bağımsız yaşayabilirler.

Öğretilebilir zihinsel engelli: zeka bölümü 25-50 arasında olup, akademik becerileri öğrenmeleri zordur. Bağımsız yaşam becerileri, sosyal beceriler ve işlevsel bazı akademik beceriler eğitim programlarının temel hedefleridir.

Ağır derecede zihinsel engelli: zeka bölümü 25'in altında olup, en iyi eğitimi alsa dahi bağımsız yaşamaları mümkün olmayan gruptur. Eğitim ihtiyaçları, temel öz bakım, motor beceriler ve iletişim becerilerinden oluşmaktadır(Bray,2003).

Dünya Sağlık Örgütü(WHO) tarafından IQ seviyeleri baz alınarak yapılan sınıflama ise, yukarıda geçen sınıflamanın biraz daha detaylandırılmış halidir:

Tablo 3: Dünya Sağlık Örgütü(WHO) tarafından IQ seviyesi baz alınarak yapılan zihinsel engellilik sınıflaması

Sınırda	**IQ**	**71-85**
Hafif	**IQ**	**52-70**
Orta	**IQ**	**36-51**
Şiddetli	**IQ**	**20-35**
Ağır	**IQ**	**20'nin altında**

Kaynak: Bray, A. (2003)

Zihinsel engelli bireylerin IQ seviyelerinin baz alınarak yapılan bu sınıflamaya, psikolojik sınıflandırma da denilmektedir(MEGEP;2007). Eğitim ihtiyaçları sınıflandırmasıyla psikolojik sınıflandırmanın eşleştirildiği tablo, konunun zihinlerde netleşmesi açısından yararlıdır.

Tablo 4: Eğitim ihtiyaçları sınıflandırmasıyla psikolojik sınıflandırmanın eşleştirilmesi

Psikolojik Sınıflandırma	Eğitsel Sınıflandırma
Hafif Derecede Zihinsel Engelliler	Eğitilebilir Zihinsel Engellililer
Orta Derecede Zihinsel Engelliler	Öğretilebilir Zihinsel Engelliler
Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	Ağır ve Çok Ağır Derecede Zihinsel
İleri Derecede Ağır Zihinsel Engelliler	

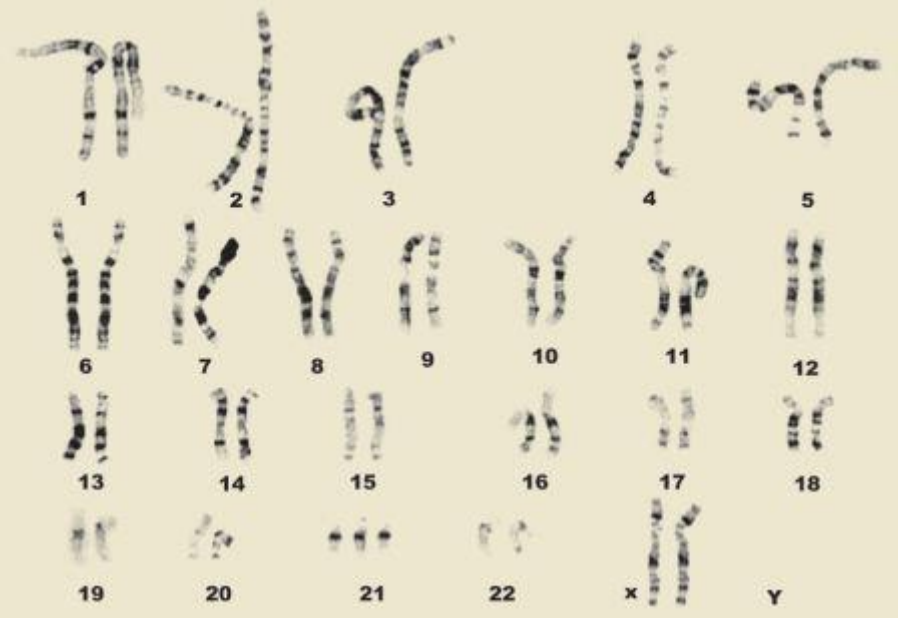
Kaynak: MEGEP,2007

2. Down Sendromu

Biyolojik nedenli gelişimsel geriliklerin en sık rastlanan türü olduğu belirtilen Down Sendromu, hafif ve orta derecede mental retardasyona neden olmaktadır(Kumin, 2004; Schoenbrodt, 2004). Down sendromlu bireyler, bilişsel gelişimde gerilik, konuşma ve dil gelişiminde geriliğin yanısıra, diğer zihinsel gerilik türlerine nazaran daha az uyumsal davranış sorunu ile göze çarpar. Depresyon ve Alzheimer riski normalin üstündedir (Chapman ve Hesketh, 2000). Yerinde ve yeterli sağlık bakımı ile yaşam sürelerinin uzatılması mümkündür(Pienaar, 2012).

İnsan bedeni hücrelerden oluşur ve her bir hücre, genetik kodlarımızın saklandığı ve aktarıldığı genleri barındıran bir çekirdek içerir. Genler, çubuk benzeri yapılar olarak adlandırılan kromozomlar ile gruplandırılır. Genellikle her hücre çekirdeği 23 çift kromozoma sahiptir. Bu 46 kromozomun 23'ü anneden, 23'ü de babadan alınır. Nedeni bilinmeyen bir şekilde bazı gebeliklerde, bebeğin oluşumu esnasında bu 23 kromozom çiftinden 21. Çiftte iki yerine üç kromozom oluşmaktadır. Yani her kromozom çift iken, dizinin 21. Sırasında üç kromozom oluşmuştur. Bu durumda

toplamda 46 olması gereken kromozom sayısı 47 ye çıkar. Bunun sonucu olarak bebek, Down Sendromu dediğimiz duruma ait özelliklerle dünyaya gelir.



DOWN SENDROMLU BİR HÜCRENİN KROMOZOM DİZİSİ

(21. Sırada üç adet kromozom görülmekte)

Down sendromu tedavi edilebilen bir hastalık değil, genetik bir farklılıktır. Nedenleri konusunda kesin olarak bilinen bir şey yoktur. Yalnızca istatiktiksel olarak, 35 yaş üzeri hamileliklerde riskin arttığı belirtilmektedir. Ancak genellikle genç kadınlar daha sık bebek sahibi olduğundan, Down Sendromlu bebeklerin %75-80'i genç annelerden dünyaya gelmektedir. Tahmin edilen nedenler arasında, ilaç ya da uyuşturucu kullanımı, radyasyona maruz kalma, bazı kimyasal maddeler, hepatit virüsü ve annede fetüsü otomatik olarak düşürecek mekanizmanın bulunmaması sayılmaktadır.

Down Sendromunun ülke, milliyet, sosyo-ekonomik statü gibi faktörlerle bir ilişkisi olduğuna dair henüz kesin bir bilimsel veri bulunmamaktadır. Her millet ve her sosyo-ekonomik düzeyden insan için Down Sendromlu bebek sahibi olma ihtimali vardır. Tüm dünyada yaklaşık 6 milyon civarında Down Sendromlu birey yaşadığı tahmin edilmektedir. Amerika'da her 691 insandan biri Down Sendromludur ve yine ABD'de yaklaşık dört yüz bin Down Sendromlu birey yaşamakta olup, her sene yaklaşık 6000 down sendromlu bebek dünyaya gelmektedir. Türkiye'de bu tahminler yüz bin sayısını göstermektedir. Bu durum Down Sendromunu dünyada en yaygın görülen genetik anomali yapmaktadır.

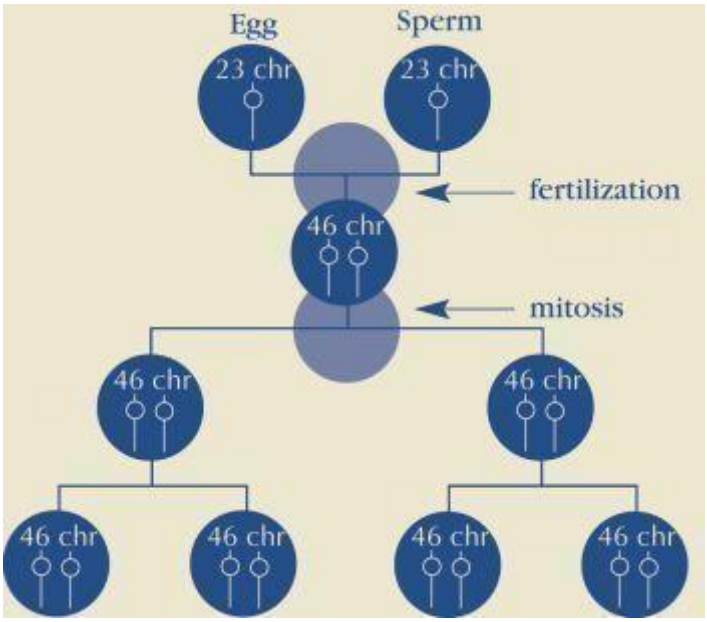
Tarih boyunca sanatta, bilimde ve edebiyatta bir şekilde Down Sendromlu bireyler anılmış olsa da, Down Sendromunu ilk kez sistematik olarak 1866'da İngiliz bilim adamı John Langdon Down tanımlamıştır. Bu nedenle Down, bu sendromun isim babası olmuştur. 1959' da Fransız bilim adamı Jérôme Lejeune, normalde her hücrede 46 kromozom bulunurken, Down Sendromunda 47 kromozom bulunduğunu ortaya koyarak, Down Sendromunun kromozomal bir düzensizlik olduğunu kanıtlamıştır. 2000 yılında uluslararı bir grup bilim adamı, 21. Kromozomdaki 329 geni belirleyerek, Down Sendromu araştırmaları için önemli bir ışık yakmıştır(Üstündağ,1994; Kulaksızoğlu,2003).

2.1. Down Sendromu'nun Türleri

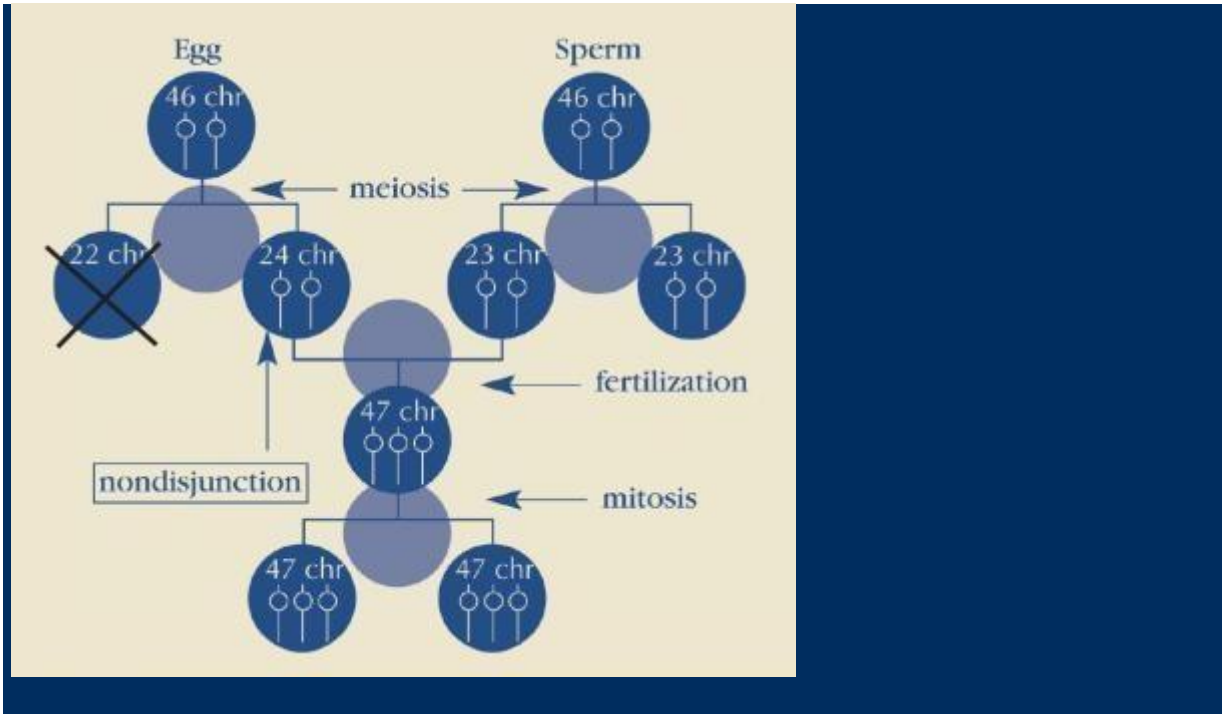
Down Sendromunun üç türü bulunmaktadır.

TRİZOMİ 21: En sık görülen tür trizomi21 dir. 21. Kromozomun bir çift olması gerekirken bilinmeyen bir nedenle iki değil üç adet kromozomdan oluşması

durumudur. Embriyo geliştikçe bu fazla kromozom her hücrede kendini tekrar eder. Down Sendromu vakaları içinde %95 lik kısmı Trizomi21dir.



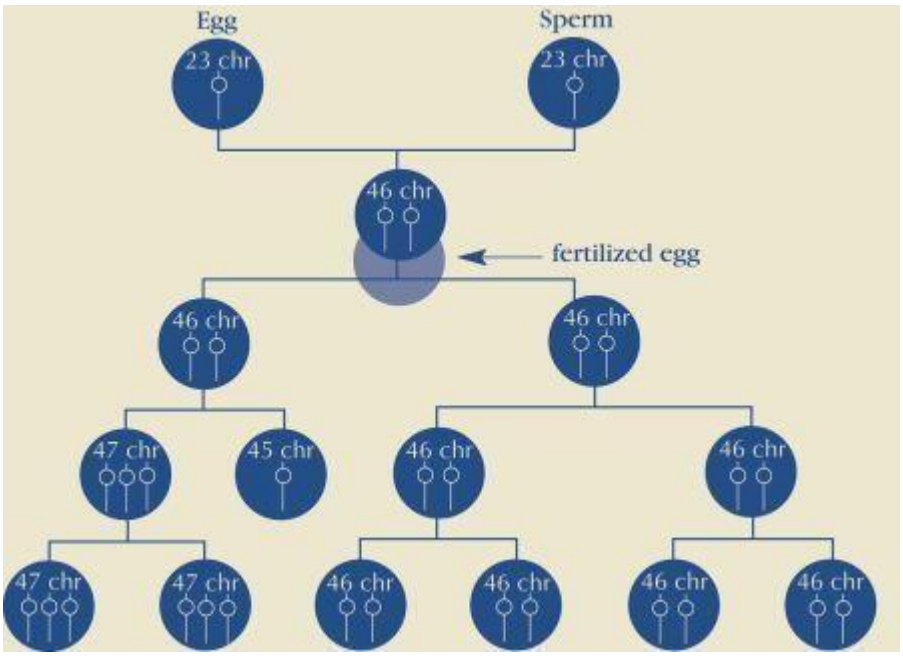
TİPİK HÜCRE BÖLÜNMESİ



TRİZOMİ21 HÜCRE BÖLÜNMESİ

TRANSLOKASYON: Down Sendrom vakalarının %4'ünün nedeni Translokasyondur. Translokasyon, 21. Kromozomdan bir parçanın bilinmeyen bir nedenle koparak çoğunlukla 14. Kromozoma yapışmasıyla meydana gelir. Bu tür Down Sendromunda kromozom sayısı Trizomi21 vakalarından farklı olarak 46 dır. Ancak buna rağmen genetik bilgi olarak 47 kromozom bilgisi vardır. Çünkü sonuç olarak bu durumda da 21. Kromozomdan üç adet oluşmuştur ve bireydeki yansımaları standart Down Senmdromu belirtileri şeklinde gerçekleşir. Down Sendromu vakaları içinde kalıtımsal olma ihtimali olan yalnızca translokasyon türüdür. Ebeveynlerden bir tanesinin taşıyıcı olması durumunda Down Sendromu kalıtımsal olmaktadır. Bu oran %33'dür. Eğer taşıyıcı anne ise translokasyon bebeğin Down Sendromlu doğma olasılığı %20, taşıyıcı baba ise %5-%2 arasındadır.

MOZAİK DOWN SENDROMU: Mozaik vakaları, Down Sendromu vakalarının %1 ila %5'ini oluşturur. Bu türde, yanlış bölünme durumu döllenmenin ilerleyen aşamalarında gerçekleştiğinden, bir kısım hücreler 46 kromozomla normal şekilde çoğalırken, diğer bir kısım hücreler 47 kromozomla çoğalmayı sürdürürler. Böylece mozaik bir yapı ortaya çıkar. Mozaik vakalarında belirtiler klasik Down Sendromuna göre daha hafif görüldüğü söylenebilse de, bu tür bir genellemeye gitmek, Down Sendromunun belirtilerinin bireysel olarak çok değişkenlik göstermesi nedeniyle pek mümkün görülmemektedir.



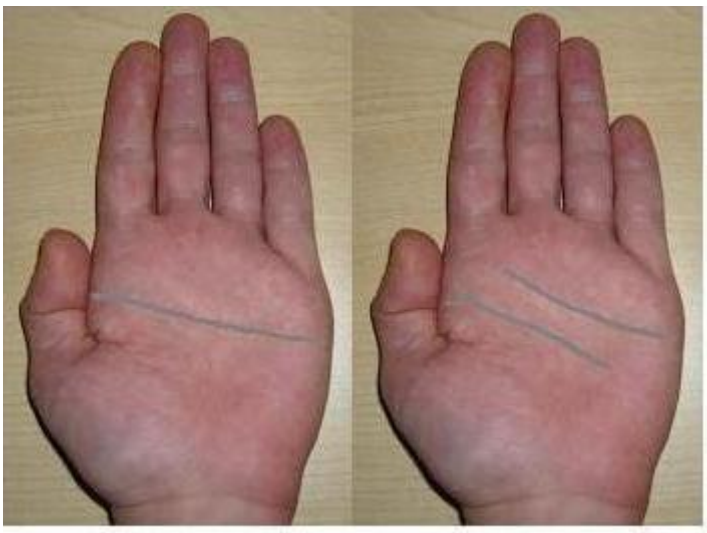
MOZAİK HÜCRE BÖLÜNMESİ

2.2Down Sendromu'nun Belirtileri

Down Sendromunun gebelikte tanınması mümkündür. İkili- üçlü tarama testleri, ultrasonografi ve amniyosentez gibi yöntemlerle kesin teşhis koyulabilmektedir. Etik olarak teşhisi koyan doktorun aileyi bilgilendirmesi ancak gebeliği sonlandırma ya da devamı konusunda verilen karara müdahil olmaması gerekmektedir.

Down Sendromunu doğumun hemen sonrasında belirgin fiziksel özellikleriyle teşhis etmek mümkündür. Down Sendromlu bireylerde görülen ortak fiziksel özellikler şöyle sıralanabilir:

- Düşük kas tonusu neden olduğu sarkmalar (hipotoni)
- Düz yüz profili, basık ve küçük burun
- Küçük çekik gözler
- Gözlerin aşağı veya yukarı kayması
- Dili daha büyük gösteren küçük ağız
- Birinci ve ikinci ayak parmakları arasında büyük boşluk
- Küçük parmaklı geniş eller ve serçe parmağın içe kıvrılması
- Avuç içi boyunca tek derin çizgi
- Kalın ense yapısı
- Doğduğunda ortalamanın altında kilo ve boya sahip olma



Simian Line Normal Palm

Bu fiziksel özellikler sayesinde doğumdan hemen sonra Down Sendromunu farketmek mümkün olsa da, kesin olarak tanı koymak amacıyla bebekten alınan kan örneği üzerinde kromozom araştırması yapılmaktadır.

Down Sendromlu bireylerde kalp rahatsızlıkları, solunum ve işitme sorunları, ilerleyen yaşlarda Alzheimer, çocuklukta lösemi ve tiroid problemleri görülme riski vardır. Her bir down sendromlu ayrı bir bireydir ve bu rahatsızlıklardan biri ya da bir kaçı farklı düzeylerde bulunabileceği gibi hiçbir rahatsızlık da görülmeyebilir. 1983'te down sendromlu bir bireyin ortalama hayatta kalma yaşı 23 iken, günümüzde bu rakam 60'lı yaşlara yükselmiştir.

Günümüzde Down Sendromlu bireyler, okula gidebilmekte, kaynaştırma eğitimine olumlu yanıt vermektedir. Kendisiyle ilgili verilen kararlarda söz sahibi olmakta ve sosyal hayatta rol alabilmektedir(Http://www.ndss.org/Down-Syndrome/Down-Syndrome-Facts/#sthash.fmcmnyva.dpuf)

2.3. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Aileler

Aileye katılması beklenen çocuk, aile olma mutluluğunun tamamlayıcı bir parçası, aileyi kuran bireylerin "en önemli eseri" ve "ailenin en değerli ürünü" olarak görülür. Her anne-baba adayının, geçmişten bu yana, çocuk sahibi olmakla ilgili, sahip olacakları çocuğun dış görünüşü, yetenekleri, başarılarıyla ilgili birikmiş hayalleri olur. Bu hayaller, gebelik sürecinde beslenir, bebekle beraber vücut bulur, büyür, gelişir ve doğum bu anlamıyla, hayata yeni başlayan bir bireyin omzuna çok büyük hayal ve beklentiler yükler. Yenidoğanda anne-babanın izlerinden işaretler aranması belki de

bu yüzdendir. Bu eserdeki payını görmek ve bununla beslenmek,- hiç dile getirilmese de- en önemli doyum kaynaklarından biri gibi olur yeni anne babanın doğumla başlayan yeni yaşamında. İşte tam bu yeni yaşamın en önemli anında, bazı anne babalar, hiç beklemedikleri, hayallerinde yeri olmayan ve asla istemeyecekleri bir sürprizle karşılaşırlar.

Aileler için engelli bir çocuğa sahip olacaklarını ya da olduklarını öğrenmek, yaşamlarının en zor tecrübesidir(Dönmez ve ark. 2001). Engelli çocuğun aileye katılımıyla ilgili stres, doğum öncesi süreçte kendini gösterebilir. Gebelik esnasında bebeğin engelli doğma ihtimalinin öğrenilmesinin yol açtığı belirsizlik ya da doğan bebeğin test sonuçları sürecinde yaşanan belirsizlik gibi durumlar bir stres kaynağı olarak son derece yıpratıcı etkiye sahiptir. Bu anlamda gerçeği öğrenmek belirsizliğin verdiği sıkıntıdan daha tercih edilebilir olmaktadır(Sunay,2001). Engelli bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamında yaptığı çeşitli etkilere dair anne babalarla yapılmış birçok araştırma sonucu mevcuttur(Whiting,2014). Literatürde anne babaların konuya yaklaşımı ve engelli çocuklarına uyumu konusuyla ilgili iki temel yaklaşım öne çıkmaktadır. Bu yaklaşımlardan biri "aşama yaklaşımı (stage theory)"dir; diğeri ise "aile sistemleri yaklaşımı (family-systems perspective) dır(Erkan,1998).

Aşama Yaklaşımı; çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesiyle ailede deneyimlenen bambaşka bir sürece vurgu yapan yaklaşımdır. Anne- baba, gerçeğin kabullenilmesi sürecinde bir dizi tepkilerden oluşan aşamalardan geçmektedir(Darıca,2000). Yapılan çalışmalarda, engelli bir çocuğa sahip olan anne-babaların yeni şartlara uyumunda, aile yapısında, birbirleriyle ilişkilerinde ve iç dünyalarında zorlanmalar ve değişimler yaşadıklarına(İçmeli, Ataoğlu, Canan ve Özçetin 2008; Uğuz ve ark.,2004), yaşama bakış ve değerlendiriş tarzlarında bir takım etkilerin meydana gelebildiğine (Olsson,2004) dair sonuçlara varılmıştır.

Aşama Yaklaşımına göre engelli çocuğun varlığıyla beraber aile şok ve inkar, acı ve depresyon, suçluluk, kararsızlık, öfke ve kızgınlık, utanma, pazarlık, kapı kapı dolaşma, mucize arama, uzlaşma, mantığa bürüme, uyum sağlama, kabul etme gibi gibi aşamalardan geçmektedir. Her anne-baba her aşamayı yaşamayabileceği gibi, her aşamayı aynı uzunluk ve derinlikte deneyimlemeleri beklenmez(Varol, 2005; Ataman, 1997; Seligman, 1989; Özdoğan, 1997). Literatürde engelli aileleri konusu, temel olarak üç ayrı bağlamda ele alınmaktadır.

1.Engelli çocuğa sahip olmanın aile/anne-baba/kardeşler üzerindeki psikolojik/fizyolojik etkileri

2. Engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olma gerçeğiyle başaçıkma yöntemleri

3. Engelli çocuğa sahip ailelerin sorun ve ihtiyaçları

2.3.1. Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile/Anne-Baba/Kardeşler Üzerindeki Psikolojik/Fizyolojik Etkileri Hakkında Literatür

Whiting(2014), engelli çocuğa sahip ailelerin kendilerini “engelli aile” olarak tanımladıklarını ifade etmektedir. Aileler, engelli çocuğun engelinin, daha ilk günden aile üzerinde çeşitli açılardan engellere neden olduğunu belirtirken, durumun aile üyeleriyle geniş ve dar çerçevede ilişkiler üzerindeki olumsuz etkisini, iş imkanlarından ve sosyal yaşamdan uzaklaşmayı, dolayısıyla ekonomik anlamda da engellenmiş olmayı ve genel olarak aile hayatında bozulma ve aksaklıkları buna örnek olarak vermektedirler(Whiting, 2014).

Durumun beklenmedik ve kalıcı doğası(Pelchat vd.1999) anne-babayı stres faktörlerine karşı oldukça zayıf düştüğü bir sürece sokabilmektedir (Jones ve Passey, ?) Araştırmalar, zihinsel engelli çocukların anne babalarında stres düzeyinin gelişimsel bir engeli bulunmayan çocuğa sahip anne babalara kıyasla daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur(Uğuz ve ark., 2004; Hastings,2002) Ailelerin ciddi depresyonda olduğu(Dereli, F. Ve Okur, S. 2008), yüksek seviyede öfke, depresyon, şok, inkar, izolasyon, hayal kırıklığı yaşadığı ve kendilerini suçladıkları (Barlow, Powell ve Gilchrist 2006), Annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu(Coşkun ve Akkaş, 2009; Keskin ve ark., 2010), Engel türü ayırt etmeksizin engelli çocuğa sahip annelerin depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm gibi psikolojik sorunlar yaşadıkları(Yıldırım, A. T.ve ark., 2012) ailelerin stres kaygı ve depresyon durumlarının hem çocuğu engelli olmayan ailelere göre farklı olduğu, hem de engel türünün bu puanları etkilediği (Herken ve ark.,2000; Esdaile ve ark. 2003; Glidden ve ark. 2003; Hastings, 2003) Çocuğun engel türünün ve bu engelin derecesinin anne ve babanın kaygı düzeyi üzerinde etkili olduğu(Akkök,1989), Ayrıca zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin diğer engel türlerine göre daha fazla stres yaşadığı(Hayden ve Goldman, 1996; Rodriguez ve Murphy,1997; Seltzer vd. 2001, 256-286; Uğuz vd. 2004) Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin düşük benlik saygısı ile engelli çocuğa sahip olmayan annelerden anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği (Argyrakoulu ve Zafuropoulou ,2003) Ve zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların diğer engel türlerine göre yaşam doyumu puanlarının daha düşük olduğu (Kaner, 2004) belirtilmektedir.

Bunun yanında, zihinsel engel türleri arasında da bir takım karşılaştırmalara gidilmiş, örneğin otizmli çocuğa sahip annelere kıyasla Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin iyi oluş düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir(Blacher ve ark.

2005) Ayrıca engelli çocuğun bakım yük ve sorumluluğunun daha çok anne üzerinde olduğuna vurgu yapan ve bu nedenle annelerin stres, kaygı ve depresyon düzeylerini artırdığı (Dereli ve Okur 2008;Scharer ve ark. 2009; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu 2004) ve bu durumun yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerini işleyen çalışmalar mevcuttur(Bumin, Günal ve Tükel 2008).

Literatürde engelli çocuğa sahip olmanın anne babanın yaşamına getirdiği farklı stres kaynaklarına geniş yer verilmiştir (Haveman, Berkum, Reijnders ve ark. 1997) yaşam döngüsü içinde değişen gereksinimlere vurgu yapmaktadırlar. Dikkat çekilen nokta stres kaynaklarının, anne babalığın hangi döneminde olunduğuyla ilişkili olarak değişiyor olduğudur. Başka bir deyişle engelli çocuğun anne babanın yaşamına ilk girdiği zaman olan gebelikte teşhisle başlayan anne babalık süreci, çocuğun doğumu ve tüm gelişim evreleri boyunca farklı stres faktörlerini içinde barındırmaktadır. Çocuğun büyümesiyle birlikte sorun ve ihtiyaçlar da şekil değiştirmekte, bazı stres faktörleri geçerliliğini yitirirken, yenileri devreye girmektedir.

İlk dönem stres kaynakları, bebeğin engellilik riski taşıdığının gebelikte teşhisi ile başlamaktadır. Teşhis öncesinde bile zaten genel olarak bebeğin sağlıklı olup olmayacağına dair endişe taşıyan anne ve babalarda, gebelik sırasında yapılan testler, stres ve anksiyeteye neden olmaktadır(Kleinveld vd., 2006; Kowalcek, 2007; Michellacci vd.,1988). Bunun nedeni beklenen bebeğin sağlığı ile ilgili yanlış giden birşeylerin olması ihtimaldir(Kleinveld vd., 2006) bu ilk dönemde yapılan görüntüleme ve testlerle ilgili ailelerin ihtiyaç duyduğu bilginin yeterli oranda verilmediği ifade edilirken (Ahmed vd. 2012; Gourounti K, Sandall J., 2011; Gammons vd. 2010; Skirton ve Barr, 2010) aileler için bilgilendirilmenin önemi(Skirton ve Barr, 2007) . Ve bilgi eksikliği önemli bir stres faktörü olarak öne çıkmaktadır(Bilgin ve Gozum 2009) Yapılan yurtdışı ve yurtiçi araştırmalar, engelli çocuğa sahip anne babaların sağlık

hizmeti verenler tarafından yeterince bilgilendirilmediğini (Tsai ve Wang 2009), Bu bilgi desteğine ihtiyaç duyduklarını(Sen ve Yurtsever 2007) göstermektedir.

Engelli çocuğunun durumunu kabullenmenin annenin stres, depresyon ve anksiyete düzeyinin daha düşük olmasına sebep olduğu (Lloyd ve Hastings 2008), Annelerin kendilerine çocuklarının durumu ile ilgili olarak verilen eğitimi çocuğuyla olumlu etkileşim şeklinde yaşamına yansıttığı belirtilmektedir(Scharer, K. Ve ark. 2009). Eğitim alan annelerin çocuklarına yaklaşımda daha çözüm odaklı olacağı(Conk ve Yıldırım 2005; Coşkun ve Akkaş 2009), ve eğitim seviyesinin yaşam memnuniyetiyle paralel (Demirok vd., 2004) kaygı düzeyiyle ters orantılı (Coşkun ve Akkaş, 2009) seyrettiği düşünülmektedir.

Ailelerin yaşadıkları stresin önemli bir nedeni de, idealize ettikleri çocuk beklentisidir. Akkök'e (2005)göre engelli bir çocuğu kucaklarına aldıklarında ideallerindeki çocuğun kaybını yaşayan annne babalardan bazıları bu yası ömür boyu taşımaktadır. Özşenol ve arkadaşları(2002) ise, ailelerin çocuğun engellilik durumunu dikkate almaksızın beklentilere girerek yüksek düzeyde kaygı yaşadıklarını belirtmektedirler. Barlow ve arkadaşları(2006) ailelerin çocuğun engellilik durumundan dolayı kendilerini suçlamalarını bir stres kaynağı olarak görürken, Özşenol ve arkadaşları (2003) ve Keskin ve arkadaşlarına (2010) göre annelerin çoğunluğu çocuğun engelinden dolayı kendini suçlamamaktadır.

Foil (1987), ailelerin yaşadıkları önemli stres kaynaklarından birinin de korku ve suçluluk olduğundan bahseder. Anneler, yetersiz olma korkusu ile, bir "süperanne" olup günün yirmidört saati engelli çocuğuma nasıl faydalı olabilirim duygusuna kapılmakta, zaman zaman duraksadıklarında da, suçluluk duymaktadırlar.

Sosyal çevreden dışlanma korkusu ve sosyal destek ihtiyacı, bir diğer stres faktörü olarak literatürde karşımıza çıkmaktadır. Annelerin çocuklarıyla birlikte sosyal çevrelerine kabul edilme konusunda endişe yaşadıkları ve sosyal desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmektedir. (Keskin ve ark., 2010) Annelerin en önemli sıkıntılarından biri sosyal yaşam olarak belirlenmiştir (Olsson,2004). Yaşanan sosyal içerikli sorunlar arasında, kendilerini yalnız hissetmek ve engelli çocuğa sahip olduktan sonra sosyal yaşamlarının bitme noktasına gelmesi (Demirok vd., 2004), özellikle küçük yaşlarda bakım görevleri ve fiziksel yük nedeniyle sosyal yaşama zaman ayırılmaması(Sarı ve ark. 2006), toplum içinde kendilerine ve çocuklarına yönelen bakışlardan rahatsızlık duyma (Kearney ve Griffin; 2001) arkadaş ziyaretlerinden uzaklaşma (Seltzer vd.,2001), Çocuğunun engel durumu hakkında konuşmaktan kaçınma(Cunningham vd.,2000) gibi sorunlar literatürde yer almaktadır. Jones ve Passey (2004)'in araştırmasına göre engelli çocuğa sahip ailelerin duruma adaptasyonu ve başaçıkmasında sosyal desteğin önemli bir rolü vardır. Algılanan sosyal destekle kaygı düzeyi arasında ters orantılı, sosyal destek ağının genişliği ile stresle başa çıkma arasında doğru orantılı bir ilişki olduğu (Coşkun ve Akkaş, 2009), ayrıca sosyal desteğin genişliği ve memnuniyet derecesi ile depresyon arasında ters, benlik saygısı ile bu faktörler arasında doğru orantılı (Yurdakul ve Girli, 1999), algılanan sosyal destekle umutsuzluk düzeyi arasında da ters orantılı Karadağ, 2009), . Bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Ayrıca stigma konusu da literatürde üzerinde durulan bir konudur. Annelerin çocuğun sosyal çevre tarafında etiketlenmesinden ve deli muamelesi görmesinden dolayı üzüntü ve öfke yaşadıkları, bu nedenle çocuklarını koruyucu bir tutumla sosyal hayattan uzaklaştıkları(Sarı,2007) belirtilmektedir. Çocuğun gelişimi ile yaşı eşzamanlı seyretmediğinde zamanla aradaki fark açılmakta ve engellilik durumu

daha çok göze çarpar hale gelebilmektedir. Bu durum, stigma sorununu daha çok karşılaşılır hale getirmektedir. İleri dönem stres kaynaklarından biri de stigma olarak karşımıza çıkmaktadır(Hollahan,2003) Bir diğer stres faktörü ise tahmin edilebileceği üzere, ekonomik faktördür. (Evcimen, 1996) Engelli çocuğun bakım ve eğitimi için duyulan gereksinimler ekonomik sıkıntıya ve destek ihtiyacına yol açmaktadır(Eisenhower ve Blacher, 2004; Chen SY, 2000; Pearson ve Sternberg, 1986). Ekonomik sıkıntıların aile yaşamını olumsuz etkilediği belirtilmektedir (Cunningham CC, 1996) ayrıca bu stres faktörünün anne babanın tutumuna yansıdığı(Floyd ve Saitzyk, 1992), Gelir düzeyi yüksek aileler daha olumlu anne babalık tutumları içinde iken, aksi durumda stresle başaçıkmada zorluk yaşandığı ifade edilmektedir(Coşkun ve Akkaş 2009; Dereli ve Okur 2008; Gülşen ve Özer 2009; Khamis 2007).

Literatürde sözü edilen bir diğer önemli stres faktörü ise, fiziksel yüklenmedir(Neely-Barnes ve Marcenko 2004; Haveman ve ark. 1997). Health Interview Survey Disability Supplement, Mental Retardation, 42(4): 284.293) . Çocuğun bakımında annelere fiziksel anlamda daha fazla görev ve yük düştüğü(Kaner, 2004), annelerin bu durumdan dolayı zorlandıkları ve stres yaşadıkları, (Erickson ve Upshur, 1989), babaların bu süreçte annelerden daha az katılımcı olduğu ve bu durumun anne için zorluklara yol açtığı (Rodrigue vd.,1992), bu durumun Türk ailelerinde de benzer olduğu(Özgün ve Honig, 2005) ayrıca engelli çocuğun bakım sorumluluğunun sağlıklı çocuklara kıyasla daha uzun sürdüğü ve bunun da aile için yıpratıcı olduğu(Sarı ve ark., 2006), yaş ilerledikçe sorumluluğun tamamen anneye kaldığı(Hollahan, 2003), bu durumun annenin kendine zaman ayıramamasını sonuç verdiği (Erickson ve Upshur, 1989; Sarı ve ark., 2006), bu sonucun ise bazı araştırmalara göre sağlık durumunu olumsuz etkilediği(Seltzer vd., 2001) , bazı araştırmaların ise annelerin

sağlık durumunun iyi olduğunu belirlediği görülmektedir(Minnes ve Woodford, 2004). DS çocuğa sahip ailelerle (deney grubu) engel durumu bulunmayan çocuğa sahip aileler(kontrol grubu) arasında, hastalık sebebiyle işe gidememe, algılanan stres düzeyi ve sağlık düzeyi arasında ilişki ve farka bakılmış, kendi rahatsızlığı nedeniyle işe gidememe oranlarında DS ailelerinde küçük bir grubun (%5'in altında kalan) yılda 100 günden fazla izin kullanması haricinde deney grubuyla kontrol grubu arasında büyük benzerlik olduğu, farkın, çocuğun hasta olduğu zamanlarda babanın da aktif rol alışıyla ortaya çıktığı belirlenmiştir. Buna göre DS çocuğa sahip ailelerde babaların bu nedenle izin kullanma oranı, sağlıklı çocuğa sahip ailelerdeki annelerden bile fazla bulunmuştur. (Hedov, G., Wikblad, K., ve Annerén, G.,2006).Engelli çocuğunun geleceğine ilişkin duyulan endişe, literatürde bir diğer stres ve kaygı faktörü olarak yer almaktadır Anne babalar, engelli çocuklarının geleceğinden duydukları endişe nedeniyle kendilerini, onları geleceğe hazırlamaya ve geleceği onlara hazırlamaya adamakta ve enerji ve zamanlarının büyük kısmını çabaya ayırmaktadırlar. (Karadağ,2009; Sarı ve ark. 2006; Minnes ve Woodford 2004; Holroyd 2003; Chen 2000; Dyson 1997; Ergenekon 1996; Cullen ve ark 1991). Ailelerin yaşadıkları endişeler okula başlama, ergenliğe girme okulu bitirme gibi çocuğun gelişiminin kritik dönemlerinde yeniden canlanabilmektedir (Küçüker,1993) geleceğe dönük endişeler arasında yürüyebilecek mi? Konuşabilecek mi? Kendi temel ihtiyaçlarını giderebilecek mi? İle başlayan ve yaşa bağlı olarak okulda incitilecek mi? Dışlanır mı? Okuyabilecek mi? Meslek edinebilecek mi? Askere gidecek mi? Evlenebilecek mi? Şeklinde devam eden pek çok endişe ve sorundan söz edilmektedir(Sarı vd.,2006; Emerson vd., 2004; Haveman vd., 1997). Zaman zaman bu endişelerle eşlerin birbirlerine zaman ayıramadığı ve birbirini suçladığı (Sarı ve ark., 2006) ve bu stres nedeniyle evliliklerinlerinin olumsuz etkilendiği (Sarı

ve ark 2006; Sarısoy 2000)belirtilmektedir ancak engelli çocuktan sonra evlilik ilişkilerinin olumlu etkilediğini söyleyen çalışmalar da mevcuttur(Cunningham CC (1996). Zaman zaman da ebeveynin ailedeki diğer çocuklara yeterli zaman ayıramadığı(Sarı ve ark 2006; Cunningham 1996; Pearson ve Sternberg 1986), hatta sağlıklı kardeşten gelecekte engelli kardeşinin bakım ve sorumluluğunu üstlenmesini bekleyerek endişelerini azaltma yoluna gittikleri(Chen, 2000), kardeşlerde de engelli kardeşlerine yönelik sorumluluk duyma ve aşırı koruyuculuk geliştirmenin görülebildiği (Pearson ve Sternberg,1986), ancak engelli kardeşle sosyal ortamlarda birlikte olmaktan kaçınabildikleri (Sarı ve ark., 2006) literatürde yer almış konular olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu bağlamda bazı çalışmalar kardeşlerin ailede engelli bir kardeşin olmasından olumlu etkilendiğini(Van Riper 1999; Cunningham 1996), bazı çalışmalar ise aksini ifade etmektedir. (Pirimoğlu 1996; Pearson ve Sternberg 1986).

Tüm bunlara ek olarak, literatürde Down Sendromunun, diğer engel türlerine özellikle de otizme göre, ailelerde daha az strese (Ricci ve Hodapp, 2003) daha az depresyona (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, ve Murphy, 2004) ve karamsarlığa (pesimizm) (Lewis, Abbeduto, Murphy, Richmond, Giles, Bruno, vd.,2006) sebep olduğu belirlenmiştir.

2.3.2. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Engelli Çocuğa Sahip Olma Gerçeğiyle Başaçıkma Yöntemlerine İlişkin Literatür

Zihinsel engelli bir çocuğun aileye katılımıyla başlayan yeni süreçte, aileler, gelecekle ilgili beklentilerini ve planlarını yeniden şekillendirmek, gelişimle ilgili ve hiç beklenmedik birçok stres kaynağıyla başedebilmek ve içsel ve ailesel çeşitli dönüşümlerden geçmekle sınanırlar. Bu yolculuk aile bireyleri için hem kişisel hem de

aile olarak bir büyüme süreci olarak tanımlanmaktadır. Her ne kadar her ailenin bu olgunlaşma macerası başka yollarla gerçekleşebilse de, bir çok ortak noktayı da içermektedir(Abery,,2006). Ailelerin karşılaştıkları bu beklenmedik durumla başederken kullandıkları stratejiler, literatürde üzerinde durulan önemli bir konudur. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle ilgili araştırmalar yaşam boyu süren bu tür engellilik durumlarının ebeveyn için yıpratıcı olduğu konusunda hemfikirdir. Down Sendromlu bir çocuk yetiştirmenin aileye çok boyutlu etkileri vardır ve literatürde bu etkiler, eşler arası ilişkiyi nasıl etkileyecek? Anne babanın diğer çocuklarla ilişkisini nasıl etkileyecek? Çocukların kardeşlik ilişkilerini nasıl etkileyecek? Geniş aile ve arkadaş çevresiyle ilişkileri nasıl etkileyecek şeklinde detaylı ele alınmıştır. Ayrıca, ailenin sağlık sorunları, eğitim sorunları ve sosyal destek bulamama sorunlarıyla nasıl başaçıkabileceği de başka önemli bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sorular cevabı kolay bulunabilen türden sorular değildir. Her bireyin yetenek ve kapasitesi farklı olduğu gibi, her ailenin de farklıdır. Her aile bahsi geçen soru ve sorunlara kendi tarzında yanıtlar bulacaktır. Bazıları için bunlarla başaçıkmak kolay, bazıları içi çok zor olabilmektedir.(Abery,2006)

Başaçıkma, “bireyin stres yaratan yaşamolaylarının içsel ve dışsal taleplerini karşılamak için ortaya koyduğu düşünsel ve davranışsal çabalar” şeklinde tanımlanmaktadır (Folkman ve Moscowitz, 2004). Söz konusu durumlara karşı kişinin kullandığı başa çıkma tutumları yaş, cinsiyet, kültür ve hastalık gibi çok çeşitli etkenlere bağlı olarak değişebildiğinden bireye özgü bir nitelik taşımaktadır (Ağargün ve ark.,2005)Ailelerin, özellikle de annelerin yaşadığı stres, anksiyete ve depresyonla başaçıkmada kullandığı yöntemler pek çok araştırmaya konu olmuştur.(Şengül ve Baykan,2013) Ebeveynin kullandığı başaçıkma tarzıyla stres durumu arasında ilişki

olduğu ve ailenin stres doğuran değişikliklere uygun biçimde adapte olabilmesinin en önemli şartının başaçıkma olduğu belirtilmektedir. (Dabrowski ve Pisula,2010).

Başaçıkma davranışları temel olarak iki kategoride ele alınmaktadır:

(a) palyatif ya da duygu odaklı başaçıkma

(b) bilişsel- problem odaklı başaçıkma (Lazarus ve Folkman, 1984) Bireylerin bu iki tip başaçıkma tarzından birini seçip onda doğrusal olarak devam etmesinden ziyade, genellikle bu iki tür arasında gidip gelen tarzda başaçıkma davranışları sergilediği belirtilmektedir(Folkman ve Moskowitz, 2004).

Problem odakli başaçıkma yöntemleri, bilişsel ve davranışsal olarak probleme odaklanma, stres yaratan problemlerin çözümüne odaklanma şeklinde iken, duygu odaklı başaçıkma yönteminde üzerinde durulan konu problemin kendisi değil, bireyde meydana getirdiği olumsuz duygulardır. Bu duyguların çeşitli rahatlama teknikleri, düşünceyi yeniden olumlu şekilde ele alarak olumsuz duygulardan kurtulma gibi yöntemlerle değiştirilmesi şeklinde duygularla başaçıkma sağlanabilmektedir(Neely-Barnes ve Dia,2008). Palyatif-duygu odaklı başaçıkma yöntemleri, kaçınma, nedenini sorgulama, inkar, kendini suçlama ve hayalcilik olarak sıralanır(Abery, 2006).Araştırmacılar, sosyal destek arayışı, manevi destek arayışı ve konu için yeni bir çerçeve oluşturma arayışı gibi çabaları ise, problem odaklı başaçıkma yöntemlerine örnek olarak vermektedirler(Glidden vd. 2006)

Engelli çocuğa sahip anne babalar birtakım başetme yöntemleri ile duruma uyum sağlamaya çalışırken, engelliliğin sürekliliği, başaçıkmanın da sürekliliğini gerektirmektedir(Friedrich ve ark. 1985). Çocuğun gelişimiyle birlikte sorunların türünün değişmesi kaçınılmazdır. Farklı sorunlar, farklı başaçıkma yöntemleri gerektirmektedir. Bu noktada ailenin değişime ayak uydurması, yeni yöntemler

geliştirmesi ihtiyacı ortaya çıkmaktadır(Abery,2006).Anne-babaların tercih ettikleri başaçıkma yöntemlerinin türü, sosyoekonomik durumdan, çocuğun engelliğinin derecesinden, kişilik özelliklerinden ve diğer çevresel faktörlerden etkilenmektedir(Abbeduto ve ark.,2004)

Gray (2006), Avustralyalı engelli çocuğa sahip ailelerde zaman içerisinde değişen başaçıkma yöntemlerini incelemiştir. Engelli çocuğun yaşı ilerledikçe anne babanın,"dine yönelmek" ve "durumu yeni bir çerçeve içinde değerlendirmek" şeklinde başaçıkma yöntemleri kullandıklarını tespit etmiştir. Bununla beraber, bu ailelerin "profesyonel destek arama ve alma" davranışından vazgeçtiklerini de görmüştür. Bunun muhtemel sebebi, yetişkin engellilere yönelik bu tür hizmetlerin az olması olabilir. Benzer şekilde Oelofsen ve Richardson(2006), İngiltere'de okul öncesi dönemdeki gelişim geriliği gösteren çocukların annelerinin kullandığı problem odaklı başaçıkma tarzının, profesyonel resmi destek almak şeklinde olduğunu göstermiştir. Hindistan'da engelli çocuğa sahip anne babaların hangi başaçıkma yöntemlerini kullandığına dair 14 ebeveyn ile yapılan araştırmaya göre, aileler, "plana odaklanma", "sürekli düşünme", "felakete uğramış olduğunu düşünme" tarzında başaçıkma davranışları göstermektedirler. Görüldüğü gibi hem problem odaklı hem de duygu odaklı başaçıkma tarzılar kullanılırken, "kendini suçlama ve başkalarını suçlama" kullanılmamıştır. Aynı araştırma, annelerle babalar arasında da bir karşılaştırmaya giderek, babaların olumlu yanlara odaklanma, olumlu düşünerek kendini geliştirme yöntemlerini annelerden çok kullandığını belirlemiştir(Gupta ve ark., 2013).

Ailelerin başaçıkma yöntemlerine göre stres düzeyi değişebilmektedir. Yaşamlarının engelli çocukları tarafından yönlendirildiği inancında olmayarak aile bütünlüğüne odaklanan, işbirlikçi tutum izleyen ve olumlu düşünen tarzda başaçıkma yöntemleri kullanan anne babaların, genel stres puanlarının düşük olduğu ifade

edilmektedir(Jones ve Passey,2004)Şengül ve Baykan(2013), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin inkarı bir başaçıkma yöntemi olarak normal çocuğa sahip annelere göre daha fazla kullandıklarını, bu yöntemin ilk etapta çözülemeyen sorunları zihinsel olarak geri plana atarak geçici bir rahatlama sağladığını ancak ileriki dönemlerde başaçıkmayı güçleştirdiğini belirtmişlerdir. Ayrıca annelerin sorunlarla başaçıkmada en çok yararlı sosyal destek kullanımına başvurdukları belirlenmiştir. Kara'ya(2008) göre ailelerin sorunlara güçlü bir maneviyatla yaklaşmalarından dini inançların rolü büyüktür.

Essex, Seltzer, and Krauss (1999) problem odaklı başaçıkma yöntemleri kullanan annelerin, duygu odaklı başaçıkma kullananalara göre daha az oranda depresyon yaşadıklarını belirlemiştir. Ylven ve arkadaşları (2006) ise, duygu odaklı başaçıkma yöntemlerinin yalnızca bireyin gücünü aşan durumlarda faydalı olmasının söz konusu olduğunu belirtmektedir. Bu anlamda engellilik gerçeğiyle başaçıkmak için anne-babanın, çocuğun gereksinimleriyle ilgili yardım almak, çözüm için danışmak gibi sorunun bireyin kontrolünde olan tarafına odaklanması gerektiği ifade edilmektedir. Ailelerin kullandıkları başaçıkma yöntemleri psikolojik sağlıkları üzerinde etkilidir. Araştırmalar, duygu odaklı başaçıkma stilleri ile depresyon, anksiyete ve somatik sorunlar arasında doğru orantılı, problem odaklı başa çıkma stilleri ile bu problemler arasında ise ters orantılı olarak ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır(Cohan ve ark.,2006). Otizm, DS ve engel durumu bulunmayan çocuklara sahip üç ayrı grup üzerinde yapılmış araştırmanın sonuçları, üç grupta da ortak olarak, duygu odaklı başa çıkma tarzlarıyla ebeveynlik stresi arasında doğru orantılı bir ilişki olduğunu göstermiştir(Dabrowski ve Pisula,2010)Aynı şekilde kaçınmacı tarz başaçıkma ile stres ve zihin sağlığı sorunları arasında doğru orantı olduğu bilinmektedir (Hastings ve ark. 2005) Bazı araştırmalara göre dini başa çıkma tarzlarıyla ebeveynlik stresi

arasında doğru orantılı ilişki bulunmaktadır (Tarakeswahr ve Pargament 2001). Folkman ve arkadaşlarına göre ise, birey, başka bir açıklaması bulunamayan durumlarda dini inançları başaçıkma yöntemi olarak kullanmaktadır. Bu anlamda ilk çalışma, katolik annelerin katolik olmayan annelerden engelli çocuklarını kabul etme başarısı açısından daha başarılı olduğunu tespit ettiği çalışmasıyla Zuk(1959) a aittir. Aynı şekilde ortodoks inancının da engelli çocuğa uyum sağlamada annelerde stresi düşürücü etkisi olduğuna dair sonuçlara ulaşılan araştırma da Levinson(1976) tarafından yapılmıştır.Formal olmayan sosyal destekle stres arasındaki (Hastings ve Johnson 2001) ve Problem odaklı başaçıkma tarzları ile stres arasındaki bağlantı ise daha zayıf bulunmuştur (Noojin veWallander 1997;Lustig 2002). Jones ve Passey(2005)'e göre aileye odaklanma ve işbirliği ile hareket etme, stres faktörünü azaltıcı önemli bir başaçıkma stilidir. Bununla birlikte, anne babanın, ihtiyaç duydukları kaynaklara ulaşabilme yetenekleri, kaynaklara ulaşabilmek için iletişimsel becerileri ve karar verme ve problem çözme becerilerine sahip olması, ailenin problem odaklı başaçıkma yöntemini kullanmasını kolaylaştırmaktadır(Neely-Barnes ve Dia, 2008). Mccubbin ve Patterson(1983)'a göre ailenin bu başaçıkmayı uygun biçimde gerçekleştirebilmesi için elinde üç önemli kaynağı vardır. Bunlardan ilki, aile üyelerinin kişisel kaynakları (fiziksel ve psikolojik sağlık, ekonomik güç, eğitim ve karakter özellikleri), ikincisi ailenin özellikleri (bağlılık, iletişim tarzı, uyum sağlama becerisi ve karşılıklı destek), üçüncüsü ise ailenin dışındaki kişi ve kurumlardan alınan sosyal destektir. Aile başaçıkma stratejileri, ailenin, engelli bireyin katılımıyla yüklendiği güçlüklerle, bu güçlükleri karşılayacak maddi manevi kaynakları arasında denge kurma yöntemleri olarak tanımlanabilir(akt.Dabrowski ve Pisula,2010).

Abery(2006), anne-babaların aileye katılan Down Sendromlu bireyler ilgili başaçıkma stratejilerini dört ana başlıkta toplamıştır:

1. Yükü hafifletmek: Ailenin yükünü baba, büyük kardeşler arasında da paylaştırmak- eğer onlar da zaten aşırı yük yüklenmiş durumdalarsa, yakın çevreden destek almak. İkinci bir taktik ise dış aktiviteleri öncelik sırasına koymak ve haftada ikiden fazla çıkmamaktır.

2.Kaynaklar: Kaynakları artırmak kaynakları en iyi şekilde değerlendirmek sürekliliğini sağlamak ve en doğru yere sarfetmek önemlidir. Ayrıca ihtiyaçlar sabit kalmayacağından çocuğun gelişimiyle beraber destek kaynaklarının değiştirilmesi, buna ayak uydurulması ve bu yolla yükün hafifletilmesi uygun olmaktadır.

3.Çözümsüz gerginlik biriktirmemek: Aile üyelerinin enerjilerinin biriken sorunlarla tükenmemesi için, sorunlar birikmeden çözülmelidir. Burada en etkili yöntem bireylerin fikirlerini ifade edebilecekler açık iletişimi kullanmaktır. Bu yöntemde aile toplantıları yaparak, aile üyelerinin sorunlarını dile getirmesine olanak verilebilir, ailenin önünde bekleyen sorunlar için hazırlık yapılabilir. Masadan her zaman çözümlerle kalkmak mümkün olmasa da çocukların ebeveynleri hakkında onlar için kafa yorulduğunu görmesi bile yeterli fayda olabilir.

4. Anlam vermek: Ailenin DS bir çocuğa sahip olmaya yüklediği anlam, çocuğa adaptasyonuna çok büyük bir katkı sağlayabilmektedir. Elbette çocuğun gelişim sürecinde ihtiyaçların değişmesi gibi, yüklenen anlamda da değişimler olabilir ve olmalıdır. Örneğin İlk zamanlar bunu bir felaket gibi düşünen aile bireyleri ilerleyen zaman içinde çocuğun gelişimine etki edebildiklerini ve onun da aileye etkilerinin olduğunu farkeder. Birey yaşam olayları üzerinde kontrolünün olduğunu hissettiğinde başaçıkma potansiyelinin farkına varabilir. Yüklenen anlamı ise pek çok şey etkileyebilmektedir. Çocuğun karakteristik özellikleri, ailenin özellikleri, maddi ve manevi kaynakları, yaşanan sosyal çevre ve ailenin önceki yaşantısı, başaçıkma

becerileri, bu durumu anlamlandırması üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. O yüzden tek tip bir anlamlandırma ve tek tip başaçıkma tarzından bahsetmek mümkün değildir.Glidden, Billings, ve Jobe (2006)'a göre DS gibi, anne karnında iken de teşhis edilebilen engellilik durumlarında, anne-babalar başaçıkma yöntemlerini etkin biçimde kullanabilmektedir. Aileler, engelli çocukları için bilgi ve kaynak araştırması yaparak, yöntemler öğrenerek duruma daha iyi hazırlanabilmektedir. Bunun aksine, engelin teşhisi çocuğun doğumundan ne kadar ileri bir tarihe olursa, stres düzeyi o kadar artmaktadır ve teşhis için beklenen süre ise, stresi artıran bir zaman dilimidir (Most vd., 2006). Ayrıca teşhisin net olmayışı, açık net ve kesinlik içeren bilgiler verilmeyişi de stresi artırmaktadır (Lauchlan ve Boyle, 2007)

2.3.3. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorun Ve İhtiyaçlarına İlişkin Literatür

Ailelerin yaşadıkları stres, depresyon, anksiyete gibi psikolojik problemler üzerinde duran araştırmaların sayıca çokluğuna karşın, bu sorunları iyileştirmeye yönelik çözümler üzerine yapılan çalışmalar oldukça azdır(Şengül ve Baykan,2013). Çalışmaların aileler için çeşitli başetme ve destek yöntemlerinden söz ettiği, ancak ailelerin bu ihtiyaçlarının ne kadar karşılandığı konusundaki görüşlerinin alındığı çalışmaların sayıca az olduğu ifade edilmektedir(Siklos ve Kerns,2006). Engelli ailelerinin gereksinimleri, bilgilendirilme gereksinimi, duygusal destek gereksinimi, sosyal destek gereksinimi, ekonomik destek gereksinimi ve geleceği planlama gereksinimi olarak sıralanmaktadır(Demirbilek,2013).Neely-Barnes ve Dia(2008) ya göre engelli bir çocuğa sahip bir ailenin en önemli ihtiyaçlarından biri, sağlıklı aile fonksiyonlarının beslenmesi, bir diğeri, ailenin engelliliğe bir anlam yüklemesidir. Bir

diğer önemli sorun ise engelliliğin merkeze alınması sorunudur ki, çözümü, aslında bu ailelerin de tipik aile özelliklerini de taşıdığının kabul edilmesidir. Aile fonksiyonlarında zayıflık, eşler arası sorunlar, genellikle engelliliğe bağlanmaktadır ancak evde engelli bir çocuk olmasaydı nasıl olurdu sorusunun bir cevabı olmadığına göre bunun böyle olup olmadığının anlaşılabilmesi aslında mümkün değildir.

Literatüre göre ailelerin ihtiyaçlarını temel olarak, psikososyal destek, bilgilendirilme ve aile fonksiyonlaırnın düzenlenmesi olarak birkaç başlık altında değerlendrimek mümkündür.Baltaş(2007)'a göre sosyal desteğin amacına ulaşması için strese neden olan sorunu çözmesi gerekmemektedir. Sosyal desteğin, herhangi bir çözüm olmasa bile, bireylerin sorunla ilgili kaygılarını azaltıcı, bireylerin daha iyimser bakabilmesi ve stresle başaçıkma konusunda yüreklendirici etkisinin olduğunu belirten Baltaş, bu anlamda sosyal desteğin bireyin kendini kontrol edebilir hale getirmede de önemli etkisi olduğunu vurgulamaktadır.

House (1981, 1986) sosyal desteği dört temel alanda dikkate almamıza yarayacak kullanışlı bir çerçeve teklif etmektedir:

"Araçsal destek", "yapısal destek", "duygusal destek" ve "destek algısı".

Engelli çocukların ebeveynleri için araçsal destek, maddi yardım, süreli bakım ve bakıcılık gibi somut destekleri içermektedir. Yapısal destek hizmetlerin elverişliliği ve hizmetlere ulaşım veya engellilik hakkında bilgi gibi desteklere işaret ederken, sağlık ve sosyal hizmet sektörlerinin sağladığı hizmetler oldukça hayati öneme sahiptir ve bu hizmetleri verenlerle çoklukla anneler muhatap olmaktadır. Takdir edersiniz ki bu konularda yetersiz bilgi ebeveynlerde rahatsızlık ve huzursuzluklara sebep olmaktadır.

Duygusal destek, arkadaşlar, aile ve duyarlı profesyoneller tarafından sağlanabilir. Duygusal destek özellikle anneler için anahtar konumundadır(Pelchat, Lefebvre, and Levert 2007). Destek Algısı ise sunulan desteğin yeterli ve faydalı olup olmadığı konusunda bir bireyin görüşüne işaret etmektedir. Literatür gösteriyor ki, hali hazırdaki mevcut desteklerin algılamak anneler için kritik bir durumdur (Weiss 2002). Sosyal desteğin olumlu sağlığa sebep olduğuna inanılmaktadır. Anneler için bunun yaratacağı 'ana etki' topluma entegre olma, toplumun bir parçası olmak olarak yansımakta ve genel iyi oluşa destek olacağı kabul edilmektedir(Armstrong ve ark. 2005). Sosyal destek, anneleri depresyona karşı koruyan bir tampon olarak ve yaşam kalitesini artırıcı bir unsur olarak aynı zamanda koruyucu bir faktör olarak da görülmektedir (Tsai ve Wang 2009).

Kadınların sosyal destek sisteminde meydena gelen aksaklıklar veya değişimler kadınlarda depresyon riskiyle ilişkilendirilmektedir. Bu sonuçlar desteklerin artmasıyla değişmektedir. (O'Donnell ve ark.,2005). Annelik durumunun ortaya çıkması (hamilelik)(Leahy-Warren ve ark.,2011) ve engelli çocuğun varlığı(Home, 2002)sosyal destek sisteminde değişime sebep olabilecek önemli hayat durumlarıdır.

Uluslararası literatür engelli çocukların annelerinin liminal (sınırda) bir pozisyona sahip olduğunun altını çizmektedir(Lewiecki-Wilson ve Cellio 2011). Hernekadar annelerin kendisi engelli olmasa da, onlar da engelliliği yaşamaktadır (Ryan ve Runswick-Cole 2008).Bu nedenle zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psikososyal desteğe sağlıklı annelerden daha fazla ihtiyaç duyduğu belirlenmiştir(Şengül ve Baykan,2013). Ayyıldız ve arkadaşları(2012)na göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sosyal sorunlar, çocuklar ilgili olarak toplumun bakışından rahatsızlık duymak(%62),sosyal çevresiyle iletişimde zorluk

yaşamak(%52.8)çocuğunun tedavisinde güçlük yaşamak(%83.1) ve sosyal çevresinden destek görmemek (%43.8)şeklinde sıralanabilir.

Türkiye'de bu alanda yapılan en önemli araştırmalardan biri Kaner tarafından 2004 yılında sonuçlanmıştır. Yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumları incelemek amacıyla yapılan araştırmanın sonuçları şöyle sıralanmıştır:

"1. Zihin engelli çocuğu olan anababalar, işitme engelli çocuğu olan anababalara göre çocuklarını daha yetersiz algılamalarına rağmen, daha fazla eğitim desteği almaktadırlar ve yaşamlarından daha doyumludurlar

2. Anababalık stresinde çocukların cinsiyetlerine göre fark yoktur.

3. Babalar annelere göre daha çok bakım desteği algılamaktadırlar

4. Küçük yaşta çocuğu olan anababalar daha fazla maddi destek bildirmektedirler

5. Zihin engelli çocuğu olan anababalar, işitme engelli çocuğu olan anababalara göre çocuklarının işlevlerini daha yetersiz görmekteler, daha karamsarlar ve yaşamlarını genel olarak daha stresli algılamaktadırlar

6.Anababaların yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır

7.Çocuğun zihinsel engelli ve küçük yaşta olması, ailenin sosyal desteklerinin yeterli olması anababalık stresinin en önemli yordayıcılarıdır

8. Çocuğun zihinsel engelli olması ve anababanın yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması ise yaşam doyumunun en önemli yordayıcılarıdır(Kaner,2004)."

Bir diğer destek ihtiyacı da bilgilendirilme konusundadır. Çünkü teşhis öncesinde bile genel olarak bebeğin sağlıklı olup olmayacağına dair endişe taşıyan anne ve babalarda, gebelik sırasında yapılan testler, stres ve anksiyeteye neden olmaktadır(Kleinveld vd., 2006; Kowalcek, 2007). Bunun nedeni beklenen bebeğin sağlığı ile ilgili yanlış giden birşeylerin olması ihtimaldir(Kleinveld vd., 2006) bu ilk dönemde yapılan görüntüleme ve testlerle ilgili ailelerin ihtiyaç duyduğu bilginin yeterli oranda verilmediği ifade edilirken (Ahmed vd. 2012; Gourounti K, Sandall J., 2011) aileler için bilgilendirilmenin önemi(Skirton ve Barr, 2007) ve bilgi eksikliği önemli bir stres faktörü olarak öne çıkmaktadır(Bilgin ve Gozum 2009) Yapılan yurtdışı ve yurtiçi araştırmalar, engelli çocuğa sahip anne babaların sağlık hizmeti verenler tarafından yeterince bilgilendirilmediğini (Tsai ve Wang 2009), Bu bilgi desteğine ihtiyaç duyduklarını(Sen ve Yurtsever 2007) göstermektedir.

Kore'de 131 aile üzerinde yapılan araştırma neticesinde, aile ile muhatap olan sağlık görevlisinin konuya ilişkin tutumu ile, verdiği bilginin içeriği arasında pozitif ilişki olduğu, aynı şekilde bilginin içeriği ile, ailenin verdiği duygusal tepkinin içeriği arasında da doğru orantılı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Araştırma sonucunda, sağlık çalışanlarının olumlu bilgiler vermesinin ailenin çocuğun geleceği konusunda daha olumlu bir bakış açısı geliştirmesinde önemli etkisinin olacağı sonucuna varılmıştır(EK Choi ve ark.,2010).Bilgilendirilme konusundaki sorunların temelinde yatan sebeplerden biri de sağlık hizmeti verenlerin güncel bilgiler konusundaki eksiklikleri olarak görünmektedir. Örneğin son yıllarda, DS konusunda önemli gelişmeler olmuştur. Bunların başında, ailelerin desteklenmesi ve katılımının öneminin farkına varılması, Down Sendromlu bireylerin sağlıklarının korunması ve desteklenmesi sayesinde yaşam sürelerinin artacağı, ayrıca yaşam kalitelerinin ve yaşam doyumlarının da artacağının anlaşılması gelmektedir. Ancak ne yazık ki her

Down Sendromlu doğan çocuk bu farkındalıktan faydalanamamaktadır. Çünkü sağlık çalışanlarından bir kısmı ne yazık ki hala güncellenmemiş bilgilerle hizmet vermeye devam etmektedir(Van Riper ve Cohen,2001).

3. Maneviyat Ve Manevi Bakım

3.1 Maneviyat

Özdoğan'a göre "maneviyat, insanın var edenle olan bağıdır ve dolayısıyla ilahî kaynaklıdır. Çünkü özü, ilahî olanın niteliklerini taşımaktadır. "Ben size kendi ruhumdan üfledim" dendiğine göre, insan kendisiyle, yani özüyle iletişime geçtiğinde ilahî olanla da iletişime geçmiş olur(Özdoğan,2009). Maneviyat, kişinin bir Tanrının varlığına inansa da inanmasa da yaşamakta olduğu bir ilham, huşu, saygı, anlam ve amaç arayışıdır(Culliford,2005). Dünya Sağlık Örgütü Hastalığın ve Engelliliğin Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması'na göre, Kurumsallaşmış din dışındaki ruhsal etkinlik veya olaylara katılımdır(ICF,d9301). Dolayısıyla maneviyatta kurumsal dinî bir unsurun bulunması gerekmemektedir. Bu anlamda maneviyatı "kişinin, maddesel olanın ötesinde ilişkili olduğu her şey ve bunların temel anlamlarına ilişkin içsel kaynaklarının toplamı" biçiminde tanımlamak mümkündür(Kostak, 2010).

Maneviyat, kapsayıcı ve herkesi ilgilendiren bir kavramdır. Dini gelenekler elbette evrensel bir gerçek olan bireysel maneviyatı da içine alır. Ama her dinin, bulunduğu kültürün gelenekleriyle de bağlantılı, belirgin sınırları, kuralları, kutsalları, inanışları ve ibadetleri vardır. Maneviyat ise belli bir dini inanaç ve gelenekle bağlantılı bir şey değildir. Her ne kadar kültür ve inançlar da maneviyat üzerinde etkili olsalar da, dini inanca sahip olsun olmasın her insan, kişisel manevi deneyimlere sahiptir. Ayrıca maneviyat evrenle ve diğer insanlarla olan bağlarımızı da içine alır(Foundation for People wity Learning Disabilities,2003).Din ile kesişim halinde olduğu noktalar olsa

da, din doğrulayıcı ve yanlışlayıcı tavrı ile maneviyattan ayrılır, ancak maneviyatın boyutlarında biri de dindir. Dini ve dünyevi ayrımı yapmaksızın ele alındığında manevi faaliyetleri şöyle sıralamak mümkündür: Bir inanç geleneğine dahil olmak, ibadet ve ritüeller, hac ve inziva, dua ve meditasyon, kutsal metinleri okumak, ilahi, şiir gibi kutsal içerikli müzik türleri, gönüllü insani yardım çalışmaları, derin düşünce (tefekkür), sanat ve estetik çalışmaları, samimi ve güven dolu dostluk ve aile ilişkileri, cemaat ve grup çalışmaları(Cullifor L,2005).

Maneviyat, yaşamda anlam ve amaç duygusunun hissedilmesi, aidiyet duygusu, kişisel olarak aşkın olanla bağ kurma duygusu, evrensel bütünün parçası olma ve bunun farkında olma duygusu gibi içeriklere sahiptir.
Bu manevi deneyimler insan olmanın gereği olarak, normal bir insanda gözlemlendiği gibi, zihinsel engelli bireylerde de vardır.Maneviyatın temel mesajı, insan varlığının sadece fiziksel bir bedenden oluşmadığı olgusuna dayanmaktadır. Pargament'e(1997) göre, özellikle kriz anlarında insanlar, maneviyata yönelmektedir. Maneviyat, ruh, beden ve bilinci bir araya getirerek, hastalıklar, travmalar, kayıplar ve yaşamdaki beklenmedik değişimlerle başaçıkma gücü sağlayarak bireyin bütüncül sağlığını korumasına yardımcı olur. Maneviyatın özellikle sıradışı durumlarda, felaket anlarında, bireyin başaçıkma sürecine yardımcı bir güç olduğuna ilişkin genel bir kabul söz konusudur(McNichol,1996). Örneğin Kaplan'ın araştırmasına göre(1996), Amerikan halkının %86 lık kısmı, duanın iyileştirici gücüne inandığını ifade etmektedir. Son yirmi yılda, sağlık alanında maneviyata ilişkin literatürde hızlı bir yükseliş görülmüştür. Literatürde maneviyat konusu, temel olarak beş ana başlıkta çalışılmaktadır.

1. Maneviyat kavramıyla ilgili kavramsal sorunlar ve çözüm önerileri
2. Din ve maneviyat arasındaki ilişki

3. Maneviyatın sağlık üzerindeki etkisi

4. Maneviyatla ilgili araştırmalarla bağlantılı konular

5. Manevi bakım uygulaması (Sinclair ve ark., 2006)

3.1.1 Maneviyat kavramıyla ilgili kavramsal sorunlar ve çözüm önerileri

Maneviyat konusunda literatürün neredeyse fikir birliğine vardığı tek nokta, maneviyata ilişkin kavramsal bir belirsizlik olduğu konusudur. Maneviyatı tanımlamaya yönelik farklı yaklaşımlar arasında üçü, ön plana çıkmaktadır;

(1) kavramsal olarak maneviyatı ele almanın, maneviyatın "anlatılmaz, yaşanır" doğasında ötürü imkansız olduğunu, bu nedenle maneviyatın kavramsal değil bağlamsal zeminde tanımlanabileceğini, ölçüm ve kayıt gibi yöntemlerle(kantitatif) değil ancak kalitatif çalışmalarla anlaşılabileceğini öneren araştırmacılar olduğu gibi,

(2) geniş bir maneviyat tanımı yapmakla birlikte, kaçınılmaz olarak tanımı ortak noktalardan hareketle geniş tutan araştırmacılar da vardır. Bu araştırmacıların tümünün birleştiği en birincil maneviyat özelliği "anlam"dır. Bunun gibi, maneviyatı insanın diğer boyutlarına can, enerji veren ana arter olarak tanımlayan araştırmacılar da bu genel tanım yolunu tercih etmektedirler. ; ve(3) çerçeveyi daha dar ve net çizmek isteyen araştırmacılar ise, maneviyata profesyonel bir tanım yaparak kantitatif çalışmaların önünü açma çabasındadır ancak bu durumda kaçınılmaz olarak, kısıtlayıcı bir tanım yapmak zorunda kalmaktadırlar. Dolayısıyla, literatür, çeşitli yaklaşımları içeren farklı pek çok tanımı barındırmaktadır(Galek ve ark , 2005). Unruh, Versnel, and Kerr (2002) maneviyatın tanımına ilişkin yaptıkları çalışma sonucunda, tanımları belli temalar altında toplamışlardır. İlk sırada, üstün bir güçle, Tanrı ile, aşkın olanla ilişkiler gelmektedir. İkinci sırada, insanlar, hayvanlar, bitkiler

ve doğa ile bağlar kurmak gelirken, üçüncü sırada ise, yaşamın anlam ve amacı, maneviyatın en geçerli tanımları olarak sıralanmıştır.

Galek ve arkadaşları(2005) ise manevi ihtiyaçları önem sırasına göre şöyle sıralamıştır: anlam ve amaç, sevgi ve aidiyet, umut, barış ve şükür, dua, ibadet, din hizmetleri ve yüksek bir gücün rehberliği, ölüm kaygısı ve metanet, sanat inceliği ve güzelliği takdir yetisi, ahlaki ve etik konular.

Maneviyata ilişkin literatürden edinilen ortak kanaat, maneviyatın birkaç temel özelliğini şu şekilde belirlemektedir:

1. Maneviyat dini de içine alan daha geniş bir kavramdır

2. Maneviyat sağlığın ve yaşam kalitesinin sürdürülmesinde etkili bir kaynaktır

3.Maneviyat ağırlıklı olarak "öz/benlik(self)" üzerinde yoğunlaşır(Sinclair ve arkadaşları, 2006)

3.1.2 Maneviyat- din ilişkisi

Maneviyat çalışmalarının önemli bir sorunu, sık sık kavramsal kargaşalara sebep olan din-maneviyat ilişkisidir. Din ve maneviyat kavramları sıkça biri diğerinin yerine kullanılan terimler olagelmiştir. Halk nazarında maneviyat dini, din de maneviyatı çağrıştırır. Ancak akademik çerçevede konuya yaklaşıldığında bu iki kavramın çoğu zaman birbirinden ayrı iki farklı anlam ifade ettiği söylenebilir. Dolayısıyla, din ile maneviyat arasındaki çizgi nerde çizilmelidir? Örneğin, merhamet, ümit, arkadaşlık, aşk, dostluk, bağlanma, inanç, amaç, şevk, heyecan, empati, coşku, özveri, paylaşmak gibi kavramları dinle mi ilişkilendirmek gerekir yoksa maneviyatla mı? Maneviyat ve din arasında net bir ayrım yapmak mümkün müdür? Ya da, bu ayrım yapılmalı mıdır? Din ve maneviyatın tanımı, kapsamı ve insan doğasındaki konumuna ilişkin karmaşık durumun yarattığı problem de gerek bu çalışma için ve

gerekse bu bağlamda yapılan ve yapılacak olan diğer çalışmalar için çözülmesi gereken bir sorun arzetmektedir.

Maneviyat ve din arasındaki ilişki, maneviyat literatüründe sıklıkla ele alınmıştır. Ele alış biçimine göre tanımlarında farklılık görülen maneviyatı, bazı araştırmacılar daha dar çerçevede teistik bir perspektiften ele alırken(Miller ve Martin, 1988)diğerleri teistik elementleri maneviyatın çok boyutlu yapısının önemli bir bileşeni olarak ele almaktadırlar(Reed, 1987; Walton, 1999). Çokça taraftar bulan bu görüşe göre dinler, ortak ritüellere, anlatılara, sembollere sahip, metinlerle, ibadetle ve sosyal ilişkiler yoluyla insanlara rehberlik eden, maneviyatın daha spesifik versiyonlarıdır(Swinton 2001b, Turner ve diğerleri, 2004).

Bu konudaki ortak fikir, "din" in organize inanç sistemlerini temsil ettiği yönündedir. Dua, ritüeller, ibadet ve aşkın olanla ilişkiler, dinin kurumsal olarak sunduğu manevi imkanlardır. Maneviyat ise, araştırmacıları önemli kısmı tarafından, dini de içine alan daha kapsamlı bir kavram olarak ele alınmıştır. Buna göre din, maneviyat denilen çok geniş kapsamlı yapının bir boyutunu teşkil etmektedir. Maslow'a göre insan bilinenin ötesinde çok daha yüksek bir doğaya sahiptir. Maslow, kendini gerçekleştiren bireylerde, evrenle bütünleşme ve kendiliğinden oluş durumlarının görüldüğü, egonun terk edildiği deneyimler yaşandığını belirlemiş ve bu tür deneyimlere "doruk deneyim(peak experience)" adını vermiştir. Maslow bir tür mükemmellik deneyimi olarak gördüğü bu yaşantının belirgin özellikleri arasında, normalde olduğundan daha sorumlu, daha etkin ve daha özgür hissetmek, kendisiyle barışık olup gerçek kimliğini bulmak, hayatı güzel ve yaşamaya değer görmek, diğer zamanlarda zorlama ile yapılan işlerde bir kendiliğindenlik durumunun gerçekleşmesi, deneyimi yaşayan benlik ile gözlemleyen benlik arasındaki ayrımın ortadan kalkması, bencillikten arınma ve dürüstlük, doğruluk, adalet ve iyilik gibi varlık değerlerini yoğun şekilde

duyumsama gibi tebrübeler yaşandığını ifade eder. Maslowa göre doruk deneyimler, aslında her insanın yaşadığı ya da yaşayabileceği şeylerdir. Ancak bazıları bunu yaşadığının farkında değildir ya da kabul etmemeyi tercih etmektedir. Maslow bu tür insanlara "dorukçu olmayan" adını verir ve bu tür insanların doruk deneyime uzak durmak istemesinin nedenlerini de şöyle açıklar:

"Karakter yapısının (Weltanschaung'unun ya da yaşam biçiminin) aşırı biçimde tutucu, tamamen akılcı ya da 'maddeci' olmaya zorladığı herhangi bir kişi dorukçu olmamaya eğilim göstermektedir. Yani, böylesi bir yaşam görüşü, kişiyi kendi doruk ya da aşkın bilinç deneyimlerini bir tür delilik, kontrolün tamamen kaybı ve akılcı olmayan duyguların akını… vs olarak görmeye yönlendirmektedir. Delirmekten korkan ve bunu engellemek için, dengeli ve kontrollü olmaya çalışan, gerçeğe dört elle sarılan kişi, bu doruk deneyimler karşısında korkuya kapılarak bunları saf dışı bırakmaya çalışmaktadır."

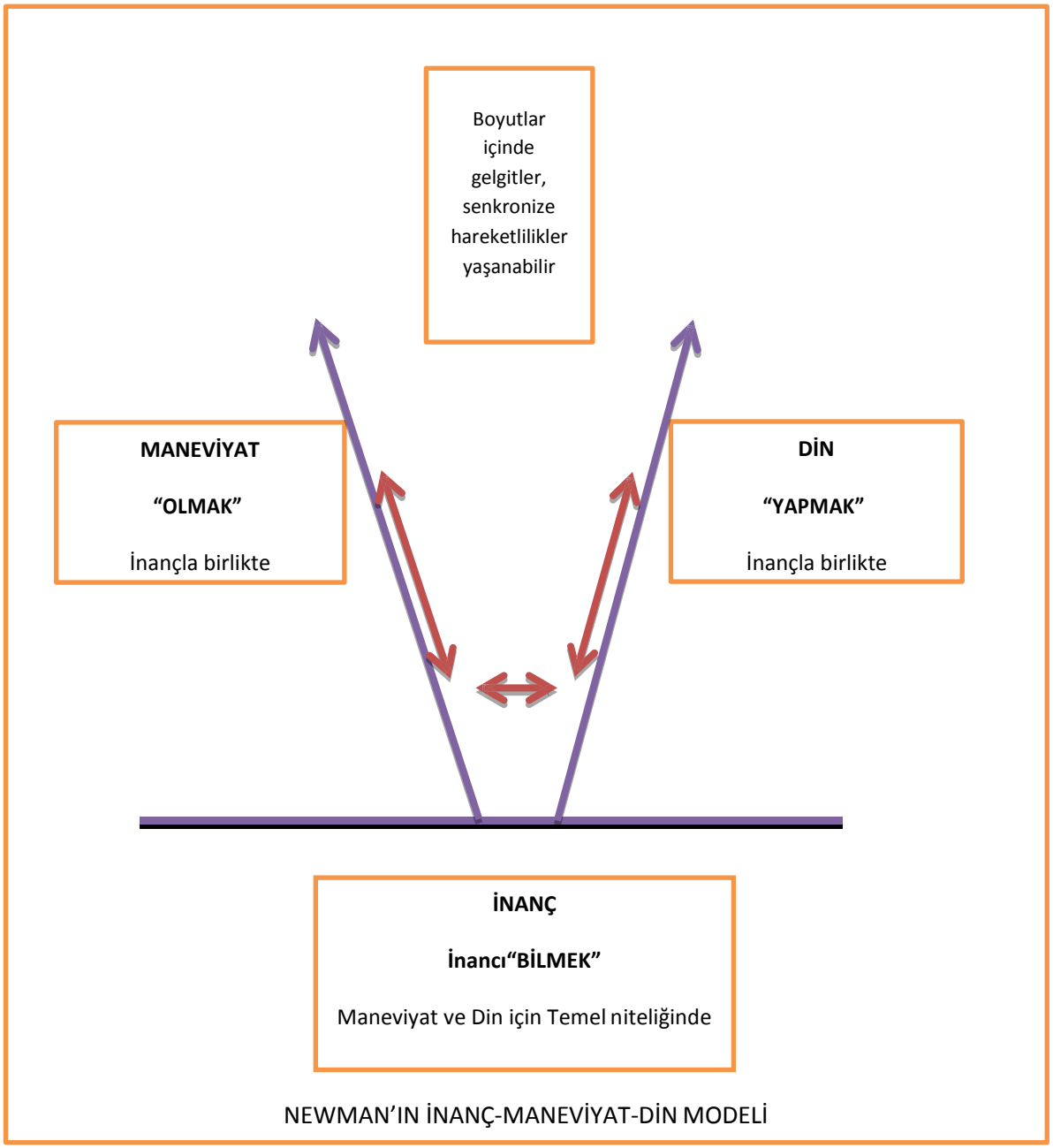
Mantıkçı ve akılcı olmayan hiçbirşeyin yaşamda değere sahip olmadığını düşünen insanları, 19.yy biliminin duygu dışı bakış açısını hayat felsefesi olarak kabul edenleri, kendi içinde ne olup bittiğinin farkına bile varmayanları ve aşırı amaç merkezli kişileri dorukçu olmayanlara örnek olarak gösteren Maslow, bir adım daha ileri giderek, mistik ile örgütlü din arasındaki ilişkiyi, peygamber ve rahip benzetmesi yoluyla, dorukçu ve dorukçu olmayan arasındaki ilişkiyle ilintilendirmektedir. Ona göre örgütsel dinler, doruk deneyimleri dorukçu olmayanlara aktarma ve öğretme çabası gösteren kurumlardır. Doruk deneyimler gibi deneysel gerçekliklerin sözlerle aktarımı zor olacağından, sonuç, bu deneyimi yaşamak yerine, semboller, ayinler, kurallar, yöntemlerle tarf etmek ve somutlaştırmak şeklinde olmuştur. Bu da geleneksel inanç ve değerler sistemini ortaya çıkarmıştır. Maslow dini kuralcı din ve mistik din şeklinde, dindarı da Düzen insanı-mistik insan şeklinde ikiye ayırır. Ona göre gerçek dindar,

dini tecrübeleri yaşayan mistik insandır. Düzen insanı ise derin dini tecrübeler yaşayamaz. Kurumsal dinin getirdiği yüzeysel ritüelleri yerine getirir(Ayten A,2010).

Emblen(1992), 26 yıla ait literatürü, din ve maneviyatın tanımları bağlamında taramış, dini temsil eden anahtar kelimelerin, "sistem, inanç, organize, birey, ibadet, pratikler" olarak belirlerken, maneviyatı temsil eden anahtar kelimeler, "bireysel, hayat, ilke, varoluş, Tanrı, nitelik, aşkın, hayat veren" olarak belirlenmiştir. Bu anahtar kelimelerin, kavramları tanımlayan kelimeler olduğu varsayımından hareketle Emblen, maneviyatın, dinden çok daha geniş yapıda ve tüm boyutlarıyla dini de kapsayan bir yapı olduğu sonucuna varmıştır. Emblen'in önemle üzerinde durduğu diğer bir konu da, din ve maneviyat kavramlarının ayrımının net çizgilerle yapılamadığı durumda ortaya çıkabilecek sorunlarla ilgildir. Bu ayrım yapılmadığında, bireyin kişisel yaşam ilkeleri, aşkın deneyimleri ve ilişkilerine odaklanması gereken manevi bakımın, kişiye ibadet ve dua öğreten ve buna yönlendiren uygulamalarla birbirine karışması ihitmaline vurgu yapmaktadır.Araştırmacıların çoğunluğu, din ve maneviyat kavramlarının eş anlamlı olmadığı konusunda hemfikirdir. Ancak aralarındaki ilişkinin niteliği konusunda literatürde farklı yaklaşımların mevcut olduğu görülmektedir.

Newman, din-inanç ve maneviyat ilişkisini önerdiği bir modelle oldukça net hale getirmiştir. İnanç, inanılması gereken şeylerin bilinmesinden başlar, bu nedenle inanca, bilmek boyutu denilebilir. Din, inancın eyleme dönüşmesidir, bu anlamda dine, yapmak boyutu denilebilir. Maneviyat ise inancın içselleştirilmesi, benlikte yoğrularak bütünlüğü ulaşılması anlamında, olmak boyutunu temsil etmektedir. İnancın bilgiden duygu tutum ve hale dönüşmesi, onun bilgelikle ya da amelle ya da her ikisiyle birleşmesiyle mümkündür ki bunlardan birincisi inanç+maneviyat, ikincisi inanç+din kombinasyonlarını oluşturur (Newman,2004)

Tablo 5: Newman'ın, din-inanç ve maneviyat ilişkisi modeli



Maneviyata ilişkin 76 review çalışmanın incelendiği bir başka çalışmanın sonucunda McCaroll-Butler (2005), 32 ayrı maneviyat tanımı belirlemiş ve bunları 8 ana temada toplamıştır. Buna göre, varoluşçu bir maneviyat anlamında, hayatın anlam ve amacı şeklinde yapılan birinci tanım, 32 tanımın 29 unda anılarak birinci sıraya oturmuştur. Kendi, diğerleri ve dünya ile İlişkisel boyutuyla maneviyat, 32 tanımın 26 sında yer almıştır. Tanrıyla ve aşkın olan dinsel temalarla ilgili tanımlar ise, 22 tanımda yer

alarak üçüncü sırada olmuştur. Uluslarası literatürde yapılmış bir araştırma, engelli çocukların yaşamında maneviyatın rolüne dair yapılmış çalışmaların, diğer alanlara nisbeten çok az sayıda olduğunu göstermiştir(Ault 2010; Zihinsel Engelliler Vakfı 2002; Zhang 2010). Bu durum engelli çocukların birçok ülkede genel öğrenci popülasyonunun %10 unu oluşturması düşünüldüğünde şaşırtıcı görünmektedir(örn., Avustralya, Hong Kong ve İngiltere; Poon-mcbrayer ve Lian 2002, 2004; Turnbull, Turnbull, ve Wehmeyer 2007). Bu durum genel olarak özel eğitim alanında engellilik ve maneviyat konusunda araştırmalara olan ilgisizliğin bir göstergesidir(Selway ve Ashman 1998).

Öte yandan bu durum, zihinsel engelli bireylerin manevi ihtiyaçlarının olmadığı tarzında üzeri örtülü bir varsayımı barındırıyor ve dolayısıyla da bu boyutun araştırmaya değer olmadığı sonucuna varılıyor olabilir. Zhang, bazı çocuklar, soru ve ihtiyaçlarına ulaşma noktasında engelliliklerinden ötürü sınırlanmış durumda olsalar da, onların da üzüntü, yalnızlık ve güvensizlik gibi duyguları olduğu ve rehberlikten ve imkanlardan yoksunluğun bu duyguların katsayısını artırabileceğine dikkat çekerek, manevi bakımın engelli çocuklar için önemine vurgu yapmıştır(Zhang 2010).

Yurtdışı kaynaklı araştırmalar, sağlık ve para gibi sahip olunan önemli bazı şeylerin her zaman mutluluğu getiremediğini, bilakis bazen yaşamında değişmesi gereken birçok şey bulunan insanların bu şeylerin varlığına rağmen mutlu olduklarını göstermektedir(Verri vd. 1999; Hensel vd.2002; Bramston vd.2005). Richard Cummins insanların nasıl olup da yaşam şartları zorlaştığında bile mutlu olmayı sürdürebildikleriyle ilgili araştırmasında bunu irdelemiş ve teorisine “Theory of Well-being Homeostasis’ adını vermiştir. Engelli bireylerin yaşamı pek çoğumuzun yaşam şartlarından çok farklı zorlayıcı faktörler içerir. Bu durum onların nasıl mutlu olduğu, hayat memnuniyeti ve mutluluklarında nelerin etkili olduğunu merak konusu haline

getirmektedir. Zihinsel engelli bireylerin yaşamında onları nelerin daha iyi hissettirdiği ile ilgili yapılmış araştırmalar, saygı ve değer görmek, meslek sahibi olmak, yeterli para ve sosyal desteğe sahip olmak, kendinden memnun olmak ve hayatıyla ilgili seçimler yapabilmek gibi faktörlerin onları mutlu ettiğini belirtmektedir(Matikka 1996; Schalock vd. 2000; Emerson ve Hatton2008; Jahoda vd. 2008; Miller ve Chan 2008). Manevi içerikli yaklaşımların zihinsel engelli bireylerin yaşamındaki olumlu etkileri, bu bireylerin manevi bakım hizmetlerine olan ilgisini ve bu hizmetlerin yaşamlarına katkısını merak konusu haline getirmektedir.

3.2 Manevi Bakım

Dini bir inancı olsun ya da olmasın, insanlar, ortak bazı varoluşşal soru ve sorunlarına cevap bulma ihtiyacı duymaktadır. Dini inanca sahip insanlar, bu tür ihtiyaçlarını dini kurumlara yönelerek, ayinlere, ritüellere katılarak, dini metinler okuyarak ve dua ederek karşılamaktadır. Dini inancı olmayan bireylerin de ortak soru ve sorunları vardır. Bunların başında, Niçin varım? Neden hastayım? Ölecek miyim? Öldükten sonra bana ne olacak? gibi sorular gelmektedir. İnsan olmanın bir gerçeği olan bu soru ve sorunları görmezden gelen bir sağlık hizmetinin, yetersizliği sıklıkla vurgulanmaktadır(A White Paper. Professional chaplaincy: its role and importance in healthcare,,2001)Bu tür kurumlar, insan varoluşunun önemli bir bölümünü yok sayarak, kendilerini “fonksiyonunu yitirmiş insan parçalarının tamir edildiği ya da değiştirildiği tamirhaneler” durumuna düşürme tehlikesiyle karşı karşıyadırlar(gibbons ve Miller,1989)

Din ve şifa ilişkisi, dünya tarihinin farklı kültürlerinde, her zaman varlığını göstermiştir. Antropolojik araştırmalar dünya tarihinde bir dine sahip olmayan bir ırkın olmadığını göstermektedir. İlkel ya da gelişmiş birçok kabile ve toplumda şifacılar, aynı zamanda

toplumun dini liderleri ya da kutsal kabul edilen kişileridir(Haviland vd, 2008).Binlerce yıl boyunca ayrılmaz bir ikili olmuş din ve şifa ilişkisi, bilimin ilerlemesiyle, ilişkisizliğe doğru yol almıştır. Bilim, dinle arasında büyük bir uçurum oluşturmuştur. Ve böylece maneviyat uzun yıllar insan sağlığının unutulmuş bir boyutu olmuşken, son dönemde maneviyat kavramının anlam ve boyutlarının yeniden ele alınması, bu kavramı din-sağlık arasındaki bu uçurumda köprü pozisyonuna oturtmuştur(A White Paper. Professional chaplaincy: its role and importance in healthcare,,2001). Çünkü 1920-1980 arasında, sağlık alanında söz birliği etmişçesine, sağlık ve din ilişkisine ilişkin çalışmalara ilgi azalmış ve sayısında azalma görülmüş iken, 1990'lardan sonra, "maneviyat" kavramının sahneye çıkışıyla birlikte, bu alana yeniden ve artan biçimde bir ilgi ortaya çıkmıştır(Weaver, Flannelly ve Oppenheimer, 2003). Bu dönüş öylesine yoğun bir ilgiyle gerçekleşmiştir ki, Hummel(2005) bu durumdan, "bastırılmış olanın geri dönüşü" olarak bahsetmektedir.Dünya sağlık örgütüne göre "hastalar ve doktorlar, iman, ümit, amaç ve şefkat gibi ögelerin iyileşme sürecindeki değerinin farkına varmaya başlamışlardır"(WHO,1998). Kapsamlı araştırmaların sonuçları bize, dini ve manevi inanç ve uygulamaların birçok fiziksel ve zihinsel rahatsızlığı önlemede, semptomların şiddet ve sıklık oranını azaltmada, iyileşmeyi hızlandırmada ve en önemlisi ızdırap ve mutsuzluk hissinin yerine sabretme ve acıya göğüs germe duygusunu koyma konusunda önemli rol oynadığını göstermektedir(Koenig H.,2001). Psikiyatri hastaları manevi ihtiyaçların önemine vurgu yaparken, manevi bakımın semptomların iyileşmesi ve genel iyi olma hali üzerinde olumlu etkisi olduğunu belirtmektedir(Culliford,2002). Sağlık alanında hizmet alan bireylerin manevi ihtiyaçlarının belirlenmesi, bütüncül ve kapsamlı bir bakımın elbette ki önemli bir parçasıdır.Maneviyat özellikle duygusal olarak stresli olduğumuz dönemlerde, fiziksel ya da zihinsel sağlığımızın bozulduğu zamanlarda, yas ya da ölüme yakın

hissedilen dönemlerde daha önemli hale gelmektedir. Çünkü sağlık hizmetleri ağrının-acının azaltılması/yokedilmesi ve tedavisi (cure) ile ilgiliyken, manevi bakımın(care) da dahil edildiği bir sağlık hizmeti, daha bütüncül biçimde, hastalık değil birey odaklı düşünmektedir. Manevi bakımda hastalığın tedavisi değil bireyin genel şifası ön plandadır. Manevi yaklaşımda yaşam olumlu ve olumsuz deneyimlerin bireyi eğittiği, geliştirdiği ve olgunlaştırdığı bir yolculuktur(FPLD,2003). Özdoğan(2015), manevi bakımın, manevi destek(support) ve manevi rehberlikten(counseling) bütüncül yaklaşımıyla ve iyileştirmeye yönelik ve süreklilik isteyen yaklaşımıyla farklılık gösterdiğinin altını çizmektedir.

Harding ve arkadaşları(2008) tarafından yapılan bir araştırmaya göre, maneviyata ilişkin literatürde son yıllarda hızlı bir artış vardır. Bu hızlı tırmanışına paralel olarak, manevi bakıma ilişkin literatür de istikrarlı şekilde artışını sürdürmektedir. Ancak dikkat çeken bir nokta, pastoral care konulu literatürde son yılda istikrarlı bir düşüş görülürken, spiritual care e ilişki literatürde artış olduğu gerçeğidir. Ancak, ülkemizde de son zamanlarda popüler bir araştırma ve uygulama konusu haline gelen 'Manevi Bakım' kavramının ne olup ne olmadığı veya başka bir ifadeyle, tanımı, kapsamı, mahiyeti ve sınırları konusunda literatürde ciddi bir anlam kargaşası göze çarpmaktadır. Maneviyat gibi Manevi Bakım da ilk önce Batıda gündeme gelmiştir özünde Hıristiyan inancı kaynaklıdır. Bu bağlamda ortaya çıkan 'Pastoral Care', 'Pastoral Counseling', Spiritual Care, Spritual Counseling, Religious Care, Religious Counseling gibi kavramları da dikkate aldığımızda bu alanda ciddi bir anlam kargaşası ve daha da ilerisi bir kimlik krizinin olduğu ortaya çıkmaktadır. Bir taraftan burada andığımız kavramların tanımları birbiriyle örtüşmekte ve kavram kargaşası oluşturmaktadır; örneğin pastoral care'i pastoral counseling'ten ayıran temel niteliğin ne olduğu çok net değildir. Diğer taraftan, bundan daha büyük bir problem ise bu

kavramlarla psikolojik danışmanlık, sosyal hizmetler, hemşirelik ve psikoterapi gibi tamamen seküler ve medikal hizmet kollarının görev tanımlarının bir birine karışmakta ve ciddi bir mesleki meşrutiyet sorunu ortaya çıkarmaktadır. Yakın tarihe kadar hemşirelik ve sosyal hizmet gibi alanlar, dini temellerle yakın ilişki içinde olmuştur(Lindberg, 1998; Webb, 2002). Batıda, özellikle Amerika Birleşik Devletlerinde, kiliselerin de aktif desteğiyle, her ne kadar teorik tartışmalar hala devam etse de, bu konuda sınırlı bir oranda profesyonelleşme gerçekleşebilmiş ve kısmı bir mesleki meşrutiyet elde edebilmiştir denebilir. Bugün artık gelişmiş Batılı ülkelerde profesyonel olarak tanımı yapılmış, mesleki anlamada oturmuş, toplumun kabul ettiği, devlet kurumlarının tanıdığı ve mesleki örgütlerden veya üniversitelerden lisanslı 'manevi bakım' disiplini ve uygulayıcıları (Spritual Care, Pastoral care) bulunmaktadır. "Professional Chaplaincy: Its Role and Importance in Healthcare" isimli rapor(2001), ülke genelindeki en büyük beş healthcare chaplaincy derneğinin (The Association of Professional Chaplains, The Association for Clinical Pastoral Education,The Canadian Association for Pastoral Practice and Education, The National Association of Catholic Chaplains ,The National Association of Jewish Chaplains) ilk kez ortak bir çalışmayla manevi bakımın anlamı, fonksiyonu, uygulama alanları, manevi bakım verenin nitelikleri ve manevi bakımın faydaları gibi konularda bir ortak görüş belirledikleri ilk çalışma olma niteliğini taşımaktadır. Raporda öncelikli olarak, maneviyat(spirituality) kavramı, dini (religion) de kapsayıcı bir kavram olarak ele alınmaktadır, manevi bakım(spiritual care) kavramı ise, "pastoral care" kavramını içerir nitelikte kabul edilmiştir. Manevi bakım hizmeti verenlere ayrıca "chaplains" de denildiği belirtilerek, alandaki kavram kargaşasına bir netlik kazandırılması amaçlanmıştır. Ülkemizde bazı İlahiyat Fakültelerinin Din Psikolojisi anabilim dalında son yıllarda artan bir ilgi ile manevi bakım konusu yoğun

biçimde çalışılmaya başlanmıştır. Bu konuda Ankara Üniversitesi Din Psikolojisi Bilim Dalından Özdoğan'ın yoğun çabalarıyla Sağlık Bakanlığı ve Tıp Fakülteleri bünyesinde bütünsel sağlık konusunda bir farkındalık oluşmaya başlamıştır. Şu an için gelinen noktada, Tıp Kongrelerinde manevi bakımı da içeren çalışmalar paylaşılmaktadır.

Batıda bugün en çok kabul görmüş ve tercih edilen Manevi Bakım tanımlardan biri Manevi bakımı sağlık hizmetlerinin bir parçası olarak gören bakış açısıdır. Buna göre **Manevi Bakım, bir hastalık veya yaralanma sonucunda ortaya çıkan dini ve manevi gereksinimi dikkate alıp giderilmesi için ilgilenen sağlık hizmetidir** (Miller-Keane Encylopedia and Dictionary of Medicine, Nursing, and Allied Health, Seventh Edition). Hummel ve arkadaşları(2008), 1980-2005 yılları arasında yayınlanmış makaleleri taramış ve başlığında spiritual care ifadesi yer alan 101 makale tespit etmiştir. Bu 101 makale içinden, spiritual care'i tanımlayan ya da örnekleyen 28 adet makale seçilmiştir. 101 makaleden %64,4'ü hemşirelik alanında iken, sadece %8,9 luk kısmı pastoral care/chaplaincy alanında yazılmıştır. Bu durum, manevi bakımın ilahiyat/din hizmetleri alanından daha çok, sağlık hizmetleri alanı tarafından yoğun biçimde çalışıldığının bir göstergesi durumundadır.manevi bakım tanım ve örnek uygulamalar içeren 28 makale içinde ise, hemşirelik alanı %89,3 oranda yayınların sahibidir. Bunu tıp ve sağlık hizmetleri alanı izlerken, bu 28 uygulamaya dönük örnek içeren makale içinde pastoral care çalışmasına rastlanmamıştır. Genel olarak spiritual care ifadesi sağlık çalışanlarının tercih ettiği bir ifade olarak öne çıkmaktadır. Literatürde pastoral care çalışmalarının görülmemesi ve chaplain adı verilen Hristiyan kilisesi orijinli manevi bakım hizmeti veren din adamlarının alanda ürün vermeyişi, alanın hemşirelere kaldığı şeklinde bir takım yorumlara yol açmıştır. Bununla ilgili olarak Hummel, O'Connor'ın(2002) " yakın

gelecekte maneviyat alanında eğitimli bir hemşirenin, rahiplere manevi bakım dersi vereceği günleri düşünmek hiç de uzak gelmiyor" ifadesini aktarmaktadır. Ancak genel görüş, manevi bakım alanında, hemşireler ile chaplain lerin birlik içinde hizmet verdiği şeklindedir(Hummel ve ark., 2008)

Manevi bakımın amacı hastalık, kayıp, acı ve ayrılık gibi olaylarla başa çıkmaya çalışan insanların dini ve manevi ihtiyaçlarını karşılamak ve onların hem duygusal hem de fiziksel olarak tedavi olmalarına yardımcı olmak, ve bozulan ilişkilerini onarmaktır; Çeşitli acı ve ıstırap içinde olan insanların, kendi gerçeklerini kabul etmelerine, hayatı anlamlı bulmalarına, hayat kalitesini artırmaya yardımcı olmaktır. Manevi bakım sadece hastalığın değil hastanın da tedavi edilmesidir. Söz konusu raporun da temel olarak ele aldığı konu, manevi bakım ve sağlık arasındaki ilişkidir. Bu konu, beş ana başlık altında toplanmaktadır. Buna göre,

1. Hastaların manevi ihtiyaçlarına cevap vermek, her sağlık hizmeti veren kurumun görevidir, çünkü bu hizmeti almak hastaların hakkıdır. Bu anlamda belirlenmiş kurallar bulunmaktadır. Örneğin The Canadian Council on Health Services Accreditation (1999)'a göre, bir hizmet planı yapılırken, hastanın fiziksel, ruhsal, zihinsel ve duygusal ihtiyaçları gözetilir, hastanın kültürel ve dini inançlarına saygı gösterilir ve hastanın dini ve kültürel uygulamalarını uygun biçimde yerine getirmesine olanak sağlanır. Bu konuya gösterilen özenin sebebi, zihin, kalp ve ruh görmezden gelindiğinde beden sağlığının tam olarak sağlanamayacağına olan inançtır.

2. Ağır hastalıklarda yaşanan korku ve yalnızlık hissi, manevi bakım gerektiren manevi krizlere yol açabilmektedir. Hastaların sosyal desteğe en çok ihtiyacı olan bu

dönemde korku ve endişeden dolayı yalnızlaşmaktadırlar. Bu dönemde manevi destek ayrı bir önem kazanmaktadır.

3. Tedavinin mümkün olmadığı hastalıklarda, hastalar hayatın anlamını yoğun biçimde sorgulayabilmektedir. Bu dönemde manevi bakım önemli bir ihtiyaç haline gelmektedir."

4. Manevi bakım uzmanının bir diğer önemli fonksiyonu ise, sağlık hizmeti veren çalışanlara yöneliktir. Yoğun ve yıpratıcı çalışma sürecinde, özellikle sağlık sektöründe en önemli kaynak olan sağlık hizmeti veren çalışanın hem stresle başaçıkması hem de yaptığı işe değer ve anlam katması için manevi bakım desteğine ihtiyacı olduğu belirtilmektedir (Henry ve Henry,1999).

5. Sıklıkla etik ikilemlerin yaşandığı sağlık sektöründe, manevi bakım uzmanları, ahlaki, etik ve manevi değerleri dengeleyecek önemli etkiye sahip olabilmektedir.

Görüldüğü gibi, manevi bakım denince akla gelen sektör, sağlık sektörü olmaktadır. Akut bakım, uzun süreli ve destek gerektiren yaşam üniteleri, rehabilitasyon, zihin sağlığı, ayakta tedavi, bağımlılık tedavisi, mental retardasyon, gelişimsel engellilik ve palyatif bakım, bu alanlar içinde sayılabilmektedir.

3.2.1.Manevi Bakım Kapsamında Verilen Hizmetlerin Çeşitliliği

Hummel vd.,(2008), manevi bakım literatürü üzerine yaptıkları kapsamlı inceleme ve manevi bakım uzmanlarının hakemliğinde yapılan değerlendirmeler sonucunda, manevi bakım kapsamına giren hizmet türlerini birkaç kategori altında toplamayı başarmışlardır.

1. **Dini uygulamalar kategorisi**

1. Hastalarla birlikte dua etmek

2. Hastalarla tanrı hakkında konuşmak

3. Hastalarla din hakkında konuşmak

4. Dini destek sağlamak

5. Dini materyal sağlamak

6. Dini kaynaklar sağlamak (kitap gibi)

7. Dini müzik

8. Dini pratiklere teşvik etmek

9. Kendini dini yönden geliştirmeye teşvik etmek

10. Hastaları dini kaynaklara sevketmek

11. Hastalara dini-manevi materyaller okumak

2. Maneviyat kategorisi

1. Yaşama dair anlam ve ya amaç bulma imkanı sağlamak

2. Varoluşsal güçlendirme desteği

3. Manevi sorgulama desteği

4. Manevi kaynak önerisi

5. Manevi rehberlik sağlama

6. Manevi kardeşliği destekleme

7. İlham verici kitaplar sağlama

3. Rehberlik kategorisi

1. Samimi iletişim

2. Yakınlık kurmak- bağlantılılık

3. Hasta ile terapötik ilişki kurmak

4. Duygusal etkileşim

5. Ümit ve amaç duygusunu etkinleştirme

6. Duyguları ifade etme konusunda cesaretlendirme

7. Öz değerlendirme konusunda teşvik etme

8. Derin düşünceye teşvik etme

9. Yaşama huzurla vedayı kolaylaştırma

10. Hastanın sorunlarına terapötik yaklaşım

4. Duygusal destek kategorisi

1. Hastalarla empatik iletişim kurmak

2. Hastaları rahatlatmak, tesellie etmek

3. Dini olmayan yollarla hastaları teselli etmek

4. İlgili ve özenli davranmak

5. Duygusal destek sağlamak

5. Savunuculuk kategorisi

1. Farklı kültürlerden hastalar için kültürel arabuluculuk yapmak

2. Hastaların ihtiyaç ve kaygılarıyla ilgili olarak ilgili kişilerle iletişime geçmek

6. Diğer kategoriler

Varolmak

1. Hazır olmak

2. Ulaşılır olmak

Saygı

1. Hastanın inançlarına açık olmak

2. Hastanın duygularına açık olmak

3. Hastaya saygı göstermek

İletişim

1. Hasta ile iletişim içinde olmak

2. Hasta ile iletişiminde net olmak

Yardımcı tedaviler

1. Sanat terapi

2. Terapötik dokunmayı kullanma

Türkiye'deki manevi bakım uygulama, dini uygulamayı ayrı bir boyut olarak ele almak yerine maneviyat başlığı altında dini uygulamaları da kapsamaktadır.

Dikkati çeken önemli bir nokta, manevi bakımın yoğun biçimde, ölüme yakın hastalar üzerinde uygulandığı gerçeğidir. Palyatif bakım denilen bu uygulama alanının yoğun biçimde çalışılmakta olduğunu literatürden görmek mümkündür. Palyatif bakıma ilişkin literatür, altı ana tema altında toplanmaktadır.

1. Palyatif bakımda maneviyata ilişkin genel tartışmalar
2. Palyatif bakım hastalarının manevi ihtiyaçları
3. Dinin palyatif bakım üzerindeki etkisi
4. Maneviyatla ilişkili terapiler
5. Amaca ve ümide sahip olmanınpalyatif bakım üzerindeki etkisi
6. Maneviyat ve palyatif bakım uzmanları(Sinclair ve arkadaşları, 2006)

Manevi bakımda en önemli noktanın, hangi bireye ne tür bir bakım uygulanacağı konusu olduğunu belirtilmektedir. Her bireyin kendi hayat hikayesi, kendine has bir manevi dili olduğu düşünülürse, yaklaşım tarzının belirlenmesi, doğru iletişim ve amacın yerine gelmesi açısından büyük önem taşımaktadır. Bu noktada en belirgin bazı noktalar, ipuçları vermesi açısından şöyle sıralanabilir:

1. Manevi bakım verilecek kişiye, insani değerlere uygun muamele etmek
2. Şefkat, nezaket ve rahatlatıcı bir tutum benimsemek
3. Manevi bakım verilecek kişinin, ait olma, değer görme, saygıyla muamele, sevilme ve insanca muameleye- her insan gibi-hakkı ve ihtiytacı olduğu bilinciyle hareket etmek
4. Birey odaklı yaklaşımı benimseyerek, manevi bakım verilecek kişiyle, onun kendi hayat görüşü bağlamında diyaloglar geliştirmek(Shih ve ark., 2009)

Hasta ve yakınlarına manevi soru ve sorunlarını rahatlıkla ifade edebilecekleri bir iletişim ortamını sunmak, iyi bir iletişim becerisi, empati ve aktif dinleme, açık iletişim gibi beceriler gerektirmektedir. Hasta ve yakınları için manevi soru ve sorunlar kaçınılmazdır, özellikle ölüme yakın hastalarda, korku, şüphe ve endişeler yoğun yaşanırken, bunlar genel fiziksel bakım ve tedavilerde genellikle üstü örtülü biçimde esgeçilmektedir. Bu tür konuları konuşmak, bireyin kendisi için olduğu gibi, sağlık çalışanı için de özel çaba gerektiren zorlu süreçlerdir. Hastayı ve yakınını, manevi soru ve sorunların aşılmaz stres sebepleri haline gelmeden açmak ve sorunlar üzerine rahatlıkla konuşabileceği iletişim ortamını sunmak manevi bakım uzmanının görevidir.

Bu genel kaideleri temel ve vazgeçilmez olarak kabul etmenin üzerine, manevi bakımın belirli bir kalıbının olmadığı, manevi bakım verilecek kişinin yaşam tarzı, inançları, beklentileri, karakter yapısı ve ihtiyaçları gibi pek çok kişiye özel durum göz önünde bulundurularak manevi bakım uzmanı tarafından beceri ile şekillendirileceğini söylemek mümkün görünmektedir.(Edwars vd., 2010)

Manevi bakımın kimler tarafından verileceği konusu da, literatürde tartışılan bir konudur. Genel olarak, hastabakıcılık, hemşirelik, ve tıbba ait diğer meslekler, sosyal çalışmacı ve din adamlığı mesleklerinin bu görevi icra ettiği konusunda fikir birliği olmkala beraber, özellikle çok alandan yazarın birlikte çalıştığı ya da farklı alanlardan katılımcılarla çalışılan araştırmalarda sonuç, manevi bakımın bir takım işi olduğu ve farklı alanların ortak çalışmasının daha verimli olacağı yönündedir. Bunun yanında, genellikle gözden kaçan diğer bir nokta, işin muhatabı olan bireylerin –ki bu bireyler, literatürde genellikle hastalar olarak anılmaktadır- kendilerini akraba, arkadaş ya da manevi kurumlara kendilerini daha yakın hissettiği ve bunlardan gelecek manevi bakıma daha açık oldukları gerçeğidir.(Edwars vd., 2010)

3.2.2 Manevi Bakımı Güçlendiren Ve Zayıflatan Durumlar

Manevi bakımın sağlıklı biçimde gerçekleşebilmesi, bakımveren ve bakımı alan bireylerle ilgili ve ilgisiz birçok faktörle bağlantılıdır. Temel olarak eğitimle ilgili, kurumla ilgili, bireysel ve kültürel nedenler söz konusudur. Sayısı artırılabilir olan bu nedenler tabloda sıralanmıştır.

Tablo 6: Manevi Bakımı Güçlendiren Ve Zayıflatan Durumlar

BOYUT	MANEVİ BAKIMI GÜÇLENDİREN DURUMLAR	BOYUT	MANEVİ BAKIMI ZAYIFLATAN DURUMLAR
Kişisel	Zaman ayırmak, manevi bakım verilecek kişiyi tanımak	Kişisel	Görev duygusuyla yaklaşmak, yüzeysel iletişim
Kurumsal	Manevi bakım görevinin kurumca önemsenmesi, görev için rahat zaman	Kurumsal	Sıkışık zaman, görev yoğunluğu gibİ nedenlerle az zaman ayırmak,
Kşişisel	Dostça yaklaşım, iletişim becerileri	Kişisel	İletişimsel engeller, dinleme becerileri, empati gibi konularda sorunlar
Kişisel	Bakımverenin öz farkındalığı (kendi maneviyatı ve inançları hakkında)	Kişisel	Bakımverenin kendi yaşamıyla ilgili manevi belirsizlikleri
Eğitim	Bakımverenin eğitimli olması (dinleme becerileri, bireylerin ihtiyaçları, farklı kültürler ve inançlar hakkında)	Eğitim	Bakımverene manevi bakım eğitimi verilmemiş olması
Kişisel	Bakımverenin istekli olması	Kültürel	Bakımverenin farklı inanç ve kültürden olması (zaman zaman soruna neden olabilmektedir)
Kişisel	Bakımverenin yaratıcılığı	Kültürel	Maneviyat ve manevi bakım alanında ulaşılabilir kaynak azlığı
Kişisel	Bakımverenin kişisel manevi tecrübeleri ve manevi zenginliği	Kurumsal	Manevi bakımın takım çalışması olarak gerçekleştirilmemesi

Kurumsal	Manevi bakımın ekip çalışması olarak yapılması	Kurumsal	Manevi bakım ekibi içinde hiyerarşi ya da iletişim sorunları

3.3. Engellilik, Din ve Maneviyat

3.3.1 Dinlerin Engelliliğe Bakışı

Dinlerin ve inanç sistemlerinin engelliliğe yönelik genellikle birden fazla bakış açısı ve açıklaması vardır. Hatta aynı inanç sistemi içinde birbiriyle çelişen farklı birden fazla yorum olabilir. Ayrıca dini kaynaklarda yazanlarla uygulamalar arasında da büyük fark görülebilmektedir.Hinduizm, Budizm, Sihizm, İslam, Hıristiyanlık, Yahudilik gibi dinlerde, zihinsel engelliliğe yönelik yorum ve tutumlar iki uçta toplanmaktadır: Engelli bireyler ya“Kutsal masum (abdal)” bir insan olarak görülmekte ya da kendisinin veya ebeveyninin günahının bedelini ödeyen biri olarak algılanmakta, böylece engellilik bir “ceza” olarak kabul edilmektedir.Karma felsefesine göre insanlar, yaşamlarında, önceki yaşamlarının sonuçları olan olumlu olumsuz durumlar yaşarlar. Budizm’de bu, bir tohumun meyve vermesi şeklinde bir metaforla açıklanır. Önceki yaşamında olumsuz davranışlar tohumunu toprağa ekmiş olan insan, bu tohumun meyvesini, bir sonraki yaşamında dünyaya engelli olarak gelmek şeklinde, ya da insan değil de bitki-hayvan gibi başka formlarda gelmek şeklinde görebilir.Ancak, karma felsefesine sahip inançlar olan, Hinduizm, Budizm ve Sihizmde, bir insanın engelliliği önceki yaşamındaki uygunsuz davranışlarına bağlı olabileceği düşünülmekle birlikte, engelliler, toplumda diğer insanlarla eşit değere sahip olduğu öngörülür. Engelliler toplu ibadetlere katılabilir, din eğitimi alabilir ve evlenebilirler. Yine bu inanç sistemlerinde, engelli doğan bebeklerin diğer tüm bebekler gibi geleneksel seremonilerle karşılanması öngörülür. Klasik inanç sisteminde engelliliğe bakış böyle

olsa da ne yazık ki, sosyal ve kültürel uygulamalarda farklı durumlar görülebilmektedir. Kısaca özetlersek, Hindu geleneğinden gelen inançlarda engellilik, tanrının bir lütfü, özel bir takdisi şeklinde yorumlandığı gibi, karma inancına dayanarak, engelli çocuğun ya da anne babasının önceki yaşamının bir neticesi olarak da yorumlanabilir(Kaplan,2010).

Ehli kitap dinlerin klasik öğretisindeyse (Yahudilik, Hıristiyanlık ve İslam) engellilik, Allahın bir lütfü ya da sınaması olarak görülür. Engellilere yönelik olumlu bir tutum vardır. Tüm dini seremonilere katılmaları mümkündür. Ancak dini metinlerin ezberlenmesi ve karmaşık bazı ritüel uygulamaları nedeniyle din görevlisi olmaları mümkün görülmemektedir. Ancak, bu üç semavi dinde her ne kadar Hint dinlerinde görülen karma inancı bulunmasa da, zaman zaman geleneksel sosyal ve kültürel uygulamalarda, engelliliğin çocuğa ya da aileye bir tür ilahi ceza olduğu şeklinde yorumlandığı görülebilmektir.Örneğin, Yahudilikte engelliliğe yönelik üç ayrı bakış açısı öne çıkmaktadır; 1) engellilik, işlenen günahların cezasıdır, 2) engellilik kutsal bir acıdır ve Tanrının rızasına ulaştırır, 3) engellilik hayır için bir fırsattır(Eiesland,1994). Hıristiyanlık kaynaklarına baktığımızda, Hz. İsa'nın engelliliği ne bir utanç ne de bir günahın cezası olarak görmediği, aksine bir nimet olarak gördüğü anlaşılmaktadır(Munyi,2012). İncil'de Hz. İsa'nın engelliliğe yönelik bakış açısı şöyle bir kıssa ile özetlenmiştir:

Hz. İsa yolda giderken doğuştan kör bir adam gördü. Öğrencileri Hz. İsa'ya, «Rabbî, kim günah işledi de bu adam kör doğdu? Kendisi mi, yoksa annesi babası mı?» diye sordular. Hz. İsa şu cevabı verdi: «Ne kendisi, ne de annesi babası günah işledi. Tanrı'nın işleri onun yaşamında görülsün diye kör doğdu.(John, 9:1-3)"

Görüldüğü gibi Hz. İsa, engelliliği kınamak ya da küçümsemek şöyle dursun, engelliliğin Tanrının bir tecellisi olduğunu söyleyerek engelliliğe kutsal bir anlam da yüklemiştir.

Ancak, Protestanlığın kurucuları Martin Luther ve John Calvin, zihinsel engelli bireylerin şeytan ve cin gibi kötü ruhlar tarafından ele geçirildiğini ileri sürmüş, bu düşünceye dayanarak kilise bu bireylerdeki kötü ruhu çıkarmak için*excorsizim* ayinini uygulamıştır. Luther, şeytanın reenkarnasyon yoluyla yeni doğan bir bebeğin bedenine girmesi sonucu onun engelli hale gelmesine yol açtığını, bu nedenle engelli doğan bir bebeğin öldürülmesinin de caiz sayılacağını savunmuştur.

Günümüzde ise, kilisenin engelliliğe ve engelli bireylere yaklaşımında önemli değişimler yaşanmaktadır. Örneğin, “The National Council of Churches of Christ” (NCCC) Ulusal Hristiyan Kiliseleri Konseyi Engellilik Komitesi, 1998 yılında yayınladıkları durum raporuyla, engelliliğe teolojik yaklaşımda birçok inanç sisteminin kullanabileceği bir bakışaçısı sunmuştur. Bu yaklaşımın kapsayıcı temel ilkeleri şu şekilde özetlenebilir:

1. Tanrı, insanları kendi suretinde yaratmıştır. "Then God said, 'Let us make humankind in our image…' " (Genesis 1:26) “Allah, Adem’i kendi suretinde yarattı.” (Buhari, İstizan 1; Müslim, Bir 115)

Tanrının sureti, her insanda farklı ve biricik yönleriyle tecelli etmiştir. Bu durumda, insanları normal sayılan belli karakteristiklerle sınırlamak mümkün değildir.

2. Tanrı her bireyi, engelleri de dahil olmak üzere, ayrılmaz ve bölünmez bütünlüğü ve değeri içinde, varoluşuyla, kutsal varlığın bir parçası olmaya çağırır. "For we are

what (God) has made us, created in Christ Jesus for good works, which God prepared beforehand to be our way of life." (Ephesians 2:10)

3. Tanrının her birey için ayrı ayrı hediyeleri vardır. "Now there are varieties of gifts but the same spirit…" (1 Corinthians 12:4)

O'nun kullarına verdiği ayrı ayrı nimetler, insanların birbirinde ihtiyaç duyduğu parçalardır ve bu anlamda hiçbir insan gereksiz ya da vazgeçilebilir değildir.

4. Her insan Tanrının krallığının bir parçasıdır. (Herkesin ortak yararı için herkese Ruh'u belli eden bir yetenek veriliyor-Korintliler 12:7)

> "4-Çeşitli ruhsal armağanlar vardır, ama Ruh birdir.
>
> 5-Çeşitli görevler vardır, ama Rab birdir.
>
> 6-Çeşitli etkinlikler vardır, ama herkeste hepsini etkin kılan aynı Tanrı'dır.
>
> 7-Herkesin ortak yararı için herkese Ruh'u belli eden bir yetenek veriliyor.
>
> 8-10-Ruh aracılığıyla birine bilgece konuşma yeteneği, ötekine aynı Ruh'tan bilgi iletme yeteneği, birine aynı Ruh aracılığıyla iman, ötekine aynı Ruh aracılığıyla hastaları iyileştirme armağanları, birine mucize yapma olanakları, birine peygamberlikte bulunma, birine ruhları ayırt etme, birine çeşitli dillerle konuşma, bir başkasına da bu dilleri çevirme armağanı veriliyor.
>
> 11-Bunların tümünü etkin kılan tek ve aynı Ruh'tur. Ruh bunları herkese dilediği gibi, ayrı ayrı dağıtır." (1 Corinthians 12:4)

Bu teolojik prensipler içinde, kilise, engelliler de dahil tüm insanların, eğitim, sağlık, çalışma, arkadaşlık etme, manevi beslenme, özgürlük ve kendini ifade etme gibi tüm insani haklara sahip olduğunu ve insanlığın, bu hakların korunması konusunda

Tanrı'ya karşı sorumlu olduğunu belirtmektedir(National Council of Churches of Christ 1998).

Günümüz Yahudi dünyasının engelliliğe yaklaşımı da Hristiyan kilisesiyle benzerlik taşımaktadır. "Jewish Reconstructionist Federation Committee on İnclusion of People with Disabilities" (Yahudi Yeniden Yapılanmacı Federasyonu Engelli Bireyleri İçerme Komitesi) Yahudiliğin engelliliğe yaklaşımı konusunda çalışmalar yapmaktadır. Yahudi inancında Tanrının evinin, sadece sinagoga yürüyerek girebilenlere, sadece duaları duyabilenlere, sadece Tevrat okuyabilenlere ya da sadece ayetlerdeki derin manaları öğrenebilenlere değil, herkese açık olması gerektiğini vurgulayarak, konuya ayetlerle açıklık getirmektedir.

1. Genesis 1:27, Adem'in "Tanrının suretinde" yaratıldığını ifade etmektedir. Buna göre, tüm insanlar, ayrı ayrı, fiziksel, zihinsel ya da duyusal becerilerine bakılmaksızı kutsaldır ve saygıyı hakeder.

2. Pirke Avot 4:3 Hiç kimseyi küçümseme ve hiçbir şeye dudak bükme; çünkü zamansız hiç kimse ve yersiz hiçbir şey yoktur. (http://www.sevivon.com/index.php?option=com_contentvetask=viewveid=2740veItemid=1)

3. Leviticus 19:14: Sağıra lanet etmeyecek, körün önüne engel koymayacaksın. Tanrın'dan korkacaksın.RAB benim. Her bireyin, dünyaya ve bize katkısı başka başkadır. Bazen bizden beklenen sadece biraz daha dikkatli bakmaktır. Engelli bireylerin bu katkılarını gerçekleştirebilmeleri için fırsatlara ihtiyacı vardır. Bu anlamda her Yahudinin sorumluluğu, engelli bireylerin önündeki engelleri kaldırmak ya da azaltmaktır. (http://tr.bibleserver.com/search/TR/rab/22)

4. Deuteronomy 24:17 ve 27:19: “Yabancıya ya da öksüze haksızlık etmeyeceksiniz. Dul kadının giysisini rehin almayacaksınız.” “Tarlanızdaki ekini biçtiğinizde, gözden kaçan bir demet olursa, almak için geri dönmeyin. Onu yabancıya, öksüze, dul kadına bırakın. Öyle ki, Tanrınız RAB el attığınız her işte sizi kutsasın.” http://www.sacred-texts.com/bib/wb/trk/deu.htm

5.Jeremiah 22:3: “RAB diyor ki: Adil ve doğru olanı yapın. Soyguna uğrayanı zorbanın elinden kurtarın. Yabancıya, öksüze, dula haksızlık etmeyin, şiddete başvurmayın. Burada suçsuz kanı dökmeyin.” (http://www.sacred-texts.com/bib/wb/trk/jer.htm)Bu ayetlerde geçen, yabancı, öksüz ve dul, toplumdaki en zayıf üç kesimden örnek vermektedir. Bu gibi zayıf üyelerine olan muamelesi, toplumun ahlaki düzeyinin önemli bir göstergesi olarak görülmüştür. Yahudi kanunu toplumun zayıf kesimlerine,finansal ve duygusal destek verilmesi gerektiğini söylemektedir.

6. Isaiah (56:7) “Çünkü evime ‹Bütün ulusların dua evi› denecek.” (http://www.sacred-texts.com/bib/wb/trk/isa.htm) Bu ayetteki “bütün” vurgusu, anahtar kelime olarak düşünülmelidir. Buna göre sinagog, havra ya da Yahudi okulu olsun, bunların tamamı, bütün Yahudilere hizmet verebilmelidir.

Bu ayetlerden yola çıkarak, engelli bireylerin içerilmesini destekleyen yeniden yapılanmacı değerler şu şekilde belirlenmiştir:

1. İnsan onuru: her insan Tanrının sureti olduğuna göre, her insan onur ve saygıyı hakeder.

2. Kutsallık: Lev 19:2 ‹‹İsrail topluluğuna de ki, ‹Kutsal olun, çünkü ben Tanrınız RAB kutsalım.(http://tr.bibleserver.com/search/TR/rab/22) Kutsallık, hayata ahlaki ve manevi değer katan şeydir ve her birey kutsaldır.

3. Eşitlik: Tevrata göre tüm insan ırkı tek bir insandan türemiştir. Buna göre tüm insanlık eşittir ve farklılıklarımız saygıya layıktır.

4. İçermeci Toplum: İnsanlar desteği, paylaşımı ve himayeyi toplumun içinde bulurlar. Ayinleri, dini toplantıları katılmak isteyen herkese açık hale getirmenin yolu, kapsayıcı ve birbirnin ilgi ve kaygılarına duyarlı bir toplum olmaktır.

5. Yahudiliğin Devamı: Yahudi hayatının gelişim ve devamı, öz değerleri yitirmeden dünyaya ayak uydurmayı gerektirir. Toplumun sağlığını korumak ise ancak engelli Yahudilere açık olmakla mümkündür.

6. Demokrasi: Demokrasinin gereği, cemaatin engelliler de dahil tüm üyelerinin kararlarda söz ve oy hakkı almasıdır.

7. Adalet: Özellikle incinebilir durumdaki bireyler için adalet, bir toplumun ahlaki değerlerinin bir tür ölçütü gibidir. (http://www.jewishrecon.org/resource/1994-report-kol-ehad-jrf-committee-inclusion-people-disabilities erişim:26.04.2015 1994 Report of Kol Ehad: JRF Committee on Inclusion of People With Disabilities)

Kuzel Amerika Yahudi Federasyonu, Şubat ayını her yıl, Engellilik Farkındalık ayı olarak değerlendirmektedir. Federasyon engellilere yaklaşımda dini kurumlara yönelik temel bazı prensipler belirlemiştir:

1. “Öncelikle İnsan” dili kullanmak. Bu dil, engelli bireyin, engelli olmasından önce ve öncelikle insan olduğunun altını çizer. Her bireyin değerleri, onuru, yetenekleri ve bireyselliği kendine hastır. Bu nedenle, gerek yayınlarda gerek toplantı, etinlik ya da birebir diyaloglarda, öncelikle insan dili kullanılmalıdır.

2. Tesisin engellilerin kullanımına uygun olduğundan emin olunmalıdır. Bunun için bir kontrol listesiyle tesis gezilerek kontrol edilebilir.

3. Toplum içindeki gönüllü ve profersyonellerle işbirliğine gidilerek, engelliler için toplum hayatını daha erişilebilir ve içermeci hale getirmenin yolları birlikte aranabilir.

4. Toplantılar herkes tarafından erişilebilir hale getirilmeli ve bunun evrensel erişilebilirlik sembolleriyle ilan edilmesi sağlanmalıdır.

5. Engellilikle ilgili farkındalık programlarını toplumun haberdar olmasını sağlayacak email, dergi, broşür gibi araçlar kullanılabilir.

6. Sinagoglarda özel içermeci Şabat programı düzenlenebilir.

7.Engelli çocukları ve yaşıtlarını kapsayan Yahudi öğretisini içeren bir proje tasarlayarak, bireylerin Yahudi kimlikleri güçlendirilebilir.

8. Toplum "yapın/yapmayın" maddeleri hakkında eğitilebilir.

Islam'da, Kuran ve hadis çerçevesinde, engelliliğe ilişkin oldukça sınırlı bir referans söz konusudur. Nisa Süresi 95. Ayette dolaylı olarak engellilik savaşa katılmama mazereti olarak işaret edilmektedir. Kur'anda engelliliğe ilişkin en net referans Abese süresini göstermek mümkündür. Bu süre görme engelli bir bireye yönelik sergilenen küçümseyici ve görmezlikten gelme tutumunu açık ve sert bir şekilde eleştirmektedir. Kuranı Kerimin bu net tutumuna ek olarak, Hz Muhammed'in diğer konularda sergilediği örnek tutum gibi, bu konuda da sergilediği örnek tutum oldukça manidardır. Nakledilen çeşitli rivayetlerde, Hz Peygamberin engelliler konusunda oldukça duyarlı ve hassas olduğu anlaşılmaktadır. Rivayetler Hz Muhammedin zaman zaman kendisi yokken yerine ama bir sahabi olan Abdullah ibn ümmü Mektum'u vekil bıraktığını nakletmektedir. Yine, başka bir rivayet, görünüşü deforme olmuş, başka bir ifadeyle tiksindirici bir görünüşe sahip olduğu için Medine'de dışlanan Cüleybib adında bir sahabiden bahseder. Hz Peygamber, tiksindirici

görüntüsünden dolayı dışlanan bu sahabi için Medineli bir ailenin kızını ister, aracılık yapar, kızın ebevyni kabul etmese de, kız Hz Peygamber'in teklifini kabul eder. Bu örnekler Islam dininini iki temel referansının engellilik konusunda oldukça duyarlı olduğunu, engelliliği toplumsal hayatın bir parçası olma noktasında bir mazaret olarak kabul etmediğini, bu bireylerin topluma kaynaşması için Hz Muhammed'in bizatihi aktif rol alarak örnek olduğu anlaşılmaktadır. Müslüman toplumlarda engelliliğe yönelik bakış açısı çeşitlilik göstermektedir. Engellilik dini açıdan genellkle bir imtihan vesilesi olarak görülse de, buna rağmen irrasyonel bakış açıları da zaman zaman ortaya çıkmaktadır. Örneğin; diğer dinlerdekine benzer (ki bu benzeşim söz konusu bu olumsuz tutumların aslında dini değil, psikolojik ve kültürel olduğunu gösterir) bir şekilde engelli bireyin ebeveynini, özellikle de anneyi kınamak, engelliliği ilahi adaletin bir tecellisi olarak görmek ve buna bağlı olarak engelliliğin nedeninin işlenen günahlar olduğu düşüncesiyle aileyi suçlamak bu olumsuz bakış açılarına örnek verilebilir.

Günümüze geldiğimizde, İslam toplumlarında din hizmeti veren kurumlarda engellilere yönelik bilinç duyarlılık ve hizmet seviyesini görmek amacıyla Türkiye örneğine kısaca göz atılabilir. Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Diyanet İşleri Başkanlığı Din Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde hizmet vermekte olan Sosyal ve Kültürel İçerikli Din Hizmetleri Daire Başkanlığı, Engellilere Yönelik Din Hizmetleri vermektedir. Bu hizmetlerin kapsamı kısaca,

1. Camilerin ulaşılabilirliğinin sağlanması,

2. İşaret dili ile hutbe okunması ve

3. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ile koordineli çalışmalar yapılması gibi alanları kapsadığı belirtilmektedir.

Ayrıca engellilere yönelik hizmet veren sivil toplum kuruluşlarıyla işbirliği ile çeşitli faaliyetler yapıldığı da eklenmiştir. 2009 yılında gerçekleştirilen 4. Din Şurasında alınan kararlar arasında, toplumun himayeye muhtaç kesimleri ve engellilere yönelik manevi rehberlik ve din hizmetlerinde özen ve duyarlılıkla hizmet sunulması kararı alınmıştır. Bununla ilgili din hizmeti verecek kişilerin gerekli donanıma sahip olunmasının sağlanması da karara eklenmiştir.

> *"Diyanet İşleri Başkanlığı, huzur evleri, yetiştirme yurtları, hastaneler, cezaevleri gibi manevi rehberliğin ayrı bir önem taşıdığı alanlarda ve toplumun himayeye muhtaç kesimleri ve engellilere yönelik olarak yürüttüğü din hizmetlerinde, ilgililerin talepleri doğrultusunda ihtiyaçları göz önünde bulundurularak bu alanın gerektirdiği özellik ve duyarlılıklara uygun bir şekilde hizmet sunmalıdır. Buralarda din hizmeti sunacak görevlilerin hizmetin gerektirdiği donanıma sahip olması için tedbirler alınmalı, ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapılarak gerekli protokol, mevzuat ve müfredatlar ihtiyaç ve beklentileri karşılayacak şekilde güncellenmelidir."*

Bu alandaki duyarlılık 2012 yılında "Camiler ve Din Görevlileri Haftası" temasının "Engelsiz Cami Engelsiz İbadet" olarak belirlenmesi ile biraz daha artmıştır. Bununla ilgili ülke çapında engelsiz cami kapsamında yapılan çalışmaların sayısal verisi tablodaki gibidir.

Tablo 7: Diyanet İşleri Başkanlığının faaliyetlerini gösterir Engelliler İle İlgili Sayısal Bilgiler

KONU	SAYISAL BİLGİ
Engellilerin kullanımına uygun cami içi fiziki düzenleme	4107
Engellilerin kullanımına uygun cami dışı fiziki düzenleme	5657
Engellilerin kullanımına uygun abdest alma yeri	4932
Engellilerin kullanımına uygun hizmet binası	155
Engellilerin kullanımına uygun olan Kur'an kursu	622
Engellilerin kullanımına uygun olan eğitim merkezi	4
İşaret diliyle hutbe okunan cami	30
İllerde engellilere temin edilen akülü engelli aracı sayısı	230

http://www2.diyanet.gov.tr/DinHizmetleriGenelMudurlugu/Sayfalar/EngellilereYonelik.aspx

2013 yılında yayımlanan Camiler Genelgesinde Diyanet İşleri Başkanı Prof. Dr. Mehmet Görmez, genelgede "Camilerin, abdest alma yerlerinin ve WC'lerin engelli vatandaşlarımızın erişimine uygun hale getirilmesi sağlanacaktır." Maddesini de ilan etmiştir.

2014 yılında İl Müftüleri İstişare Tolantısında, Ramazan ayında kalabalıklar arasında yalnız kalan engelli bireylerin yalnız bırakılmaması kararı alınmıştır.

Görüldüğü gibi, ülkemizde son yıllarda engelliliğe yönelik duyarlılıkta görülen ivme, Diyanet İşleri Başkanlığının icraatlarına da yansımış durumdadır. İyi niyet ve

samimiyetle atılan adımlar şimdilik elbette yetersiz görünmektedir. Ancak çalışmalar aralıksız devam etmektedir.

Kısaca toparlayacak olursak dinlerin engelliliğe bakışı karmaşık bir yapı arz etmektedir. Dini öğreti ve pratiklerde engelliliğe ilşkin hem olumlu hem de olumsuz tutumların varlığına şahit olmak mümkündür. Bu değişkenlik dinlerin farklılaşan öğretilerine, kurumsallaşmasına ve kendi içinde dinamik veya statik oluşuna göre şekillenmektedir.

Tarihsel gelişime bir göz attığımızda, hemen her toplumda engellilerin ilk hamisi dinler, dindarlar ve dini kurumlar olmuştur. Ancak son birkaç yüzyılda ortaya çıkan hızlı toplumsal değişim; aydınlanma, sanayileşme ve modernite beraberinde sekülerleşmeyi getirmiş, böylece dinin sosyal hayattaki etkin rolü oldukça zayıflamıştır. Modernitenin karşıında kendi varlıklılarını sürdürebilme endişesine düşen din ve dini kurumlar, bu varoluşsal krizde toplumdaki dezavantajlı gruplara yeterince ilgi gösterememiş denebilir. Bu yüzden, öyle gözüküyor ki, insanlık sosyal adalet, hak ve özgürlükler konusunda önceki yüzyıllara göre oldukça önemli mesafeler kat ederken, ne yazık ki statik dini öğretiler ve dini kurumlar bu gelişmelerin çoğu zaman gerisinde kalmıştır. Ancak, son zamanlarda nisbeten geleneksel dinin kutsallık anlayışına alternatif olarak ortaya çıkan ’ maneviyat’ akımının toplumda güçlenmesiyle, toplumda engellilik algısı ve engelliliğe yaklaşımın olumlu yönde değiştiği gözlenmektedir.

3.3.2 Zihinsel Engellilik- Maneviyat ve Manevi Bakım İlişkisi

Maslow’a göre geleneksel din, yaşamın bir bölümünü sert bir şekilde dinselleştiriken diğer bir bölümünü de din dışı hale getirir. Bu tür deneyimler, ilahi,kutsal, gizemli olan bir dindarlık, şükür ve adanmışlık duygusu içerir ve bu tür duyguları geleneksel bir

çatı altında toplamak, şekillendirmeye, çerçeveler içine sokmaya çalışmak, onların derin ve gerçek etkilerinin kaybolmasına yol açmaktadır. Ona göre bu tarz bir dindarlık, yaşamın belli bir bölümünü dinselleştirirken diğer bir bölümünü de laikleştirmektedir. Geleneksel inanç ve değerler sistemi, aşkın deneyimlerin, doğaüstünün, daha bilişsel olarak, semboller, ayinler, kurallar ve yöntemlerle ifade edilmiş halidir. Bilişsel yönden bu kurallar çerçevesini öğrenmede güçlük çeken bireylerin, istemeden de olsa, Maslow'un eleştirdiği bu geleneksellikten uzak kaldığı söylenebilir. Onların spritüel yaşantılarını istemsiz de olsa Maslow'un övgüyle ön plana çıkardığı tarzda yaşamaları daha mümkün görünmektedir.

Maslow, doruk deneyimlerin dışında, ona benzer ancak daha az yoğunluktaki "plato deneyimler"den de söz eder. Ona göre plato deneyim, doruk deneyimin yoğun, huşu içindeki duygularından farklı olarak, daha sakin yaşantılanan, varlıkların güzelliğinin ve güzelliğinin açık biçimde hissedildiği deneyimlerdir. Doruk ve plato deneyimler arasında öne çıkar bir diğer önemli fark ise, doruk deneyimler yoğun duygusal deneyimler olmasına karşın, plato deneyimlerin bilişsel özellikler taşımasıdır. Bu nedenle plato deneyimler isteğe bağlı ve daha sık olarak tecrübe edilebilirler.Maslow, insaların varlık alanında üç önemli kavrama vurgu yapmaktadır. Bunlardan ilki, varlık sevgisidir. Varlık sevgisi, ön yargıdan, beklentiden, çıkar düşüncesinden, değerlendirmelerden uzak, saygı ve kabullenme ile kendini gösteren bir sevgidir. Varlık sevgisine sahip birey, insanlar arasında ayrım yapmadan ve yargılamadan sever. Diğer önemli bir kavram, varlık bilişidir. Varlık bilişi, varlık sevgisinin doğal bir sonucu olarak kendini gösterir. İnsanları ve varlığı olduğu haliyle seven birey, onu olduğu gibi de kabul eder. Müdahale etmez, değiştirmeye ve şekillendirmeye çalışmaz(Maslow,2001).Maslowa göre bireye yoksun olduğunda acı veren, anlamsızlık duygusuna, sıkıntıya ve ruhsal rahatsızlıklara neden olan değerler vardır.

Bunlara varlık değerleri adını veren Maslow, bu değerlerden “en önemli buluşum” şeklinde bahseder. Maslow’a göre varlık değerleri (adalet, iyilik gibi) dini nitelik taşır. Bu değerleri en iyi şekilde yerine getirenler doğal olarak dindardır. İnsanın her tür ihtiyacını ayrı bir değer olarak gören Maslow’a göre adalet, güzellik, sadelik, doğruluk, iyilik, latifecilik ve özgürlük gibi değerler, her biri bir bütünün farklı bir parçasını oluşturan, insanın en önemli ve en yüksek ihtiyaçlarıdırlar. (Maslow,2001) değerlerin, eğitimde çok önemli ve kesin bir yere sahip olduğuna vurgu yapan Maslow, bunu göz ardı eden bir eğitimin, insan yaşamı hakkında söyleyecek anlamlı hiçbir şeyinin olamayacağını ifade etmiştir(Maslow,1996).

Maslow dini Kuralcı din ve mistik din olarak, dindarı da düzen insanı ve mistik insan olarak ikiye ayırmıştır. Ona göre gerçek dindar, dini tecrübeleri yaşayan mistik insandır. Düzen insanı ise derin dini tecrübeler yaşayamaz. Kurumsal dinin getirdiği yüzeysel ritüelleri yerine getirir(Ayten,2010). Bir “düzen insanı” mantığı ile bakıldığında, zihinsel engelli bireyin durumu nedir? Bu anlayışla bakıldığında zihinsel engelli, dini kuralların temel şartlarından biri olan “akıl” şartını taşımadığı ya da eksik taşıdığı için, ibadet ve diğer sorumluluklardan muaftır.Bu bakış açısı, ülkemizde ne yazık ki zihinsel engellilerin manevi beslenmesinin önündeki en büyük engeldir. Dini uyulması gereken kurallar bütünü olarak algılayan “kuralcı din” anlayışı nedeniyle nasıl olsa sorumlu değiller düşüncesiyle zihinsel engelli bireyler manevi faaliyetlerin dışında bırakılmış ve manevi ihtiyaçlarının karşılanmamıştır. Halbuki Down Sendromlu bireyler de diğer tüm insanlar gibi, zaman zaman derin dini tecrübeler yaşayan mistik insanlardır.

Literatürde “din- maneviyat- zihinsel engellilik- gelişimsel engellilik- down sendromu” anahtar kelimeleri ile farklı çiftler kurularak tarama yapılmıştır. Din ve maneviyatın psikoloji ile birlikte anılması henüz taze bir geçmişe sahip iken, zihinsel engellilik ve

maneviyat konusunda zengin bir literatüre rastlanmaması şaşırtıcı değildir. Ancak yine de elde edilen kaynaklar üzerinde bir analize gidilmiştir. Buna göre, literatürde konu temel olarak iki bağlamda ele alınmaktadır.

1. Din ve maneviyatın engelli bireyler ve aileleri için anlamı

2. Dini kurumların (kilisenin) engelli bireyler ve ailelerine bakış açısını yeniden ele alması ve bu gruplar yönelik hizmetlerinin düzenlenmesi

3.3.3 Din ve maneviyatın engelli bireyler ve aileleri için anlamı

Maneviyat ve engellilik ilişkisi, literatürde az yer verilmiş bir konudur. Vash(1981), bireyin inanç sistemi ve yaşam felsefesinin engelliliğe yüklediği anlam ve verdiği tepkileri doğrudan etkilediğine vurgu yapmıştır. Engellilik ve maneviyata ilişkin araştırmalar, durumun doğası gereği, antropoloji, psikoloji, sosyoloji, hemşirelik,sosyal hizmet, çocuk ve aile çalışmaları gibi pek çok bilim dalı ve araştırma alanıyla sürekli kesişim halindedir. Günümüze kadar yapılan çalışmalar, araştırmacıları maneviyatın, engelli birey ve ailesinin yaşamında önemli bir rol oynadığı sonucuna götürmüştür(DongDong ve Rusch,2005).Ancak ne yazık ki Zihinsel engelli bireylerin dini ve manevi hayata katılımı ve bunun bu bireyler üzerinde ne tur bir etkisinin olacağına ilişkin geniş çaplı bir araştırma yapılmamıştır. Bu nedenle bu alandaki bilgiler henüz belli bir netliğe ulaşmış sayılmamaktadır (Patka,2014)Eldeki az sayıda çalışma, zihinsel engelli bireyler için dini aktivitelerin ve maneviyatın hayat memnuniyeti, genel sağlık durumu ve yaşam kalitesi üzerindeki olumlu etkilerine vurgu yapmaktadır(Turner vd,2004; Narayasamy vd, 2002) Dünyada son kırk yıl içinde zihinsel engelli çocuk ve yetişkinlerin yaşam kalitelerini yükseltmek amacıyla, destek hizmetleri sağlama ve imkanlar oluşturma konusunda önemli gelişmeler ve çabalar olmuştur. Bu alanda gerek geliştirilen politikalar gerekse

yapılan araştırmalar, bunun gereğini ve önemini vurgular niteliktedir(Heward, 2009; ındividuals with disabilities education ımprovement act of 2004; Turnbull vd., 2003). Eğitim, çalışma ve bazı sosyal ortamlardaki uygulamalarda da içermeci yaklaşımlara uygun tarzda gelişmelerin sayısı gün geçtikçe artmaktadır(mcleskey et al., 2012; siperstein vd., 2007; wagner vd., 2005). Hal böyleyken, engelli bireylerin din ve maneviyat alanındaki gelişimi ve katılımı, diğer alanlara göre daha az önemsenmiş görünmektedir. Aslında araştırmalar, engelli bireyler ve ailelerinin yaşamında din ve maneviyatın önemini ortaya koymaktadır(ault, 2010; shogren ve rye, 2005; turner vd, 2004).

Ault(2010), on yıla ait(1997-2007) 7 ayrı özel eğitim dergisinde din ve maneviyatın işlendiği makalelerin tarandığı bir çalışma yapmıştır. Çalışması sonucunda, tüm araştırmalardan, maneviyatın, engelli öğrencilerin duygusal iyi oluşu ve fiziksel iyi oluşu üzerinde olumlu etkisinin olduğu, ayrıca maneviyatın, engelli birey ve ailesinin kişisel gelişimine olumlu katkısı olduğunu gösterdiği sonucuna ulaşmıştır.

Bu çalışmalara örnek olarak, Shogren(2005) 41 hafif ve orta düzeyde zihinsel engelli birey ile yaptığı çalışmada, bu bireylerin dini inanç ve pratiklerini araştırmıştır. Sonuçlar, katılımcıların büyük çoğunluğunun toplu ibadetlere katıldığını, dini yaşamlarında önemli ve olumlu bir yerde gördüklerini, içsel dindarlık tarzlarını ağırlıklı olarak benimsediklerini ve çoğunluk itibariyle olumlu dini başaçıkma tarzlarını kullandıklarını göstermektedir.

Turner ve diğerleri(2004) ise, farklı din ve kültürden gelen 29 zihinsel engelli bireyle birebir mülakat yaparak bu bireylerin yaşamlarında dinin yerini araştırmışlardır. Ulaştıkları sonuçlar, zihinsel engelli bireylerin güçlü ve olumlu dini bağlılık ifade ettikleri, kendi inançlarını diğer dini inançlardan ayırabildikleri, dinlerine ve ibadetlerine dışlanma görmelerine rağmen sadakat ve ısrarla bağlılık gösterdikleri

şeklindedir. Ayrıca, dini kurumlar her ne kadar zihinsel engellilerin varlığını ve katılımını sözde onaylasa bile, onları içtenlikle karşılayan organizasyonların sayısının az olduğu, bu nedenle engelli bireylerin dini aktivitelerini çoğunlukla tek başlarına dua etmek ve dini içerikli tv programları izlemek yoluyla gerçekleştirdikleri belirtilmektedir. Bu dışlanmanın önemli bir nedeni, dini literatürün ve ibadet dilinin özel bilgi gerektirmesi(örn:Arapça) ya da belli bir eğitim düzeyi gerektiren bazı ayinlerde(örn: Komünyon ayini) tam bir din mensubu sayılmayarak dışta bırakılmaları olarak tartışılmıştır. Din ve maneviyatın zihinsel engelli bireylerin yaşamına katkısı birkaç yönden ele alınmıştır. Bunlardan ilki, yakınların kaybı gibi yaşam olaylarını anlamlandırmada yardımcı olması, diğeri ise, bir aidiyet duygusu yaşama, çeşitli dini ve manevi aktivitelerde rol alma fırsatı bulmak olarak belirlenmiştir.

Dini bağlılığın engelli bireyler ve aileler için önemli bir güç ve destek kaynağı olduğuna dair çalışmalar literatürde yer almaktadır(Poston ve Turnbull,2004) Örneğin yapılan araştırmalarda, engelli ailelerinden pek çoğunun, dini, önemli bir sosyal destek kaynağı olarak gördüğü, çünkü cemaat üyelerinin engelli çocuklarına karşı koşulsuz sevgi ile yaklaştıklarını ifade ettikleri belirtilmektedir(Todis ve Singer,1991). Dini bir grubun, cemaatin, kurumun ya da arkadaş çevresinin içinde bulunmak, bireylerin sosyal ilişkilerini desteklemesi, duygusal ve fiziksel sağlığına olumlu katkıda bulunması, toplum yaşamına ayak uydurması ve kendini toplumun parçası olarak hissetmesine imkan sağlaması, üretkenliğini beslemesi gibi açılardan, çok yönlü bir iyi oluş hali (well-being) sağlamaktadır(Ault, 2010; Kleinert vd., 2007).

Ülkemizde ne yazık ki henüz bu konuda bir farkındalık oluşmamıştır. Ancak ABD'de ve Avrupa'da, çeşitli kuruluşlar, engelli bireylerin yaşamlarının manevi boyutunu besleyecek ve ifade edecek imkanlara, desteklere ve ortamlara olan ihtiyaca ve

bunun insani bir hak olduğuna dikkat çekmektedirler (örn., American Association on Intellectual and Developmental Disabilities and the Arc, 2010; United Nations, 1948) Örneğin, engelli bireylerin hakları üzerine çalışan uluslararası bir kuruluş olan TASH(2003)'ın bu konudaki açıklaması, engelli her bireyin, manevi ihtiyaçları ve manevi destek alma, manevi amaç ve görüşlerini açıklama ve paylaşma hakkı olduğuve bu bireylerin manevi ve dini katılımları noktasında ihtiyaç duydukları her desteği sağlayacağını belirtir tarzdadır.

3.3.4 Dini kurumların engelli bireyler ve ailelerine bakış açısını yeniden ele alması ve bu gruplara yönelik hizmetlerinin düzenlenmesi

Literatürde zihinsel engellilik ve dini katılım konusu, özellikle sosyal içerme açısından çokça işlenmiştir. Konu genel olarak dört açıdan ele alınmıştır:

1. Engelliler için inancın önemi ve dini kurumlarda içermeci yaklaşım prensibinin önemi
2. İçermenin önündeki engeller
3. Engellerin üstesinden gelmek
4. İçermeci dini kurum uygulamalarından örnekler (Vogel vd.,2006). Literatürde zihinsel engellilik kavramına ilişkin üzerinde durulan bir konu, kilisenin zihinsel engellilere yaklaşımıdır. Trembley ve Trembley(2008), kendimizden farklı kişileri yetersiz görmek ya da görmezden gelmek ve onları sürekli "düzeltilmeye muhtaç" kişiler olarak görmek yaklaşımından vazgeçip, kiliseye onların ne katabileceği, insanların onlardan neler öğrenebileceği üzerinde durulması gerektiğini vurgulamakta ve "zihinsel engelli bireylerden Tanrı hakkında neler öğrenebiliriz?" Şeklinde farklı bir bakış açısı teklif etmektedir(Kenway,2009). Yong(2007) Down Sendromuna neden olan 21. Kromozomu sihirli bir değnekle ortadan kaldırmanın mümkün olmadığını, ama bireyleri farklılıklarıyla bize katabilecekleri üzerinden değerlendirip onlara uygun

roller verildiğinde zenginliğimizin artacağını eklemektedir. Ona göre tarihsel Hristiyan teolojisinin gerekse akademik dünyanın biz/onlar dikotomisinden sıyrılması gerekmektedir.

Dini kurumlarda zihinsel engellilere yönelik tasarlanan hizmetler için dikkate alınması gereken önemli bir nokta da, bu hizmetlerin verileceği kişilerin fikirlerinin alınmasıdır. Engel durumu bulunmayan kişiler olarak kendi din maneviyat ve Tanrı algımıza ve kendi beklentilerimize göre hizmetler sunma hatasına düşmemek için konunun asıl öznesi olan bireylerin görüşlerinin alınması gereklidir(Shogren ve Rye,2008) Dini kurumlarda aktivitelerin belli bir program içinde periyodik olarak yapılıyor olması (örn: kilisede haftalık Pazar ayinleri, camilerde haftalık Cuma ve gün içinde vakit namazları gibi) engelli bireylerin sosyalleşmesi açısından belli bir sıklıkta olmayan başka faaliyetlere göre daha elverişli imkanlara sahiptir. Dini kurumlar farklı yaş, çevre ve zihniyetten birçok insanı bir araya getiren merkezlerdir. Bu özellikleriyle, engelli bireylerin, kabul, aidiyet, paylaşım gibi ihtiyaçlarına cevap verme potansiyeline sahip ortamlar olarak değerlendirilebilirler(Amado vd.2013).

Dini kurumlarda bu amaçla düzenlemeler yapıldığına dair örnekler vardır. Bu örnekler genel olarak kilisenin çabalarını içermektedir. Kilise faaliyetlerinin Zihinsel engelli bireyleri içerir tarzda tasarlanması yönünde ciddi çabalar, alınan kararlar ve örnekleri mevcuttur. Ancak bunun daha da ötesinde, tartışılan konu, içermeci uygulamaların ötesine geçilmesi hakkındadır. Kararların ve uygulamaların içermeci oluşu, (inclusive practises) elbette takdir edilecek gelişmelerdir. Ancak bu yeterli değildir. İdeal olan, toplumun içermeci yaklaşıma sahip olmasıdır(inclusive community). Kiliselerde Pazar derslerinde zihinsel engellilere ayrı sınıf açmak yerine ortak sınıflarda eğitim vermek, içermeci uygulamalara örnek verilebilir. İçermeci bir topluluğa sahip olmak ise, bundan çok daha fazlasıdır. İçermeci bir toplum olmanın bazı kriterleri vardır:

1. Cemaatin farklılıkları kabul felsefesine sahip olması,

2. Engellilik konularında farkındalık sahibi olması,

3. Sorunların çözümü için istekli ve gayretli olması,

4. Insanların farklılıklarına ya da taşıdıkları damgalara bakmaksızın cemaatin içine alma arzusunda olmaları

Ne yazık ki bu kriterleri karşılayan bir "içermeci toplum"a ulaşmak, kurum olarak kararlar alıp uygulamak kadar hızlı ve kolay ulaşılabilecek bir hedef değildir(Colins ve Ault,2010).

Hornstein(1997), Dini kurumların, zihinsel engelli gençlere destek olmaktaki büyük etkisine vurgu yapmaktadır. Ergenlikten yetişkinliğe geçiş sürecinde gençlerin, toplumun kendisinden beklediği rolü benimsemek, özgürlükle bağımlılık arasında doğru yerde varlığını koruyabilmek, doğru ve yanlış kavramlar oluşturabilmek gibi sayılabilecek daha pek sorunu çözmesi gerekmektedir(Geçtan, 1981).

Durum "sağlıklı" olarak nitelenen her genç için benzer iken, "zihinsel engelli" gençler için daha ağır ve zorlu bir geçiş süreci yaşanacağını tahmin etmek zor değildir. Bu süreçte engelli birey ve ailesi, güvenilir ve insani değerlere sahip kişi ve kurumların desteğine ihtiyaç duyarlar. Araştırmalar, engelli gencin okuldan mezun olduktan sonra, arkadaşlarından ayrılmak ve sosyal destekten uzak kalması nedeniyle zor zamanlar geçirdiği ve ailenin yetişkinliğe geçiş sürecinde çocuğuna nasıl destek olacağı konusunda bilgi sıkıntısı yaşadığını göstermektedir(Raghavan ve ark.,2013). Hornstein(1997)'a göre okuldan sonra yetişkinliğe geçiş sürecinin belli bazı sorunları ve öğrenme süreçleri vardır. Hatalar yapıp bunlardan ders çıkarmak, kendini potansiyel tehlikelerden korumak gibi öğrenme aşamalarıyla yetişkinliğe geçiş için gerekli deneyim kazanılır. Ama bu durum zihinsel engelli bir birey için son derece büyük riskler taşır. Otizmli bir çocuğun annesi olarak deneyimlerini kaleme aldığı

yazısında, Musevi cemaatinin oğlunun ergenlikten yetişkinliğe geçiş döneminde ihtiyacı olan desteği sağlama noktasındaki önemli rolünden bahsetmektedir. Doğduğunda zihinsel engelli olduğu ve bu çocuktan hiçbir şey beklenmemesi gerektiği söylenmiş olan oğlunun, gelişim sürecinde, 23 yaşında ve saygın bir birey olarak toplumda yer edinebilmesinde, dini kurumların desteğinin önemine vurgu yapan Hornstein, özellikle, "aidiyet hissettiği" bir "güvenli ortam" ve "saygılı kişiler"in olduğu, kendisine "herkese nasıl davranılıyorsa oyle" davranıldığı dini kurumların büyük katkısından söz ederek, bu sayede oğlunun, sinagog bünyesinde "gönüllü hizmetlerde" rol aldığı, çalışma arkadaşlarıyla arasında "karşılıklı saygıya dayalı" güzel bir ilişkinin geliştiğini ve "geleceğe ümitle bakması için iyi nedenlerinin olduğunu" anlatmaktadır.

Treloar(2012), Moltman'ın "Gerçek sağlık yaşamaya yetecek kadar güçlü olmaktır. Sağlık vücudumun bir hali değildir; sağlık, ruhumun o vücudun değişen durumlarıyla başa çıkma gücüdür." Sözünü hatırlatarak, dini kurumların, engelli bireylerin manevi iyiliğini hedefleyeceğini, bunun da, her türlü (fiziksel, duygusal, zihinsel) engeli aşan bir iyilik türü olduğunu ifade etmektedir. Zihinsel engelli bireylere yönelik manevi hizmetlerin kapsamı, anlamı ve değerini tek cümle ile ifade eden bu cümle, manevi bakımın tanımını yapmaktadır. Girffin ve arkadaşları(2011), engelli bireylerin dini faaliyetlere katılımının önemi üzerine yapılan çalışmalara ek olarak, bunun içermeci yaklaşımla mümkün olacağını belirterek, içermeci yaklaşımı benimsemiş dini kurumlar (kilise) ile daha az benimsemişler(kilise) arasında ne gibi farklar olduğuna dair bir çalışma yapmışlardır. Bu çalışmanın sonuçlarına göre, içermeci yaklaşıma sahip kiliseler şu beş özelliği taşımaktadır:

1. İçermeci görüşe sahip dini lider
2. Engellilikle ilgili konulara dikkat çekecek eğitimsel kaynak kullanımı

3. Dini öğretiler içinde engelli bireyler hakkında olumlu mesaj

4. Engellilikle ilgili kurumlarla güçlü bağ içinde olmak

5. Sosyal adaleti desteklemeye yönelik daha güçlü bir uyum

Her tür inanç sisteminin içermeci yaklaşımı benimsemek istediğinde kullanabileceği tarzda bir el kitabı hazırlanmıştır. Zihinsel ve gelişimsel engeli bulunan bireylerin ve diğer engel türlerine sahip bireylerin dini faaliyetlere katılımında çeşitli engeller bulunduğuna vurgu yapılan çalışmada, bu engeller temel olarak üç ana başlıkta belirlenmiştir:

1. Dini liderin eğitim ve anlayış olarak eksikliğinden kaynaklanan engeller

2. Cemaatin tutumundan kaynaklanan engeller

3. Engelli bireylerin cemaate katılımını destekleyecek planlamaların olmayışından kaynaklanan engeller.(Taylor ve ark., 2014)

Bilindiği gibi (spiritual care, pastoral care ya da religious care) hangi isimle anılırsa anılsın, kişinin maneviyat dünyasına hitap eden bakım tarzı, muhatabın inanç türüne göre değişebilen dini metinlerden sıklıkla faydalanmaktadır. Zihinsel yetersizliğe sahip bireylerde, soyut düşünmede yetersizlik görülebileceği, uzun cümleleri ve anlamlı paragrafları kavrayıp yorumlamada zorluklar yaşanacağı tahmin edilebilir bir durumdur. Bu noktada zihinsel engelli bireylere yönelik manevi bakım hizmetlerinin nasıl yapılacağı tartışılmaktadır(Demmons,2008). Bu durumdaki bireylere yönelik manevi bakım, birtakım farklılıklara sahip olmak zorundadır. Bunların başında, 1.Manevi bakım uzmanıyla bakım verilen kişinin arasındaki ilişkinin, arkadaşlık tarzında olması gelir. İlişki iki tarafın da birbiri ile alışveriş içinde olduğu bir arkadaşlık biçiminde olmalıdır.

2. İkinci olarak, gözle iletişim kurmak, etkili bir yöntem olarak belirtilmektedir. Gözlerinin içine bakılan insanların, güven duygusunu daha kolay kazanabilir, kendini

değerli ve saygı görür hissedebilir. Engelli bireyin durumuna göre boy farkını aza indirmek, kişisel mesafe konusunda hassas olanlar için mesafeyi doğru ayarlamak ve muhatabın bu bakışmadan huzur ve mutluluk değil de huzursuzluk duyması durumunda ısrarcı olmadan vazgeçmek önemli diğer noktalar olarak belirtilmektedir.

3. Bundan sonraki aşama, konuşup-dinleme-cevap verme aşamasıdır. İnsan olmanın gereği, konuşmaktır. Ama ihtiyaç bununla sınırlı değildir. Konuştuğumuza kulak veren, ciddiye alındığımızı bize hissettiren, söylediklerimiz üzerinde düşünüp bize cevap vererek sohbeti sürdüren kişilere ihtiyaç duyarız. Bu birçoğumuz için gündelik hayatın sıradan bir parçası olsa da, zihinsel engelli bir birey için kolay sahip olunamayan bir imkandır.

4. Bu belirtilen yöntemlerin görme konuşma ve duyma yetileriyle ilgili olması nedeniyle, görüşülen zihinsel engelli bireyin görme ya da işitme sorunu olma ihtimali varsa, uygun bir dille bu kendisine ya da kendisinden cevap alınamama durumunda görevli/bakımveren/ yakın kişilere sorulmalıdır.

5. Eğer iletişim kanallarından bazıları bu tür nedenlerle kapalıysa, iletişimi devam ettirmenin başka yolları da vardır. Duygular, jest ve mimiklerle, dokunarak da aktarılabilir. Bazen muhatabın yüz ifadesini yansıtmak da işe yarayabilir.

6. Sanat, bireylerin duygularını ifade etmeleri için son derece uygun fırsatlara sahip bir alandır. Resimle öfkesini, mutsuzluğunu ifade ederek rahatlamak, müzik dinleyerek ya da şarkı söyleyerek hem başkalarını tanımak hem de kendi duygularını açığa vurarak rahatlamak zihinsel engelli bireylere yönelik manevi bakımda kullanılabilecek bir yöntemdir.

7. Zihinsel engelli bireyler, bizim “kurtarıcı” rolüne bürünüp kendilerine “lütfettiğimiz” muhtaç insanlar değillerdir. Her insanın diğerlerine ihtiyacı olduğunu, engelli

bireylerin bize ihtiyacı olduğu gibi, bizim de onlara ve başkalarına ihtiyacımız olduğunu anlamak gerekmektedir.

8. Tüm bunların gerçekten amacına ulaşabilmesi için gerekli olan bir ruha ihtiyaç vardır, o ruhu kazandıracak olan da bu yapılanları memnuniyet(ihlas ve samimyet) ile yapmaktır(Demmons,2008).

İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

1. Araştırmanın Modeli

Nitel araştırmanın; Sosyoloji, Antropoloji, Psikoloji (hümanistik psikoloji, sosyal psikoloji, çevre psikolojisi) Felsefe, Dilbilim, Disiplinler arası anlayış (ön plandadır) şeklinde çeşitli disiplinlere dayanan güçlü kuramsal temelleri vardır. Nitel araştırmalar dünyanın sosyal yönü ile ilgilenir ve "İnsanlar niçin böyle davranır?, Kanaatler ve vaziyet alışlar nasıl oluşur?, İnsanlar çevrelerinde olup bitenden nasıl etkilenir?, Kültürler niçin ve nasıl gelişir?, Sosyal gruplar arasındaki farklar nelerdir?", gibi bazı sorulara yanıt arar.Nitel araştırmanın; etnografi (kültür analizi), olgubilim (fenomenoloji), durum (örnek olay) incelemesi, eylem araştırması ve Temellendirilmiş kuram gibi çeşitli desenleri vardır (Ilgar ve Ilgar,2013). Bu araştırmanın modeli, Temellendirilmiş kuram üzerine kurulmuştur. Bu sebeple, Temellendirilmiş kuram üzerine bir miktar bilgi verilmesi uygun olacaktır.

1.1 Temellendirilmiş (Grounded) Kuram

Temellendirilmiş kuram, literatürde gömülü kuram, kuram oluşturma ve alt teori gibi değişik şekillerde ifade edilmektedir. Temellendirilmiş kuram yaklaşımı, Glaser ve Strauss'un (1967) sosyolojik bakış açısıyla sağlık bilimleri alanında yaptığı çalışmalardan ortaya çıkmıştır(Punch,2014). Temellendirilmiş Kuram, tümevarımcı bir yaklaşımla, araştırılan olgudan toplanan verilerin içinde gömülü olan kuramı ortaya çıkarmaktır. Araştırmacı, verileri önceden tanımlamış kategorilere uydurmaktan ziyade, katılımcılarca açığa çıkarılan kuramlardan teori geliştirir. Araştırma süreci boyunca, araştırmacı yeni kavramlara ve teorilere ulaşabilir. Dolayısıyla Temellendirilmiş kuramın amacı, üzerinde çalışılan alana sadık kalmak

suretiyle kuram geliştirmektir(Larossa,2005). Temellendirilmiş kuram yaklaşımı kuram geliştirmeyi amaçladığından, önceden hiçbir kuramla işe başlanmaz, bunun yerine açık bir kafa ile araştırmaya başlanır. Tam olarak, kuram geliştirme ile kuram doğrulama arasındaki zıtlığın ortaya çıktığı bir alan olduğu söylense de aslında bu çizgi bu kadar keskin değildir, Temellendirilmiş kuram çalışmaları temelde tümevarımsal iken tümdengelimden de faydalanılabilmektedir. Temellendirilmiş kuramda yöntem, verileri sistematik şekilde biraraya getirerek, analiz ederek yeni olgular keşfetmek şeklinde ilerler. Amaç, veriler hakkında ve bu verilerle temellendirilmiş soyut bir kuram inşa etmektir ancak kuramda kullanılacak kavramlar kendiliğinden verilerden çıkmaz, tümevarım yoluyla verilerden çıkarsanır. Bu çıkarsama, bir soyutlama işlemidir. Somut verileri tekrar tekrar gözden geçiren araştırmacı, aralarındaki soyut kavramsal ilk düzey bağlara ulaşır. Kodlama, not alma, titizlike inceleme, kuramsal sınıflama ve bütünleştirme yollarıyla verilerin kavramsal düzeyini tekrar ve tekrar yükselten araştırmacı, tümevarımsal bir soyutlama ile verilerde gizli olan kurama ulaşır(Punch,2014). Temellendirilmiş kuram, nitel bir araştırma yöntemi olarak, gözlem, görüşme, günlük tutma gibi metotlardan faydalanır. Önerilen, temellendirilmiş kuramda bu metotların bir karmasını kullanmaktır. **Bu tez, nitel araştırma yöntemlerinden temellendirilmiş kuramı temel alarak, katılımlı gözlem, görüşme ve günlük tutma metotlarıyla gerçekleştirilmiştir.**

2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni Ankara ilinde yaşayan Down Sendromlu bireyler ve anneleridir. Araştırmanın örneklemini ise araştırmacının sosyal medya üzerinden gönüllülük esasına dayalı olarak bağlantı kurduğu; ilköğretim seviyesinde eğitim almış, özbakım becerilerini yerine getirebilen, temel düzeyde iletişim kurabilen altı Down Sendromlu birey ve anneleri oluşturmaktadır.

3. Veri Toplama Süreci

Manevi bakım modelinin paydaşlarının belirlenmesi amacıyla, çok sayıda görüşme ve toplantı gerçekleştirilmiştir. Gerek fikirleriyle gerekse uygulama sırasında aktif katılımlarıyla alanında uzman kişilerden destek alınmıştır.

Gerçekleştirilecek manevi bakım modelinin, ekonomik, lojistik ve mekan gereksinimleri ile ilgili olarak desteğe ihtiyaç duyulacağını düşünülerek, konu projelendirilmiş, TDV KAGEM bünyesinde bir proje olarak hayata geçirilmiştir. Dolayısıyla ekonomik, lojistik ve mekan gereksinimleri ile ilgili olarak **TDV KAGEM'DEN** destek alınmıştır.

4.1Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerle Görüşmeler

Araştırmanın bu bölümünde, Down Sendromlu çocuğa sahip annelerle yarı yapılandırılmış açık uçlu mülakat yöntemi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelere katılan anneler, Ankara ilinde, araştırmacının kişisel ilişkileri ile ulaştığı kişiler arasından araştırmaya katkıda bulunmaya gönüllü olan kişilerden oluşmuştur. Ulaşılan anneler, öncelikle araştırmanın amacı, içeriği, ne tür sorulara muhatap olacakları hakkında bilgi verilmiş, daha sonra gönüllü olup olmayacakları sorulmuştur. Tahmin edileceği üzere, üzerinde konuşulacak konu, bu annelerin, yaşamlarının en büyük şokunu yaşadıkları ve ondan sonraki hayatlarında devam eden bir hüznün sebebi olan, “engelli evlada sahip olmak” üzerinedir. Bazı insanların bu tür hatıralarının canlanmasından ve kendileri için son derece özel olan duygular hakkında konuşmaktan rahatsız olabilecekleri açıktır. Bu nedenle, görüşmeyi kabul eden anneler olduğu gibi, açıkça reddederek, ya da çeşitli bahanelerle buluşma gününü erteleyerek, görüşme konusunda isteksiz olan anneler da olmuştur. Dolayısıyla görüşmeler, ulaşılabilen ve kabul eden farklı yaş aralığında, farklı

ekonomik düzeye sahip, farklı eğitim seviyesinde ve farklı kültürlerden gelen, farklı yaş ve cinsiyette ve farklı zeka seviyesinde çocuklara sahip annelerle gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın başında, bu durum, araştırmacının bilinçli bir seçimi değildir. Ancak ilerleyen zaman içinde bu çeşitlilik, araştırmaya katkı sağlayacak bir avantaj olarak görülmüştür. Zira literatürde de geçtiği gibi, anne-babaların psikolojik durumları, başa çıkma yöntemlerindeki seçimleri, sosyal yaşamları ve sosyal desteğe ihtiyaç duyma ve faydalanma tarzları, yaşa, kültüre, eğitim seviyesine, inanç yapısına, çocuğun yaşına ve durumuna göre farklılık gösterebilmektedir. Bu anlamda bu çeşitlilik, tüm bu farklı şartlardaki annelere ulaşma adına, araştırmaya güç katan bir faktör olarak görülmüştür.

Konu, katılımcı annelerin yaşamlarının en duygu dolu, en hassas dönemini içerdiğinden, görüşmeler esnasında samimi bağlar kurulması, annelerin kendilerini iyi ve rahat hissetmeleri ve görüşmenin doğallığı açısından önemli görülmüştür. Araştırmacı bu noktada, görüşmeye başlarken önce kendi yaşamından biraz bahsetme ihtiyacı duymuştur. Muhatabının en özel duygularına tanıklık etmeye talip olan biri olarak, muhatabının bu samimiyete hakkı olduğunu düşünerek bir yakınlık tesis etmek istemiştir. Araştırmacının 23 yaşında Down Sendromlu bir erkek kardeşe sahip olması, katılımcılarla duygu ve deneyim ortaklığı kurması açısından önemli bir etkendir.

Görüşmeler öncelikle hazırlanan soru formu üzerinde yarı yapılandırılmış tarzda tasarlanmıştır. Araştırmacı, katılımcıya, öncelikle yaptığı çalışmanı amacı ve içeriği hakkında bilgi vermiştir. Daha sonra, görüşmenin içeriğinin, bireylerin hassas olduğu konularda olduğunun farkında olduğunu, eğer kendilerini rahatsız eden bir durum olursa hemen belirtmelerini rica etmiş, görüşmeyi diledikleri anda sonlandırma hakkına elbette sahip olduklarını da ifade etmiştir. Görüşmeleri katılımcının izni

olduğu durumda kayda almış, izni olmayan ya da izin vermeyeceğini tahmin ettiği katılımcıların ifadelerini forma not alarak kayda geçmiştir. Araştırmacı, yönelttiği soruları, gerekli gördüğü sıra ile sormuş, gerekli gördüğünde açıklamalarda bulunmuş, katılımcının anlatmak istediği farklı detaylar olduğunda yönlendirici olmaktan kaçınmış, katılımcının cevaplamaktan çok hoşnut olmadığını hissettiği soruları atlamış ya da kısa kesmiş, konunun hassasiyeti nedeniyle duygulu anlar yaşandığında kısa aralar vermiştir. Görüşmelerin sayısı arttıkça, araştırmacı bazı soruları değiştirme, bazı soruları farklı formlarda sorma gereği duymuştur. İlerleyen görüşmeler sonrasında ise, soruların aslında konuyu açmak yerine bazen daraltabildiğini, anneyi sorularla bölmek yerine özgür bıraktığında daha samimi ve derin bilgilere ulaşabileceğini fark etmiştir. Bunun üzerine görüşmelerin içeriğini, öncelikle, “bana hikayeni anlatır mısın?” sorusu ile başlatmaya, annenin sözü bittiğinde ya da aralarda yeri geldiğinde, cevabını aradığı başka sorular kaldıysa, onları sorarak görüşmeyi tamamlamak şeklinde yeniden yapılandırmıştır.

Araştırmacı, bu süreçte, Down Sendromlu çocuğa sahip iki annenin kaleme aldığı iki kitaba ulaşmıştır. Kitapları iki kez baştan sona inceleyerek okumuş, gerçekleştirilen mülakatlarda elde edilen bilgiler kadar, hatta zaman zaman onlardan daha fazla, daha detaylı ve tatmin edici bilgilerle karşılaşmıştır. Bu nedenle bu iki annenin çocuklarıyla ilgili yaşamsal detaylar içeren bu kitaplar da kaynak listesine dahil edilmiş ve gerekli görülen yerlerde faydalanılmıştır.

4.2.Gönüllü Genç Gruplar ve Öğretmenler

Araştırma kapsamında uygulanan Manevi Bakım Modelinin uygulanma sürecinde 6 Down Sendromlu gence eşlik etmek üzere Altındağ İmam Hatip Lisesinden gönüllülük esasına dayalı olarak 16 lise son sınıf öğrencisi

seçilmiştir.Öğrencilerinçalışmaya katılabilmesi için Yenimahalle İlçe Milli Eğitim Müdürlüğünün yazılı onayı alınmıştır. Manevi Bakım Modeli sürecine destek olunması amacıyla aynı okulda görev alan öğretmenlerden de gönüllülük esasına dayalı olarak seçilmiştir.Gönüllü 16 lise son sınıf öğrencisine ve gönüllü öğretmenlere Down Sendromu hakkında ve söz konusu gençlerin kişisel özellikleri ve hassasiyetleri hakkında seminer verilmiştir. Uygulayacağımız manevi bakım modelinin içeriğini kendileriyle detaylı olarak çalışılmıştır. Özellikle dikkat etmeleri gereken konulara dikkat çekilmiştir. Gençler Down sendromlu bireylerle iletişim becerileri konusunda bilgilendirilmiştir.

4.3.Manevi Bakım Modelinin Uygulanma Süreci

Tüm hazırlıklardan sonra 8 haftalık uygulama sürecinde,

- Her buluşmadan sonra aileler tek tek telefonla aranmıştır. Gençlerin engel durumları nedeniyle, **geri bildirim annelerden alınmıştır.**

  Günün sonunda annelerden Down Sendrom'lu çocuğunun eve hangi duygularla döndüğünü, gün içinde yaşadıklarıyla ilgili neler aktardığını, çocuğunda duygu düşünce ve davranış açısından bir değişiklik gözlemlemişse bunun araştırmacıyla paylaşması istenmiştir.
- Ayrıca gün içinde gençlerin faaliyetlere katılımdaki isteklilikleri, tepki ve yorumları **araştırmacı tarafından gözlemlenmiştir**. Kendileriyle sohbet edilerek, duygu ve düşüncelerine ulaşmaya çalışılmıştır.
- Günün sonunda bilgiler zihninde taze iken **araştırmacı günlük tutmuş**, ayrıca diğer katılımcılarla iletişime geçerek kendi gözlemleri ve yorumları ile onların **gözlem ve yorumlarını karşılaştırmıştır**.

- Gönüllü öğretmen ve öğrenciler için literatürden yola çıkarak **haftalık soru formu hazırlanmıştır**(CurtisveMercado,2001). Her buluşmanın ardından bu formları doldurarak o haftaki çalışmayı değerlendirmeleri istenmiştir.8 haftalık manevi bakım modeli sonunda bir gösteri düzenlenerek gençlerin kendilerini toplum önünde ifade etmeleri ve çalışmalarının sonucunu görmeleri ve göstermeleri planlanmıştır.Gerçekleştirilen gösteri sırasında konuklara programı değerlendirmeleri amacıyla bir soru formu dağıtılmıştır. Soru formu literatürden elde edilen veriler ve araştırmacının kendi deneyimleri yardımıyla hazırlanmıştır (CurtisveMercado,2001).

Araştırmanın veri toplama süreci boyunca yoğunlukla kullanılan araştırma teknikleri; "**mülakat, katılımlı gözlem ve kayıt tutma"**dır**.**

5. Araştırmada Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel araştırmalarda güvenirlik ve geçerlik ile ilgili alınan bir takım önlemler olup, bunlar nicel araştırmalardakinden önemli ölçüde farklıdır.

5.1 Nitel araştırmada geçerlik; araştırmacının araştırdığı olguyu olabildiğince yansız ve olduğu biçimiyle yansıtması anlamına gelmektedir. Nitel araştırmalarda geçerlik konusu, güvenirlik konusundan daha önceliklidir çünkü bir araştırmada toplanan bilgliler geçerli ise, benzer bir başka araştırmada aynı olmasa bile benzer bilgilere ulaşma olasılığı yüksektir. Ayrıcanitel araştırma doğası gereği geçerlik açısından bazı artılar ortaya koymaktadır. Araştırmacının ensekliği, araştırma alanına olan yakınlığı, yüz yüze görüşmelerle ayrıntılı bilgi toplama imkanı, gözlemler yoluyla doğrudan ve olayın gerçekleştiği doğal ortam içinde veri elde etme, bu bilgilerin sağlamasını yapmak için alana yeniden gidebilme imkanları, gerekli gördüğü takdirde yeni

stratejilere başvurabilme gibi özellikleriyle nitel araştırma geçerliği oluşturan temel özelliklere sahiptir. Ayrıca toplanan verilerin ayrıntılı olarak rapor edilmesi ve araştırmacının sonuçlara nasıl ulaştığını ayrıntılarıyla anlatması da nitel araştırmalarda geçerlik ölçütleri arasındadır. Geçerlik, iç geçerlik ve dış geçerlik olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Araştırmacının, sürekli olarak kendisini ve araştırma süreçlerini eleştirel gözle sorgulaması, elde edilen bulguların gerçekçi olup olmadığını denetlemesi ve bu konuda okuyucuyu aydınlatması iç geçerlik sürecinin şartlarındandır. Dış geçerlik ise, araştırma sonuçlarının benzer ortamlara genellenebilirliğinin sağlanmasıdır. Nitel araştırmalar sosyal olaylarla ilgili olduğundan ve sosyal olaylar bağlama göre değiştiğinden araştırma sonuçlarının genellenebilirliği her zaman ideal ölçüde gerçekleşemese de bir dereceye kadar genellenebilirliği sağlanabilmektedir ve bunun temel şartı araştırmacının okuyucuyu araştırmanın tüm aşamaları hakkında ayrıntılı olarak bilgilendirmesidir. Bu sayede araştırmanın bulgularının başka araştırmalarda test edilebilmesine imkan sağlanmış olmaktadır(Yıldırım ve Şimşek, 2011).

Bu tezde, araştırmacı, nitel araştırmalarda iç geçerlik yerine geçen inandırıcılığı sağlamak amacıyla,

1.Ulaştığı sonuçları tarafsız ve eleştirel gözle sorgulamak amacıyla araştırmaya diğer gözlemcilerin de iştirakini sağlayarak,

2. Uzun süreli etkileşim; Alana sıklıkla ve zamana yayılan bir tarzda inerek

3.Katılımcı teyidi;Alandan her dönüşünde topladığı verileri ve yorumlayış biçimini diğer gözlemcilerin gözlem ve yorumları ile karşılaştırarak, Gerek Down Sendromlu katılımcılar, gerek eşlik eden liseli gençler, gerek araştırmaya iştirak eden diğer

gönüllü eğitimciler gerekse DS gençlerin annelerinden haftalık aldığı düzenli bilgilerle kendi ulaştığı veri ve çıkarımları karşılaştırarak özeleştiri ve özdenetim sağlayarak,

4. Elde ettiği verileri ayrıntılı olarak rapor ederek,

5.Uzman incelemesi; araştırma öncesinde ve süreç içinde uzman görüşlerine başvurarak, izlenecek yol ve adımlar hakkında bilgi alışverişinde bulunmaya özen göstererek, Bu anlamda, ülkemizde manevi bakım alanının önemli isimlerinden Öznur Özdoğan ve engellilik ve maneviyat alanında çalışmış tek isim olan Naci Kula'nın ve dünyada zihinsel engellilik ve maneviyat alanındaki çalışmalara öncülük etmiş olan John Swinton'un **uzman görüşlerine başvurarak,**

6. Çeşitleme: veri kaynaklarını çeşitlendirerek, farklı yöntemlerle(görüşme, gözlem ve fotoğraf, video ve günlük gibi dokümanlarla bulguları destekleyerek ve zenginleştirerek,

Sürekli olarak kendisini ve araştırma süreçlerini eleştirel gözle sorgulamaya, elde edilen bulguların gerçekçi olup olmadığını denetlemeye ve bu konuda okuyucuyu aydınlatmaya özen göstererek **iç geçerlik sürecinin şartlarını yerine getirme noktasında hassasiyet göstermiştir.**

Bu tezde araştırmacı, nitel araştırmalarda dış geçerlik yerine anılan "aktarılabilirlik(transfer edilebilirlik) şartını sağlayabilmek ve araştırma sonuçlarının benzer ortamlara genellenebilmesi için, **araştırmanın tüm aşamaları hakkında okuyucuyu ayrıntılı biçimde bilgilendirmektedir.** Araştırmanın örneklemi, ortam ve süreç özellikleir detaylı verilerek, başka örneklemler karşılaştırma yapma imkanı sunulmaktadır. Bu sayede araştırmanın bulgularının başka araştırmalarda test edilebilmesine imkan sağlanmış olmaktadır. Her bireyin biricik olması gerçeğine, örneklemin özel durumu ve her DS bireyin de genellemelerden uzak biricik karakteri

ve yetişme şartlarının biricikliği eklendiğinde sosyal araştırmalarda genelleme yapmanın güçlüğü her ne kadar ortada olsa da, okuyucunun araştırma sürecinden ve sonuçlarından çıkarabileceği önemli ortak noktalar ve deneyimler çıkarılabilir tarzda sunulmuştur.Kısacası araştırmacı, okuyucuyu araştırmanın tüm aşamaları hakkında ayrıntılı olarak bilgilendirerek araştırmanın bulgularının başka araştırmalarda test edilebilmesine imkan sağlanmış ve **dış geçerlik sürecinin şartlarını yerine getirmeye özen göstermiştir.**

5.2 Nitel Araştırmada Güvenirlik;İnsan davranışı durağan olmayan yapısı ile, nitel araştırmaların alanı olan sosyal olayların aynen tekrarını imkansız kılmaktadır. Bu nedenle nitel araştırmalarda dış güvenirlik nicel araştırmalardaki anlamıyla yani tekrar edilebilirlik anlamıyla mümkün değildir ve nicel araştırmalardakinden farklı bir anlam kazanmaktadır. İç güvenirlik de nitel araştırmanın temel özelliklerinden biriyle zıt düşmektedir. Nitel araştırmada veri toplama aracı araştırmacının kendisidir ve iki farklı araştırmacının arasında algı ve yorum farkı kaçınılmazdır. Bu açıdan iç güvenirlik konusu da nitel araştırmalarda farklı şekilde ele alınmaktadır(Yıldırım ve Şimşek, 2011).

Bu tezde araştırmacı, dış güvenirliği sağlamak amacıyla,

1. Araştırma sürecindeki kendi konumunu ve durumla ilgili ön deneyimlerini okuyucu ile paylaşmıştır. Böylece benzer araştırmalar yapanların benzer bir rol üstlenerek karşılaştırma yapma şansı olabilecektir.

2. Bunun yanında, veri kaynağı olan bireyler, özellikleri ile araştırma süresinde tanıtılmıştır, böylece benzer araştırma yapan diğer araştırmacılar örneklem oluştururken bu tanıtımları dikkate alabileceklerdir.

3. Verilerin elde edildiği sosyal ortamlar, her buluşma için ayrı ayrı betimlenmiştir. Sosyal ortamların insan davranışına etkileri göz önünde bulundurulduğunda, elde edilen veriler üzerinde ortamın etkisini gözardı etmek mümkün görünmemektedir. Bu anlamda bu bilgi dış güvenirlik açısından önem taşımaktadır.

4. Ayrıca araştırmacı, veri toplama yöntemleri, görüşme ve gözlemlerin nasıl yapıldığı, verilerin nasıl kaydedildiği gibi konulara ilişkin detaylı bilgi vererek benzer araştırma yapacak araştırmacılar için gerekli bilgiyi vermiştir.

5. Son olarak araştırmacı, ulaştığı sonuçlarla ham verileri arasında bağlantılar kurarak teyid etmiş ve okuyucunun bu bağlantıları görebilmesine olanak sağlamıştır.

Araştırmacı, iç güvenirliği sağlamak amacıyla birtakım tedbirlere başvurmuştur.

1. Öncelikli olarak, görüşme ve gözlem yoluyla toplanan verileri, herhangi bir yoruma girmeden, okuyucuya sunmuş, daha sonra ayrı bir başlıkta yorumlarına yer vermiştir.

2. Araştırmada kendisi ile birlikte başka araştırmacılara da yer vermiş, verilerin toplanması, analizi yorumlanması ve sonuçlara ulaşılması noktalarında diğer araştırmacılarla bilgi ve fikir alışverişinde bulunarak uzlaşma sağlanarak hareket etmiştir.

3. Gözlem yoluyla elde ettiği bulguları, annelerle paylaşarak, bulguların doğruluğunu test ve teyid etmiş, bu bulgulara ilişkin varsa ek verileri alma şansını da elde etmiştir.

4. Araştırmacı, veri toplama sürecinde, her buluşmada benzer süreçlerde benzer yaklaşım içinde bulunmak ve verileri benzer sorular ve kayıt yöntemleri ile toplamaya özen göstermiştir. Bu amaçla sürece dışarıdan bir gözle bakılması için gerek kendisi tutarlılık konusunda özenli davranmış gerekse diğer araştırmacılarla tutarlılık incelemesi konusunda karşılıklı etkileşim içinde bulunmuştur.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

UYGULAMA BULGU VE YORUMLAR

1. Manevi Bakım Modelini Oluşturmak Üzere Annelerle Görüşmeler

"Cennetle Müjdelenmiş Evlatların Anneleriyiz

Var mı Bundan Daha Büyük Ödül?..."

Gerçekleştirilen görüşmelerin amacı, Down Sendromlu bireylere yönelik hazırlanacak bir manevi bakım modeliyle ilgili olarak anne ve babaların görüşlerini almaktır. Bu görüşmelerde,

1. Bir manevi bakım modelinde dikkat edilmesi gereken konular nelerdir?

2. "Modelde kesinlikle olmalı" "olsa iyi olur" ya da "kesinlikle olmamalı" dedileri örnekleri var mıdır?

3. Down Sendromlu bireylerin manevi ihtiyaçları hakkında anne-babalardan öğrenilmesi neler vardır? Sorularının cevabı aranmıştır.

Görüşmelerin anne ve babalarla yapılması planlanmıştır. Ancak, babaların konuyla ilgili olarak konuşma noktasında anneler kadar açık ve istekli olmadıkları görülmüştür. Gerek kendilerini ifade etmekteki kapalı duruşları gerekse çalışma yaşamının yoğunluğu nedeniyle, görüşmelere katılmaya gönüllü olan yalnızca bir babaya ulaşılmıştır. Bu nedenle çalışmaya anneler ile devam edilmiştir.

Tezin konusu, daha önce de açıklandığı üzere Down Sendromlu bireylerin manevi bakım ihtiyacının belirlenmesi ve belirlenen ihtiyaçlara yönelik bir manevi bakım modeli geliştirip uygulanmasıdır. Down Sendromlu bireyler, hayata gözlerini açtıkları andan itibaren, ailelerinin ve bilhassa annenin yaşamında maddi-manevi büyük değişikliklere neden olurlar. Anneler Down Sendromlu bir evlada sahip olmanın şokunu, acısını, hüznünü, sabrını, mücadelesini, emeğini, yorgunluğunu, zaman zaman tükenmişliğini, zaman zaman minik zaferlerle şükrünü ve elbette sevgisini yaşam boyu tekrar tekrar yaşarlar. Ve bu süreçte, anne-çocuk arasında derin bir ilişki, bir bağ oluşur. Bu öyle bir bağdır ki, anne, yavrusunun yüzündeki belli belirsiz bir çizgiden, anlık bir ifadeden, hiç kimsenin farkedemeyeceği duygularını görür, ihtiyaçlarını anlar, düşüncelerini çözer. Aynı şekilde Down Sendromlu çocuklar da annelerinin hem derdi, hem dert ortağı olur, annelerin ifadesiyle, “herkesten daha iyi anlayan en yakın dostları” haline gelirler. Down Sendromlu bireylerin manevi dünyaları, daha önce çalışılmamış olduğundan, tamamen keşfedilmeyi bekleyen çok büyük bir hazine gibidir. Buradan hareketle, araştırma kapsamında, Down Sendromlu gençlerin anneleriyle çalışılmıştır.

Bu çalışmanın temel amaçları şöyle sıralanabilir:

1. Araştırma konusunun birinci muhatapları olan Down Sendromlu gençler hakkında, onları en yakından ve kimsenin tanıyamayacağı kadar derinden tanıyan annelerden bilgi almak.

2. Annelerin, yaşamlarına Down Sendromlu çocukları katıldığı andan itibaren, anne-çocuk ve bazen de baba el ele yürüdükleri yaşam yolunda, önlerine çıkan engeller, hayatı zorlaştıran ve kolaylaştıran faktörler hakkında bilgi edinmek.

3. Engelli annesi ve engelli çocuğun içsel ve dışsal sorunları ve ihtiyaçlarını öğrenmek.

4. Annelerin yaşamında sarsıcı ve etkileri bir ömür süren “engelli çocuk” “sürprizi” nin zorluklarıyla nasıl başaçıktıkları hakkında bilgi edinmek.

5. Annelerin gözünden çocuklarının manevi dünyaları, manevi potansiyelleri ve manevi ihtiyaçları hakkında blgi edinmek.

6. Annelerin gözünden çocuklarının sosyal yaşamda karşılaştıkları güçlükler hakkında bilgi edinmek.

7. Manevi bakım modelini Down Sendromlu gençleri en iyi tanıyan kendi annelerinin görüşlerinden faydalanarak hazırlamak.

8.Down Sendromlu gençlerle doğru iletişim yöntemleri ve dikkat edilmesi gereken noktalar hakkında annelerden destek almak.

9. Down Sendromlu gençlerin yaşam ortamlarını ve yetiştikleri kültür ve şartları tanımak.

Bu amaçlarla gerçekleştirilecek görüşmelerden önce, alanyazın taranarak, temel olarak engelli aileleri ile ilgili ne tür çalışmalar yapıldığı, literatür hangi konularda yoğunlaşıldığı ve ne gibi sonuçlara ulaşıldığı belirlenmiştir.

Araştırmanın veri toplama sürecinde 13 anne ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Katılımcı annelerin 11’i evli, 2’si bekardır. 7 kişi kız çocuğa sahipken, 6 kişi de erkek çocuk sahibidir. Çocukların 5’i 0-6 yaş grubunda, 3 tanesi 6-12 yaş aralığında, 3’ü 12-18 yaş aralığında iken, 2’si de 18 ve üzeri yaştadır.

1.1 Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Durumu Algılayış Biçimi, İhtiyaçları, Manevi Bakım Hakkındaki Görüşlerine İlişkin Bulgular Ve Değerlendirme

A.Annelerin Durumu Kabullenme Sürecinde Geçirdikleri Aşamalara ilişkin Bulgular ve Yorum

B.Annelerin Başaçıkma Yöntemlerine Ve Engelli Çocuğa Sahip Olmayı Anlamlandırış Biçimine İlişkin Bulgular ve Yorum

C.Annelerin Ailenin İhtiyaçları ve Kaynakları Hakkındaki Görüşlerine İlişkin Bulgular ve Yorum

D.Annelerin Çocuklarına Yönelik Manevi Bakım Hakkında Görüşlerine İlişkin Bulgular Ve Yorum

A.Annelerin Durumu Kabullenme Sürecinde Geçirdikleri Aşamalara ilişkin Bulgular ve Yorum

"Down Sendromu çocuğu olan ailenin ilk tepkileri;

-Down Sendromu mu!?O da ne?

-Eyvah şimdi napıcam

-Bi yanlışlık olmalı…

-Neden ben…

-Ailemizde yada sülalemizde hiç böyle bişe yok…

-Çok yalnızım…

-Çevreme nasıl derim "benim engelli bi çocuğum oldu"diye…

-Nasıl yani tipik özellik?Gözlerbaba burun ben,saçlar,kulaklar...

-Geç konuşup geç mi yürücek? Annem söylerdi hep sende geç konuştun geç yürüdün diye…

-Meğer çevremde ne kadarda çok Down S.çocuk varmış…

-Acaba derecesi ne.Ama benimki hafife benziyo ya…

-Okula gidicek mi…

-Askere gidebilecek mi…

-Evlenebilir mi…

-Çocuk sahibi olabilir mi…

-Bu bi rüya olsa ve sabah kalktığımda her şey normale dönse…

Daha sonra,o kadar benimserizki biz farkına bile varmadan neden "ben"sorusu yerini "iyiki bene" bırakır…

Ve "Sanki niye bu kadar kendimi yıpratıp ağlamışım ki" deriz" (Yıldız,2014)

Anne-babalarla yapılan görüşmeler, anne-babaların, çocuklarının Down Sendromlu olduğunu öğrendikleri andan itibaren zaman içinde içsel ve davranışsal aşamalardan geçtiğini belirgin şekilde göstermiştir.

Aşama yaklaşımını doğrular tarzda, ilk aşama **şok ve inkar** şeklinde olmaktadır:

> *"Çok çok büyük bir şok yaşıyorsunuz. Anlatılacak bir şey değil. Hiç beklemediğim bir şey. İlk ayları sürekli ağlayarak geçirdim. Çocukla ilgileniyorum üzerime düşenleri fazlasıyla yapmaya gayret ediyorum ama ağlayarak." (Aydan)*

Down Sendromlu bir genç kızın annesi olan Akkan(2014) ise, yaşadığı o ilk günleri şöyle aktarmaktadır:

"*Ailemin de ısrarıyla kalktım, duşumu aldım, giyindim. Makyajımı yapmak üzere aynanın karşısına geçtim. Hayır, bu olamazdı. Böyle şeyler ancak filmlerde, romanlarda olurdu. Yanlış görüyorum galiba"dedim. Her ikişakağım da bembeyaz olmuştu. Eşim yüzümün aldığı ifadeden etkilenmiş olacak ki "bak ne güzel ak güller hediye etmiş Ceren sana" dedi. Ve onlar Ceren'den "ak gül" olarak kaldı…"*

Tuba Hanım test sonucunu öğrendiği an bunun bir şaka ya da kötü bir rüya olduğunu düşündüğünü şu sözlerle aktamıştır:

> *"Doktor aradı beni ve çocuğunuz ds dedi. İlk tepkim şaka… oldu. Şaka dedim bu şaka. Bir yerlerde kerahat vaktinde uyudum herhalde kabus görüyorum. Eşime söyledim, o sırada arabadaydık, arabayı durdurdu ağlamaya başladı…."(Tuba)*

Down Sendromlu bir erkek çocuğuna sahip olan Saliha Hanım, gerçekle ilk yüzleştiğinde, nasıl o gerçeği **inkar** etmeye çalıştığını şöyle anlatıyordu;

> "Doktor bu ihtimalden bahsettiğinde, hayır dedim, kesinlikle bir hata var, ve ben bu çıkaracağım. Dünyada ne kadaqr doktor varsa hepsine göstermem de gerekse çocuğumda öyle bir şey olmadığını göstereceğim"(Saliha)

Down Sendromlu bir kız çocuğu olan Küçükkurutlu(2013), o dönemdeki duygularını şu şekilde aktarmaktadır:

"Down Sendromunu çocuğum bir aylıkken sarılığı geçmediği için götürdüğüm özel hastanenin çocuk doktorundan öğrendim. Bana çocuğunuzda Down Sendromu belirtileri var dediğinde galiba dedim hiç olmayacak birşeyden bahsediyor…"

Akkan(2014) ise, yaşadığı ilk şokun etkisini, satırlarına şu şekilde aktarmaktadır:

"Ateşi sık sık çıkıyor, hemen hastalanıyordu. "Biraz daha ateşi çıksın, belki ölür kurtuluruz" diyordum içimden, ama daha düşüncem netleşmeden içime ateş düşüyordu ve hemen doktora koşuyorduk."

Çocuğunun ölmesini istemek, gerçek bir şok, inkar ve kabullenememe sürecinin yansıması olarak karşımıza çıkmaktadır. Aydan Hanım'ın yaşadığı süreç de benzer tarzda yansımaktadır:

> *"Ve bu reddetme döneminde ben 4-5 ay her gün değil ama ara ara öl de kurtulayım dedim ona. Hep hastanelerdeydik hep hastalanıyordu ben de öl de kurtulayım dedim defalarca. Kabullenene kadar böyle sürdü." (Aydan)*

Melike hanım, inançlarının Allahın takdirine rıza göstermek olduğunu, ancak ilk tepkilerinin **şok ve inkar**olduğunu, şu şekilde aktarmıştır:

> *"Allah'ın verdiği herşeye razı gelmek diye bizde kural vardır bizde. Ne olursa olsun Allah'ın verdiğinize razı geleceğiz diye öğrendik aynı şekilde ben de imtihan olarak gördüm.Ama ilk tepkim şok olmaktı. Hastaneyi ayağa kaldırdım kriz geçirdim ağlayarak. Sonra sessiz bir dört ay geçirdik. Test yaptırmamız gerektiğini biliyor ama erteliyorduk. Sonuçta internetten baktı eşim ve bunun bir tedavisi yoktu o zaman testi yaptırsak ne olacaktı. Şimdi düşünüyorum da ben o dönem kabullenememiştim henüz. Testi reddediyordum inkar ediyordum gerçeği. Sonra testi yaptırmak zorunda kaldık…." (Melike)*

Hiç beklemedikleri böyle bir acı sürprizle karşılaşan anne-babaların, ilk şoku atlattıktan sonra duyduğu belirgin bir duygu olarak karşımıza **yalnızlık, çaresizlik ve öfke** çıkmaktadır:

“ Olayın sebebini sorgulayıp her defasında başka bir suçlu buluyordum. Herkes arayıp sabret sevabı büyük diyordu. Bir Allahın kulu da gerçekten yanımda değildi ya da ben o an böyle hissediyorum. Koca dünyada ben ve bebek kalmıştık sanki. Ona bakıp bakıp ağlıyordum.”(Saliha)

Akkan(2014) da, satırlarında, araştırmanın sonuçlarını destekler nitelikte ifadelere yer vermektedir:

“Ankara soğuk, Ankara ıssız, Ankara taş blok. Eş yok, dost yok, kucaklarında bir yaratık ve iki çaresiz insan. Sıhhıye'ye kadar hiç konuşmadan yürüdük. Sadece el eleydik. Ben yine hiç konuşmadan otobüse bindim evin yolunu tuttum. Kamil'in nereye gittiğini bir hafta sonra öğrendim. Eve nasıl geldim, kızımı kim aldı kucağımdan, kiminle ne konuştum hatırlamıyorum. Bir öfke krizi geçirdiğimi söylediler. Annem, babam, kız kardeşim ve iki oğlum korkuyla izlemişler beni. Kırılabilecek ne varsa kırmışım. Kamil eve geldiğinde sessiz sessiz, yarı uyur, yarı uyanık ağlıyordum. Yanıma geldi, başucuma oturdu, saçlarımı okşamaya başladı. Yüzüme damlayan gözyaşlarını fark ettiğimde boynuna atıldım…” (Akkan)

Hayat akışının hiç beklenmedik bir anda ve daimi olarak değiştiği böyle durumlarda, insanların çevrelerinden desteğe ihtiyaç duyması ve zaman zaman mantıklı ve ya mantıksız beklentiler içine girmesi son derece beklendik ve sık karşılaşılan duygular olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu yalnızlık ve öfke duygularına, zaman zaman **suçluluk ve cezalandırılmışlık** duyguları da eşlik etmektedir.

“Bundan 28 sene önce meleğimin dünyaya geldiğinde yaşadığım acılar, duygular ve içimde kopan fırtınalar… Yüreğim yaralı acılar içinde savaşıyordum, çok yalnızdım, kimseyi görmek ve dinlemek istemiyordum, acılarımı kendi içimde yaşamaya başlamıştım. İnsanların acıdığını düşünüyordum, bu yaşadıklarım hikaye değildi

gerçek yaşamın bir parçasıydı. İçimi suçluluk duygusu sarmıştı bedenimi beynimi, hiç bir şey düşünemez olmuştum sadece aklımdaki ***neden ben? Neden ben?*** *Bu sorunun cevabı yoktu, içimdeki fırtına devam ediyordu, onunla başa çıkamaz hale gelmiştim ve kendimi çaresiz yalnız ve çok güçsüz panik içinde hissediyordum. Acılar içinde kıvranıyordum, mucize gerekiyordu, acı gerçeği kabulenmem için zaman gerekiyordu hayatım bundan sonra nasıl devam edecekti, gelecekte neler yaşayacaktım bir türlü kestiremiyordum. Yalnızlık içinde kıvranıyor ayakta durabilmem için Allah'a yalvarıyordum.."(Rodoplu,2013)*

Melike hanım, şok ve inkar aşamasından sonra, test yaptırmayı kabul ederken, testin sonucunun beklendiği 2-5 ayın onun için en stresli dönem oluduğunu ifade etmiştir. Bu dönemde, aşama yaklaşımının tipik **pazarlık**aşamasını net şekilde görmek mümkündür:

> *"Sonuç çıkmadan önce ben adak adadım. Eğer testte çocuğum sağlıklı çıkarsa bütün düğünde takılan altınlarımı dağıtacağım dedim. Testte Down Sendromu çıkınca yaptığım pazarlıktan utandım. Tamamını olmasa da altınların bir kısmını çocuğum bundan sonra sağlıklı olsun kazadan beladan korunsun diye dağıttım."*

Rodoplu'nun açıklamaları, ilk dönem yaşanan, şok, **panik, inkar, suçluluk, yalnızlık ve öfke** gibi evreleri çok net şekilde örneklendirmektedir. Ancak bu dönem bir süre sonra kendini **kabullenme** aşamasına bırakmaktadır:

"Gerçeklerle yaşamak, bu acı dolu günleri geride bırakmak biraz zaman aldı, ayakta durabilmem için gerçekleri kabul edip hayatta güçlü olmalıydım(…)Tanı ne olursa olsun tek bir gerçek vardı çocuğumun durumunu gözardı edemezdim, bir an önce

kendimi toparlamalıydım, herşeye rağmen benim dünya tatlısı, nur topu ve kocaman gözleriyle ışıl ışıl bana bakan bir oğlum vardı. Ama duygularım hala karmakarışıktı, daha önce yaşadığım fırtına biraz durulmuştu. Çocuğumun durumunu soranlara tekrar tekrar açıklamak bana çok acı veriyordu.."(Rodoplu,2013)

Ve en sonunda karmaşık duygular yerini, **yeniden şekillendirme ile problem odaklı başaçıkma tarzında yaklaşımlara** bırakıyordu:

"Bu karmaşa ve şaşkınlık döneminden sonra, zaman içinde anladım ki boşuna üzülmüşüm onun da diğer çocuklardan sadece biraz farklı, geç algılayan özel bir çocuk olduğunu geç de olsa anlamıştım. Çocuğumun Down Sendromlu dünyaya gelmesi ve farklı olması ile birlikte aile içindeki sorumluluğum kat kat artmıştı, her geçen gün kendimi daha iyi ve güçlü hissediyordum" (Rodoplu2013)

B. Annelerin Ailenin İhtiyaçları ve Kaynakları Hakkındaki Görüşlerine İlişkin Bulgular ve Yorum

Annelerin çocuğun gelişim dönemine göre değişen, ama süreklilik arzeden destek ihtiyaçları görüşmeler sırasında gündeme gelmiştir. En öne çıkan ihtiyaçlar, fiziksel destek ihtiyacı, sağlık ve bakım konusunda bilgilendirilme ihtiyacı ve manevi destek ve anlaşılma ihtiyacıdır.

Çocuğun doğumuyla birlikte artan önemli miktarda işyükü, büyük ölçüde annenin omuzlarına biner. Sağlıklı bir bebek bile annenin yaşamına büyük fiziksel yükle birlikte katılırken, bebeğin engellilik durumu bu yükü ciddi anlamda artırmaktadır. Psikolojik olarak da zor durumda olan anne, çevrresinden desteğe ihtiyaç duyar. İlk zamanlar bebeğin bakımı için yanında bulunan aile büyükleri kendi yaşamlarına döndüğünde, anne, bu fiziksel desteğe, duygusal bir anlam da yüklemektedir. Bir akrabanın ya da arkadaşın, çocuğu ile birkaç saat vakit geçirmeyi teklif etmesi bazen

anne için, yalnız olmadığı, sevildiği, dışlanmadığı gibi birçok yan anlam ifade edebilmektedir.

> "*Ailemden yana hayal kırıklığı yaşadım. Arayıp Allah yardımcınız olsun diyorlar. Ben de bir gün patladım dedim ki Allah bana yardım ediyor, ama biraz da siz yardım edin!"(İlkay)*
>
> *"Ablam, annem ve diğer yakınlarım farkında bile değiller belki ama ben onlara çok kırgınım. Bir gün olsun, "kızım, oğlunla biraz zaman geçirmek istiyoruz, sen de dinlen biraz kendine zaman ayır" demediler. Beni hep yalnız bıraktılar. Oğlumun eğitimine biraz onunla zaman geçirerek katıkıda bulunabilirlerdi. Ama söze gelince hepsi çok seviyor beni ve oğlumu." (Saliha)*

Sağlık ve bakım konusunda bilgilendirilme ihtiyacı ise, Down Sendromlu bebeğin beklenmedik şekilde hayatlarına girmesiyle başlayan bir ihtiyaç olarak ortaya çıkmaktadır. Görüşme yapılan anneler arasında, özellikle çocuğu yaşça büyük olanlar, o günlerde Down Sendromu diye birşeyi hiç bilmediklerini belirtmişlerdir. Bu "hastalığı" ilk kez çocuklarının doğumuyla duymuşlardır. Hatta bunun geçici bir rahatsızlık olduğunu zannedenler vardır.

> *"Doğduktan sonra söylemediler. Sürekli birileri gelip gidip bakıyor sanki bir yaratığa bakar gibi inceliyorlar. Stajer öğrenci gelip sorunca Downlu bebek bu muydu deyince dünyam başıma yıkıldı. Ne olduğu hakkında hiçbir fikrim yoktu. Daha önce hiç duymamıştım. Ama bir gariplik olduğu belliydi çünkü ilk çocuğum değil. Önce ilacı olan bir şey sandım. Tedavi olacak sandım ama değilmiş…" (Fatma)*

Hastaneden kucaklarında tanımadıkları ve bilmedikleri bir isimle, "down sendromu" ile çıkan annelerin, büyük bir bilinmezliğin içine düştükleri görülmektedir. Çocukları

için ne yapabileceklerini bilmedikleri için eksik eğitim verme, birşeyleri kaçırma korkusu, hata yapma korkusu, gelecekle ilgili belirsizlik, çocuğun yapabilecekleri ve yapamayacakları hakkında bilgi eksikliği gibi konular annelerin bilgi desteğine olan ihtiyacını ortaya çıkarmaktadır.

> *"Doktorun verdiği bilgi iki cümleyi geçmedi. Hastaneden çıktığımızda zihnimde binlerce soru vardı. Ansiklopedilerdeki bilgi üç satırdı başka hiçbirşey bulamadım. Ne yapacağımı şaşırmıştım. Acaba yapabileceğim bir şey vardı da kaçırdım mı diye hep vicdan azabı çektim. Neden kimse bize eğitim vermedi, biz bu çocuğa nasıl faydalı olabilecektik bilemedik"(Saliha)*

Tapan(1995) da, bu sürecin ne anneler için ne kadar yıpratıcı olduğu konusuna şu sözleriyle vurgu yapmaktadır:

"Bu bilinmezlik içinde anneleri çok rahatsız eden bir de şu soru aklınıza takılır: "acaba yapacak birşeyler var mı? Ben geç kalıyor olmayayım? Sonradan keşke der miyim?" (Tapan,1995)

Endişelerini, korkularını, zihninden geçen binlerce soru ve sorgulamayı paylaşmak anneler için en önemli ihtiyaç olarak görüşmelerde öne çıkmıştır. Anneler, bu durumun neden kendi başlarına geldiği sorusuyla başlayan, bunu nasıl anlamlandıracakları, nasıl başaçıkacakları ile devam eden birçok soruyla sürekli meşgul olan zihinlerine, kendilerini anlayan ve doğru şekilde yaklaşımda bulunan kişilerden duyacakları birkaç cümleye bile ihtiyaç duydukları zor dönemler geçirmektedirler. Manevi destek ve anlaşılma ihtiyacı görüşmeler sonucunda tüm annelerin ortak ihtiyacı olarak ortaya çıkmıştır.

Bu ihtiyacı dile getiren Tapan, bunu şöyle ifade etmektedir: *"Down'lu bir çocuğun doğum haberinden sonra, bütün yardım, dikkat ve ilgi aileye yöneltilmelidir. O an*

çocuk için yapılacak hiçbir şey yoktur. Konu, bu büyük sorunu paylaşabilmek, çözümleyebilmek, kabullenebilmek mücadelesi veren anne babadır. Onların ihtiyaçları bir ölçüde yerine getirilmeli, soruları cevaplandırılmalıdır ki, çocuk da zaman içinde fayda görebilsin." (Tapan, 1995)

Bu anlaşılma ihtiyacı ve manevi destek arayışıyla anneler, kendilerine bunu sunabilecek kaynaklara yöneldiklerini ifade etmektedirler:

> *"Bir anlam verememek bu duruma beni yiyip bitiriyordu. Sebebi neydi bunların? Bunu biri bana çıkıp söylese sanki birden rahatlayacaktım herşeyi kabul edecektim ama yoktu söyleyen kimse. Sohbetlere başladım. Çocuğumu alıp gidiyordum sohbete. Sanki hocanın anlattığı herşey banaydı. Onun her sözünü içer gibi dinliyordum. Şifa aramıyordum çocuğuma. Gönlüme şifa arıyordum. Anlattıkça rahatlıyordum kendimi güçlü hissediyordum."(Saliha)*

Özellikle bebeğin durumundan ilk haberdar olunduğu dönemde, manevi desteğin büyük bir ihtiyaç olduğunu ancak bunun işin uzmanları tarafından doğru yaklaşım tarzlarıyla verilmesi gerektiği anneler tarafından vurgulanan konular arasındadır:

> *"Down anneleri olarak desteğe ihtiyacımız olduğu da ortada. Ama böyle bir destek aldığımız hiçbir ortam yok. Yani insanların kişisel çabalarıyla kurdukları bir takım ilişkiler olabilir ama bunun uzmanlar tarafından bebekten haberdar olunduğu andan itibaren sistemli olarak sağlanması gerek. Çünkü en çok ilk dönemde ihtiyacımız oluyor." (Nagehan)*

Ayrıca annelerin, kendileriyle aynı yoldan geçmiş başka annelerle iletişim halinde olarak onlardan manevi destek alması da faydalı sonuçlar verebilmektedir:

> *"Bizi en iyi anlayan yine bizim geçtiğimiz yoldan geçen anneler bence. Çocuğum doğduğunda Downlu çocuğu olup büyütmüş bir tanıdığım bana çok*

moral verdi ve yol gösterdi." (Saliha)

Annelerin en çok zorlandıkları alanlardan biri de, durumun toplumdaki yansımalarıyla ilgilidir. Toplumun Down Sendromu hakkında yeterli bilgi ve duyarlılığa sahip olmaması, anneleri, durumu en yakınlarıyla bile paylaşma konusunda oldukça zor duruma sokmaktadır. Bununla ilgili olarak Eruygur(2012), şunları ifade etmektedir:

"Bu arada Aşk'ı ziyarete gelenler oluyor. Kimisi nasıl davranacağını, ne söyleyeceğini bilemiyor. Halbuki engelli bir bebekle, sağlıklı bir bebeği kutlamaya gitmenin ne farkı var ki? Duygularını ifade edemeyip ağlayanları, bu senin başına nasıl gelir diye isyan edenleri teskin etmek zorunda bile kalıyorum…."

Bu zorlukların yanında annelerin önemli destek kaynakları olduğunu da belirtmek gerekir. Bunlar, eş ve çocukları, geniş aile, arkadaş, komşu, dini grup destekleri ve kurumsal destekler olarak sıralanabilir. Çocuklarının durumu hakkında ilk paylaşımlar çoğunlukla eşler arasında olmaktadır. Çocuklu ailelerde çocuğun yaşı anlayabilecek seviyedeyse, aileler durumu diğer kardeşlerle paylaşmayı tercih etmektedir. Eşlerin duruma yaklaşımı, anne için çok önemli bir destek kaynağı olduğu gibi, aksi de olabilmektedir.

"İlk olarak eşimle paylaştık derdimizi. Eşimle birbirimize daha çok bağlandık hep birbirimize destekçiyiz. Kızım da büyüdükçe işin içine dahil oldu. Dördüncü sınıfa geçince onunla da konuştuk."(Nuran)

"H*astane odasınaeşim girdi benim ağladığımı görünce dışarı çıktı. Birbirimize hiçbirşey sormadık. İlk yanımdaki arkadaşımla paylaştım. Eşimle hiç ama hiç konuşmadık konuşmuyoruz. Birbirimizle duygularımızı hiç paylaşmadık sadece yapılması gerekene odaklandık."(Nagehan)*

Arkadaşlar bu süreçte çok önemli destek kaynakları olarak rol alabildiği görülmüştür:

“Arkadaşlarımdan ve komşularımdan da çok destek aldım. Hatta komşularımne yapalım nasıl davranalım eğitimsel anlamda da destek olalım diye sorarlar”(Muazzez)

Aynı şekilde, hem manevi destek hem de çocuğun bakım yükünün azaltılması anlamında aile büyükleri, geniş aile, önemli bir destek kaynağı olarak görülebilmektedir:

“Çocuğumuzun durumunu doğumdan sonra öğrendik. İlk olarak aile çevremizle paylaştık. Babaanne ve dedesi yanımızda kaldı. Ve yaşlı olmalarına rağmen iki sene çocuğumuza baktılar bize çok destek oldular Allah onlardan razı olsun” (Meryem)

Bununla birlikte aile büyükleri her zaman destek verici rolü üstlenmeyebiliyorlar. Aydan hanımın yaşadıkları, bunu gösterir niteliktedir:

“Kayınvalidem birgün oturuyoruz torunlarını saymaya başladı. Oğlum o zamanlar 10-12 yaşında. Kaynımın bir Downlu bir de sağlıklı 2 çocuğu var, bizim de aynı, bir Downlu bir sağlıklı 2 çocuğumuz var. Diğer kaynımın da 3 tane sağlıklı çocuğu var. 1-1-3 diye saydı, 5 torunum var maşallah dedi. Downluları saymadı. Ben de dedim ki, senin için değersiz olabilir, ama benim için furkan on çocuğa bedel. Benim yanımda böyle konuşma, o benim için çok değerli. Yaratsana bir tane kılını, o beğenmediğin Downlunun… ben belki ikinci çocuğa sarfettiğim eforun kat kat fazlasını oğluma harcadım, ben anneyim, o çocuk kolay yetişmiyor…”(Aydan)

Aydan Hanım, engelli torununu kabullenmeme, onu görmezden gelme, yok sayma şeklinde bir tutum sergileyen kayınvalidesinin, doğal olarak hiçbir zaman en ufak bir desteğini görmediğini belirtmektedir.

Kurumsal destek ise, ne yazık ki araştırmamızda genellikle olumsuz örnekleriyle karşımıza çıkmaktadır. İyi örnekler istisna olarak kalmaktadır. Fatma Hanım, bu iyi örnekleri yaşamış olanlardan biridir:

> *"Oğlumun eğitimi için şehir değiştirdik. Diyarbakırdan Eskişehir'e taşındık ve bir üniversitenin eğitimine katildik. Çok faydalandik 4 sene. Oğlum bu duruma geldiyse onlarin payı büyük. Hem bize hem çocuğumuza çok güzel destek oldular."*

Ancak çoğunluk itibariyle, anneler, çocuklarının eğitim sürecinde okulların kendilerini kapıdan çevirdiğinden dolayı büyük sıkıntı ve üzüntü yaşadıklarını belirtmektedirler.

> *"Kreş araştırırken çok zorluk yaşadık. Down Sendromlu çocukları kabul edemiyoruz onlar vuruyor kırıyor dediler. Bunları yaşamak iyi değildi. 4-5 kreş gezdik, belediyeye bağlı olan da, cemaatlerin kreşleri de reddetti. Çocuk yanınızda değilken sizi güleryüzle karşılıyorlar. Söyleyince çocuğumuzun durumunu, o sahte gülücükler kayboluyor. Bizimle muhatap dahi olmayan idareciler, öğretmenler oldu durumu öğrenince. Ama cemaatlerle ilgili şöyle bir sorun var. Çok güzel faaliyetler var takdir ediyoruz. Ama engellillere yönelik hiçbir faaliyetleri yok. Bunun nedeni nedir bilemiyorum." Meryem*

Görüşmelerimizin önemli bir kısmında, anneler, çocuklarının okula başlama yaşı yaklaştıkça okula kabulle ilgili endişelerinin artttığını, başvurdukları kreş ve ilköğretim okullarından geri çevirildikleri için mağdur olduklarını belirtmişlerdir. Özellikle dini hassasiyeti olan kurumlardan daha insani bir tutum beklentileri olduğu göze çarpmıştır. Bu nedenle özellikle bu tür kurumlara yönelik beklenti ve kırgınlıklarını ifade etmişlerdir.

“Cemaatler her yere, herkese ulaşmaya çalışıyorken engelli kesimi görmezden geliyor. Cemaat okullarına çocuklarımızı kabul ettiremiyoruz. Dini eğitim veren okullarda bu konuya pek iyi bir yaklaşım olmadığını görüyorum. Çok enteresan geliyor bana. Engelli çocuğu olan bir arkadaşım çocuğunun kabul edilmediğini, reddedildiğini yaşadık. “Asansörü öğrenciler için çalıştırmıyoruz” bahanesi de buydu. Bu insanlar nereye gitsinler? İnsanın hayatındaki en kötü durumlardan biri de yok sayılmak.” (Muazzez)

Anneler, bu zorlu ve uzun yolculukta, yaşamlarını zorlaştıran bazı dışsal faktörlerden bahsetmektedir. Bunların en önemlisi, sosyal algı ve tutumdur. Aileler, zor ama sevgiyle gerçekleştirdikleri bu önemli görevlerinde, sosyal çevreden, destek göremediklerini kabullenmiş, destek olmasa da engel olmayacak tutumlar beklemektedirler. Ama insanların bilgisizliği, önyargıları ve acımasızca dışlayıcı tutumları, engelli çocuğu için mücadele veren anne için çoğu zaman asıl engel haline gelmektedir. Rodoplu(2013), bu gerçeği şöyle ifade etmektedir:

“Çocuklarimiz diğer çocuklardan sadece biraz farkli, geç algilayan özel çocuklar. Onlar da toplum içinde çocuk olarak algilanmali, olduklari gibi kabul edilmeli ve eşit birey olarak normal yaşamin içinde olabilmeli. Dişaridan gelen olumsuz tepkiler davranişlar bizim gibi aileleri olumsuz etkilemekte, onlar için her şeyin en iyisini yapmaya çalişiyoruz, bizim tek sikintimiz üzüntümüz onlarin diğer çocuklarimiz gibi rahat hareket edebilmeleri. Anasiniflarinda, kreşlerde okullarda ve iş eğitimlerinde yaşanan olumsuzluklarin acisini içimizin derinliklerinde yaşiyoruz. Onlari olduklari gibi kabullenin çok zor değil sadece dişlamayin, değer verin sevgi gösterin, hayat mucizelerle dolu yarinin ne getireceği belli olmaz. Engel diye birşey yoktur asil engel kalpte vicdanda olandir…”

Down Sendromlu bireyler, aileleri tarafından kabul ve sevgiyle kucaklanırken, ne yazık ki toplumda damgalama, önyargı, dışlanma gibi çeşitli olumsuzluklarla karşılaşmaktadırlar. Saliha Hanım, bu konuyu şöyle bir örnekle açıklamıştır:

> *"Oğlumuz çocukken biz onu bakkala göndermiştik. Sokakta bir grup çocuğun yanına gitmiş. Çocuklar ondan deli diye kaçmışlar. O da peşlerinden koşmuş. Onlara seslenerek durdurmuş. Beni biraz dinleyin. Ben kötü biri değilim. Size zarar vermem. Ben iyi bir insanım. Annem de iyi bir insan. Size hiç kötülük yapmam ben. Eğer evimize gelirseniz annem çok sevinir. Size pasta verir. Oyuncaklarımla oynarız. Diyerek nasıl başardıysa çocukları toplayıp getirmiş. O gün onun toplumda kabul edilmek için gösterdiği çabaya ben bizzat şahit oldum." (Saliha)*

Bu durum hem engelli kişiyi, hem de ailesini iki kez engelli durumuna getirmektedir. Garip bakışlar, sorular ve uzak duruşlar gibi muamelelerden muzdarip aileler, toplum içinde rahatça hareket edebilme ve herkesin yararlandığı imkanlardan aynı özgürlükle yararlanma şansından mahrum olabilmektedirler. Rodoplu(2013), evladının farklılığıyla toplumda gördüğü muameleyi, Down Sendromlu bireyin dilinde şu şekilde anlatmaktadır:

"Farklı olmak zordur benim ülkemde. Böyle olmak değildir size koyan, toplumdaki ön yargıdır sizi yaralayan. Oysa engelinizi bir özelliğiniz olarak görmüşsünüzdür hep. Buna göre hayatınıza yön vermişsinizdir. Farklılığınızla mutlusunuzdur; fakat,dışarıdaki hayat biraz farklıdır. Her sokağa çıkışınızda bunu hissedersiniz. Sizi tanımazlar. Engelli hakkında bihaberdirler. Mecburen göz göze gelirsiniz insanlarla. Önce "cık cık"ederler, sonra "vah vah yazık"sözleri kulağınıza çalınır. Siz ve aileniz "beterin beteri var" deyip şükrederken, birilerinin çıkıp sizin adınıza isyan etmesine

anlam veremezsiniz. Güler,geçersiniz; çünkü, aceleniz vardır, hayatı yakalamak için. Yabancı bir kalabalığa girdiğinizde gözler size çevrilir hemen. Tepeden tırnağa incelenirsiniz. Kasılırsınız, terlersiniz. Her ne kadar beyninize "rahat ol"emri verseniz de sizi dinlemez. İnadına kasıldıkça kasılırsınız. Kendinize reset atmak isterseniz, fakat sistem yanıt vermez. Bazen ilk tanışmada size el vermezler. Eliniz havada kalıverirsiniz. O anda ne yapacağınızı şaşırırsınız. Hemen anneniz imdada yetişir, "boşver" der gülümseyerek. Bu gülümseyiş iyi gelir. Bir" la havle" çektikten sonra hiç bir şey olmamış gibi gülümsemeye devam edersiniz. Bazen de "bakıyor ama anlamıyor galiba"derler. "Ben anlıyorum"dersiniz sinirle. Halbuki gözlerinize bakınca kolayca anlaşılır. Ama ya engellileri tanımadıklarından ya da bu konuda bilgileri olmadığından gözlerinize bakmak akıllarına bile gelmez."

Tablo 9: Annelerin destek kaynaklarına ve destek ihtiyaçlarına ilişkin tablo

Boyut	Alt boyut	Örnek
Kişilerarası destek Kaynakları	*Eşten ve çocuklardan görülen destek*	**"Eşimle biz arkadaş gibiyizdir.Duygularımızı paylaştık hep. Yanımda oldu evet. Ama kızım büyüdükçe yalnızlığım artıyor. Çünkü kızımla sosyal hayatta yalnızız" tuba**
	Geniş aileden görülen destek	**"Eşim ve ailem yanımdaydı. Bebeğin durumunu onlarla birlikte öğrendik. Yokmuş gibi davranma görmezden gelme olmadı. Konuştuk anlattık birbirimize. Akrabalara da anlattık hep destek gördük"**
	Komşulardan ve arkadaşlardan görülen destek	**" Apartmanımızdaki komşularım çok destek oldu.ya komşulara gidiyordum ya onları çağırıyordum emre için hep toplu halde oturmayı ayarlamaya çalışıyordum."**
	Kurumsal destekler	**"Oğlumun eğitimi için taşındık ve bir üniversitenin eğitimine katildik. Çok faydalandik 4 sene. Oğlum bu duruma geldiyse onlarin payi büyük. Hem bize hem çocuğumuza çok güzel destek oldular."**
Içsel destek kaynakları	*Anlam bularak kendini destekleme*	**"Seni çok seviyoruz canım kızım. Allah da bizi çok sevdiği için senin gibi özel birini bize emanet etti. SÖZ veriyoruz biz emanetimizi gözümüz gibi koruyup kollayacağız. Hem seninle hem de kendimizle gurur duyuyoruz bu kutsal göreve seçildiğimiz için."**
	Bilgece değişim	**"iyi ki kızım doğmuş hayatıma girmiş dünyanın gerçek yüzünü görmemi sağlamış. Öyle ki doğduğunda o kadar düşünüyordum ne verebilirim kızıma ne öğrete bilirim. Ama geçen zamana şöyle bir dönüp bakıyorum aslında ben ona bir şey öğretmemiş**

		o her şeyi kendisi öğrenmiş yapmış. Ama bana o kadar şey öğretti ki merhameti, sevgiyi, hoşgörüyü, mücadeleyi evet inanması güç ama hayatıma girdiğinde bunu anladım öğretmen ben değildim o benim öğretmenim oldu hayat öğretmenim"
Destek ihtiyacı	*Fiziksel iş yükünde destek*	**Ailemden yana hayal kırıklığı yaşadım. Arayıp Allah yardımcınız olsun diyorlar. Ben de bir gün patladım dedim ki Allah bana yardım ediyor, ama biraz da siz yardım edin!**
	Derdini paylaşma, anlaşılma ihtiyacı	**"Arkadaşlarımla arama mesafe koydum beni mutsuz eden insanlardan sıyrıldım. Aslında kızım hayatımı ayıkladı."Tuba**
	Manevi bakım desteği	**"İnançlıyım diyen insanlar, karşıma herşey seni mi buluyor diye geldiler. Acıyarak bakıp bak bunun mükafatını alacaksın tarzında yaklaşımlar beni rahatsız ediyor. Bunun bir usulü olmalı"tuba**
	Sağlık bakım/bilgilendirilme desteği	**"Doktorun verdiği bilgi iki cümleyi geçmedi. Hastaneden çıktığımızda zihnimde binlerce soru vardı. Ansiklopedilerde hiçbirşey bulamadım. Ne yapacağımı şaşırmıştım. Neden kimse bize eğitim vermedi, biz bu çocuğa nasıl faydalı olabilecektik bilemedik"Saliha**

Annelerin kendi içlerinde ve yaşamlarında başaçıkmaları gereken pek çok soruna ek olarak, toplumdaki eğitimsizlik ve duyarsızca davranışlarla da mücadele etmek zorunda kaldıkları görülmüştür. Melike hanım insanları bilmedikleri için hoşgörüyle yaklaşıp bilgilendirdiğini, onların meraklı bakışlarına samimiyetle yaklaşarak

meraklarını giderdiğini anlatmıştır. Ancak onun da tahammül edemediği bazı durumlar olduğunu da eklemiştir:

> *"Oğlumun saçları stres yaşadığında dökülüyor. Bir keresinde hastanede oğlumun saçlarının da dökük olduğu günlerdi. Yaşlı teyzeler oğluma bakıp bakıp Allah başlara vermeye, neler var diyorlardı. Bir de dokuz aylık hamile olduğu belli olan bir kadın. Arkamdan böyle dedi. "Ay yarabbim başlara vermeye neler var…" ama tam arkamda… bunu bana duyurarak neden söylüyorsun? O zaman sinirlendim işte. Döndüm ve kadının bir karnına bir de yüzüne baktım. Anladı yani, sonuçta sen de doğuracaksın… Nereden biliyorsun? Ben de sekiz aylıkken bilmiyordum karnımdakinin nasıl bir şey olduğunu. Bir şey mi dediniz dedim yok dedi sustu… sinirlendim çünkü güzel birşey demedi. Tamam, ne söyleyeceğini bilemez… tuhaf tuhaf bakar. Sevmeye çalışır sevmesini bilemez. Bunlar tamam… ama böyle can yakıcı sözler söylemek gerçekten tuhaf. Allah başlara vermeye de ne demek? Keşke versin başlara da görün ne kadar güzel bir şey olduğunu diye dua edesi geliyor insanın…" (Melike)*

C.Annelerin Çocuklarına Yönelik Manevi Bakım Hakkında Görüşlerine İlişkin Bulgular Ve Yorum

Çocuklarının manevi özelikleri ve manevi ihtiyaçları noktasında anneleringörüş ve deneyimlerini sorulmuştur. Alınan cevaplardan örnekler şu şekilde sıralanmıştır:

1. Onun çok özel bir maneviyat dünyası var, bir tür ermiş gibi (Saliha)

2. Dini kurallardan anlamaz ama dini faaliyetleri çok sever (Aydan)

3. Toplantılara katılır ve içten dua eder, kendisi için dua ister (Füsun)

4. Sevilmek sohbet etmek ister (Nuran)

5. Çok yalnız, arkadaşlarıyla yaşıtlarıyla olmaya, sosyalleşmeye ihtiyacı var (Saliha)

6. Kabul görmeye beğenilmeye ihtiyacı var(Saliha)

Literatürde de bulguları destekleyen ve katkıda bulunan verilere ulaşılmıştır. Örneğin Rodoplu(2013), “Sadece sevmek ve kollamak yerine, cesaretlendirmek ve güven sağlamak çok şeyi yalnız başlarına kendi deneyimlerini kazanmalarına yardımcı olacaktır.” İfadeleriyle DS gençlerin asıl ihtiyaçlarının özgüven kazandırmak olduğuna işaret etmektedir.

Görüşmelerde, annelere gerçekleştirmek istediğim manevi bakım modeli hakkında bilgi verildikten sonra onların;

- Bu tarz bir modele çocuklarının katılması konusunda ne düşündükleri,
- Çocuklarının bunu nasıl karşılayacağı hakkındaki tahminleri ve
- Manevi bakımdan beklentilerini sorulmuştur.

Çocuğunuzun bu tarz bir çalışmaya katılması konusunda ne düşünürsünüz ? sorusuna,annelerin tamamı bu tür bir modelin düşünülmüş olmasının çok mutluluk verici olduğunu(n:12) belirtirken, daha önce düşünülmemiş olmasının büyük eksiklik olduğunu (n:11), çocuklarının her türlü ihtiyacına koştururken manevi ihtiyaçlarının çoğunlukla akıllarına gelmediğini(n:10), eğer kendi de isterse katılmasını isteyeceklerini (n:12) ancak evden çıkmak istememek/ zaman zaman kararlarının değişmesi/ beklenmedik ya da anlaşılmayan bir nedenden dolayı kırılarak vazgeçmek gibi nedenlerle katılmayabileceklerini (n:3) ifade etmiştir.

1.2 Manevi Bakım Modeli Hakkında Görüşmelerden Elde Edilen Sonuç

Gözlemlerimize ve görüşmelerden elde edilen sonuçlara göre, Down Sendromlu bireylerin yaşamlarının neredeyse tamamı anneleriyle birlikte geçmektedir. Eğitim süreçleri anneyle başlamakta ve anneyle devam etmektedir. Sosyal bir ortama katılacaksa, bu yine annenin beraberliğinde, onun cesaretlendirmesi, muhtemelen onun ön ayak olmasıyla gerçekmektedir. Annelerden Aydan Hanım, "onun sosyal hayatı benimki ne kadarsa o kadar. Eğer ben bir yere gidersem o da benimle gelirse ancak o kadar…" diyerek bunu ifade etmektedir. Bu nedenle, annelerin görüşlerinin alınmasının bu modelin tasarlanması için hayati önem taşımakta olduğu düşünülmüştür. Bu gerçek, görüşmeler gerçekleştirildikçe daha net şekilde ortaya çıkmıştır. Çünkü kapısı çalınan her anne, o kapıyı açarken, aslında, keşfedilmeyi bekleyen, derin, uçsuz bucaksız, saygın ve anlamlı, mücadelelerle, emek ve sabırla, yürekten dualar ve şükürlerle bezeli yaşamların da kapısını aralamıştır. Annelerle gerçekleştirilen görüşmeler, tasarlananın çok ötesinde derin, samimi ve farklı açılımlarla geçmiştir. Amaç başta da belirtildiği gibi, manevi bakım modeli için annelerin görüş ve önerilerine başvurmak iken, Down Sendromlu gençlere yönelik manevi bakım modelinin, annelerin serüveninin başından itibaren ilmek ilmek örülen bir desenin önemli bir parçası olacağı ve bu parçayı oluştururken, desenin tamamının görülmesi ve gösterilmesi gerektiği anlaşılmıştır.

Gerçekleştirilen görüşmelerden, Down Sendromlu bireyleri anlamak ve daha iyi tanımak için yaşam ortamlarını ve aile bireylerini tanımanın önemi ortaya çıkmıştır. Annelerin, DS bireylerin yaşamının ayrılmaz bir parçası olduğu gerçeğini yerinde müşahede ve annelerin dilinden duymak, araştırmacıyı iki önemli sonuca götürmüştür.

1. Annelerden alınan görüşler doğrultusunda Down Sendromlu bireylere yönelik bir manevi bakım modeli tasarlanmalıdır.

Annelerle gerçekleştirdiğim görüşmeler, Down Sendromlu gençlere yönelik manevi bakım modelinde annelerin beklentilerinin temel olarak şu ana başlıklar altında toplamandığını görmemi sağlamıştır:

• Anlamlı içeriğe sahip faaliyetler

• Güvenli ortam

• Saygılı muamele

• Değerli olduklarını hissetmek

• Kucaklandıklarını, ait olduklarını hissetmek

• Kendilerini ifade edebilme imkanı

• Manevi yönlerini güçlendirecek, Allahla bağlarını artıracak çalışmalar

• Sevildiğini hissetmek

• Paylaşmak, arkadaşlıklar kurmak, onaylanmak.

Geliştirilecek manevi bakım modelinde, annelerin hassasiyetle üzerinde durduğu bu konuların dikkate alınması gerektiği ortaya çıkmıştır.

2. Down Sendromlu bireylere yönelik bir manevi bakım programı, anneleri de içine almalıdır. Ancak annelere uygulanacak modelle çocuklarına uygulanacak model ayrı zaman ve zeminde gerçekleştirilmelidir.

Annelerle gerçekleştirilen görüşmeler, onların, bebeğin doğumundan itibaren, her aşamada, değişen yeni şartların getirdiği yeni soru ve sorunlarla ilgili, manevi desteğe ihtiyaç duydukları gerçeğini net şekilde ortaya koymuştur.

Görüşmeler sırasında annelerin, engelli bir çocuğa sahip olma gerçeğine anlam vermek için, yoğun biçimde dini ve manevi yorumlara başvurdukları görülmüştür. Zaman zaman isabetli, zaman zaman ise –bilgi eksikliğine dayalı hatalı yorum ve çıkarımları olabilmektedir. Araştırmacı, her görüşmede mutlaka, görüşmenin amacının biraz dışına çıkarak, annelerin bu tür düşünceleri üzerinde konuşma ihtiyacı duymuştur. Özellikle ilahi adalet konusu ve gelecek endişesi sorunu hakkında sorular ve düzeltilmeye ihtiyaç duyuran yorumlarla karşılaşmıştır. Ayrıca anneler, doğumu izleyen ilk günlerde, yalnızlık, neden arayışı, çaresizlik, isyan, keder, umutsuzluk gibi, son derece olumsuz duyguları bir arada yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ve bu duygularına, destek görememe, bilgilendirilmeme gibi eksikliklerin, pekiştirici etkide bulunduğunu neredeyse her görüşmede gözlemlenmiştir. Dünyanın her yerinde, her 600 doğumdan birinde bir annenin, bu duyguları yaşadığı gerçeği düşünüldüğünde, manevi desteğin ne büyük bir gereklilik olduğu konusu apaçık ortaya çıkmaktadır. Down Sendromlu çocuğa sahip anneler, doğumun hemen ardından başlayan, zaman içinde zorlukların şekli, şiddeti ve nedeni değişse de daima zorluklarla mücadele eden kişilerdir. Anneler bu mücadelede, en birinci ihtiyaç olarak, “ bu yaşadıklarımın bir anlamı olmalı” diye düşünmekte, anlam buldukça güçlenmekte, güçlendikçe çocuğuna daha faydalı olmaktadır. Dolayısıyla, varılan kanaat, Down Sendromlu çocukların annelerinin, bebeğin doğumundan itibaren, manevi desteğe ve sorularına cevap bulacakları dini/manevi danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç olduğu yönünde olmuştur.

Annelere yönelik manevi bakım modelinde öncelikle şu konulara dikkat edilmelidir:

1.Manevi bakımın amaçlarından biri, kişinin ilişkilerinin onarılması, kendine olan saygısının ve özgüveninin yeniden yapılandırılmasıdır. Olumsuz yaşam deneyimleri, bireyi sosyal çevresinden uzaklaştırarak içine kapanmasına sebep olabilmektedir. Halbuki tam da sosyal desteğe ihtiyaç duyulan zamanlar böyle deneyimlerin yaşandığı dönemlerdir. Bu anlamda manevi bakım, sosyal destek imkanı sağlaması açısından anneler için önemlidir.

2. İlahi adalet anlayışı konusunda yanlış anlayışların önüne geçilmelidir. Annelerin içsel bir muhasebe süreci yaşadığı ve cezalandırıldıklarına inandıkları örneklere rastlanmıştır. Bu konunun özellikle sağlıklı bir zemine oturtulmasına ihtiyaç vardır.

3. Manevi bakım modeli, destek halkaları oluşturma görevini de üstlenmelidir. Bir tür grup terapisi şeklinde, down sendromlu çocuğa sahip annelerin biraraya getirildiği küçük gruplarla manevi bakım çalışmaları yapılmalıdır. Yeni annelerin, çocuğunu büyütmüş olan annelerden öğreneceği pek çok şey olduğu gözden kaçırılmamalı ancak bunun manevi bakım uzmanının da başkanlığını yaptığı grup oturumlarında gerçekleşmesine özen gösterilmelidir.

4. Manevi bakım çalışmalarında annelerin Tanrı algısı üzerinde çalışılmalıdır. Araştırmalar, cezalandırıcı tanrı algısının bireyler üzerindeki olumsuz etkisinden bahsetmektedir. Annelerin cezalandırıcı tanrı algısını seven ve koruyan tanrı algısına doğru dönüştürmek manevi bakım çalışmalarının önemli bir görevi olarak görünmektedir. Bu çalışmanın, annelerin çocuklarını ve yeni yaşamlarını anlamlandırmada önemli olumlu etkisi olacağı düşünülebilir.

5. Annelere yönelik manevi bakım modeli, çocuklarına yönelik yapılan modelden ayrı tutulmalıdır. Annelerin manevi bakım modelinedahil edilmesi, görüşmelerden ulaşılan kanaate göre bir itiyaç durumundadır. Ancak başka çok önemli bir ihtiyaç daha vardır ki, bunun her planda göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Down Sendromlu bireyler,

anneleriyle olan güçlü bağından doğan “ebedi çocukluk” içinde muamele görmektedirler. Anneler için onlar hep yardıma, desteğe ve korunmaya muhtaç çocuklarıdır. Bununla beraber, dış dünyada da böyle bir algı varlığı bir gerçektir. Sevimli yüzleri ve şirin davranışları, insanların onlarla bir çocukla konuşur gibi konuşmasına neden olmaktadır. Ve bu çocuk muamelesi diğer tüm ilişkilere bir derece yansımaktadır. Bu ise, çocukluktan gençliğe ve yetişkinliğe geçiş aşamalarını yaşamalarına, özsaygı ve özgüven gelişimlerine ve sorumluluk almalarına engel olabilmektedir. Bu gözlemler nedeniyle, manevi bakım modelinin, annelere ayrı, çocuklarına ayrı olarak tasarlanması ve uygulanması gerektiği kanaatine varılmıştır.

2. Down Sendromlu Bireylere Yönelik Manevi Bakım Modeli

2.1. Manevi Bakım Modelinin İçeriğinin Belirlenmesi

Annelerle gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda ulaşılan sonuçlar, manevi bakım modelini hazırlarken dikkat edilmesi ve önem verilmesi gereken konular hakkında oldukça yol gösterici olmuştur. Ayrıca konu ile ilgili yapılan okumalar ve incelenen çalışmalar, modelin içeriğini belirlemede teorik gerekçeler sağlamıştır. Dolayısıyla hazırlanan manevi bakım modeli için belirlenen her bir içerik maddesi, hem annelerden alınan bilgiler hem de bu alanda yapılan araştırmalar sonucunda ortaya çıkan sonuçlarla gerekçelendirilerek aşağıda sunulmuştur.

Öncelikle, modeli tasarlarken çoklu zeka kuramından faydalanılmıştır. Gardner, bazı zeka türlerinin ve sıradışı becerilerin, başka yönleri ile geri kalmış zihinsel engelli gruplarında görüldüğünden bahseder. Ona göre Down Sendromunda da başkalarıyla sosyal ilişkiler kurabilme becerisi son derece iyi

düzeydedir(Gardner;1991).Matematiksel işlemler gibi mantıksal/matematiksel zeka gerektiren durumlarda zihinsel yetersizlik sahibi olmalarına karşın, Down Sendromlu bireylerin sosyal yönleri oldukça güçlüdür. Bu bireylerin sosyal ve müziksel zekalarının gelişmiş olduğu varsayımıyla, manevi bakım modeli bu zeka türlerini de dikkate alarak planlanmıştır.,İsra suresi 85. Ayette, "Sana ruhdan sorarlar. De ki: Ruh, Rabbımın emrindedir. Ve size bilgiden ancak, çok azı verilmiştir." Buyurulmaktadır(İbni Kesir). Öznur Özdoğan'ın yaklaşımına göre, Din psikolojisinde, ruh sağlığı ve hastalığı kavramları kullanılmamaktadır. Yaradandan bir nitelik taşıyan bir varlık hastalanmaz, ölmez ve yok olmaz. Down Sendromlu bireylerin zihinsel sorunları olabilir, ama ruhta sorun olmadığı için, onların ruhsal ihtiyaçlarının da karşılanması da gerekir. İnanmak, iyilik yapmak, değerler ruhun temel ihtiyaçlarındandır ve karşılanması gerekmektedir.

İnsanı anlayabilmenin onun varoluş koşullarından kaynaklanan ihtiyaçlarını bilmekle mümkün olduğunu söyleyen Fromm'a göre insanın temel beş ihtiyacından biri bir yere ait hissetmeye duyduğu ihtiyaçtır. İnsan, kökenini arar, bağlar kurmak ister(rootedness)(Geçtan,2002).Zeka düzeyi ve yetenekleri ne seviyede olursa olsun, her insan kendini bir yere, birşeylere ait hissetmek, bağlar kurmak ve aidiyet duygusunu yaşamak ihtiyacındadır. Buradan hareketle, zihinsel engelli bireylerin karşılanmayan toplumsal aidiyet duygusu ihtiyacının, onların maneviyat dünyalarında önemli bir eksikliğe neden olacağı söylenebilir. Bu düşünceyle, engellilere yönelik yurtdışı çalışmalar özellikle "belonging" vurgusuna yer vermektedir(Butler,2011).Toplu olarak yapılan ibadetlere katılım da sosyallik ve aidiyet duygusu sağlaması bakımından insanları yalnızlık ve yalıtılmışlık duygusundan kurtarabilir ve onlara iyi gelebilir. Kiliseye daha sık katılım gösterenlerin, genel yaşam memnuniyetinin daha yüksek (Williams ve diğerleri,

1991), stres (Gray, 2000) ve depresyon düzeylerinin daha düşük olduğu (Commerford ve Reznikoff, 1996), ayrıca intihar oranlarının da daha düşük olduğu (Hilton, Fellingham ve Lyon, 2002) görülmüştür. Dini bağlılığın, dini ritüellere eşlik etmenin, aile ve toplumla dini bayramlar gibi kutlama ortamlarını paylaşmanın zihinsel engelliler için büyük anlamı olduğu belirtilmektedir(Turner vd.,2004)**Bu nedenlerle,Cami ve türbe ziyareti, Toplu ibadetlere katılma, Cami imamıyla tanışmak ve ondan hediye almak, Birlikte abdest namaz ve dua, Kutlu doğum programı ile ve ilahiler söylerek Peygamberimizi anma gibi faaliyetler modele dahil edilmiştir.**

Penner'a göre Down Sendromlu bireyler özgeci davranışlara sık başvuran kişilerdir. Dışlanma, alaya alınma, kötü muamele gibi nedenlerden olumsuz etkilenenler dışında genel olarak Down Sendromlu bireyler tüm dünyada "sevgi insanı" olarak tanınmaktadır(Penner,1995)Gerek engellilik durumunun kendi oluşturduğu engeller, gerekse engelli olduğu için çevrenin koyduğu engeller nedeniyle bu bireylerin, çevrelerine somut, maddi bir fayda sağlama şansları pek olmamaktadır. Ama ellerinden hiçbir şey gelmese bile, gözleri ile, gülümsemeleri ile ve sarılmakla, basit teselli cümleleriyle, insanları rahatlatmak ve mutlu etmek çabası, neredeyse tamamında görülen genel bir tutumdur. Öyleyse eğer imkan sağlansa acaba bu özgecilik eyleme ve somut faydaya da dönüşebilir mi?

Engelli bireylerin toplumdaki pozisyonu daima fayda gören taraf gibi düşünülür. Ve öyle muamele edilmektedir. Elbette yardıma ihtiyacı olan bir insana yardım etmek hepimizin insanlık vazifesidir. Ama bir insana yardım etmek yerine, ona faydalı olma fırsatı vermek, onu "alan el" olmaktan "veren el" olmaya geçirmek, belki de hayatına çok önemli bir anlam ve farklı bir varoluş katabilir.Bu bilgiler ve düşünceler doğrultusunda hazırladığım manevi bakım modeline, Down Sendromlu bireylerin

özgecilik potansitelini gerçekleştirebilme fırsatı tanıyabileceğimiz bazı aktiviteler eklenmiştir. Böylece ömürleri boyunca yardım alan tarafta olan bu bireylere, bu kez, kendisine ihtiyaç duyulan, yardım eden kişi olma olanağı sunabileceğimizi düşünülmüştür.**Bu nedenlerle modelde,Kermes çalışması, Alışveriş ve Yardım poşetlerini hazırlama, Yardım dağıtma, Huzurevi ziyareti ve yaşlılara hediye verme gibi bölümlere yer verilmiştir.**

Buckley(2003)'e göre Down Sendromlu çocuklar, sosyal etkileşim alanında nisbeten daha iyidirler ve müzik terapi grupları onlar için özellikle faydalı olabilir. Yurtdışında son kırk yılda genel anlamda tüm engelli çocuklara müzik terapi bir tedavi yöntemi olarak uygulanmakla beraber(Nordoff ve Robbins, 2007; Wigram, Pederson ve Bonde, 2002), Down sendromlu çocuklar özellikle müziğe yanıt verme ve grup müziklerinin parçası olma konusunda önemli bir potansiyele sahip görünmektedirler.Araştırmalar, müzik terapistlerinin, engellilerle çalışan profesyonellerin ve engelli ailelerinin ortak görüşünün, Down Sendromlu bireylerin müziksel aktivitelere özel ilgi ve yeteneği olduğunu göstermektedir. (Wigram ve diğerleri., 2002).

Araştırmalar neticesinde, Down Sendromlu çocukların müzikten hoşlandıkları, müzik çalışmalarında istekli oldukları, müziği sözsüz iletişim yöntemi olarak kullandıkları, bunun onları için bir iletişim ve ilişki yöntemi olduğu, enstruman çalmaktan şarkı söylemekten hoşlandıkları, duygularını müzikle ifade edebildikleri gibi sonuçlara ulaşılmıştır. Down sendromlu çocuklara özel bir müzik terapi yöntemi detaylarıyla belirlenmiştir.(Pienaar,2012)

Annelerle gerçekleştirilen görüşmelerde de literatürü destekler tarzda bilgilere ulaşılmıştır. Annelerin tamamı, çocuklarının yaşamında müziğin çok öenmli bir yeri

olduğunu, boş zamanlarında yoğun biçimde müzik dinleyerek geçirdiklerini ifade etmişlerdir.**Bu nedenlerle modelde;İlahi çalışması, Musıki meşki, Kutlu doğum programında sahne performansı gibi bölümlere yer verilmesinin uygun olacağı düşünülmüştür.**

Araştırmalar, zihinsel engelli bireylerin, büyük yalnızlık, sıkıntı ve anksiyete yaşadıklarını ortaya koymaktadır. Bunun en önemli nedeni, boş zamanlarını anlamlı ve tatmin edici şekilde yapılandıramamalarıdır. Sosyal becerilerden ve sosyal çevreden mahrum oluşları işlerini iyice zorlaştırmaktadır(Duvdevany,2008) Engelli bireyin çevresi, engeli artırmak ve ya azaltmak noktasında başlıca rolü üstlenmektedir(Watson,2012) Aslında engellilik, engelli bireyle, içinde yaşadığı sosyal ve kültürel ortam arasındaki iletişimin bir ürünüdür(Read vd.,2012) Carol Thomas'a göre(1999, p.3) engellilik, engelli bireylere toplum tarafından verilen bir "**kısıtlısın"** mesajıdır ve bu mesaj engelli bireyin psikolojik iyi oluşuna darbe vurmaktadır. **"Engelliye psikolojik engel"** olarak adlandırabileceğimiz toplumun bu mesajı, engelli bireyin önünde varoluşu, kendini gerçekleştirmesi ve üretkenliğine karşı en büyük engel olarak durmaktadır.

Bu nedenlerle, Down Sendromlu bireylere uygulanacak bir manevi bakım modeline, onların özgüvenini, özsaygısını yokeden, kendilerini yalnız, dışa itilmiş ve işe yaramaz hissetmelerine neden olan, yaşamlarına bir anlam ve amaç katma şanslarını ellerinden alan "toplumsal önyargı"ya karşı, sosyal görünürlüklerini artırıcı ve topluma faydalı olduklarını hissetmelerini sağlayacak faaliyetler katmayı düşünülmüştür.**Bu amaçla, modele, Cuma namazı etkinliği, Kermes çalışması, Yardım dağıtma faaliyeti, Kutlu doğum programı, Huzurevi ziyareti gibi, topluma faydalı birer misyonla karışabilecekleri aktiviteler eklenmiştir.**

Engellilerin manevi ihtiyaçlarına yönelik yapılan çalışmalara bakıldığında, en önemli manevi ihtiyaçlarının arkadaşlık, paylaşmak, kabul edilmek olduğu sonucuna varıldığı görülmektedir(Swinton,2001). Arkadaşlığın, Down Sendromlularda fiziksel zihinsel ve psikolojik sağlığı üzerinde önemli bir etkisi vardır(D'Haem,2008). Arkadaşlara sahip olmak ve birilerine arkadaşlık edebilmek, insan olmanın doğal bir parçası gibidir. Özellikle genç insanlar, arkadaşa herkesten fazla ihtiyaç duyarlar. Genç için bazen arkadaş, en güzel rehber, zor zamanlarda bir dayanak, nasihati dinlenir kişidir. Bu destekten mahrum olmak, Down Sendromlu bireylerin psikososyal durumunu olumsuz etkilemektedir(Jobling vd.,2000).**Bu nedenlerle manevi bakım modeline, bu bireylerin manevi dünyasının en önemli ihtiyaçlarından biri olan, Kardeşlik, Birlikte yemek, Birlikte gösteriye hazırlanmak, Birlikte gezmek gibi değer ve aktiviteler eklenmiştir.**

2.2. Uygulanan Manevi Bakım Modeli

Tablo 10: Uygulanan Manevi Bakım Modeli

DÖNEM	TARİH	TEMA	FAALİYET
1. HAFTA	2.03.2014	ARKADAŞLIK, SANAT, DİNİ KATILIM, DİNİ AİDİYET	TANIŞMA YEMEĞİ EBRU ÇALIŞMASI BİRLİKTE DUA TÜRBE-CAMİ ZİYARETİ
2. HAFTA	9.03.2014	ARKADAŞLIK, DİNİ KATILIM, DİNİ AİDİYET, MÜZİKTERAPİ	KAYNAŞMA ÇALIŞMALARI BİRLİKTE YEMEK HACIBAYRAM CAMİ ZİYARETİ DİNİ SEMBOLİK ANLAMI OLAN HEDİYELER VERİLMESİ İLAHİ KOROSU İÇİN PLANLAMA VE İLK PROVA
3. HAFTA	16.03.2014	ARKADAŞLIK, MÜZİKTERAPİ, DİNİ KATILIM, DİNİ AİDİYET	BİRLİKTE YEMEK NEYHANE ZİYARETİ MUSIKİ MEŞKİ İLAHİ KOROSU ÇALIŞMASI AKŞAM NAMAZINI CAMİDE EDA
4.HAFTA	21.03.2014	ARKADAŞLIK, DİNİ KATILIM, DİNİ AİDİYET, DEĞERLİ SOSYAL ROLLER	BİRLİKTE YEMEK BOWLİNG CUMA NAMAZI ETKİNLİĞİ HEDİYE DAĞITMA
5.HAFTA	27.03.2014	DEĞERLİ SOSYAL ROLLER, ÖZGECİ DAVRANIŞ, MÜZİKTERAPİ , ARKADAŞLIK	KERMES ÇALIŞMASI YOKSULLAR İÇİN ERZAK ALIŞVERİŞİ İLAHİ ÇALIŞMASI
6.HAFTA	6.04.2014	DEĞERLİ SOSYAL ROLLER, ÖZGECİ DAVRANIŞ, MÜZİKTERAP İ ARKADAŞLIK	YARDIM FAALİYETİ İLAHİ ÇALIŞMASI BİRLİKTE YEMEK
7.HAFTA	14.04.2014	DEĞERLİ SOSYAL ROLLER, ÖZGECİ DAVRANIŞ, ARKADAŞLIK MÜZİKTERAP	HUZUREVİ ZİYARETİ YAŞLILARA HEDİYE VE ÇİÇEK DAĞITIMI BİRLİKTE YEMEK TELEFERİK DENEYİMİ İLAHİ ÇALIŞMASI
8.HAFTA	20.04.2014	DEĞERLİ SOSYAL ROLLER DİNİ AİDİYET	KUTLU DOĞUM ETKİNLİĞİ

2.3. Manevi Bakım Modelinin Uygulanması Süreci

2.3.1. BİRİNCİ HAFTA

2 MART 2014 PAZAR

Tema: Bu hafta, arkadaşlık, sanat ve dini katılım ve dini aidiyet temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Tarihi ve manevi yoğunluğu olan bir mekanda buluşma
- Tanışma yemeği
- Türbe-cami ziyareti
- Birlikte dua
- Ebru çalışması

Manevi bakım çalışmasının ilk günü için, Ankara'nın tarihi ve manevi atmosfere sahip turistik bir mekanı olan Hamamönü tercih edilmiştir. Bu ilk buluşmadane yazık ki Sıla bulunamamış, annesi, anneannesinin rahatsız olması ve durumunun ağırlaşmış olması nedeniyle bu hafta katılamayacaklarını üzülerek bildirmiştir. İlk buluşmamız olduğu için Down Sendromlu gençlerimizin beraberinde anne-babaları da gelmiştir. Down Sendromlu gençlerimiz ve İmam Hatip Lisesi Öğrencileri çabucak kaynaşsın diye iki ayrı masa hazırlatılmıştır. Gençler masasında gençlerimizin annelerinden bağımsız birer birey olarak sosyal ilişkiler kurmak üzere ayrı oturmaları sağlanmıştır. Gergin oldukları gözlemlenen Down Sendromlu gençlerin, yemek sırasında sohbeti artırarak ve fotoğraflar çekerek rahatladıkları gözlemlenmiştir.

Modelde olduğu şekilde, yemekten sonra hep beraber sanat sokağına geçilerek, gençlerin Ebru hocası Songül Sönmez ile tanışması sağlanmıştır. Gençlerimize sırayla ebru çalışması yaptırılmış, her biri çalışmasını yaparken, “bu senin eserin” olacak diyerek motive edilmiştir. Ve sonunda gururla eserini gösterdiğinde tebrik edilmişlerdir. Bu tebrik sırasında alkışlamalar da olmuştur. Ancak araştırmacı, alkışlanmanın her biri için sevindirci olmadığını farketmiştir.Alkışlanmayı çocuk muamelesi görmek gibi algılayan Down Sendromlu bireyler de olmuştur.

Ebru çalışmasından sonra cami ve kabir ziyaretine geçilmiştir. Abdest alıp namaz kılınmış ve kabir başında gençlerimiz sırayla dua etmiştir. Down Sendromlu gençlerin yakınlarının vefatından dolayı ölüm ve kabir hakkında bilgiye sahip olduklarını gözlemlenmiştir. Saygı içinde dualarını eden gençlerden Emir ve Ayşenur sesli olarak dua etmiştir. Tüm grup duaya katılmış, manevi bir ortam oluşmuştur. Bu sırada gruba çevredeki ziyarete gelmiş diğer kişilerden de katılanlar olmuştur. Dua bittikten sonra yanımıza gelip, çok hayırlı ve güzel bir iş yaptığımızı ve çok duygulandıklarını ifade etmişlerdir.

İstiklal marşının yazıldığı yer olan Taceddin dergahının yakınında, İstiklal Marşı hakkında konuşularak ve İstiklal Marşı Şairi Mehmet Akif Ersoyu anılmıştır.

Son olarak tanışmaktan ve birlikte vakit geçirmekten dolayı duyulan memnuniyet ifade edilmiş, el sıkışıp sarılarak vedalaşılmıştır.

Kısaca böyle geçen bir günün ardından, 4 saat sonra araştırmacı tarafından anneler aranarak, gün içinde ve eve döndükten sonra çocukları hakkındaki gözlemleri ve manevi bakım modeli hakkındaki düşünceleri sorulmuştur.

2.3.1.1. Manevi Bakım Modelinin Birinci Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Gürhanın annesi ile yapılan görüşmede, annesi, geçirdiğimiz bu günden kendisinin de Gürhanın da çok memnun olduğunu ifade etmiştir. **Bu tür programların ailelerin birbirleriyle fikir ve bilgi alışverisi yapması noktasında da faydalı olduğunu söylemiştir**. Literatürden ve annelerle yapılan görüşmelerden çıkarılan sonuçları destekler biçimde, Nevin Hanım'ın ailelerin birbirine desteğini vurgulamış olması dikkate değerdir.

2. Annesi, Gürhan'ın eğer günden memnun kalmazsa, eve geldiğinde, tatil günümüzü boşa harcadık şeklinde olumsuz yorumlarda bulunacağını, ama bugün için hiçbir olumsuz yorumda bulunmadığını ve son derece mutlu ve huzurlu olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca davranışlarının da o akşam son derece uyumlu olduğunu eklemiştir. Araştırmacının Gürhanla ilgili gün içindeki gözlemlerine göre de, Gürhanın milli değerlere bağlılığı dikkat çekicidir. Mehmet Akif Ersoy, İstiklal Marşı ve Türk Bayrağından bahsedildiğinde Gürhan heyecanlanarak, kendisi de bu konuda bildiklerini anlatmış ve bu ortamda olmaktan dolayı memnun olduğunu dile getirmiştir. Ailenin milli değerlere olan bağlılığının Down Sendromlu gence de yasıdığı açık şekilde görülmektedir.

3. Alper'in annesi, Alper'in gelmeden önce son derece endişeli ve gergin olduğunu belirtmiştir. Araştırmacının gözlemleri de bu yönde iken, arkadaş ortamına girmek Alperin hızlı bir şekilde uyum sağlayarak rahatlamasına sebep olmuştur. Özellikle birlikte yemek yeme sürecinin bu rahatlamada payının büyük olduğu gözlemlenmiştir.

4. Annesi, Alper'in, arkadaşlarıyla çabuk kaynaşmasının kendisini çok mutlu ettiğini belirtmiştir. Alper'in ayrılmak istemediğini ve eve gidince haftaya ne zaman gideceğini sorduğunu eklemiştir.

> *"Evde tanıştığı arkadaşlarından "bizim çocuklar" şeklinde bahsediyor ve bu akşam mutlu ve rahatlamış görünüyor, huzurlu bir hali var. Aslında dua etmeyi biliyor ve ben orada dua etmek isteyeceğini düşünüyorum. Kendisine sordum, önümüzdeki haftalar o da dua edecek" dedi."*

5. Emir'in annesi, buluşmaya gelmeden önce Emir'e öğretmeni ve arkadaşlarla buluşacağı konusunda bilgi verdiğini belirtmiştir. Araştırmacı, Emir'in ortama ilk girdiğinde babasına yakın hareket ettiğini ve babasından ayrılmak istemediğini

gözlemlemiştir. Ancak arkadaşları gelip onunla el sıkıştığında ve tanıştığında, anne ve babasından uzaklaşarak bir birey olarak hareket etmeye başlamıştır. Annesi, araştırmacının gözlemlerini destekleyerek, bu durumun kendisini çok mutlu ettiğini şöyle ifade etmiştir:

> *"Eve dönerken mutluluktan uçuyordu. Yemek yediği için, arkadaş edindiği için, ebru yaptığı için ve dua ettiği için mutlu olduğunu tek tek söylüyor. Eve geldiğinden beri de çok sakin ve sevecen.* ***Akşamları çok yüksek sesle müzik dinleyerek bizi rahatsız ediyor ve her defasında uyarmak zorunda kalıyoruz. Ama bu akşam müzik açmadı bile. Ayrıca ihtiyaçlarını kendi gördü kimseden istemedi. Sürekli güler yüzlü ve mutlu."***

6. Ayşenur'un annesi, Ayşenur'un gelmeden önce çok isteksiz olduğunu ve söz verdik ayıp olur diye ısrar ederek biraz zorla getirdiğini belirterek, daha sonra durumun değiştiğini şu cümlelerle ifade etmiştir:

> *"****Arkadaş ortamına girmek yaşıtları olan insanlardan değer görmek onu çok mutlu etti. Bana iyi ki ısrar ettin beni getirdin dedi. Ben de ona mahsus sen gelmek istememiştin haftaya götürmeyeceğim seni deyince çok kızdı. Tüm arkadaşlarının adını ezberlemiş hep onlardan bahsediyor. Ayrıca bana göre bir mucize oldu. Eve döndüğünde benden makarna yapmamı istemişti. Ben de dolaptaki yemeği yemesini söyledim. Normalde Ayşenur kafasına koyduysa, makarnayı yaptırana kadar ısrar ederdi ama bu kez ikiletmedi bile. Hiç sevmediği karnabahar yemeğini yedi. Üstelik dolabı açtı yemeği çıkardı normalde ısıtma işini bana yaptırırdı bu kez kendisi yaptı ve afiyetle yedi. Bence bu inanılmaz bir değişim."***

Bu değişimin nedeninin ne olabileceği sorusunu şu şekilde yanıtlamıştır:

> *"İki sebebi olduğunu düşünüyorum. Hem çok keyifli bir gün geçirdi ve benimle tartışarak inatlaşarak bu keyfini bozmak içinden gelmedi. Hem de diğer sebep,* ***Ayşenur 18 yaşında, bugün orada kendi yaşıtlarını gördü. Onların yetişkin davranışlarını gördü. Kendi de onlar gibi davranmak istemiş olabilir."***

Tablo 11: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu

HAFTALAR	**1.HAFTA**					
SORULAR/PUANLAR	**5**	**4**	**3**	**2**	**1**	**T**
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	13	1				14
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	13	1				14
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	3	1	9	1		14
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	4	10				14
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	5	9				14
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	7	7				14
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	9	5				14
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	10	4				14
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	14					14
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	14					14
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	14					14
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	14					14

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlu gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum düzeyindedir. İlk buluşma olması nedeniyle DS gençlerden bazıları isteksiz ve çekingen olarak gelmişlerdir. Bu durumu anneleri de ifade etmiştir. Bu durumu farkeden katılımcılardan dokuzu, gençlerin istekli olmadığı yönünde işaretlemede bulunmuşlardır. Genel olarak bakıldığında üçüncü soru dışında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.2. İKİNCİ HAFTA

9 MART PAZAR

Tema: Bu hafta, arkadaşlık, dini katılım ve aidiyet, müzikterapi temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Kaynaşma çalışmaları
- Hacıbayram cami ziyareti
- Dini sembolik anlamı olan hediyeler verilmesi
- İlahi korosu için planlama ve ilk prova
- Birlikte yemek

Çalışmanın ikinci buluşması için Hacıbayram Camii'nin manevi atmosferinden faydalanılması düşünülmüştür. 9 Mart Pazar günü saat 13:00'da Hacıbayram Cami avlusunda buluşularak civardaki bir restorana geçilmiştir. Gençlerin önceki haftadan tanışıp hafta içi telefonla görüştükleri için çabucak kaynaştıkları gözlemlenmiştir.

Sohbet ederek yemekler yendikten sonra yemek duası yapılmıştır. Araştırmacı, kimin yemek duası yapmak istediğini sorduğunda, Ayşenur ve Emir istekli davranmışlardır. Ayşenur Türkçe bir dua yapmıştır. Duasının çok anlamlı istekler içerdiği dikkat çekmiştir. **"bu sofrada yemek yiyen herkesi Mekke ve Medineyi dolaştır Yarabbim, bu kızların hepsinin (yeni arkadaşlarını işaret ederek) okumasını nasip et Yarabbim "** diyerek dua etmiştir.El açan herkes yürekten amin demiştir.

Yemekten sonra Hacı Bayram Camii ziyaret edilmiştir. Önceden haberli olan cami imamıgrubu resmi kıyafeti ile karşılamış, camiyi gezdirmiş ve içtenlikle ilgilenmiştir. Gençlere dini sembolik anlamı olan hediyeler vermiştir. Grubun camide halka olarak oturması sağlandıktan sonra İmam dua etmeyi önermiştir. Emir kendi ifadeleriyle uzun ve içten bir dua etmiştir. İmam ve el açan herkes amin diyerek Emirin duasına katılmıştır.

Bu sırada grup, camideki diğer kişilerin dikkatini çekmiştir. Dua halkasına katılanlar olmuştur. **İnsanların, zihinsel engelli kişileri "masum" olarak gördükleri için onların ellerini açıp dua ettiklerinde kabul olacağını düşündüğünü ve bu duadan istifade etmeye çalıştıkları araştırmacı tarafından net şekilde gözlemlenmiştir**.

Ayşenur, imam ile sohbet ederek ona bazı dini sorular sormuş ve İmamın ilgisinden ve açıklamalarından memnun halde ilgiyle verilen cevabı dinlemiştir.

Gençlerin cami içinde samimi dakikalar geçirerek camiin manevi atmosferinin onların kardeşliğini pekiştirdiğini gözlemlenmiştir. Cami imamının hediye ettiği takkeleri başlarına takarak ve tesbihleri ellerinden düşürmeyerek tüm gün dolaşmışlardır.

Cami ziyaretimizden sonra KAGEM'e geçilerek İlahi korosu için ilk çalışmalara başlanmıştır. Tüm çalışma boyunca gençler özellikle Down Sendromlu gençler çok sıcakkanlı olduğunu gözlemlemek mümkün olmuştur.

Hacıbayram Cami İmamı Ahmet Hoca, Down Sendromlu bireylerin Cami atmosferinde ruhsal bir rahatlama gösterdiğini ifade etmiştir. 10 yıldır bu camide görev yapan bir kişi olarak, bu bireylerin ihtiyaçlarının desteklenmesi gerektiği bilinciyle hareket etmiştir.

2.3.2.1. Manevi Bakım Modelinin İkinci Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Çalışmanın ikinci buluşması, Sıla'nın ilk katılımı olması nedeniyle, annesi Sıla'nın çekinerek ve endişeli olarak buluşmaya geldiğini belirtmiştir. Ancak annesi, bu endişelerin arkadaşlarının yakın ilgisi ile çabuk dağıldığını eklemiştir. Bununla beraber dikkat çeken bir diğer önemli nokta ise, annesinin ifadesi ile şöyledir:

> *"Arkadaşların yakın ilgisi ile çabuk ısındı ortama Sıla ama arkadaşların cok fazla yardımcı davranışları onu rahatsız etti. Çünkü Sıla kendi kendine yetebilen bir insan. Ve o gençlerin tamamından yaşça büyük.* ***Kendisine çocuk muamelesi yapılması Sılayı son derece rahatsız etti****."*

Bunun üzerine araştırmacı, durumu anladığını ve ekiple konuşarak bu konuda bir hatırlatma yapacağını belirterek anneyi rahatlatmıştır. Ve anne ile birlikte, gençlerin Sıla'ya **"Sıla Abla"** demelerinin onu rahatlatacağı konusunda fikir birliğine varılmıştır.

2. Sıla, İlahi çalışması sırasında söz hakkı isteyerek salavat okumuştur. Annesi, bunun kendisini çok şaşırttığını ve mutlu ettiğini şöyle ifade etmiştir:

> *"Bu Sıla'nın normalde yapmayacağı bir şey. Hele ilk kez girdiği bir ortamda bunu yapıyorsa bu iki anlama gelir. Birincisi, kendini rahat hissetmiştir. İkincisi ise,* ***kendisinin de birşeyler bildiğini göstermek istemiştir****."*

3. Emirin AnnesiEmirin hal ve tavırlarından dolayı kendisi de çok mutlu olduğunu ifade etmiştir. onun eve döndüğünde yaptığı gözlemleri şu şekilde aktarmıştır:

> *" Emir eve döndüğünde çok mutluydu. Sürekli dostlarından ve kardeşlerinden bahsediyor. Gençleri "dostum" ve "kardeşim" olarak isimlendirdi. Bu dostluğun fotoğrafını çek ve Facebook'da paylaş diyor bana. Çok özel bir paylaşım yaşamış."Dostum" ne demek bunu öğrendi bu hafta bence. Ve ben bugün Emiri kısıtlıyormuşum bunu anladım. Eve geldiğinden beri çok mutlu. Kaprisi yok. Ben ona karışınca ilgilenince kızıyordu. Şimdi ben onu arkadaşlarıyla bırakıp gittim. O beni aradı ve özledim dedi. Yani* ***bana bensiz yaşayabileceği ve mutlu olduğunu, ama aynı zamanda beni de sevdiğini mesaj olarak verdi****"*

4. Emir'in annesi, oğlunun manevi atmosferden etkilendiğini ve eve gelince bunun bir devamı olan davranışlarda bulunduğunu da eklemiştir:

> *"****Emir evde seccade serdi. Takkesini taktı. Rahle açtı. Kuranı koydu ve diz çöküp ciddiyetle okudu. Dua etti. Sonra da kardeşine nasihat etti. Arkadaşların küfür ediyor onlardan uzak dur dedi. O bilmiyordu ama gerçekten kardeşinin arkadaşlarıyla o gün bir sorunu vardı ve konu da buydu****."*

5. Ayrıca annesi, Emirin yalnızlık duygusundan dolayı sürekli evlilikten bahsetiğini, ama aslında ihtiyacı olanın arkadaşlık olduğunu ifade ederek, arkadaşlıklar kurdukta sonra bu konuların çokça açılmadığını anlatmıştır.

> *"Emir son aylarda sürekli evlenmekten bahsediyordu. Kendisine kız arkadaş istiyordu. Ama bu toplantılardan sonra dostluk onu tatmin etti o mevzular açılmıyor."*

6. Melike, annesinin önemli bir operasyon geçireceği rahatsızlık dönemine denk gelen bir süreçte aramıza katılmanın bazı zorluklarını yaşamaktadır. Buluşmalara katılımda bazı sıkıntıların yanısıra, aklının annesinde kalması da onun gruba uyumunda olumsuz bir etken gibi görülmüştür. Buna rağmen görüşmelerimizde annesi, giderken isteksiz olan Melike'nin, buluşmalarımızdan geri döndüğünde çok mutlu ve rahatlamış olarak eve geldiğini vurgulamıştır.

7. Alper için de annesi, eve dönüşlerinin belirgin derecede tatmin olmuş ve mutlu olarak gerçekleştiğini belirtirken, Alper'in evde ve komşularıyla sohbet ederek yeni arkadaşlarından gülerek ve isimleriyle bahsettiğini aktarmıştır.

8. Ayşenur'un annesi de, bu hafta için diğer anneler gibi özellikle arkadaşlık vurgusu yapmıştır:

> *"Çok mutlu döndü. Bugün en çok KAGEM'de ilahi çalışması sırasında gençlerden birinin okuduğu ezandan etkilenmiş. Arkadaşlarından çok sevgiyle bahsediyor. Arkadaşlık onu çok tatmin etti. Eski ve ilgisiz bir arkadaşı vardı. Bugün onu aradı ve, "**artık benim çok iyi arkadaşlarım var. Onlar anlatıyor ben dinliyorum ben anlatıyorum** **onlar dinliyor**". Dedi.

Araştırmacının gözlemleri ve annelerden ve gençlerden edindiği bilgiler, bu haftanın, diğer özelliklerinin yanında, bilhassa **arkadaşlık temasıyla** ön plana çıktığı yönündedir. Gençler, bir hafta önce tanışıp hafta içinde telefonla görüşerek kaynaştıkları arkadaşlarıyla samimiyeti artırarar, güven verici dostluklar edindiklerine emin olmuş ve bunun huzuru ve doyumu ile evlerine dönmüşlerdir.

Tablo 12: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 2. Haftaya ait tablo

HAFTALAR	**2.HAFTA**					
SORULAR/PUANLAR	**5**	**4**	**3**	**2**	**1**	**T**
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	13					13
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	12	1				13
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	12	1				13
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	10	3				13
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	10	3				13
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	13					13
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	13					13
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	13					13
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	13					13
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	12	1				13
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	13					13
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	12	1				13

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlı gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum düzeyindedir. Modelde planlananın dışında gelişen birtakım aksaklıklar yaşanmasının, üç katılımcının kesinlikle katılıyorum yerine katılıyorumu işaretlemesine neden olduğu görülmektedir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.3. ÜÇÜNCÜ HAFTA

16 MART PAZAR

Tema: Bu hafta, arkadaşlık, müzikterapi, dini katılım ve dini aidiyet temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Neyhane ziyareti musıki meşki
- İlahi korosu çalışması
- Birlikte yemek
- Akşam namazını camide eda

16 Mart Pazar günü gerçekleştirilen üçüncü buluşma,saat 16'da Hamamönü'nde başlamıştır. 6 Down Sendromlu gencimiz, 12 liseli gencimiz ve 3 öğretmen ve araştırmacı olmak üzere 21 kişilik ekip, bu haftanın temasına uygun şekilde, manevi içerikli müzikler icra eden sanatkarların bulunduğu Neyhaneye misafir olmuştur. Neyzen Ömer Faruk Keskin grubu karşılayarak, ney, tambur gibi dini musıki enstrumanlarını tanıtmıştır. Bu enstrumanlar eşliğinde tekbir, salavat ve ilahiler söylenmiş, gençler de bilebildikleri kadar eşlik etmişlerdir.

Hep birlikte önceden hazırlanılan yemekleri yenilmiş, yemek esnasında muhabbet, kaynaşma artmıştır. Akşam namazı için camiye geçilmiş, gençler abdest alıp cemaate katılmıştır. Gayet uyumlu bir şekilde namaz kılarak, tesbih ve duaya katılmışlardır.

Akşam namazından sonra Neyhane'ye geri dönülmüş, musıki meşkine katılım sağlanmıştır. Gençlerimiz için yer önceden ayrılmıştır. Tüm dinleyicilerin aktif şekilde katıldığı ilahilerin yazdığı kağıtlar dağıtılmış, Down Sendromlu gençlerin bu kağıtlardan almak için çok istekli davrandıkları ve ellerindeki kağıtlara bakarak ya da bakmayarak ilahilere eşlik ettikleri gözlemlenmiştir. Müzikten etkilenerek, duygulu anlar yaşayanlar

olmuştur. Çanakkale türküsü söylendiğinde Alperduygulanmış ve ağlamıştır. Ağlarken kolları sağında Emir ve solunda Davut arkadaşının omuzlarında olan Alper, Hem söylemiş hem sağa sola sallanır vaziyette hem ağlamıştır.İlahiler esnasında Melike de benzer tepkilerde bulunmuştur. Daha sonra okunan başka bir ilahide Ayşenur duygulanmış ve başını öne eğerek gözyaşı dökmüştür.

3.3.3.1 Manevi Bakım Modelinin Üçüncü Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Araştırmacı ve katılımcılar, Emir'inbu hafta da son derece uyumlu olduğunu, istekli bir şekilde gelip isteksizce ayrıldığını, İlahilere eşlik ettiğini ve "dostum" ve "kardeşim" dediği arkadaşlarıyla yakınlık kurduğunu gözlemlemişlerdir. Annesinin Emir hakkında o gün için aktardıkları da bunu destekler niteliktedir:

> *"Neyzen Ömer Faruk Keskin'den sevgiyle bahsediyor. Kendini ona yakın bulmuş. Onunla dost olduk dedi. Onun kendisine hediye ettiği tesbihi elinden hiç düşürmüyor. Ayrıca kendisine hediye edilen karanfili bana vermedi odasına götürüp sakladı.* ***Benden, bu arkadaş grubu ve öğretmenini eve davet***

etmemizi ve onlara yemek hazırlamamızı istiyor. Ayrıca ney üflemek istediğini söyledi.”

2. Emir’le ilgili olarak, annesinin vurguladığı önemli bir nokta, özellikle dikkat çekicidir. Ailelerin neredeyse tamamı, ön görüşmelerde, Down Sendromlu gençlerin yaşamlarında arkadaşlık tercihlerini “normal” denilen, down sendromlu olmayan kişilerden yana kullandıklarını ifade etmişlerdir. Ancak manevi bakım modeli kapsamında kurulan arkadaşlıklar, birbirlerine yönelik olarak koydukları bu engeli de aşmakta olduklarını göstermiştir:

“Önceden kendi gibi Down Sendromlu olanlarla zaman geçirmez onlardan uzak durmayı tercih ederdi. Ama şimdi oradaki arkadaşlarıyla gayet samimi ve mutlu.Onlara karşı bir önyargısı vardı, ve bir de tabi diğerlerine hayranlığı vardı. Şimdi her iki türden arkadaşlıklar da kurabileceğini gördü ve özgüveni geldi”

3. Emir’in annesi ayrıca, Emir’in sosyalleşmesi için bu modelin önemini vurgulayan şu farkındalığını paylaşmıştır:

“Benim bu manevi bakım modeli başladığından beri farkettiğim bir şey, biz Emir’i sosyal hayata katamıyorduk, katıştırıyorduk. Ama şimdi o aile dışında kişilerle dost olmayı ve gerçek sosyal hayata katılmayı öğrendi.”

4. Araştırmacının ve katılımcıların Sıla hakkındaki gözlemleri, geçen haftaya göre çok daha uyumlu ve rahatlamış olduğu yönünde olmuştur. Bunu, gençler ona abla demeye başlamasına bağlayan katılımcılar, bu engeli aştıktan sonra Sılanın artık her faaliyete istekli şekilde katıldığını belirtmişlerdir. Araştırmacı da bu buluşmada, öznel bir tecrübe yaşamıştır.Sıla ile birlikte musıkiyi dinlerken ve eşlik ederken, Sılaya bakarak, içinden Sılanın onun arkadaşı olacak yaşta olduğu, onun kendisinin

arkadaşı olduğunu geçirdiği sırada Sıla, araştırmacıyı görünen hiçbir sebep yokken yanağından öpmüştür. Annesine bundan bahsedince annesi çok şaşırmış ve çok sevinmiştir. Çünkü normalde Sıla'nın, annesi dışında birini kendi isteği ile öpmeyeceğini, insanlara dokunmak ve yakınlaşmak konusunda çok hassas olduğunu belirtmiş ve gerçekleşen bu durumu, Sılanın temiz kalbi ile, araştırmacının kendisine duyduğu saygı sevgı ve güveni hissettiği şeklinde yorumlamıştır.

5. Sıla'nın annesi, kızının yaşamında ve lişkilerinde, modele katılımıyla beraber bazı değişiklikler olduğunu belirtmiştir.

> *"Sıla çok mutlu döndü eve. Babasıyla gün içinde yaşananları paylaştı. Abdest aldığını, başını örtüp namaz kıldığını memnuniyetle ifade etti. Hayatında ilk kez namaz kıldı ve bunu babasına mutlulukla aktardı. Halbuki**Sıla babasıyla aşırı derecede kavgalıydı. Ama son iki haftadır son derece sakin ve babasıyla sohbet etmeye başlaması çok sevindirici.** Ayrıca önümüzdeki haftayı iple çekiyor, yeniden buluşup ilahi söyleyeceğiz diyor. "*

Sıla'nın ev yaşamındaki önemli bir değişimi daha sevinç ve şaşkınlıkla gözlemlediklerini aktardı:

> *"**Sıla yalnız yatmıyordu. Ama programdan döndüğü günden beri odasında tek başına yatmak istiyor. Yeni arkadaşlar edinmek, onun yetişkin gibi davranma isteğini artırdı sanırım. Çocukluktan çıktığının farkına varmasını sağladı**"*

6. Araştırmacı ve katılımcılar, Ayşenur'un modelin başından sonuna kadar son derece uyumlu ve mutlu olduğunu, İlahilere katıldığını ve hatta kendisi de bir ilahi söyleyerek çalışmaya katıkıda bulunduğunu gözlemlemiştir. Ayrıca Annesi buluşma sonrasında kızıyla ilgili gözlemlerini şu şekilde aktarmıştır:

“Ayşenur çok mutlu döndü. Ve ayrılmak istemedi o ortamdan. Biraz zorlayarak ayırmak zorunda kaldık. Yeniden ne zaman gideceğini soruyor. Musıki onu çok etkilemiş. Duygulanmış ve ağlamış. Ve çok ilginç bir şey oldu, ***Ayşenur çok tembel tabiatlı bir insandır, asla çalışmak hatta evden çıkmak bile istemez. Ama program dönüş yolda, ben artık çalışmak istiyorum dedi. sanırm orada yaşıtı gençlerin aktif olduğunu, enstruman çalan gençleri görünce, demek hoşuna gitti ki onlar gibi olmak istedi.”***

Bu durum, Ayşenur’un, yaşıtı gençleri görerek, onları model aldığını ve yetişkin olduğunun farkına vardığını göstermesi açısından önemli bir örnektir.

7. Araştırmacı ve katılımcıların gözlemlerine göre, Alper musıkiyi en ön sırada dinlemiştir ve bir an olsun kopmadan eşlik etmiştir.Annesi de buluşmamız sonrasında, Alperin evdeki hal ve tavırlarıyla ilgili şu eklemelerde bulunmuştur:

“ Bugün eve çok neşeli keyifli ve enerjik döndü. Çocuklarla (arkadaşlarımla) görüşeceğim diyerek buluşma gününü iple çekiyor.HalbukiAlper kolay kolay arkadaşlık kuramaz. Ama karşısındakinin ilgi ve samimiyetine güvenince çok ısındı.”

Ayrıca Annesi, Alper’de görülen bir önemli değişiklikten daha şu şekilde bahsetmiştir:

“Zaman zaman dua ettireyim gibi çocuğa birşeyler yaptırmaya çalışıyorum. Dini birşeyler öğrensin diye zorluyordum. Ama o hep isteksiz davranıyor bana kızıyordu. O kadar ki, ***yemeğe başlarken besmele çekmek bile istemiyordu Alper. Ancak şimdi bunları kendi kendine yapıyor. Tv de şarkı çalarken o ilahi söylüyor. Bu durum nasıl oldu anlamıyorum. Arkadaş ne kadar etkili birşeymiş.”***

8. Araştırmacı, gözlemlerinde, yaklaşık 100 kişilik dinleyici grubu içinde, musıkiye en güzel uyum sağlayan, katılan ve bundan zevk alanların Down Sendromlu çocuklar olduğunu belirlemiştir. Ayrıca orada bulunan topluluğun sıcak tavrı çocukları olumlu etkilemiştir. Kendilerini orada değerli ve kabul görmüş hissetmişlerdir. Program bittikten sonra da, ortamdan ayrılmak istememiş, bu tür programlarda daha sonra da sık sık yer almak istediklerini belirtmişlerdir.

9. Down Sendromlu gençlerin bu tür bir topluluğun içinde yer alması, topluluğun tepkisini ölçmek ve bilincini artırmak açısından da önemli olmuştur. Bireylerin, yeri ve zamanı geldiğinde duyarlılıklarını en doğru biçimde sergilediklerini görmek, araştırmacıya ve Down Sendromlu gençlerin ailelerine ümit vermiştir. Ayrıca günlük hayatta, özellikle de bu tür kültürel aktivitelerin içinde görmeye pek alışık olmadıkları Down Sendromlu bireylerle geçirdikleri zaman, topluluğun farkındalık düzeyi üzerinde olumlu katkıda bulunmuştur.

Tablo 13: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 3. Haftaya ait tablo

HAFTALAR	**3.HAFTA**					
SORULAR/PUANLAR	**5**	**4**	**3**	**2**	**1**	**T**
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	15					15
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	15					15
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	10	5				15
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	9	6				15
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	9	6				15
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	13	2				15

7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	15					15
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	15					15
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	15					15
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	15					15
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	15					15
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	15					15

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlu gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum düzeyindedir. Modelde planlananın dışında gelişen birtakım aksaklıklar yaşanmasının, altı katılımcının kesinlikle katılıyorum yerine katılıyorumu işaretlemesine neden olduğu görülmektedir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.4. DÜNCÜ HAFTA

21 MART 2014 CUMA

Tema: Bu hafta, arkadaşlık, dini katılım, dini aidiyet, değerli sosyal roller ve eğlence temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Cuma namazı etkinliği
- Hediye dağıtma
- Birlikte yemek
- Bowling

21 Mart tüm dünyada Dünya Down Sendromu Günü olarak kutlanmaktadır. Manevi bakım modelinde, bu günü, gençlerin Down Sendromu hakkında kendileri ve diğer insanlarla rahatça konuşabilmeleri, kendi gerçekleriyle yüzleşmeleri ve barışmaları açısından, kendini olduğu haliyle sevme ve sevildiğini bilme açısından önemli bir fırsat olarak değerlendirilmesi düşünülmüştür.

Bu konu, araştırmacı tarafından sosyolog, psikolog, özel eğitimci ve öğretmenlerle istişare edilmiştir. Annelere, Down Sendromlu gençlerin bu durumdan rahatsızlık duyup duymayacaklarını sorulmuştur. Alınan yanıtlar bu modelin gerçekleştirilmesini destekler mahiyette olmuştur.

21 Mart Dünya Down Sendromu Gününde, manevi bakım modelininamaç ve niteliğine uygun olarak nasıl bir çalışma gerçekleştirilebileceği konusunda uzmanların

ve anneleringörüşleri alınmıştır. Uzun fikir alışverişleri sonucunda, İslam dünyasında bir ilki gerçekleştrimiş olarak, Down Sendromlu bir genci, Cuma namazında hutbede cemaate seslenmesi için minbere çıkarılmasına karar verilmiştir. Hristiyan Kilisesinin zihinsel ve gelişimsel engeli bulunan bireylere yönelik pek çok hizmetleri vardır. Bir örneği, Down Sendromlu bir yetişkin erkek, kilisede kalabalık bir cemaate, vaaz vermiş, sözleriyle onları coşturmuş, birlikte ilahiler söylemişlerdir. Bu benzer hayranlık uyandırıcı bir görüntüyü bazı internet sitelerinde izlemek mümkündür. Hayranlık uyandırıcıdır, zira gerek din görevlisinin Down Sendromlu bireye gösterdiği yapmacıklıktan uzak ve ciddiyet içeren saygısı, gerekse cemaatin yeni liderlerine, diğerinden hiçbir farklı tutum ortaya koymaksızın uyum sağlaması, saygı göstermesi, değer vermesi ve onun liderliğinde ibadetlerine coşku ile devam etmeleri, ayrıca cemaatin bu doğal içermeci tavrı ve bunun elbette Down Sendromlu bireyin aidiyet duygusu ve özgüvenine yaptığı katkı, çok net şekilde görülebilmektedir. Bu uygulamanın, çok yönlü faydaları olduğu açıktır. Ancak dünyada Müslüman dünyasında bir ilk olacak bu çalışmanın ciddi bir ön hazırlık safhası olması gerekmektedir. bu nedenle yapılan hazırlıklar şu şekilde olmuştur:

1. Cuma hutbesinde cemaate seslenme konusunda, TDV KAGEM yetkilileri ile fikir alışverişinde bulunulmuştur. Konunun fıkhi yönünü araştırmanın önemi vurgulanmıştır. KAGEM yetkilileri, söz konusu kişinin zihinsel engelinin bulunması, Cuma namazının sıhhatine zarar verir mi? Konusunda duyarlılık göstermiştir. Yapılan araştırma, Down Sendromlu gencin Cuma hutbesinde değil ama Cuma vaazında cemaate seslenebileceği bilgisinin elde edilmesiyle sonuçlanmıştır.

2. İkinci adım olarak, KAGEM yetkilileri, cemaati kalabalık, yeni ve büyük bir camiin ayarlanması işini üstlenmişlerdir. Ayrıca Cuma namazı çıkışında Down Sendromlu

gençlerin Dünya Down Sendromu Günü vesilesiyle cemaate hediye dağıtması için hediye hazırlatacakları da eklenmiştir.

3. Bu güzel gelişmelerden sonra sıra, cemaate seslenecek arkadaşımızı seçmeye gelmiştir. Grup içinde gerek yaşı, gerekse sosyal hayata katılımıyla diğerlerinden daha önde olan Gürhan'ın bu görevi yerine getirebileceği düşünülmüştür. Ailesiyle durum görüşülerek, hem kendilerinin konuya yaklaşımını, hem de Gürhan'ın böyle bir görev hakkında ne düşüneceğini önce onlara sorulmuştur. Ailesinin olumlu yanıtı, devamında kendilerinin bunu Gürhan'a uygun bir dille anlatabileceklerini ifade etmeleriyle görüşme sonuçlanmıştır.

4. Gürhan için, araştırmacı tarafından kısa bir konuşma hazırlanmıştır. Konuşma hazırlanırken bazı konulara özellikle dikkat edilmiştir.

- Konuşma metni, hem Down Sendromlu gençlerin hem de cemaatin kolayca anlayabileceği net ifadeler ve kısa cümleler içermelidir.
- Cemaatin hayatlarında ilk kez karşılaştıkları bu durumu anlamalarını sağlamalıdır.
- Down Sendromlu gençleri ya da ailelerini rahatsız edecek herhangi bir ifade ya da ima içermemelidir.
- Toplumun bilinçlenmesi, kabul, saygı ve sevgi değerlerinin yerleşmesi yolunda bu çalışmayı katkı sağlayacak bir adım olarak değerlendirilmelidir.
- Cemaate, doğru ve anlamlı mesajları Gürhanın diliyle, cemaatin en saygı duyduğu makamdan aktarmanın avantajı en iyi şekilde değerlendirilmelidir.Bu çalışma, toplumsal algının değişmesi adına çok önemli bir adım olma potansiyeli taşımaktadır. Bu nedenle bu çalışmanın tasarlanması aşamasında çok özen gösterilmiştir.

Hazırlanılan konuşma metni şu şekildedir:

“Muhterem Müslüman kardeşlerim, abilerim...amcalarım…hocalarım ve büyüklerim..

Ben Gürhan Kotan, sizin din kardeşiniz,

Bugün Dunya Down Sendromu Günü..

Biz bugün sizinle tanışmak istedik.

Biz kardeşlerinizi tanıyın ve hatırlayın istedik.

Peygamberimiz “müslüman müslümanın kardeşidir. Onu terk etmez, onu ihmal etmez” buyurmuştur.

Rengi, biçimi, dili, düşüncesi ne olursa olsun, tüm müslümanlar kardeştir.

Bizler, sizinle kardeşiz.

Biz yalan söylemeyi sevmeyiz...

Kin gütmeyiz..

Dürüstüz…

Kurallara uyarız..

Yardım etmeyi severiz.

İncinir ama incitmeyiz..

Biz herkesi severiz.

Allah hepimizin Rabbi,

Peygamber hepimizin peygamberi,

Kur’an hepimizin kitabı

Ve

Bu cami, hepimizin camisi.

Birbirimizi tanıyalım ve birbirimize destek olalım.

Bügün bizim günümüz.

Bugün bizi bu kutsal mekanda Rabbimizin huzurunda hatırladığınız için tüm kardeşlerim adına teşekkür ederim.

Hepiniz Allaha emanet olun."

Tüm hazırlıklardan sonra 21 Mart 2014 Cuma günü, Altındağ Hacı Bayram İHL öğrencileri, Down Sendromlu gençler ve aileleri, gönüllü öğretmenlerle buluşarak, Cuma namazı için Altındağ Örnek Camii'ne ulaşılmıştır. Namaz öncesi, TRT Haber'den gelen ekip, eğitici ve katılımcılarla ropörtajlar gerçekleştirmiştir. Programa, Altındağ Müftüsü ve eşi de katılmıştır. Cuma vaazında önce müftü bey engellilik ve İslam dini hakkındaki kısa bir konuşma yapmıştır. Ayrıca Müftü Bey Gürhan'ı cemaate bizzat takdim etmiştir. Gürhan, büyük bir olgunluk ve soğukkanlılıkla, konuşmasını gerçekleştirmiştir. O konuşurken, yaklaşık 1000 kişilik caminin neredeyse tamamı dolu olup, cemaat büyük bir dikkatle, sessizlik içinde Gürhan'ı dinlemiştir. Cemaatin içinde, vaaz öncesinde yaşlı amcaların Down Sendromlu gençlere merakla, acıyarak ve anlam veremeyerek baktığı gözlemlenmiştir. Aynı kişiler vaaz sırasında, saygıyla, takdirle ve düşünceli biçimde Gürhan'ı dinlemiştir. Konuşma bittiğinde cemaat desteğini yüksek bir alkışla ifade etmiştir. Gürhan'ın çok mutlu olduğu gözlemlenmiştir.

Cuma namazının bitiminde, Down Sendromlu gençler, cami cemaatine ikramlarını sunmak üzere caminin çıkışında yerlerini almışlardır. Daha önceden hazırlanmış olan ikramlar, namazdan çıkan cemaate ikram edilmiştir. Gençlerin her birinin, cemaate karşı güler yüzlü, ikram yapmaktan hoşnut bir halde olduğu gözlemlenmiştir.

Dünya Down Sendromu Günü nedeniyle, modelde olmayan bir eğlence etkinliği eklenmiştir. Gençler hep birlikte bowling oynamıştır. Bowling ve orada yenilen yemek sırasında gençlerin mutlu olduğu, birbirleriyle yarışıp eğlendikleri, kaynaştıkları gözlemlenmiştir. Günün çok yönlü manevi bir beslenme imkanı sunduğu görülmüştür. Down Sendromlu gençler, hem dini bağlılık, dini aidiyet, hem toplumla kaynaşma, toplumsal aidiyet, hem arkadaşlık, eğlenerek kaynaşma, sevgi, başarı gibi pek çok anlamda manevi bir doyum sağlamışlardır.

2.3.4.1 Manevi Bakım Modelinin Dördüncü Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Annesi Sıla'nın bu hafta grupla daha iyi kaynaştığını belirtmiştir. Araştırmacı da, camide annesiyle ve diğer arkadaşlarıyla birlikte uyum içinde davrandığını ve çok mutlu olduğunu gözlemlemiştir.

2. Annesinin bu hafta ilginç bir başka gözlemi olmuştur. Sıla evde uzun yıllardır kendi kendine konuşma alışkanlığına(self-talk) sahiptir. Bu alışkanlık Down Sendromlu bireylerde sıkça rastlanan bir durumdur. Sebebinin, yalnızlık, arkadaşsızlık nedeniyle hayali arkadaşlara başvurarak rahatlama ihtiyacı olduğu belirtilmektedir. Annesi son bir iki haftadır,Sılanın kendi kendine konuşma alışkanlığında gözle görülür derecede bir azalma olduğunu ifade etmiştir.

3. Gürhan bugünkü başarısından dolayı mutlu olduğu gözlemlenmiştir. Annesinin ifadeleri de bu doğrultuda olmuştur. Grubuna ve arkadaşlarına alışan Gürhan'ın son derece uyumlu bir ekip arkadaşı olduğu görülmektedir.

4. Annesi Alper'in eve son derece mutlu döndüğünü belirtmiştir.

> *" Alper'in camide hediye dağıtmak çok hoşuna gitmiş. Geldiğinden beri bugün yaşadılarını anlatıyor. Komşulara da anlattı. Gururlu ve mutlu. Ben artık ne diyeceğimi bilemiyorum bu yaptığınız faaliyetler her açıdan çocuklarımız için çok faydalı oluyor. Keşke sürekli yapsanız."*

5. Annesi Ayşenur'un inanılmaz derecede mutlu olarak eve döndüğünü belirtmiştir. Bugün yapılan her faaliyeti ayrı ayrı defalarca anlattığını, arkadaşlarıyla paylaştığı zamanın çok değerli olduğunu ve onu bir sonraki görüşmeye kadar meşgul ettiğini eklemiştir.

6. Annesi bugün Emir'le bir kez daha gurur duyduğunu belirtmiştir. Oğlunun bu sabah ceket giymek istediğini, kamera karşısına çıkmaktan büyük haz aldığını ve ceket giyme tercihinin ne kadar isabetli olduğunu gördüğünü,oğlunun büyüdüğünü ve toplum içinde insanlarla diyaloglarında başarılı olduğunu gördüğünü ve bundan dolayı çok mutlu olduğunu ifade etmiştir.

> *"Bugün Emir'le bir kez daha gurur duydum. Biliyor musunuz siz bizim çocuklarımızla ilgili çalışmalar yaparken aslında bizi eğittiniz. Ben Emirimin büyüdüğünü artık bir adam olduğunu sizin sayenizde farkettim. Bu sabah kalktı ve ceket giyeceğim dedi programa giderken. Başta terler diye izin vermeyecek oldum, sonra sus dedim kendime, madem öyle istiyor öyle yapsın. Sonra bunun ne kadar doğru bir karar olduğunu gidince gördüm. Kamera*

karşısına çıktı oğlum. Koca bir adam gibi konuştu. Ne kadar yakışıklıydı. Çok mutlu oldum çünkü o çok mutlu. Ve normal insan bile heyecanlanır kamera mikrofon karşısında ama benim oğlum kendini gayet güzel ifade edebildi. Bunları görmemi sağladığınız için ne kadar teşekkür etsem azdır"

7. 21 Mart Dünya Down Sendromu günü olduğundan, bir kutlama yapmak amacıyla programa bowling faaliyeti eklenmiştir. Bowling masrafları için, araştırmacının çalıştığı kurumun sahibi sponsor olmayı teklif etmiştir. Dikkat çekici bir başka husus da bu olmuştur. Bu durum bize, Türk insanının, engellilik konusunda gerçekten çok duyarlı ve verici olduğunu, sadece eğitim, farkındalık ve ön ayak olacak çalışmalar yapmak gerektiğini bir kez daha düşündürmüştür. Çalışma boyunca yardıma ihtiyaç duyulan her konuda, araştırmacıya gönüllü olarak elini uzatan birçok kişiyle karşılaşılmıştır.

8. Çalışmanın bu haftaki bölümü, Down Sendromlu gençlerin toplum karşısına en çok çıktığı, bir ortak faaliyeti paylaştığı faaliyetler içermesi açısından dikakt çekicidir. Bu hafta yapılan çalışmaların çok yönlü etkileri olduğu gözlemlenmiştir.

1. Down Sendromlu gençler üzerindeki etkisi

2. Çalışmaya katılan gönüllü öğrenci ve eğiticiler üzerindeki etkisi

3. Toplum üzerindeki etkisi

4. Din hizmeti veren yetkililer üzerindeki etkisi ayrı ayrı görülmüştür.

Tablo 14: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 4. Haftaya ait tablo

HAFTALAR	4.HAFTA					
SORULAR/PUANLAR	**5**	**4**	**3**	**2**	**1**	**T**
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	15					15
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	15					15
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	15					15
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	6	7	2			15
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	6	6	3			15
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	11	4				15
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	15					15
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	15					15
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	15					15
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	14	1				15
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	15					15
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	15					15

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlı gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum düzeyindedir. Modelde planlananın dışında gelişen birtakım aksaklıklar yaşanmasının, iki katılımcının kararsızlık ifade etmesine neden olduğu görülmektedir. Ayrıca üç katılımcı içerik için zamanın yeterli olması konusunda kararsızlıklarını belirtmişlerdir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.5. BEŞİNCİ HAFTA

27 MART PERŞEMBE

Tema: Bu hafta, değerli sosyal roller, Özgeci davranış, Müzikterapi, Arkadaşlık temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Kermes çalışması
- Yoksullar için erzak alışverişi
- İlahi çalışması

Manevi bakım modelinin bu haftasında, Down Sendromlu gençlerle, başkaları için karşılık beklemeksizin çaba gösterme amacıyla bir kermes çalışması yapmayı planlanmıştır. Gençler bir önceki haftadan kermes hakkında bilgilendirilmiştir. Bu bilgilendirme, bir ön hazırlıktır ve şu şekilde gerçekleşmiştir:

Yardıma ihtiyacı olan insanların varlığından bahsedilmiş, çocukların süt istediğinden ama ailelerinin onlara süt almakta zorlandığı gibi somut örnekler verilmişir. Araştırmacı henüz yardım faaliyeti teklifinde bulunmadan, *"o zaman biz onlara alırız"* diyerek yardım etmeyi teklif etmiştir. Bunun üzerine araştırmacı,"*evet alırız tabi ama bunun için bize ne lazım*?" diye sormuştur. "*Para lazım*" cevabını alan araştırmacı, gruba, para kazanmayı önermiştir. Alper"*evet para kazanalım"*diye tekrar etmiştir. Tam bu noktada araştırmacı*, "öyleyse haftaya kek yapalım börek yapalım satalım para kazanalım ne dersiniz?"* diyerek kermes yapmayı teklif etmiştir. Grubun tamamı severek bu teklifi kabul etmiştir.

Kermesin yapılacağı yer olarak önce, daha yoğun insan geçisi olabilecek mekanlar düşünülmüştür. Ancak kermes düzenlemenin oldukça zahmetli izin detayları olduğunu öğrenilmiştir. Bunun üzerine, kendisi de bir Down Sendromlu kız çocuğuna sahip olan, Hacı Bayram Ortaokulu Müdürü, öğle arası kermes yapmamız için okulu tercih edebileceğimizi belirtmiş ve kendisi de kermes boyunca her türlü ihtiyaç için araştırmacıya destek olmuştur. Kermes çalışmasında rol alan herkes, kendisi bazı hazırlıklar yaptığı gibi, çevresine yakınlarına da haber vermiştir. Satış konusunda gruptaki Down Sendromlu gençler ve İHL'li gençler görevli olmuştur. Ancak özellikle DS gençlerimizin ön planda satışta yer almasını, diğer arkadaşların arka planda, eğer bir sorun çıkarsa çözüm noktasnda nazikçe müdahil olacakları şekilde planlama yapılmıştır. Satış sırasında özellikle Ayşenur ve Emir'in son derece aktif olduğu görülmüştür.

Kermes görevi tamamlandığında elde edelen kazançla, ne yapılacağı hususunda plan yapmak amacıyla, araştırmacı tarafından emek veren gençlere, *"bu paralarla çevredeki evlerde yaşayan çocuklara yardım etmeye ne dersiniz"* diye sorulmuştur. Gençler başta konuşulduğu şekilde görüşlerini tekrar etmiş ve böylece karar sürecine aktif olarak katılmaları sağlanmıştır.

Her hafta düzenli olarak yapılan koro çalışması bu hafta da kermesten sonra okulun konferans salonunda gerçekleştirilmiştir. Gençler bir önceki haftadan aldıkları ödevlerine çalıştıkları için bu hafta çalışma daha başarılı geçmiştir.

Kermes yapılacak olan yerin çevresinde gecekondu tipi evler, Down Sendromlu gençlerin özellikle dikaktini çekmiştir. Annelerine ve araştırmacıya, *"bu evler neden kırık? neden pis?"* şeklinde sorular sormuşlardır. Kendilerine bu konu, " burada yaşayan insanların daha güzel evlerde yaşamak için yeterli parası yok" şeklinde açıklanmıştır.

Alışveriş esnasında araştırmacı tarafından gençlere bu diyalog hatırlatılarak, *"şimdi o yoksul insanlar için alışveriş yapıyoruz*" şeklinde tekrar belirtilmiştir. Her bir Down Sendromlu gence bir alışveriş arabası vererek, süt alabilecekleri söylenmiştir. Her biri belli sayıda sütü arabasına koyduktan sonra, onlarla istişare ederek başka ne alabileceğimize karar verilmiştir.

Alışverişten sonra, Pazar günü yardımları dağıtmak üzere sözleşilmiştir.

2.3.5.1 Manevi Bakım Modelinin Beşinci Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

Çalışmamızın ardından akşam anneler aranarak birlikte geçirilen gün hakkında evde ne şekilde bahsettikleri ve çocuklarda gözlemledikleri bir farklılık olup olmadığını sorulmuştur.

1. Alper'in annesi,

- Alper'in eve çok mutlu döndüğünü,
- Kermesten bahsetmediğini
- İlahi çalışmasında mikrofonu eline alıp ilahi söylediğini memnuniyetle anlattığını
- Normalde ödevlerini annesinin zorlaması ve kontrolüyle yapan Alperin ilk kez annesinin herhangi bir uyarısı olmadan ödevlerini yaptığını
- Kendi kendine konuşma alışkanlığının azaldığını ama bununla beraber yeni arkadaşlarıyla ilgili bazı detayları sürekli olarak annesine anlattığını
- İnternetten ilahi açıp dinleyip tekrar ederek çalıştığını
- Yapılan alışverişten bahsederken sevinçli olduğunu, çocuklara çikolata aldık haftaya götüreceğiz diye anlattığını söylemiştir.

2. Emir'in Annesi,

- Emir'in bu tür bir faaliyetin içinde bulunmasından duyduğu memnuniyeti yeniden dile getirmiştir

  "Emir'in mutlu olması benim için en büyük mutluluk. Ve bu faaliyetlerden sonra, Emir'in ihtiyaçları hakkında daha farklı düşünmeye başladım. Artık büyüdüğünü gördüm ona çocuk gibi değil adam gibi bakıyorum resmen çocuğuma bakışm değiştir. Ve şunu anladım ki tüm iyi niyet ve çabalarına rağmen aile bir noktada gençlerin ihtiyaçlarını karşılama konusunda yetersiz kalıyor."

- Emir'in eve son derece mutlu ve ruhen tatmin olmuş şekilde döndüğünü

- Eskiden sürekli evlilik ve kız arkadaş konularını açıp bu tür beklentileri olan Emirin son haftalarda bu konulardan hiç bahsetmediğini
- Bunun yerine edindiği yeni arkadaşlardan ve amaçlarından bahsettiğini
- Kermeste satış yapmanın ona özgüven ve doyum verdiğini
- Zaten Emir'in sosyal ilişkiler ve böyle ticaret işlerine meraklı olduğunu ve alışveriş yapan öğrencilerin ona "abi" dediğini anlattığını
- "dost" ve "kardeş"lerinden yine sevgiyle bahsettiğini
- Haftaya fakir çocuklara bisküvi ve şampuan götüreceğiz diye bahsettiğini ve bunu bir görev olarak heyecanla beklediğini anlatmıştır.

3. Ayşenur'un Annesi,

- Ayşenur'un eskiden evden dışarı çıkmak istemediğini ama şimdi bunun nedenini anladığını ifade etmiştir. Önceden sadece annesinin sohbet toplantılarına katılmak için çıkan, katıldığı toplantılarda annesinin arkadaşlarıyla diyalog kuran ve onlardan kendisi için dua isteyen Ayşenur, şimdi de araştırma kapsamındaki buluşmalara katılmak için büyük bir heves ve heyecanla hazırlanmaktadır. Araştırmacı ve anne arasındaki görüşmede, bu ikisinin ortak noktası, belli bir amaç için yapılan toplanmalar oluşu ve sosyal ilişkiler, anlamlı ve saygılı diyaloglar içeriyor olması olarak yorumlanmıştır. Buradan da, Ayşenur'un, amaç, anlam ve ilişki ihtiyacı içinde olduğunu görmek mümkündür.
- Ayşenur'un yalnızlıktan ötürü uzun saatler odasından çıkmayarak odasında sesli olarak konuştuğundan bahseden annesi, son haftalarda bu alışkanlığın azaldığını ifade etmiştir.

- Ayşenur'un kermeste satış yapmaktan ve kendisine abla denmesinden çok hoşlandığını, ayrıca bazı kız ve erkek arkadaşlarından sevgiyle bahsettiğini belirtmiştir.

4. Araştırmacı tarafından, Down Sendromlu gençlerin çok istekli ve mutlu bir şekilde alışverişi yaptıkları gözlemlenmiştir. Bu alışverişi yaparken her bir Down Sendromlu genç alışverişin yoksul ailelere destek amacıyla yapıldığının tam olarak farkındadır. Öyle ki, normal şartlarda çok iştahlı ve özellikle çikolata-kek gibi atıştırmalık ürünlere meraklı bu gençler, alışveriş sepetlerine bu tür ürünleri de eklemeyi çünkü çocukların bunları seveceğini belirtirken, kendileri için en ufak bir beklenti içine girmemişlerdir.

Tablo 15: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 5. Haftaya ait tablo

HAFTALAR	**5.HAFTA**					
SORULAR/PUANLAR	**5**	**4**	**3**	**2**	**1**	**T**
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	10	5				15
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	11	4				15
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	11	4				15
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	8	7				15
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	7	8				15
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	11	4				15
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	11	4				15
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	11	4				15
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	11	4				15
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	11	4				15

11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	11	4				15
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	11	4				15

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlu gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum ve katılıyorum düzeyindedir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.6.ALTINCI HAFTA

6 NİSAN 2014 PAZAR

Tema: bu hafta, Değerli sosyal roller, Özgeci davranış, Müzikterapi ve Arkadaşlık temaları üzerine planlanmıştır.

içerik:

- Yardım faaliyeti
- İlahi çalışması
- Birlikte yemek

Çalışmanın 6. Haftasında, Kutlu Doğum Etkinliği için hazırlık kapsamında koro çalışması yapılmıştır.

Bu hafta koro çalışmasında ciddi mesafe alınmıştr. Alper, Emir, Ayşenur, Sıla, Melike veGürhan ilahilerine evde çalışarak gelmiş olmaları bunda etkili olmuştur.Çalışmanın sonuna doğru, Diyanet TV'den konuklar gelerek, gençlerin çalışmalarını görüntülemiş ve araştırmacı ve katılımcılarla kısa söyleşiler gerçekleştirmişlerdir. Daha sonra bu

görüntüler, Diyanet Tv Önce Çocuk programının Engelli bireylerin manevi eğitimi konulu bölümünde yayınlanmıştır.

Bu söyleşiler sırasında, Gürhan, *"arkadaşlarımla uyum içinde güzel çalışmalar yapıyoruz, ben çok memnunum, daha güzel şeylerin olmasını da istiyorum"* diyerek, Ayşenur da, *"burada arkadaşlarımı çok seviyorum, (isimlerini söyleyerek) öğretmenlerimi de çok seviyorum, çok memnunum iyi ki buradayız ve bu işleri yapıyoruz"* diyerek duygularını dile getirmişlerdir.

İlahi çalışması bittikten sonra gençler hep birlikte pizza yiyerek sohbet etmiştir. Bu sırada araştırmacı,Sıla'nın ve Gürhan'ın annesiyle sohbet etme fırsatı yakalamıştır. Her ikisi de çalışmadan memnuniyetlerini dile getirmiştir. Gençlerin yaşıtları gençlerle birarada olmaktan ve bu tür faaliyetler içinde bulunmaktan çok hoşnut olduğunu ifade etmiştir. İlahi çalışması ve yemekten sonra, KAGEM'in sağladığı ulaşım desteği ile, araca yerleşerek önceden belirlenmiş adreslere yardım dağıtmak üzere yola çıkılmıştır. Bir önceki hafta kermes gelirleriyle hazırlanan yardım paketlerine, KAGEM'den yapılan erzak desteği eklenince, önemli miktarda yardım malzemesine sahip olunmuştur. Bu çalışmamızda, Down Sendromlu gençlerin tamamı, 12 İHL öğrencisi genç ve 4 gönüllü öğretmen yer almıştır. Ayrıca bu çalışmanın bir kısmına, DİYANET TV de kameraman ve sunucularıyla eşlik etmiştir.

Engelli çocuğa sahip Türk ailelerin ve Suriyeli ailelerin kapısı çalınarak yardım paketleri dağıtılmıştır. Her gidilen adreste, araştırmacı, araçtan inmeden önce kısa bir bilgilendirme yapmıştır. Down Sendromlu gençler*"Arkadaşlar, şimdi bu gördüğümüz evde oturan aileye yardımlarımızı götüreceğiz. Hepimiz sırayla hediyelerimizi alalım, gidip kapıyı çalalım"* şeklindeki bilgilendirmeyi dikkatle dinleyerek buna uygun

davranmışlardır. Araştırmacının buradaki amacı, onların yardım faaliyetinde ön planda olma, liderlik yapma şansını yakalamalarını sağlamaktır.

Ve beklendiği gibi, severek ve büyük bir mutlulukla, paketleri alarak gösterilen kapıyı çalmış güler yüzle ve saygıyla, hediyelerini sunmuşlardır.

2.3.6.1 Manevi Bakım Modelinin Altıncı Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Koro çalışmasında gençlerin gösterdiği performans sayesinde, Down Sendromlu bireylerin görevlerini çok ciddiye alan kişiler olduğuna dair annelerden alınan ve araştırmacının kendi yaşamında gözlemlediği bilgiyi, çalışmada bizzat görme imkanı olmuştur. Gençler ödevlerine iyi hazırlık yapmıştır ve İlahileri daha uyumlu şekilde seslendirmek onların yaptığı işten memnun kalmasına neden olmuştur.

2. **Sıla'nın annesi, Sıla'nın kendi kendine konuşma alışkanlığında azalma olduğunu yeniden belirtmiştir.** Ayrıca ilk haftalarda Sıla'nın yaşça büyük olduğu halde kendisine çocuk gibi davranışmasından dolayı duyduğu rahatsızlığın artık kalmadığını çünkü gençlerin bu tutumlarını değiştirdiklerini eklemiştir. Ayrıca Sıla o gün, ilahi çalışmasında söz hakkı alarak, çalıştığı ilahiden bir bölüm okumuştur. **Annesi bunun kendisini son derece şaşırttığını, normalde Sıla'nın böyle birşeye asla yanaşmayacağını, bu durumun, bu ortamdan, arkadaşlarından ve yapılan işten ne kadar memnun olduğunun ve ne kadar benimsediğinin bir göstergesi olduğunu belirtmiştir.**

3. Gürhan'ın annesi, bu tür çalışmalarda ailelerin de biraraya gelip görüş ve deneyimlerini paylaşmasının faydalı olacağını dile getirmiştir. Ayrıca Gürhan'ın zaten yapı itibariyle milli ve manevi değerlere çok düşkün bir insan olduğunu, o yüzden bu tür çalışmalara çok açık ve çok kolay uyum sağlayan bir genç olduğunu belirtmiştir.

4. Araştırmacının yardım dağıtımı sürecinde pek çok heyecan verici durumu gözlemleme imkanı olmuştur. Down Sendromlu gençlerin, kendilerine faydalı olma imkanı verildiğinde bu rolü ne kadar beceriyle ve istekle benimsediğini gözlemlenmiştir. Yoksul ailelerin çocuklarının başını okşayışına, hediyelerini sundukları amcalarına-teyzelerine el öperek, tevazu ve nezaketle muamele edişlerine, gözlerindeki "yardım eden kişi" "veren el" olmanın mutluluğu ve tatminine şahit olunmuştur. Örneğin Gürhan bir evin kapısında, hediyelerini verdikten sonra araştırmacına dönerek**, *"Biz iyi ki buraya geldik, ben çok mutluyum. Bu iş bizim işimiz, bunu sık sık yapmalıyız."*** sözleriyle duygularını ifade etmiştir.

Gençlerin tavırlarında gösterişten ve riyadan uzak, doğal ve sadece mutlu bir hal olduğunu görmek mümkün olmuştur. **Araştırmacı ve tüm gönüllüler, bugün gerçekleştirilen faaliyetin, Down Sendromlu gençleri hem mutlu ettiğini, hem de kendilerini işe yarar ve faydalı hissettirdiğini, birer yetişkin gibi davranma şansı verdiğini gözlemlediklerini ifade etmiştir.**

5. Günün sonunda, araştırmacı, Ayşenur'la, bugün gerçekleştirilen yardım faaliyeti üzerine sohbet etmiştir. Ayşenur, bunun çok önemli bir iş olduğunu, kendisinin hep böyle şeyler yapmak istediğini, insanlara yardım etmeyi çok sevdiğini belirtmiştir. **"*Özellikle süt ve çikolata verdiğimiz o evdeki çocuklar var ya Burcu, onların gözlerindeki mutluluğu hiç unutamıyorum"*** sözleriyle duygularını ifade etmiştir.

6. Ayşenur'un annesi, kızının eve çok yorgun ve çok mutlu döndüğünü belirtmiştir. **Hal ve tavırlarına bir olgunluk, yetişkince bir hava geldiğini belirtmiştir. Ayrıca Ayşenur'un o akşam, evde ilginç bir teklifte bulunduğunu şu sözlerle aktarmıştır:**

> ***"Bizim Ayşenur'la birlikte zaman zaman devam ettiğimiz bir dergah var. Son günlerde bu dergahın binasının yıkılması söz konusu ve arkadaş ortamımızda bu konu konuşuluyor, üzülüyoruz. Ayşenur bu akşam, param olursa, o dergahı ben yeniden yaptırmak istiyorum dedi. Parasıyla gezmek, ev araba almak ya da evlenmek istemesini beklerdim çünkü böyle hayalleri hep vardır. Ama o parası olursa böyle bir hayır işi yapmayı hayal ediyor…"***

7. Melike'nin annesi, kızının ve genel olarak tüm Down Sendromlu bireylerin, ahlaki açıdan örnek insanlar olduğunu belirterek, menfaat beklemeden yardım etmenin de onlara çok yakışan ve yapabilecekleri bir iş olduğunu eklemiştir. Ama **toplumun onlara bu fırsatı vermediğini, onları hep yardıma muhtaç ve yetersiz gördüğünü, ama böyle bir çalışma sayesinde çocuklarının kendilerindeki potansiyeli topluma gösterme şansı yakaladıklarını eklemiştir.**

Tablo 16: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 6. Haftaya ait tablo

HAFTALAR	6.HAFTA					
SORULAR/PUANLAR	5	4	3	2	1	T
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	11	4				15
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	11	4				15
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	11	4				15

4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	9	6				15
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	7	8				15
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	12	3				15
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	12	3				15
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	13	2				15
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	13	2				15
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	13	2				15
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	13	2				15
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	13	2				15

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlı gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum ve katılıyorum düzeyindedir. Modelde planlananın içerik için ayrılan sürenin yetersiz kalışı nedeniyle sekiz katılımcının kesinlikle katılıyorum yerine katılıyorumu işaretlemesine neden olduğu görülmektedir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlugençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.7. YEDİNCİ HAFTA

14 NİSAN 2014 CUMARTESİ

Tema: Bu hafta, değerli sosyal roller, özgeci davranış, arkadaşlık, müzikterapi temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Huzurevi ziyareti
- Yaşlılara hediye ve çiçek dağıtımı
- Birlikte yemek
- Teleferik deneyimi
- İlahi çalışması

Çalışmanın 7. Haftasında, iki önemli planımı gerçekleştirmek üzere, KAGEM binasının konferans salonunda buluşulmuştur. Birinci plan, bir sonraki hafta gerçekleştirilecek Kutlu Doğum Programının son provalarını yapmak, ikinci plan ise, Huzurevi ziyaretinde bulunmaktır.

Bu buluşmaya, Melike ve Alper, annelerinin ameliyatı sebebiyle katılamamıştır. Gruba sonradan katılan Feyza ile birlikte, Down Sendromlu gençler, Emir, Gürhan, Sıla ve Ayşenur idi. Ayrıca bu buluşmada, iki anne ve gönüllü lise öğrencileri ve eğitimciler de hazır bulunmuştur.

Araştırmacının Huzurevi ziyaretini modele koymakta birkaç amacı vardır.

1. Down Sendromlu gençlerin yaşlılarla olan diyalogunu artırmak,

2. Çevrelerine faydalı olma, moral destek verme imkanlarını onlara sunmak ve

3. Yaşlılar özelinde toplumun Down Sendromlu bireylere bakış açısında değişim yaratmak amaçlar içindedir.

Tüm bu amaçların yanında, araştırmacının, modele huzurevi ziyaretini eklemek noktasında bazı tereddütleri de bulunmaktaydı. En önemlisi, bazen yaşlı kimselerin, duygu ve düşüncelerini çok filtre uygulamadan ifade etmeleri ihtimali idi. Üzücü bir tavır ya da ifade ile karşılaşmanın gençler için olumsuz bir deneyim olması olasılığı endişelendiriyordu. Gürhan'ın ve babasının, huzurevi ziyaretini modele ekleme konusundaki ısrarlı önerileri ve yakın zamanda anneannesini kaybetmiş olan Sıla'nın bu yöndeki talebi üzerine, eğitimciler ve ailelerle de istişare ederek, modeledaha sonradan huzurevi ziyareti ekleme kararı alınmıştır.

KAGEM'in konferans salonunda, bir sonraki hafta seyirci karşısına çıkacakları mekanda prova yapmak üzere **toplanan gençlerin tamamının, ödevlerine çalışarak geldiği görülmüştür.**İstekle ve sevinçle çalışmalara katılan gençler,provalardan sonra, birlikte yemek yiyerek sohbet etmiştir. Yemek ve sohbet ortamlarının arkadaşlık ilişkilerine önemli katkı sağladığını gözlemlemiştir. Annelerin yorumları da bu yönde olmuştur.

Daha sonra KAGEM'in sağladığı ulaşım imkanlarıyla, Keçiören Belediyesi Huzurevine geçilmiştir. Kermesten kazanılan paranın bir kısmıyla büyüklere hediyeler hazırlanmıştır. **Araştırmacı, yemek sırasında ve yolda, Down Sendromlu gençlere, yaşlı kimseleri ziyaret edip ellerini öpüp hediyelerini vermek üzere huzurevine gittiklerini anlatarak, onların plana benimseyerek dahil olmasını sağlamıştır.**

Down Sendromlu gençlerin her biri, sevgi saygı ve istekle büyüklerinin ellerini öpmüş ve hediyelerini sunmuştur. Araştırmacı, bu görevi yerine getirirken gençlerin şefkatli

ve saygılı olduklarını gözlemlemiştir. Aynı şekilde, **yaşlıların da Down Sendromlu gençlere karşı son derece canayakın davrandıklarını gözlemlemek de mümkün olmuştur.**

Bu çalışmada en heyecanlı olanlar Gürhan ve Sıla olmuştur. Sıla'nın yakın zaman önce anneannesini kaybetmiş olmasının bunda etkisi büyüktür. Gürhan ise, insanlara faydalı olmaktan genel anlamda hep memnuniyet duyan bir yapıya sahip olduğunu bir kez daha göstermiştir.

Huzurevi ziyaretinden tüm katılımcıların huzur ve mutlulukla ayrıldığı gözlemlenmiştir.Günümüzü, arkadaşlıklar pekiştirecek bir faaliyetle sonlandırmak istenmiştir. Bu amaçla, teleferiğe binerek küçük bir Ankara turu yapılmıştır. Teleferikte gençlerin birbirleriyle ilişkileri çok sıcak ve samimidir.

2.3.7.1.Manevi Bakım Modelinin Yedinci Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Gençlerin bir hafta sonra seyirci karşısına çıkacakları için heyecanlı ve gayretli oldukları gözlemlenmiştir.

2. Gerek Down Sendromlu gençler kendi aralarında, gerekse diğer gönüllü liseli gençlerle olan arkadaşlıkları pekiştikçe, rahat ve özgüvenli davranışları artmış, duruşlarına, hal tavır ve kendilerini ifade edişlerine bir yetişkince hava eklenmiştir.

3. Huzurevi ziyareti önemli zihinsel açılımlara neden olmuştur. **Gençlerin sosyal yaşamda kendilerine fırsat verilirse, ne kadar üretken, paylaşımcı ve faydalı birer birey olabildiğinin küçük bir örneğini deneyimlediğimiz bu çalışmamız, Down Sendromlu gençlerle gönüllü öğrencilerin birlikte yardım ve insani**

faaliyetler yürüteceği bir dernek ortamının ne kadar faydalı ve etkili olabileceğine dair düşünmemizi sağlamıştır.

4. Bu ziyaretin yaşlılar açısından da önemi büyüktür. **Bu ziyaretin kendilerini memnun ettiğini ifade eden yaşlıların bakışlarında ve davranışlarındaki şaşkınlığı çok net bir şekilde görmek mümkün olmuştur. Bu açıdan da, yapılan faaliyetin çok yönlü olduğu sonucuna varılmıştır.** Hem Down Sendromlu gençlerin sevgi saygı merhamet ve diğerkamlık duygularını açığa çıkarma ve yaşama fırsatı sunması açısından, hem kendileri hakkında toplumda yanlış bilinenlerin düzeltilmesi bakımından çok verimli bir çalışma olmuştur.

Tablo 17: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 7. Haftaya ait tablo

HAFTALAR	7.HAFTA					
SORULAR/PUANLAR	5	4	3	2	1	T
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	11	4				15
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	13	2				15
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	15					15
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	11	4				15
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	10	5				15
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	11	4				15
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	11	4				15
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	12	3				15

9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	15					15
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	15					15

11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	15					15
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	15					15
5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle katılmıyorum						

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlı gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum düzeyindedir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

2.3.8.SEKİZİNCİ HAFTA

20 NİSAN CUMA

Tema: Bu hafta, değerli sosyal roller ve dini aidiyet temaları üzerine planlanmıştır.

İçerik:

- Kutlu doğum etkinliği
- Konuklara hediye dağıtımı

Çalışmanın sekizinci ve son buluşması, iki aylık paylaşımların önemli bir kısmını, toplumla paylaşma amacı içermektedir. Gençlerin birlikte geçirilen iki ay boyunca, aralarında kurdukları kardeşliğin oluşturduğu sıcak zeminde, her buluşmada gerçekleştirilen koro çalışmalarını, toplum karşısında sergilemenin, çeşitli faydaları olacağı düşüncesi ile bir program planlanmıştır. Gençlerin, başarılarını kalabalık bir toplulukla paylaşabilme imkanını onlara sağlayan bu programın içeriği, günün anlamına uygun biçimde, Kutlu Doğum, Hz. Peygamberi anma etkinliği olarak belirlenmiştir.

Araştırmacı, bu programla birkaç ayrı amacı gerçekleştirmek istemiştir.

1.Toplumun Down Sendromu ve genel anlamda engellilik konusundaki bilgi ve farkındalığını artırmak

2. Down Sendromlu bireylerin, kendileri için toplanmış kalabalık bir grup karşısında başarılarını sergileme şansını elde etmelerini sağlamak

3. Down Sendromlu bireylerin, Hz. Peygamberi anarak, dini aidiyet duygularını yaşamalarına fırsat sağlamak.

Bu program için, haftalar öncesinde hazırlıklara başlanmıştır. Her buluşmada, koro çalışmalarına artan bir önem verilmiş, hedefler hatırlatılmış ve ödevler verilerek gençlerin bugüne hazırlanma heyecanını yaşamaları sağlanmıştır.

KAGEM, gerek salon sağlayarak, gerek gönüllülerini duyurularla davet ederek, gerekse izleyicilere sunulacak hediyeler konusunda destek sağlayarak, tümüyle gösterinin organizasyonunu üstlenmiştir.

Araştırmacı, gönüllü liseli gençler ve Down Sendromlu gençlerle, gösterinin başlamasından bir saat önce buluşarak, son hazırlıklıkları yapmıştır. Her birinin, heyecanlı ve mutlu olduğunu gözlemlemiştir. Program, hiçbir önemli aksaklık yaşamadan tamamlanmıştır. İlahi korosunun performansından sonra, Gürhan ve Ayşenur ayrı ayrı solo ilahiler sunmuştur. Gürhanın ilahisi, günün en duygu yüklü anlarının yaşanmasına neden olmuştur. **Gürhan, daha önce birkaç kez, umreye gitmek ve Hz. Peygamberi ziyaret etmek istediğini ifade etmiştir. Ayrıca son haftalarda birkaç kez rüyasında Hz. Peygamber'i ve bazı evliya ve peygamber gibi kişileri gördüğünü annesi araştırmacıya aktarmıştır**. Gürhan manevi duyarlılığı çok yüksek bir bireydir. Kendi seçtiği ilahisi de, "Medine'ye Varamadım", Hz. Peygambere duyulan özlemi dile getiren bir ilahidir. Sıra ona gelip, ilahisine başladıktan bir süre sonra, sesi hıçkırıklarla bölünmeye başlamıştır. Gürhan Hz. Peygamber'e olan özleminden dolayı ağlamış, onun bu hali salondaki herkesi de ağlatmıştır.

Gençlerin her biri, görevlerini en iyi şekilde yerine getirmiştir. Destek ekibi olan liseli gençleri de Down Sendromlu gençlere en güzel şekilde destek olmuştur. Down Sendromlu gençlerin her birinin gözlerinden başarının ve takdir edilmenin memnuniyeti okunmuştur. Programın bitiminde, salonun çıkışında hazırlanan standda

yerlerini alarak, konuklara, yaptıkları ebru çalışmalarından hazırlanan ayraçları ve KAGEM'in hazırladığı ikramları hediye olarak sunmuşlardır. Toplumun içinde genellikle "yardım gören taraf, alan el" olan bu gençler, topluma bir hizmet sunmuş olmanın ve hediyeler dağıtmanın gurur ve sevincini yaşamıştır.

Bu çalışmamızın son buluşmasında, gençler arasında kurulan kardeşlik bağlarının devam edebilmesi için, ailelere de bu konuda hatırlatmalarda bulunarak, gençlerin birbirlerinin telefon numarasını alması tavsiye edilmiştir. Zaman ve maddi imkansızlıklar nedeniyle, bireysel ve küçük çabalarla sınırlı kalan bu çalışmanın, devamı ve genele yayılması, gerek o gün orada toplanan seyircilerin, gerekse Down Sendromlu gençlerin ailelerinin ortak temennisi olarak gün boyunca tekrar edilmiştir.

2.3.8.1 Manevi Bakım Modelinin Sekizinci Haftasına İlişkin Bulgu ve Yorumlar

1. Seyirci karşısına çıkacakları son buluşmaya, tüm Down Sendromlu gençler heyecan ve istekle katılmıştır. Her biri, özenle hazırlanmıştır. Aileleri de bu heyecanı ve sevinci paylaşmıştır. Kendilerini toplum karşısında ifade etme şansı verilen Down Sendromlu bireylerin, bu şansı mutlulukla kullandığını görmek mümkün olmuştur.

2. Salonu dolduran 100 civarı izleyici, programı coşku ve memnuniyetle izlemiştir. Gözyaşları ve tebessümle salondan ayrılırken, araştırmacı ve ekipteki diğer kişilere, tebriklerini, olumlu duygularını aktarmışlardır. Toplumumuzun engellilik konusunda duyarlılığını net şekilde görmek mümkün olmuştur.

3. Gösteri sırasında, Gürhan'ın ilahisini Hz. Peygambere duyduğu sevgi ve özlem gözyaşlarıyla birlikte söylemesi, gerek araştırmacı için, gerekse salonda buna şahit

olan herkes için, yaşamın en yoğun manevi anlarından biri olmuştur. **İnsanların gözünde, bir "özürlü", aklı ve hatta duygularının varlığından şüphe duyulan birisi, kendi manevi dünyasının doruklarında gezerken, salonu da aynı yere çekmiştir. İzleyicilerden pek çoğu, bu durumun,kendilerini engellilik konusundaki düşüncelerini bir kez daha gözden geçirmeye sevkettiğini ifade etmiştir.**

4. Gürhan'ın sahnede yaşadıkları sırasında annesinin tavrı da dikkat çekicidir. Annesi başından itibaren, Gürhan'ın performansını kameraya kaydetmektedir. Gürhan ağlamaya başlayıp, bir süre sonra ayakta duramayıp diz çökünce, annesi son derece soğukkanlı kalmayı başarmıştır. Duygusal bir annelik içgüdüsüyle yavrusuna koşup sarılmak, elinden tutup kaldırmak ve onu teselli etmek gibi davranışlara girmek yerine, yetişkin bir birey olarak içinde bulunduğu durumla başaçıkması için oğluna fırsat vermiştir. Ona sadece sesi ve cümleleri ile destek olmuştur .*"Gürhan, kalk ve ilahine devam et oğlum"* diye seslenmiştir. Annesini duyan Gürhan, gücünü toplamış ve dimdik, gözü yaşlı, ilahisini tamamlamıştır.

Tablo 18: Gönüllü katılımcı haftalık değerlendirme tablosu 8. Hafta ait tablo

HAFTALAR	**8.HAFTA**					
SORULAR/PUANLAR	**5**	**4**	**3**	**2**	**1**	**T**
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	9	3				12
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	11	1				12
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	11	1				12
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	7	5				12
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	8	4				12

6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	8	4				12
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	11	1				12
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	11	1				12
9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	11	1				12
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	11	1				12
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	11	1				12
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	11	1				12

5: Kesinlikle katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle katılmıyorum

Bu haftaki buluşmaya katkı sağlayan İmam Hatip Lisesi öğrencileri ve iki öğretmenin, gerçekleştirilen çalışma ile ilgili haftalık değerlendirmeleri tabloda görüldüğü şekilde olmuştur. Katılımcılar, Down Sendromlı gençlerin, çalışmadan memnun olarak ayrıldığı konusunda hemfikirdir. Modelin gerekliliği, faydası ve sürdürülmesi gerektiğiyle ilgili fikirleri de kesinlikle katılıyorum düzeyindedir. Modelde planlananın dışında gelişen birtakım aksaklıklar yaşanmasının, üç katılımcının kesinlikle katılıyorum yerine katılıyorumu işaretlemesine neden olduğu görülmektedir. Genel olarak bakıldığında hiçbir soruya kararsızlık ya da olumsuz yanıt şeklinde bir dönüş olmamıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi katılımcılar, bu gerçekleştirilen çalışmanın yerinde ve faydalı bir çalışma olduğu, Down Sendromlu gençlerin ihtiyaçlarına hitap ettiği ve devam etmesi ve sayısının artırılması konularında hemfikirdirler.

Kutlu Doğum Programı sırasında izleyicilere programı değerlendirmeleri amacıyla bir anket dağıtılmıştır. Anketin sonuç grafiği tablodadır.

Tablo 19: İzleyici değerlendirme anketi sonuç tablosu

İZLEYİCİ ANKETİ GENEL SONUÇLARI

SORULAR	EVET		HAYIR		TOPLAM	
	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%
1. Daha önce Down Sendromlu kişilerin gerçekleştirdiği bir programa katılmış mıydınız?	10	21	38	79	48	100
2. Gösteriyi beğendiniz mi?	48	100	0	0	48	100
3. Performanslar beklediğiniz gibi miydi?	44	92	4	8	48	100
4. Yetenekleri ile sizi şaşırttıklarını düşünüyor musunuz?	48	100	0	0	48	100
5. Programdan sonra engelliler hakkındaki düşüncelerinizde bir değişim oldu mu?	42	88	6	13	48	100
6. Bir gösteri daha olursa izlemeye gelmek ister misiniz?	48	100	0	0	48	100
7. Down Sendromlu gençlerin manevi içerikli çalışmalara ihtiyacı olduğunu düşünüyor musunuz?	48	100	0	0	48	100
8. Down Sendromlu gençlere yönelik manevi içerikli çalışmaların gerekliliğine inanıyor musunuz?	48	100	0	0	48	100
9. Bu çalışmanın faydalı olduğunu düşünüyor musunuz?	48	100	0	0	48	100
10. Down Sendromlu bireylerin manevi yönlerinin güçlü olduğunu düşünüyor musunuz?	48	100	0	0	48	100

Toplam 52 anketten 4 adedi geçersiz, 48 adedi geçerli olarak değerlendirilmiştir.

Kutlu Doğum Programı kapsamında gerçekleştirilen gösteri, İzleyiciler tarafından değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme sonucunda, anketi geçerli biçimde dolduran 48 izleyicinin tamamının bir gösteri daha olursa gelmek istediği, DS gençlerin manevi içerikli çalışmalara ihtiyacı olduğunu düşündüğü, DS bireylerin manevi yönlerinin güçlü olduğuna inandığı, DS gençlere yönelik manevi içerikli çalışmaların gerekliliğine inandığını ve bu manevi bakım çalışmasının faydalı olduğuna inandığı sonucuna ulaşılmıştır.

Sekiz haftalık program süresince eşlik eden İmam Hatip Lisesi Öğrenci ve Hocalarının değerlendirmeleri sekiz haftalık bütün halinde aşağıdaki gibidir.

Tablo 20: Gönüllü katılımcı sekiz haftalık değerlendirme tablosu

KATILIMCI-GÖZLEMCİ ANKETİ GENEL SONUÇLARI

SORULAR	PUANLAR VE YÜZDELERİ										TOPLAM	
	5	%	4	%	3	%	2	%	1	%	SAYI	%
1.Down Sendromlu (DS) gençler bugünkü manevi bakım çalışmasından memnun ayrıldılar.	97	85	17	15							114	100
2. DS gençlerin böyle uygulamalara ihtiyacı var.	101	89	13	11							114	100
3. DS gençler buluşmaya istekli olarak geldiler.	88	77	16	14	9	8	1	1			114	100
4. Uygulama planlandığı şekilde gerçekleştirildi.	64	56	48	42	2	2					114	100
5. Uygulama içeriği ve süresi bakımından yeterliydi.	62	54	49	43	3	3					114	100
6. DS gençlere uygulamayla ilgili yapılan açıklamalar yeterliydi.	86	75	28	25							114	100
7. DS gençlere çalışmalar sırasında rahat kendini ifade edebilme şansı sağlandı.	97	85	17	15							114	100
8. DS gençlere kararlarda söz hakkı verildi.	100	88	14	12							114	100

9. Manevi bakım modeli DS gençler için faydalı oldu.	107	94	7	6							114	100
10. DS gençlere yönelik manevi bakım modeli devam etmeli.	105	92	9	8							114	100
11.DS gençlere yönelik manevi bakım uygulamalarının sayısı artırılmalı.	107	94	7	6							114	100
12. Bu çalışmanın DS gençlerin manevi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik faydası olduğunu düşünüyorum.	106	93	8	7							114	100

5: Kesinlikle Katılıyorum 4: Katılıyorum 3: Kararsızım 2: Katılmıyorum 1: Kesinlikle Katılmıyorum

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

1. TARTIŞMA

1.1. Down Sendromlu Bireylerin Anneleriyle İlgili Araştırmaya İlişkin Tartışma

Anneler kucaklarına Down Sendromlu bebeği aldıkları an, iki ayrı sorunla karşı karşıyadır. Bunlardan biri, hayal edilen, beklenen "harika çocuğun" kaybıdır. Evet, her anne hayalinde ideal bir bebek büyütür. Ama kucaklarına verilen, beklediklerinin çok dışında biridir. Bu durum, annelerin zaman zaman, ideal bebeğin kaybından doğan, derin bir keder ve yas yaşamalarına neden olabilmektedir. Bebeğin yaşamına katılmasını takip eden ilk dönemde özellikle yaşanan kabullenememe süreci bir yönüyle de aslında annelerin, bekledikleri bebeğin kaybının yasını tuttuğu bir dönemdir.

Kucaklarındaki bebekle beraber yaşamlarına ansızın giren Down Sendromu gerçeği anneleri kaygılı bir sürecin içine sokmaktadır. Görüşmelerde, annelere, daha önce Down Sendromu hakkında bilgileri olup olmadığı sorulmuştur. Alınan cevaplar, DS hakkında bilgilerinin bazen mahallede ya da bir avm de gördükleri "hepsi birbirine benzeyen" , "zihinsel engelli", ”ama şirin çocuklar" oldukları tarzında olmuştur. Bir anda, o "şirin çocuklar" dan biri, yaşamlarına girdiğinde, anne-babalar, büyük ölçüde bilgi eksikliğinden kaynaklanan bir "belirsizlik","geleceği karanlık görme", "binlerce soruyla çaresiz ve yapayalnız kalma" duygularının içine düşmektedir. Aile sistemi, beklendiği takvimde ve beklenen tarzda işleyecek midir? Bu çocuk, ne zaman yürür? Ya da yürür mü? Konuşur mu? Kendi ihtiyaçlarını giderebilecek midir? Okula gidebilir

mi? Ya askere? Evlenebilecek mi peki…? Bunun gibi, yüzlerce soru, anne-babanın zihninde defalarca tekrar etmektedir.

Bu süreçte anne-babanın yaşama olan güveninde bir sarsılma olabilmektedir. Her bireyin yaşama güvenle bakabilmesi için ihtiyaç duyduğu bir inançtan bahseder Weinstein, olumsuz şeylerin başımıza gelmesine, bu olumsuzlukların başkalarının başına gelmesinden daha az ihtimal verdiğimiz gibi, olumlu şeylerin başımıza gelmesine de ortalamanın üstünde ihitmal verdiğimizi belirtmektedir. Bu, "incinmezlik yanılsaması", "benim başıma gelmez" düşüncesinde ifadesini bulmaktadır. Evet, dile getirsek de getirmesek de hepimiz zaman zaman, kötü şeylerin bize değil, başkalarına olacağına inanırız. Ama başına kötü şeyler gelenler de aslında bizim gibi insanlardır. İşte beklenmedik ve istenmedik bu durumla birdenbire karşı karşıya kalan annelerde, yaşama yönelik geliştirdikleri güvende olma duygusu sarsılır.

Bu başlarına gelen,"neden onların başına gelmiştir?" incinmezliğe olan inancın sarsılması, durumun "aslında öyle olmadığı", " kesinlikle bir hata olduğu" ve "biz bunu değiştiririz" düşünceleriyle geçici olarak güç bulmaya çalışır. Anneler, bebeğin Down Sendromlu olup olmadığı hakkında bir takım fiziksel belirtilere dayanarak fikir yürüten doktorların yanılmış olacağı, test sonucunun bunu göstereceği ümidini taşımaktan kendierini alamazlar. Test sonucunun beklendiği süreç, böyle korku-ümit arası gelgitlerin yaşandığı zorlu bir dönemdir. Bu dönem literatürdeki "pazarlık" aşamasının en yoğun göründüğü zaman dilimidir. Anneler, babalar ve aile büyükleri, bir tür dini başaçıkma tarzına sarılırlar. Adak adamak, hocaya okutmak, türbeleri ziyaret etmek ve dua halkaları kurarak, sonucun sevindirici olması için "ellerinden geleni yapmış olmak" isterler.

Bu bekleyişle geçen zaman diliminde, anneler bazı içsel süreçlerden geçmektedir. Bu "kötü durum" neden onların başına gelmiştir? Bu sorunun cevabını bulabilseler, herşeyi kabul etmenin çok daha kolay olacağını düşünürler. Evet, bu yaşananların bir anlamı olmalıdır. Çünkü insan, eğer bir anlamı varsa, neredeyse her acıya göğüs gerebilirken, eğer bir anlamı yoksa, küçük acılara karşı bile tahammülsüz olmaktadır. Ve insanın anlam arayışı, yaşamın böyle zorlu dönemlerinde kendini daha çok göstermektedir. Anlam arayışları anne ve babaları, ilahi adalet inancıyla, "acaba bir hatamız mı oldu?" "birinin ahını mı aldım?" "eski nişanlım mı acaba..." "annem öyle beddua etmeseydi keşke..." gibi soru ve sorgulamalara götürür. Eşler, bu duygu ve düşüncelerle, aynı soruları hem kendilerine hem de birbirlerine sorabilirler. Bu tür dini başaçıkma yöntemleri, kişiyi geçici olarak anlam bulma duygusuna ulaştırsa da, devamında olumsuz duygu ve düşüncelerin artmasına ve durumla barışamamaya neden olur. Görüşmelerimden ulaştığım sonuç, bu tür bir başaçıkma yöntemine, bebeğin doğumunu izleyen ilk aylarda daha yoğun şekilde başvurulduğudur.

İllerleyen dönemlerde anne-babalar, Down Sendromlu çocuğun bazı hata ve günahlarının neticesi –cezası- olarak kendilerine verilmiş olabileceği düşüncesinin mantıksızlığına ve ne kendilerine ne de çocuklarına ve sürece uyumlarına bir faydasının olmadığını farkederler. Ama ilk dönem için, geçici bir anlam verme sağlayan ve geçici de olsa faydalı kabul edilebilen "ilahi adalet inancı", dışarıdan kişilerin yorumlarında yer aldığında ise, son derece yıkıcı etkiye sebep olabilir. Suçluluk duyguları, aynı düşünceler kendisinin aklından geçse bile, bir başkasından duyulduğunda, öfke, mutsuzluk ve savunma gibi tepkilere yol açabilir. Gerçekleştirilen görüşmelerde, annelerin pek çoğunun, bir şekilde çevresinden bu tür yorumlara muhatap olduğunu görülmüştür. Meryem Hanım, bir arkadaşının "sen namazında abdestinde bir insandın. Nasıl olur da böyle birşey senin başına gelir

anlamıyorum..." sözlerine hiçbir anlam veremediğinden bahsetmiştir.

> *Bu insan ne demek istemiş olabilirdi ki... " sen namazında abdestinde birisin ama, demek bilmediğimiz günahların var ki Allah sana bunu verdi..." mi demek istiyor? Yoksa " bu Allahın belası çocuğu hakedecek ne yaptın..." mı demek istiyor?*

Meryem Hanım, insanların teselli edeyim derken, böyle garip yorumlarda bulunabildiğine, zaman zaman bunun kasıtlı bile olabildiğine de değinmiştir. Aslında ilahi adalet inancıyla yapılan bu tür yorumların temelinde, toplumda, Down Sendromlu bir çocuğun, bir bela, bir ceza, çekilmesi mecbur bir dert olduğu algısının yattığını söylenebilir.

Annelerin sürece adaptasyonu her zaman aynı zaman içinde gerçekleşmemekte ve "kabullenme" süreci oldukça uzun sürebilmekte, bu süreç düşüncelerin farklı mecralara akabildiği dönemler olarak yaşanabilmektedir. Tuba hanımın şu ifadeleri, aslında bu sürecin bir özeti gibidir.

> *"Hemen kalp doktoruna gittik. Kalbi delik ölebilir dedi. Ölse mi acaba diyorsun o zaman…. Ama çok tatlı.. Sevgisi var. Öyle bir süslemişim ki kızımı… Dedim ki bunun geri dönüşüm kutusu yok atalım yenisi gelsin… Yok böyle birşey. Bunu kabul edeceğiz…"*

Bu şekilde başlayan kabullenme süreci, zamanla anlam bulma çabasına dönüşmektedir. Bu aşamada yeniden dini başaçıkma yöntemleri devreye girdiği görülmüştür. Annelerin bu düşünceleri şu temel başlıklara ayrılabilir:

1. Anneler, kendilerinin, seçilmiş anne olduklarını düşünmektedir

2. Allahın kendilerine bir "emaneti" olan çocuklarının kendileri için cenneti kazanmak için bir fırsat, "cennet anahtarı " olduğuna inanmaktadır

3. Evlerinde artık birer "melek" le yaşadıklarına inanmaktadır

4. "Cennetlik" bir çocuğun annesi olma ödülünün kendilerinin olduğu,

5. Çocuklarının eve "bereket", yaşamlarına "şans" getirdiği,

6. Down Sendromlu çocukların özel olarak “korunduğu”

7. Çocukları aileye katıldıktan sonra aileye "huzur" geldiği, inançlarından bir ya da birkaçı, bazı annelerde ise tamamını görmek mümkün olmuştur.

Anneler, çocuklarının yaşamlarındaki varlığı bu ya da farklı yollarla anlamlandırmanın, çocuklarına büyük bir sevgi içinde ellerinden gelenin en iyisini yapmalarını sağladığı gibi, yaşam anlamı ve hayat memnuniyetinde de olumlu etkisini olduğunu ifade etmektedir. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmayı bu şekilde anlamlandırabilen annelerin, normal bir çocuğa sahip olsa sıradan bir anne olacakken, bu anlamlandırma sonucunda "süper anne" lere dönüştüğünü gözlemlemek mümkün olmuştur. Görüşülen annelerin istisnasız tamamında, yaşama bilgece bir bakış görülmüştür. Çocukları için sıradan bir anne olmanın çok ötesine geçtikleri, Her an, her durum çocuğuna birşeyler öğretebilmek için bir fırsata dönüştürebildikleri gözlemlenmiştir.

Görüşmelerde anneler çocuklarından öncesi ile sonrası arasında kendilerinde büyük değişiklikler meydana geldiğini ifade etmiştir.

"hayata ve olaylara bakarken, artık değerli ve değersiz olanlar yeniden şekillenmesi", "önceliklerin değişmesi", "hayatın amacı ve değerini yeniden sorgulamak" , "sağlığın

önemini anlamak", "küçük şeylere üzülmenin anlamsızlığını farketmek" , "insan sevgisinde koşulsuz olmak" ve "insanları dış görünüşlerine göre değerlendirmemek" , “farklılıklara hoşgörü ile yaklaşabilmek” annelerin çocuklarından sonra kendilerinde gördükleri değişimlerden sadece birkaçı olarak ortaya çıkmıştır.

Down Sendromlu gençler ve anneleri, doğumla başlayan yolculuklarında, daima el ele mücadele vermektedir. Babaların desteği, aile yapısına, babanın durumu algılayış, değerlendiriş ve kendini bu durum içinde konumlandırış biçimine göre değişebilmektedir. Anne ve çocuk arasında oluşan inanılmaz derecede güçlü bir bağ ve iletişim söz konusudur. Çoğu zaman sözsüz olan bu iletişim, bazen çocuğun bir mimiği, sesindeki ufak bir titreme, anne için birçok mesaj içerir hale geldiğini gözlemlemek mümkün olmuştur. Bu nedenle, bu yolculuğu anne ve çocuk ayrılmaz bir ikili olarak sürdürmektedir. Anneler, bebeğin ilk günlerinden itibaren onun gelişimi için normal bir çocuğa verilen emeğin kat kat fazlasını vermeye başladıklarını ve emeklerini dualarıyla bezediklerini ifade etmişlerdir. Kendilerine verilen bu “emanete” bazen bir “imtihan” gözüyle bakıp, “cennet anahtarıdır” diyerek imtihanı kazanmaya çalıştıklarını, bazen de bir “hediye” gözüyle bakıp, bu hediyenin şükrünü eda etmeye, onu en güzel şekilde koruyup geliştirmeye gayret ettiklerini anlatmışlardır. Çocuğun bakımı, eğitimi, gelişimi genel olarak hep annelerin üzerindedir ve anneler, neredeyse zamanlarının tamamını Down Sendromlu çocuklarına adamış durumdadır. Fiziken yanında olmadığı zamanlarda bile, düşünceleri ve dualarıyla hayatları yine çocuklarına bağlı devam etmektedir. Çocuğun emme problemleri, çocuğun boşaltım problemleri, kalp rahatsızlıkları, rehabilitasyon süreci, yürümesi, beslenmesi, konuşması gibi her biri ayrı birer endişe kaynağı ve emek isteyen aşamayı anne bizzat yaşamaktadır. Çocuk ilkokul çağına geldiğinde, anne-çocuk el ele, toplumsal yaşamın belki de en zorlu deneyimini yaşamak üzere yola çıkmaktadırlar. Birçok

anne, çocuğunun ilkokul yaşamı boyunca kendisi sınıfın dışında, çocuğu sınıfın içinde, tekrar okullu olarak, okul yaşamında karşılaştıkları güçlüklere birlikte göğüs germektedir. Anneler çocuklarının okul yaşamında uğradığı haksızlıklara, toplumun bilgisizlik ve önyargılarının sonuçlarını yaşamalarına zaman zaman seyirci kalmak zorunda kaldıklarını, zaman zaman da çocuklarının önünde bir set olmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Yaşamın devam eden dönemlerinde, çocuklarının karşılıksız aşk acılarına, askere gitmek, evlenmek gibi karşılanması imkansız görünen taleplerine dert ortağı olmak ve kendi acılarını yüreklerinde saklamak yine annelerin görevi olmaktadır.

Uzunca bahsedilen bu güçlü bağın elbette Down Sendromlu bireyin hayatını kolaylaştıran ve ona pek çok şey katan bir yönü vardır. Ama görüşmelerden edinilen kanaat, gün gelip, bunun Down Sendromlu bireye ve annesine, olumsuz bir etkisinin de olabildiği yönünde olmuştur. Şöyle ki, ailelerin yaşam çizgisinde, önemli dönüm noktaları vardır. Bu dönüm noktaları, aileyi bir aşamadan, diğerine atlama şansı verir. Her aşamanın, gerekleri, beklentileri, sorun ve avantajları kendi içindedir. Aile sisteminin, bireylerin gelişimine göre geçirdikleri her aşama için farklı rolleri ve bu rollere uyum ve bu rollerden beslenme gereksinimleri vardır. Bir çocuğun aileye katılımı, aile sistemi içinde başlıbaşına bir değişimdir. Down Sendromlu bir çocuğun aileye katılımı ise, bu değişimi farklı bir mecraya sürüklemektedir. Hayatının ilk anlarından itibaren çocuğunu korumaya, kollamaya, yanında, yakınında, destekçisi olmaya alışan anneler, zaman zaman çocuklarının, büyüdüğünü kabul etmekte zorlanabilmekte ve bu durum, çocuğun, genç ve yetişkin olmasının önünde görünmez bir engel olabilmektedir. Down Sendromlu genç, annesi için hala korunması gereken bir "çocuk" olarak kalabilmektedir. Bu durum, **"ebedi çocukluk"** kıskacında sıkışan genç için bir dezavantaj daha doğururken, aslında annenin, çocuğunun

gelişiminin her evresinden alacağı ayrı hazların da önüne geçebilmektedir.

Annelerin yaşamında önemli bir diğer stres faktörü ise, toplumun bakış açısı olarak belirlenmiştir. Ne yazık ki birçok anne, kendilerini asıl yoran ve üzen şeyin, engelli çocukları değil, toplumdan gördükleri davranışlar olduğunu belirtmişlerdir. Çocuğun toplum tarafından etiketlenmesi, ona zararlı bir varlık gibi davranıması, garip bakışlar, dışlanma ve ayrımcılık, hem günlük yaşamda hem de okul ortamlarında karşılaştıkları önemli sorunlardır. Okullarda öğrencilerin ilk tutumlarıyla, sınıflarındaki "o çocuğun" "Down Sendromlu" olduğu hakkında aile içinde konuşulduktan sonraki tutumları arasında olumsuz yönde değişim olduğu, anneler tarafından ifade edilmektedir. Ailelerin, çocuklarına bu duyarlılığı kazandırması için öncelikle kendilerinde engellilik konusunda bilinç oluşması gerektiği ortadadır. Bu konuda toplumumuzun daha duyarlı hale gelmesi için çalışmalara ihtiyaç vardır.

Okullara ve kreşlere kabul edilmeme sorunu, annelerin, çocuklarının büyümesiyle birlikte kabus olarak nitelendirdikleri günlerin başlangıcı olmaktadır. Gerçekleştirilen görüşmelerin tamamında, bu konuda yaşanan mağduriyetlerin giderilmesine ihtiyaç olduğu gündeme gelmiştir.

Annelerin yaşamında, çocuğun engellilik durumundan haberdar olmasıyla başlayan çeşitli stres faktörleri yer almaktadır. Hiçbir anne için, Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmadan önceki yaşamıyla sonraki yaşamı, aynı kalmamaktadır. Bu stres faktörleri, büyük oranda dış kaynaklıdır. Anne, içsel zorluklarıyla başaçıkmanın yanısıra, bu dış kaynaklı etkenlerle de başaçıkma zorunluluğu altında kalmaktadır. Ve bu durum, yaşam boyu şekil değiştirse de devamlılık arzetmektedir.

Bu stres faktörleri, hastanede ilk bilgilendirilme sırasında başlamaktadır. Doktor ve diğer sağlık personelinin konuya yaklaşımı ve aktarış biçimi, anne üzerinde önemli olumsuz etkiler bırakabilmektedir. Bu nedenle sağlık personelinin konuya yaklaşımı, üzerinde önemle durulması gereken bir konudur.

Birçok anne için, çocuğuna engelli tanısı konulması, daha önce hiç tanımadıkları bir dünyaya gözlerini açmak gibidir. Bu dünyanın şartları, gerekleri, yöntemleri, lisanı, engelleri, sorunları, ihtiyaçları, hazları ve acıları başkadır. Çocuğunun hayalindeki mükemmel çocuktan daha farklı bir şey olduğu gerçeğiyle yüzleşmek, beraberinde başaçıkması hiç kolay olmayan bir çok duyguyu getirir. İlk dönemde, ailelerin tüm bu duygular ve belirsizlikler içinde mücadele ederken, işlerini zorlaştıran önemli bir faktör, bilgi eksikliğidir. Uzmanlardan tanıyla ilgili tatmin edici bilgi ve yönlendirme alamamak, aileler için zaten zor olan durumu daha da zor hale getirmektedir. Bu anlamda uzmanların, ailelerin bu ilk dönem ruh halleri, beklenti ve ihtiyaçları hakkında bilgi ve duyarlılık sahibi olması gerekli görünmektedir.

Yenidoğan ve pediatri ünitelerinde çalışan hemşirelerin zihinsel engelli çocukların anne babalarıyla iletişim ve çalışma konusunda eğitim almaları şarttır. Aileler için hemşirelere danışabilmek çok faydalı olacaktır. 1949'dan bu yana Down Sendromu ile ilgili çeşitli araştırmalar yapılmış olmasına karşın, bunların büyük çoğunluğu, doğum öncesi teşhis ve Down Sendromlu bireylerin sağlık sorunlarıyla ilgilidir. Sağlık çalışanlarının tutumları ve ailelere verilen bilginin içeriği ile ilgili ilk çalışmalar 1977 yılında Murphy ve Pueschel, 1983 yılında Murdoch, 1995 yılında Garwick ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Türkiye'de bu konuda yapılan çalışmaya tarafımızdan rastlanmamıştır. Türk aile yapısının evladına düşkünlük ve birbirine bağlılık özellikleri, annelerin özverili tutumları da düşünüldüğünde, anne babalar,

kardeşler ve Down Sendromlu bireyin kendisi için, destek programlarının geliştirilmesi ve uygulanmasının gereği açıktır. Bu konuda şu önerilere yer verilebilir:

1. Sağlık hizmetinde çalışan doktor ve hemşirelerle Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin ilk iletişimiyle ilgili kuralları belirlemenin gerekliliği ortadadır. Araştırmalar bunun ne derece önemli bir ihtiyaç olduğunu ortaya koymaktadır. Bu kurallar, ilk tanıyı ve tanı hakkındaki bilgiyi aileye kimin iletmesi gerektiği, bilginin içeriği ve mümkünse manevi destek amacıyla Down Sendromlu çocuğa sahip bir anne baba ile buluşturulmaları konularını mutlaka içermelidir. Bu anlamda ilk ve tek çalışma İzmir Ulusal Down Sendromu Derneği'nin İzmir'de İl Sağlık Müdürlüğü ile gerçekleştirilmiştir. Hoş geldin Bebek Projesi adı verilen çalışmada, DS bebeğe ilk kez sahip olan anne babalara durumu kabullenme sürecinde destek olmak amacıyla yapılmıştır. Hastane ve derneğin ortak çalıştığı bu proje pek çok aileye destek sağlanmasına sebep olmuştur.http://ulusaldown.com/bilgi-bankasi/hosgeldin-bebek/

2. Down Sendromlu çocuğa sahip aileler ile iletişim konusunda sağlık çalışanlarına yönelik birçok öneri getirilebilir. Elbette ellerinden gelenin en iyisini yapmaya çalışmaları beklenir. Ama en önemlisi, sağlık çalışanlarının, önce, kendi duyguları ve engelliliğe yönelik tutumlarını tanımalarıdır. Çünkü yaşamında engelli bir bireyle yakın deneyimi olmayan pek çok kişide olduğu gibi, sağlık çalışanlarında da engellilik algısında sorunlar olabilmektedir.

3. Bundan sonra, ailelerin yaşadığı kaygı ve korkuyu anlamaya çalışmaları gelir. Ki bu sayede, ilk bilgileri, aileye, en olumlu bir yolla ve aileleri duygusal anlamda destekleyerek verebilsinler.

4. Sağlık çalışanlarını genel iletişim becerileri konusunda eğitim verilmesi önemlidir. Bazen son derece basit, temel iletişim kuralları, -konuştuğu kişinin yüzüne bakmak ya

da ismiyle hitap etmek gibi- zor durumlarla ilgili bilgi verilirken büyük öneme sahip olabilmektedir.

5. Ayrıca sağlık çalışanlarının, sosyal destek grupları gibi kaynaklar konusunda da bilgi sahibi olmaları, aileleri doğru yönlendirmeleri açısından önem taşımaktadır.

6. Sağlık çalışanlarının ailelere doğru ve destekleyici bilgiler sunması ve iyimser bir tutum sergilemesi, anne babanın anne babalık rolünün gereğini daha çabuk kavrayıp adapte olması ve çocuklarını optimal seviyeye ulaştırmak için ellerinden geleni yapmaya motive etmesi açısından çok önemlidir. Pek çok araştırma, anne çocuk arasında kurulan ilk bağın çocuk yetiştirme tutumları ve çocuğun gelişimi üzerinde önemli bir etkisi olduğunu ortaya koymuştur. Bu bağlanmanın gelişimi, eğer çocuk doğuştan gelen Down Sendromu gibi bir probleme sahipse zorlaşmaktadır. Anne babalar, teşhisle, süreçle ve kendilerini bekleyen gelecekle ilgili net ve güvenilir bilgiye ihtiyaç duymaktadır.

7. Anneler çocuklarının engellilik durumunu öğrendiklerinde farklı başaçıkma tarzları kullanabilirler. Bunlardan bazıları, duygu odaklı, inkar, isyan, adaklar adamak, hocaya gitmek, kendini suçlamak, ilahi adaletle ilgili çıkarımlarda bulunmak, nazar, büyü ya da bedduadan kaynaklandığını düşünmek gibi, duygu odaklı(palyatif) yaklaşımlar içerebilmektedir. Sağlık çalışanları, bu gibi durumlarda, kendi inançlarını, bu tür konularla ilgili kişisel görüşlerini, aileyi eleştirir tarzda kullanmamalıdır.

8. Anne-babanın kültür seviyesi zaman zaman sağlık çalışanlarının tutumları üzerinde etkili olabilmektedir. Gerçekten cahil ya da hatalı bile olsalar, engelli çocuğun anne-babasına, neden tedbir almadıkları, neden geç yaşta anne oldukları, test yaptırıp yaptırmadıkları ya da test sonucuna rağmen gebeliği neden devam

ettirdikleri hakkında sorular ve eleştiriler yöneltmenin, hiç kimseye bir faydasının olmadığı hakkında farkındalık sahibi olmaları sağlanmalıdır.

1.2. Down Sendromlu Bireylere Yönelik Manevi Bakım Modeline İlişkin Tartışma

Araştırma ve uygulamamız sonucunda,genel anlamda engelliği, özelde Down Sendromunu, yalnızca bir sağlık problemi olarak görmenin mümkün olmadığı anlaşıldığı gibi, onu yalnızca sosyal bir sorun olarak görmenin de mümkün olmadığı, engelliliğin çok boyutlu bir yapısının olduğu anlaşılmıştır. Watson'un da işaret ettiği gibi, Fiziksel, psikolojik, sosyal pek çok boyuta sahip olan engellilik için "standart beden" bir model geliştirmek, engelliliğin ve engelli bireylerin ihtiyaçlarının çeşitliliği nedeniyle de imkansız görünmektedir(Watson,2012). Bu düşünceyle, engellilik çalışmalarının aşağıda sıralanan boyutların(Bhaskar ve Danermark, 2006; akt: Watson,2012) tamamını ele alması gerektiği ortaya çıkmaktadır:

- Fiziksel
- Biyolojik
- Psikolojik
- Psiko-sosyal ve duygusal
- Sosyo-ekonomik
- Kültürel
- Normatif

Geçmiş çalışmaların genel itibariyle bu yedi boyuttan ilk üçü üzerine yoğunlaştığı, son dört boyutun ise dikkate alınmadığı ifade edilmektedir. Kapsamlı bir çalışmanın, tüm bu boyutları ve bu boyutlar arasındaki ilişkileri ele alması gerekli görünmektedir. Bu boyutları ele alan bir engellilik araştırmasının bir örneği, Shakespeare ve Watson(2010) tarafında şu şekilde şema haline getirilmiştir:

Tablo 21: serebral palsili bir çocuk örneğinde uygulama şeması

Boyut	uygulama örnekleri
Politik	insan hakları ve sosyal hizmet çalışmaları
Kültürel	boş zaman etkinlikleri
Sosyal	danışmanlık, bakım ve destek servisleri
Eğitimsel	yaygın eğitimden ve yüksek eğitimden faydalanmak
Ekonomik	iş imkanı, anne-babaya destek
Çevresel	uygun ev ortamı, ulaşılabilir okul ve engellerin kaldırılması
Psikolojik	engelli ve ailesi için danışmanlık ve akran desteği
Teknolojik	tekerlekli sandalye ve günlük yaşam için diğer gerekli aletler
Terapötik	rehabilitasyon, fizik tedavi, konuşma ve dil terapisi
Bakım	yatak yarasından korunmak için özbakım eğitimi
Medikal	ağrı ve spazm tedavisi
Koruma ve halk sağlığı	gebelikte gıda tavsiyesi, bağışıklık, kazalardan korunma
Temel bilim	kök hücre araştırmaları

Bu boyutlar her ne kadar önceki modellere göre daha kapsamlı ve kuşatıcı olsa da, manevi boyutu içermediği görülmektedir. Engellilerin yaşamında maneviyatın ne denli önemli bir yer teşkil ettiği ortada iken, bu boyutun görmezden gelinmesi kapsamlı ve tatmin edici değildir. Bu çalışmada, bu yedi boyuta, manevi boyutun da ekleyerek, Down Sendromu örneği üzerinden bir tablo oluşturmanın mümkün olduğu sonucuna ulaşılmıştır:

Tablo 22: Down Sendromlu birey örneğinde uygulama şeması

Boyut	Uygulama Örnekleri
Politik	insan hakları ve sosyal hizmet çalışmaları
Kültürel	boş zaman etkinlikleri, sanat ve spor çalışmaları
Sosyal	danışmanlık, bakım ve destek servisleri
Eğitimsel	yaygın eğitimden ve yüksek eğitimden faydalanmak
Ekonomik	iş imkanı, anne-babaya destek
Çevresel	uygun ev ortamı, ulaşılabilir okul ve engellerin kaldırılması
Psikolojik	engelli ve ailesi için danışmanlık ve akran desteği
Terapötik	rehabilitasyon, fizik tedavi, konuşma ve dil terapisi
Medikal	kalp, göz vs tedavi ve kontrolleri
Koruma ve halk sağlığı	bağışıklık, kazalardan korunma
Temel bilim	genetik araştırmaları
Manevi	***dini/manevi katılım(bayramveözel gün-gece, cemaatle namaz ve kaynaşma vs.), hayır çalışmaları, akran gruplarıyla manevi faaliyet***

Eğer engelli bireylerin bütüncül iyi oluşları gözetiliyorsa, insan varlığının ayrılmaz bir parçası olan maneviyat atlanmamalıdır. Schalock ve arkadaşları, iyi oluşun, subjektif bir olgu olmakla beraber, temel olarak altı ayrı boyuta sahip olduğunu belirtmişlerdir. Bunlar,

1. Fiziksel iyi oluş
2. Duygusal iyi oluş
3. Sosyal iyi oluş
4. Üretken(yaratıcı) iyi oluş

5. Maddi iyi oluş

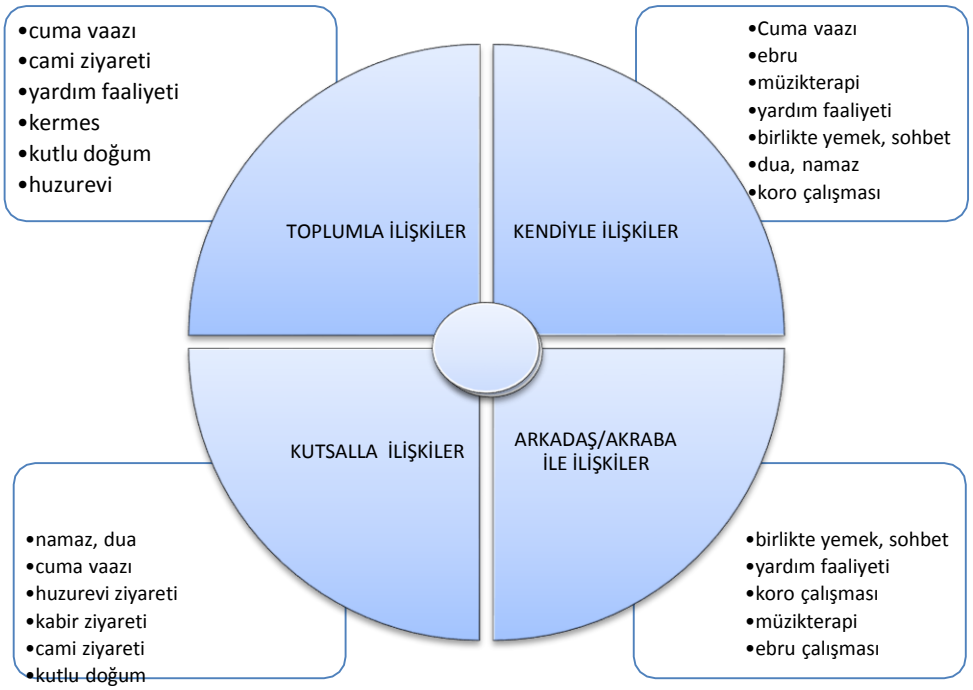
6. Sivil iyi oluş olup,

Sözkonusu altı boyutta sağlanacak iyileştirmenin, gelişimsel geriliğe sahip bireylerin yaşamının daha sağlıklı, daha zengin ve gelişmiş olmasını sağlaması beklenebilir. Maneviyat, bunlar arasında, özellikle, duygusal, fiziksel iyi oluş ve kişisel gelişim üzerinde olumlu katkılar sağlayabilecek çok zengin bir kaynaktır(Schalok ve ark., 2002). Bu noktada, Schalock ve arkadaşlarının tespitine, hazırladığımız ve uyguladığımız manevi bakım modelinden aldığımız sonuçlara dayanarak bazı eklemelerde bulunmak mümkündür. Bireylerin engel durumları ve durumlarından kaynaklanan özellikleri göz önüne alınarak hazırlanan Manevi bakım modelleri, duygusal ve fiziksel iyi oluşun yanı sıra, sosyal iyi oluş, üretken iyi oluş ve şehir yaşamının bir parçası olma anlamında sivil iyi oluş üzerinde de olumlu etkilere neden olabilir. Sosyal yaşam, Down Sendromlu bireylerin, fiziksel duygusal ve toplumsal pek çok engelle karşılaştıkları bir alandır. Ailelerinin eşliğinde katıldıkları bazı sosyal aktivitelerin dışına çıkmak genel olarak pek mümkün olmamaktadır. Manevi bakım modeli, Down Sendromlu bireye, bir genç ve yetişkin olarak, bireysel bir sosyalleşme imkanı sunarak, bireyin arkadaşlıklar kurması ve sosyal faaliyetlerde kendini ve diğerlerini tanıması anlamında geniş bir potansiyele sahiptir. Bunun yanında, gerek manevi faaliyetlerin, toplumun en çok ve çeşitli katılım gösterdiği dini mekanlarda yapılması, gerekse yardım faaliyetleri, kermesler ve gezilerin toplumun her kesimiyle yüzleşme-tanışma-kendini tanıtma şansı sağlaması açısından, Down Sendromlu bireylere yönelik yanlış algı ve damgalamanın değiştirilmesi yönünde önemli katkılar sunabilme potansiyeline sahiptir. Toplumsal algının değişmesi, sosyal iyi oluşa önemli bir katkı sağlayacaktır.

Down Sendromlu bireylerin, üyesi oldukları toplumun, ait oldukları ülkenin bir vatandaşı olarak, topluma katkı sağlayabilmeleri, onların sivil iyi oluş durumuna dolaysız olarak olumlu etki sebebidir. Normal yaşamda, toplumda ve ailede, Down Sendromlu bireyler, diğer tüm gelişimsel engel türlerinde olduğu gibi, destek gören, yardım alan tarafta olmaya mahkum görülmekte, muhtaç olarak algılanmaktadır. Manevi bakım modelinin, bu bireylere, çevrelerine iyilikte bulunma fırsatı vermesi, hem kendilerinde hem de diğer "normal" insanların algısında değişime neden olarak, bu bireyleri, "tüketen" değil, "üreten" vatandaşlar konumuna getirecektir.

Uygulanan model özelinde bir tahlile gidilecek olursa şu şekilde tablolaştırmak mümkündür:

Tablo 23: Uygulanan manevi bakım modeli çok yönlü ilişkiler tablosu



Modelin çok yönlü yapısı, down sendromlu bireyin ilişkilerini düzenleme yoluyla maneviyatını besleme imkanı sunmaktadır. Bireyin kendiyle ilişkilerinin

düzenlenmesi, çevresiyle olan ilişkilerine de olumlu katkı sağlayacağı gibi, çevreyle olan ilişkilerin, örneğin toplumsal algı ve tutumun değişmesi de, bireyin kendilik algısına olumlu etkide bulunacaktır. Bu anlamda, modelin çok yönlü yapısının bütüncül bir bakım olması açısından önemli olduğu söylenebilir. Aynı zamanda, model içinde yer alan bir uygulamanın, çok yönlü etkilerinin de olduğu gözlemlenmiştir. Örnek olarak Cuma vaazını ele alarak bir analize gidildiğinde şunlar söylenebilir:

Cuma vaazı uygulaması, Down Sendromlu bireye kendi gerçeği ile barışma şansı vermekte ve böylece kendi ile ilişkilerine olumlu katkı sağlamaktadır. Down Sendromlu gençlerin bir kısmı, çocukluğundan itibaren ailesi tarafından, Down Sendromu hakkında, içinde bulunduğu özel durum hakkında bilgilendirilmiş ve bu gerçeğin bilincinde olarak yetiştirilmiş iken, bir kısmı ise, bu gerçekten haberdar olsa da, bunun hakkında konuşmaktan aile de kendisi de kaçınmış ve dolayısıyla Down Sendromu yaşamlarında bir tabu halini almıştır.Bu nedenle çalışmamızda da bu gençler, Down Sendromlu gençlerle karşılaşmaktan başlangıçta çok memnun olmayıp sonra arkadaşlarıyla kaynaşmıştır. Bu kaynaşma süreci üçüncü ve dördüncü haftada gerçekleşmiştir. O zamana kadar Down Sendromlu gençler Down Sendromlu **olmayan** gençleri arkadaş olarak seçme eğilimi göstermişlerdir. Cuma namazına katılmak, onlara toplum içine katılma ve kaynaşma fırsatı vermiştir. Cuma namazına katılıp toplumun içine karıştıkları gün, aralarından bir arkadaşları olan Gürhan cemaate, *"bugün bizim günümüz, biz Down Sendromlu gençler olarak sizin kardeşiniziz"*, şeklinde seslendikten sonra, büyük alkış almıştır. Bu deneyim sayesinde gençler, cemaat karşısında kendileriyle barışma şansı yakalamışlardır.

Bunun yanında, Cuma vaazı uygulamasının toplumla ilişkiler boyutunu da besleyen yönleri olmuştur. Toplumumuz, Down Sendromu hakkında çok az, eksik ve yanlış bilgilere sahiptir. Bunun bir nedeni eğitimdeki eksiklikler, bir diğer nedeni ise engelli çocukların geçmişte bir utanma sebebi sayılarak aile tarafından toplumdan uzak büyütülmesi olabilir. İnsanlar, genel olarak bilmediği konularda zihindeki boşlukları, tahmin ve varsayımlarla doldurma eğilimindedir. Toplumumuzun bu konuda bilgi sahibi olmayan özellikle belli bir yaşın üstündeki kesimi için Down Sendromlu bireyler, "özürlü" "saf" "işe yaramaz" "acınacak ve idare edilip geçiştirilecek" varlıklardır. Bu gençlerin duyguları, düşünceleri, ihtiyaçları olup olmadığı hakkında düşünme gereği duyulmamaktadır.Örneğin bu gençlerin dini nedir sorusuna alınacak muhtemel cevap,"bu kişilerden muhtemelen onun zekası yok dini mi olur" şeklinde olmaktadır. Toplumun bu oldukça kalabalık kesiminin zihnindeki engelli algısının değişmesinin belki de tek yolu, onların devam ettikleri ibadethaneye giderek karşılarına çıkmak olabileceği düşünülmüştür. Her zaman saygıyla dinledikleri vaazın, kendilerine, "işe yaramaz, gerizekalı" zannettikleri kişilerden biri tarafından verilmesinin, zihinlerinde kalıplaşmış olan bazı yargıların bir anda değişmesine imkan sağladığı bizzat müşahede edilmiştir. Cuma namazına Down Sendromlu bireylerin katılımının, din görevlilerin hizmet dünyasında ve algısında da bir takım etkileri olabilir. Çünkü din görevlileri, İslam dininin sevgi, şefkat, eşitlik gibi ilkelerini benimsemiş insanca düşünüşe sahip kişiler olmanın yanında, eğer yaşamlarında engelli bireylerle ortak çalışma şansı olmadıysa, bununla ilgili belirli düşünceler geliştirme fırsatı olmayan insanlar olabilirler. Çoğumuz, engellilik konusunu, ya ailemizden, ya mesleğimizle ilgili olduğundan ya da bir sosyal sorumluluk projesinde rol alarak yaşamımızın gündemine alırız. Yoksa bu tür can sıkıcı konular, genellikle hayatımızda bize pek temas etmeden geçip giden

konulardır. Bu bizim engellilere karşı olumsuz tutum içinde olmamızdan değil, sadece bu konuyu düşünmeye zaman ayırmayışımızdan kaynaklanır. Din görevlilerinin eğitim hayatında, meslek yaşamında, görev alanında, yakın zamana kadar engellilik çok sözü edilen bir konu olmadığından, bu konuda yeterli derecede duyarlılık ve net fikirler oluşmuş olmadığını yapılan araştırmalar sonucunda görme imkanıolmuştur. Bu çalışmanın, bu anlamda din görevlilerinin Down Sendromlu bireylerin ilgi, bilgi ve yetenekleri hakkında fikir sahibi olmaları noktasında algılarını değiştirdiğine inancına ulaşılmıştır.

Cuma vaazı uygulamasının bir diğer boyutu da, elbette kutsal ile olan ilişkiler boyutu olmuştur. Down Sendromlu gençlerin, zihninde, Allah, gücün, cömertliğin, koruyuculuğun sembolüdür. Sevdikleri yemek ve eşyayı onlara veren Allahtır, herşeye gücü yeten Allahtır, onları her kötülükten koruyan da Allahtır. Detaysız, duru bir Allah inancı, en çok **güvenle** örülmüştür. Allahı seviyor musun sorusuna ise, görüşülen her Down Sendromlu genç, evet cevabını vermektedir. Bu gençler, ailelerinden aldıkları bilgilerle, Cuma namazında Allah'ın evine gittiklerini, ona misafir olduklarını ifade etmişlerdir. Bu nedenle, sevdikleri, güvendikleri, onları koruyan ve herşeye gücü yeten Allah'ın evine misafir olup, orada sevgi ve kabulle kucaklanmak, elbette Down Sendromlu bireylerin Aidiyet ve güven duyguları beslemiş ve **kutsal ile ilişkisine** önemli katkı sağlamıştır.

2. SONUÇ

2.1. Maneviyat Ve Manevi Bakımın İlişkisel Niteliği

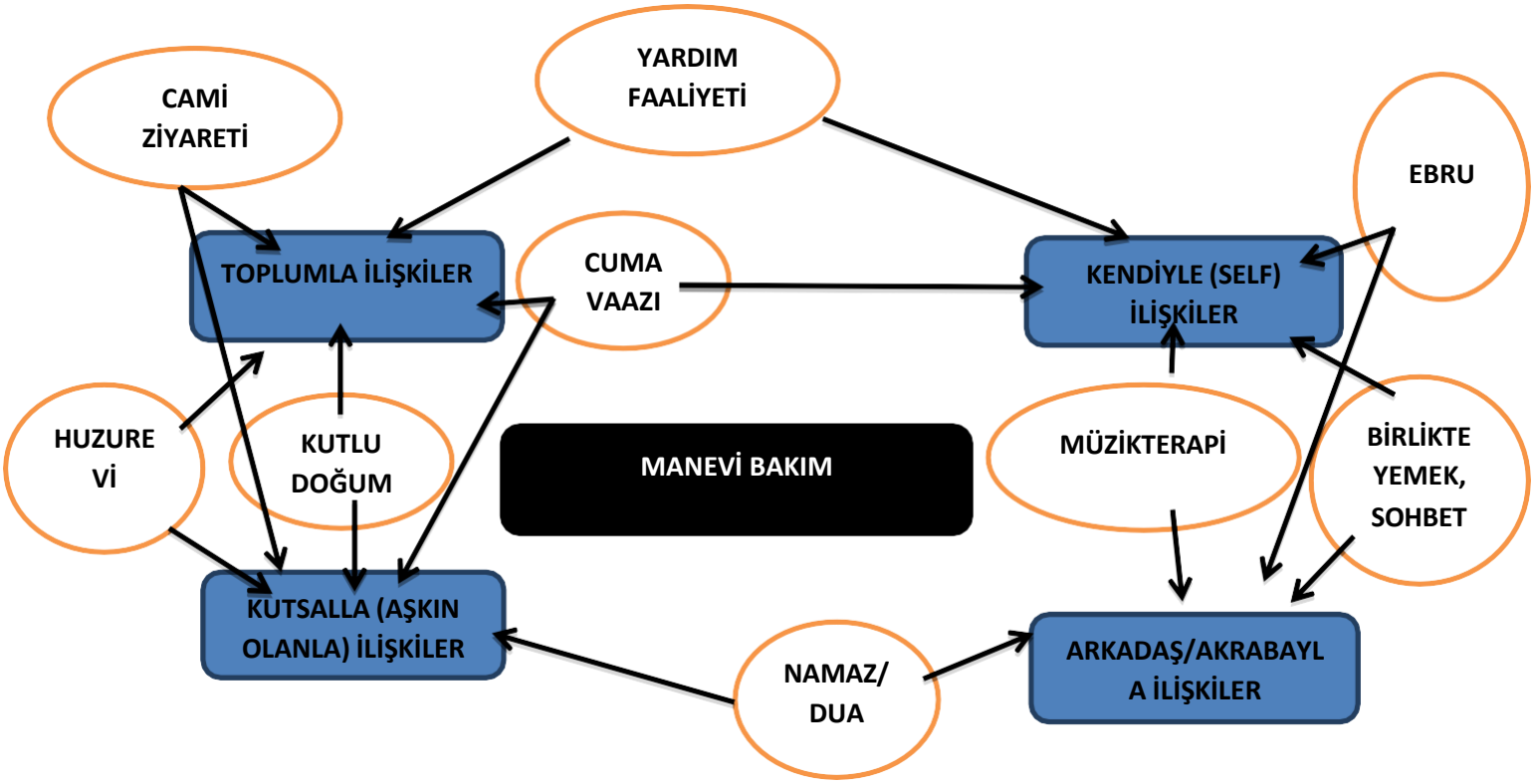
Maneviyat ve manevi bakım arasında bir ayrım yapmak, gerek bu alandaki ilk çalışmalarda gerekse güncel çalışmalarda, tam olarak mümkün olamamıştır. Çünkü bu iki kavram birbiriyle içiçe, bağlantılı ve zaman zaman birbiri yerine kullanılır olmuştur. Her ikisinin de önemli bir ortak noktası "ilişkisel" özellikte olmalarıdır. Swinton(2004), kimilerine göre maneviyat için bilişsel yeterliliğin gerekli olduğunu, ama aslında maneviyatın, *bilişsel değil, ilişkisel bir gerçeklik* olduğunu belirterek, Maneviyatın pek çok anılan özelliğine rağmen, ilişkilerle ne kadar ilgili olduğu konusuna vurgu yapmaktadır. Ancak maneviyatın ilişkisel boyutu çokça değinilen bir konu değildir. Edward vd(2010), meta analiz çalışmalarının sonucunda, maneviyatın ilişkilerle ilgili özelliğini ön plana çıkarmışlardır. Evet, maneviyat her aşamasında ilişkiseldir. İlişkilerimiz, maneviyatımızın ayrılmaz bir parçasıdır. İlişkilerimiz, manevi ihtiyacımızdır. İlişkilerimiz bozulduğunda bu durum manevi krize yol açabilir ve manevi bunalımlarımızdan kurtulmanın önemli bir yolu, manevi bakım olarak karşımıza çıkmaktadır. Manevi bakımda ise, ilişkiler yine önemli bir rol oynamaktadır. Manevi bakım hizmeti alan bireyin kendi ile ilişkilerinin düzenlenmesi manevi bakımın bir boyutu, manevi bakım alan bireyin aile ve arkadaş çevresiyle ilişkileri önemli başka bir boyutudur. Çoğu zaman aile ve arkadaş çevresi manevi bakımda önemli bir rol oynama gücüne sahip olmaktadır. Bunun yanında, manevi bakım uzmanının, kendi manevi boyutuyla ilişkileri, doğru hizmeti sunmasında etkili olmaktadır. Manevi bakım hizmetinin veriliş biçiminde, iletişim çok önemli bir rol oynamaktadır. Bakımverenin, hasta ile (ya da muhatabı olan bakımı alan birey ile) iletişiminde

“ruhtan ruha” (spirit to spirit) bir akış olduğunda bu manevi bakım amacına ulaşmaktadır(Edwards vd. 2010). Manevi bakım verenin, bakım alan bireyin aile çevresi ile de ilişkiler geliştirmesi önemlidir. Gerek onların manevi soru ve sorunlarına yardımcı olabilmesi, gerekse hastanın bakımında işbirliği ya da bilgi fikir alışverişi yapabilmesi için bu ilişkinin sağlıklı ve güçlü olması gerekmektedir. Son olarak bakımverenin takım çalışması yapabildiği bir ekiple birlikte hareket etmesi ve bu ekiple ilişkilerinin hiyerarşiden uzak, paylaşımcı ve birbirini destekler/aydınlatır mahiyette olması manevi bakımın sağlıklı bir şekilde yürütülmesi için önemli bir konudur.

Araştırmamızın sonuçları da, Down Sendromlu bireylerin yaşamında en önemli ihtiyacın ilişki, bağ kurma, ait olma, paylaşma olduğunu göstermiştir. **Bu bireylere yönelik bir manevi bakım uygulaması, merkezine Down Sendromlu bireylerin biypsikososyal ilişkilerini almalıdır.** Bunun başlıca nedeni, engelli bireylerin genel sorunu olan yalnızlık, yalıtılmışlık ve görünmezliktir. Bu önemli sorunların sonucu, Down Sendromlu bireyler, içlerine kapanmakta, ilişki ihtiyacını kendi kendine konuşarak gidermeye çalışmaktadır. Sosyal yaşamda değerli bir role sahip olmak, bir diğer ihtiyaçları olarak karşımıza çıkmıştır. Toplumda varlık gösteremeyen ve başkalarının yaşamında bir değer ve anlam ifade etmeyen bireylerde çok sıklıkla görüldüğü gibi, özgüven ve özsaygı eksikliği yaşamaktadırlar.

2.2. İlişkisel Manevi Bakım Modeli

Tablo 24: Manevi bakım modelinin bileşenlerinin ilişkisel niteliği



Down Sendromlu bireylerin zeka türlerinden IQ (intellectual quotient) açısından – aralarında farklılıklar göstermekle beraber- sınır düzeyin altında oldukları bir gerçektir. Ancak, Çoklu zeka kuramını ortaya koyan Gardner, bazı zeka türlerinin ve sıradışı becerilerin, başka yönleri ile geri kalmış zihinsel engelli gruplarında görüldüğünden bahseder. Ona göre Down Sendromunda da başkalarıyla sosyal ilişkiler kurabilme becerisi son derece iyi düzeydedir(Gardner;1991). Matematiksel işlemler gibi mantıksal/matematiksel zeka gerektiren durumlarda zihinsel yetersizlik sahibi olmalarına karşın, Down Sendromlu bireylerin sosyal yönleri oldukça güçlüdür. Çalışmamızda, Down Sendromlu bireylerinzeka ile ilgili özellikleri göz önünde bulundurularak manevi bakım modeli buna göre tasarlanmış ve uygulanmıştır. Okuma, yazma ve uzun ve ağır metin takip etme noktasında sıkıntılar yaşayabilecek

Down Sendromlu bireylere yönelik bir manevi bakım modelinde, bibliyoterapi, uzun yorum gerektiren konuşmalar ya da görsellerden faydalanmak uygun görülmemiştir. Bunun yerine, Down Sendromlu bireylerin daha aktif ve becerikli olduğu alanlar belirlenerek bunlardan faydalanılmıştır. Uygulama sonucunda, Down Sendromlu bireylerin, sosyal yeteneklerinden ve karşılanmayan sosyal potansiyellerinden faydalanılarak uygulanan manevi bakım modelinin çok olumlu sonuçlar verdiği görülmüştür.

Bu olumlu sonuçlar, Down Sendromlu bireylere yönelik bir manevi bakım modelinin, maneviyatın ilişkisel özelliği yönüne daha çok ağırlık veren ve bundan faydalanan bir program olması gerektiği sonucuna ulaştırmıştır.**Manevi bakım modeli, ilişki temelli gerçekleştirilmelidir.** Bireyin maneviyatı dört temel ilişkiyi içermektedir. Bunlar, kendi(self) ile ilişkileri, aşkın, (kutsal,evren,doğa,herşeyin üstündeki güç ya da tanrı)ile ilişkiler, arkadaş ve aile çevresi ile ilişkiler, toplumla ilişkiler olarak sıralanabilir.

Tablo 25: İlişkisel manevi bakım analizi

İlişkisel manevi bakım modeline göre, Down Sendromlu bireylere yönelik uygulanacak her türlü manevi bakım faaliyeti, odağınıpaylaşımdan, sevgi ve arkadaşlık ilişkilerinden almalıdır. Bu temeli oluşturduktan sonra, Down Sendromlu bireylere yönelik her bakımı sunmak ve amaçlanan etkiyi görmek mümkün olabilir. Bu nedenle Tablo25'te görüldüğü gibi, sevgi, arkadaşlık ve paylaşım en kapsayıcı halkayı oluşturmaktadır.

Tablonun ikinci halkasında, her bireyin temel ihtiyaçlarından biri olan aidiyet gelmektedir. Down Sendromlu bireylerde aidiyet duygusu, dini kurumlara, derneklere, cemaatlere, arkadaş grubuna ya da bir amaçla birleştirilerek, bir proje ekibine aidiyet şeklinde oluşturulabilir. Devam edilen bir dernek mekanı, cemaatle kaynaşma sağlanan ya da dini lider tarafından kucak açılan dini merkezler (camiler vs), düzenli arkadaş toplantıları ya da bir grupla birlikte belirli bir hedef proje için çalışmalar yapmak gibi örnekler Down Sendromlu bireylerde aidiyet duygusunu beslemektedir.

Aidiyet duyulan bir grupla birlikte belirli bir amaç için anlamlı faaliyetlerde bulunmak, temel insani ihtiyaçlardan olan anlam ve amacı aidiyet ve arkadaşlık içinde

gerçekleştirme imkanı sağlar ki, bu da tablonun üçüncü halkasını açıklamaktadır. Belirlenecek amaçlar ve hedefler doğrultusunda, haftalık buluşmalarla belirli bir tarihte gerçekleştirilecek gösteri hedefi koymak, Down Sendromlu bireylere bu hedefe ulaşma doğrultusunda anlamlı sosyal roller vermek, arkadaşlık, gruba aidiyet ve birlikte anlamlı bir amaç için çalışma yapmaya iyi bir örnek olarak kabul edilebilir.

Tablonun dördüncü halkasında toplumla kaynaşma yer almaktadır. Down sendromlu bireylerin toplumla kaynaşmasında üçüncü halkada sözü geçen "değerli sosyal roller"in verilmesi etkili olacaktır. Örneğin, yardım eden rolü, engelli bireylerin toplumda çok nadiren edinme fırsatı yakalayabileceği bir pozisyondur. Bu yöntemle, bu bireylerin toplum içine saygın bir rol ile çıkmaları ve toplumla kaynaşmaları hedeflenebilir.

İlişkisel Manevi bakım modelinin sonucu olarak kabul edilebilecek olan merkezdeki halka, arkadaşlık ve paylaşmak, aidiyet, anlam ve amaç, değerli sosyal roller içeren uygulamaların sonuçlarını göstermektedir. Birbiriyle içiçe ilişki içinde olan tüm bu uygulamalar, artan özsaygı, artan özgüven, anlam ve amaç duygusu, çocukluktan yetişkinliğe geçiş, kendisi ve çevresiyle barışıklık, mutlulukve uyum ve kendi kendine konuşma(self-talk)alışkanlığında azalma gibi sonuçlar vermiştir.

Çocukluktan Yetişkinliğe Geçiş

Down sendromlu bireyler, dış görünüşlerinin masum ve çocuksu olması ve zihinsel engel durumu nedeniyle toplumda genellikle çocuk muamelesi görmektedir. Halbuki her genç gibi onlar da çocukluktan çıkarak ergenlik sürecini yaşamakta, geleceğe dair yetişkin hayal ve beklentilere girmekte, toplum tarafından ciddiye alınmak istemektedir. Toplumdaki bu yaygın çocuk muamelesi tutumunun farklı bireylerde farklı yansıması olabilmektedir.

Örneğin çalışmamıza katılan Down Sendromlu gençlerden Gürhan ve Sıla, yetişkin olduğunun farkında olan ve bu şekilde muamele görmediğinde üzülen, kırılan ve zaman zaman aksileşen, içine kapanan kişiler olabilmektedirler. Sıla'nın arkadaşlarının aşırı yardımsever davranışlarına, surat asarak ve uzaklaşarak tepki vermesi ve annesine bunun sebebini **"ben onlardan büyüğüm"** diyerek açıklaması bunun bir göstergesidir. Annesi bu durumu şöyle açıklamıştır:

> *"Arkadaşların yakın ilgisi ile çabuk ısındı ortama Sıla ama arkadaşların çok fazla yardımcı davranışları onu rahatsız etti. Çünkü Sıla kendi kendine yetebilen bir insan ve o gençlerin tamamından yaşça büyük.* ***Kendisine çocuk muamelesi yapılması Sılayı son derece rahatsız etti****."*

Hal böyle iken, annesi aynı zamanda Sıla'nın ev yaşamındaki önemli bir değişimi daha sevinç ve şaşkınlıkla gözlemlediklerini aktarmıştır:

> *"Sıla yalnız yatmıyordu. Ama programdan döndüğü günden beri odasında tek başına yatmak istiyor. Yeni arkadaşlar edinmek, onun yetişkin gibi davranma isteğini artırdı sanırım.* ***Çocukluktan çıktığının farkına varmasını sağladı.****"*

Bunun yanında, bazı Down Sendromlu bireyler de, toplumda kabul görmenin ve iletişimin bir yolu olarak çocukluğu ve çocukça davranış ve diyalogları kullanmayı tercih edebilmektedir. Örneğin çalışmamıza katılan Melike, ailesinden aldığı eğitimle günlük yaşam becerilerinde ve ders başarısında oldukça iyi durumda olan bir genç iken, diğer gençlerle iletişiminde onların daha fazla yardım ve ilgisini toplamak için çocukça davranışları tercih ettiği gözlemlenmiştir. Örneğin ebru çalışmasında eserini gösterdiğinde alkışlanmak ya da montunu giymesine yardım edilmesi Melike için dış çevrenin ilgisini almanın bir yolu olması açısından memnuniyet verici olmuştur. Ancak aynı alkışlanma durumu Gökhan'ı memnun etmemiştir.

Birçok Down Sendomlu bireyi ise, kendisini çocuk olarak görmeyerek yetişkinliğe geçişini yaşamak isterken, ailenin aşırı koruyucu tavrı ve bir bebeğe davranış şekilde şefkatli muamelesi yüzünden bu geçişi yaşayamayarak çocuklukla yetişkinlik arasında sıkışmaktadır. Örneğin çalışmamızda Emir, 18 yaşında bir genç iken, annesinin koruyucu tutumu nedeniyle çocukluktan çıkma fırsatı bulamamış bir Down Sendromlu bireydir. Manevi bakım modelinin uygulanma süreci içinde, Emir'in annesi, bu konuda önemli bir farkındalığa ulaşma şansı bulmuştur:

> *"Bugün Emir'le bir kez daha gurur duydum. Biliyor musunuz siz bizim çocuklarımızla ilgili çalışmalar yaparken aslında bizi eğittiniz.* ***Ben Emirimin büyüdüğünü artık bir adam olduğunu sizin sayenizde fark ettim.*** *Bu sabah kalktı ve ceket giyeceğim dedi programa giderken. Başta terler diye izin vermeyecek oldum, sonra sus dedim kendime, madem öyle istiyor öyle yapsın. Sonra bunun ne kadar doğru bir karar olduğunu gidince gördüm. Kamera karşısına çıktı oğlum.* ***Koca bir adam gibi konuştu. Ne kadar yakışıklıydı. Çok mutlu oldum çünkü o çok mutlu.*** *Ve normal insan bile heyecanlanır kamera mikrofon karşısında ama benim oğlum kendini gayet güzel ifade edebildi. Bunları görmemi sağladığınız için ne kadar teşekkür etsem azdır"*

Görüldüğü gibi, annelerin de, çocuklarının gelişimine fırsat vermesi konusunda eğitime ve yüreklendirilmeye ihtiyacı vardır. Hayatının ilk anlarından itibaren çocuğunu korumaya, kollamaya, yanında, yakınında, destekçisi olmaya alışan anneler, zaman zaman çocuklarının, büyüdüğünü kabul etmekte zorlanabilmekte ve bu durum, çocuğun, genç ve yetişkin olmasının önünde görünmez bir engel olabilmektedir. Down Sendromlu genç, annesi için hala korunması gereken bir "çocuk" olarak kalabilmektedir. Bu durum, **"ebedi çocukluk"** kıskacında sıkışan genç için bir dezavantaj daha doğururken, aslında annenin, çocuğunun gelişiminin

her evresinden alacağı ayrı hazların da önüne geçebilmektedir. Bu anlamda manevi bakım modelinin anneler için de önemli katkıları olmuştur.

> *"Emir'in mutlu olması benim için en büyük mutluluk. Ve bu faaliyetlerden sonra, Emir'in ihtiyaçları hakkında daha farklı düşünmeye başladım. Artık büyüdüğünü gördüm ona çocuk gibi değil adam gibi bakıyorum resmen çocuğuma bakışım değişti. Ve şunu anladım ki tüm iyi niyet ve çabalarına rağmen aile bir noktada gençlerin ihtiyaçlarını karşılama konusunda yetersiz kalıyor."*

Uyum ve Mutluluk

Down Sendromlu bireyler, genel olarak, duygu ve düşüncelerini samimiyetle ifade etmektedir. Mutlu olduklarında bunu ifade ettikleri gibi, mutsuzluklarını da gizleme gereği duymamaktadırlar. Gençlerin birlikte geçirilen saatler içindeki hal ve davranışları gerek araştırmacı gerekse diğer katılımcılar tarafından gözlemlenmiş ve sonrasında fikir alışverişinde bulunulmuştur. Ayrıca her buluşma sonrası annelerle görüşmeler yapılarak, gençlerin eve nasıl bir ruh halinde döndükleri ve davranışlarında gözlemledikleri bir değişiklik olup olmadığı sorulmuştur. Bu bilgiler ışığında, gençlerin gerek gün içinde, gerek eve döndükten sonraki akşam ve bunu takip eden gün içinde, mutlu, huzurlu ve daha uyumlu oldukları sonucuna varılmıştır. Örneğin, Gürhan'ın Annesi, Gürhan'ın eğer günden memnun kalmazsa, eve geldiğinde, tatil günümüzü boşa harcadık şeklinde olumsuz yorumlarda bulunacağını, ama bugün için hiçbir olumsuz yorumda bulunmadığını ve son derece mutlu ve huzurlu olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca davranışlarının da o akşam son derece uyumlu olduğunu eklemiştir. Aynı şekilde Alper'in Annesi, Alper'in, arkadaşlarıyla

çabuk kaynaşmasının kendisini çok mutlu ettiğini belirtmiştir. Alper'in ayrılmak istemediğini ve eve gidince haftaya ne zaman gideceğini sorduğunu eklemiştir.

> *"Tanıştığı arkadaşlarından "bizim çocuklar" şeklinde bahsediyor ve bu akşam mutlu ve rahatlamış görünüyor, huzurlu bir hali var."*

Sıla'nın annesi, kızının yaşamında ve ilişkilerinde, uygulamaya katılımıyla beraber bazı değişiklikler olduğunu belirtmiştir.

> *"Sıla çok mutlu döndü eve. Babasıyla gün içinde yaşananları paylaştı. Abdest aldığını, başını örtüp namaz kıldığını memnuniyetle ifade etti. Hayatında ilk kez namaz kıldı ve bunu babasına mutlulukla aktardı. Halbuki**Sıla babasıyla aşırı derecede kavgalıydı. Ama son iki haftadır son derece sakin ve babasıyla sohbet etmeye başlaması çok sevindirici.** Ayrıca önümüzdeki haftayı iple çekiyor, yeniden buluşup ilahi söyleyeceğiz diyor. "*

Emir'in annesi ise, Emir'in mutlu ve huzurlu odluğunu ve bunun yanında bir davranış değişikliği de yaşadıklarını belirtmiştir:

> *"Eve dönerken mutluluktan uçuyordu. Yemek yediği için, arkadaş edindiği için, ebru yaptığı için ve dua ettiği için mutlu olduğunu tek tek söylüyor. Eve geldiğinden beri de çok sakin ve sevecen. **Akşamları çok yüksek sesle müzik dinleyerek bizi rahatsız ediyor ve her defasında uyarmak zorunda kalıyoruz. Ama bu akşam müzik açmadı bile. Ayrıca ihtiyaçlarını kendi gördü kimseden istemedi. Sürekli güler yüzlü ve mutlu."***

Ayşenur'un annesi, kızının buluşma öncesi ve sonrası mutluluk ve uyumlu davranış noktasında belirgin bir fark yaşadığını şöyle ifade etmiştir:

*"Arkadaş ortamına girmek yaşıtları olan **insanlardan değer görmek onu çok mutlu etti.** Tüm arkadaşlarının adını ezberlemiş hep onlardan bahsediyor. Ayrıca bana göre bir mucize oldu. Eve döndüğünde benden makarna yapmamı istemişti. Ben de dolaptaki yemeği yemesini söyledim. Normalde Ayşenur kafasına koyduysa, makarnayı yaptırana kadar ısrar ederdi ama bu kez ikiletmedi bile. Hiç sevmediği karnabahar yemeğini yedi. Üstelik dolabı açtı yemeği çıkardı normalde ısıtma işini bana yaptırırdı bu kez kendisi yaptı ve afiyetle yedi. **Bence bu inanılmaz bir değişim."***

Bu değişimin nedeninin ne olabileceği sorusunu şu şekilde yanıtlamıştır:

*"İki sebebi olduğunu düşünüyorum. Hem çok keyifli bir gün geçirdi ve benimle tartışarak inatlaşarak bu keyfini bozmak içinden gelmedi. Hem de diğer sebep, **Ayşenur 18 yaşında, bugün orada kendi yaşıtlarını gördü. Onların yetişkin davranışlarınıgördü. Kendi de onlar gibi davranmak istemiş olabilir."***

Uygulamanın altıncı haftasında, ilahi çalışmasına hız verilmiş ve tüm gençlerin buluşmaya çalışarak geldiği görülmüştür. Ayrıca Sıla o gün, ilahi çalışmasında söz hakkı alarak, çalıştığı ilahiden bir bölüm okumuştur. **Annesi bunun kendisini son derece şaşırttığını, normalde Sıla'nın böyle birşeye asla yanaşmayacağını, bu durumun, bu ortamdan, arkadaşlarından ve yapılan işten ne kadar memnun olduğunun ve ne kadar benimsediğinin bir göstergesi olduğunu belirtmiştir.**

Artan Özgüven

Emir'in annesi, buluşmaya gelmeden önce Emir'e öğretmeni ve arkadaşlarla buluşacağı konusunda bilgi verdiğini belirtmiştir. Araştırmacı, Emir'in ortama ilk girdiğinde babasına yakın hareket ettiğini ve babasından ayrılmak istemediğini gözlemlemiştir. Ancak arkadaşları gelip onunla el sıkıştığında ve tanıştığında, anne ve babasından uzaklaşarak bir birey olarak hareket etmeye başlamıştır. Annesi, araştırmacının gözlemlerini destekleyerek, bu durumun kendisini çok mutlu ettiğini İfade etmiştir. Ayrıca diğer bir buluşma sonrasında Emir'in eve döndüğünde yaptıklarını annesi şöyle aktarmaktadır:

> *" Emir eve döndüğünde çok mutluydu. Sürekli dostlarından ve kardeşlerinden bahsediyor. Gençleri "dostum" ve "kardeşim" olarak isimlendirdi. Bu dostluğun fotoğrafını çek ve Facebook'da paylaş diyor bana. Çok özel bir paylaşım yaşamış. "Dostum" ne demek bunu öğrendi bu hafta bence. Ve ben bugün Emiri kısıtlıyormuşum bunu anladım. Eve geldiğinden beri çok mutlu. Kaprisi yok. Ben ona karışınca ilgilenince kızıyordu. Şimdi ben onu arkadaşlarıyla bırakıp gittim. O beni aradı ve özledim dedi. Yani* ***bana bensiz yaşayabileceği ve mutlu olduğunu, ama aynı zamanda beni de sevdiğini mesaj olarak verdi****"*

Bu ifadeler, Emir'in dostluk ve kardeşlik kavramını öğrenmesiyle kendi bireyselliğini de fark ettiğini göstermektedir. Annesine olan bağımlılığının bağlılığa dönüşümünün bir örneğini bu ifadelerde görmek mümkündür.

Beşinci hafta gerçekleştirilen kermes çalışmasının ardından annelerden aldığımız dönütlere göre eskiden sürekli evlilik ve kız arkadaş konularını açıp bu tür beklentileri olan Emir son haftalarda bu konulardan hiç bahsetmemiş, bunun yerine edindiği yeni

arkadaşlardan ve amaçlarından bahsetmiştir. Annesine göre kermeste satış yapmak ona özgüven ve doyum vermiştir. Zaten Emir'in sosyal ilişkiler ve böyle ticaret işlerine meraklı olduğunu ve alışveriş yapan öğrencilerin ona "abi" dediğini anlattığını belirten annesi, Emirin "dost" ve "kardeş"lerinden sevgiyle bahsettiğini ve haftaya fakir çocuklara bisküvi ve şampuan götüreceğiz diye anlatarak bunu bir görev olarak heyecanla beklediğini eklemiştir.

Araştırmacının gözlemlerine göre, modelin ilerleyen haftalarında, zaman geçtikçe Gerek Down Sendromlu gençler kendi aralarında, gerekse diğer gönüllü liseli gençlerle olan arkadaşlıkları pekiştikçe, rahat ve özgüvenli davranışları artmış, duruşlarına, hal tavır ve kendilerini ifade edişlerine bir yetişkince hava eklendiği, giyim ve oturuş tarzlarının değiştiği gözlemlenmiştir.

Kendisi ve çevresi ile barışma

Down Sendromlu bireyler arasında, engel durumlarıyla ilgili olarak aileleri tarafından bilgilendirilenler olduğu gibi, aile içinde bu konunun hiç açılmadığı örneklerin sayısı da az değildir. Ancak durumlarıyla ilgili bilgilendirilmedikleri zaman bu gençler, yaşam içinde edindikleri tecrübelerle, çoğu zaman kendi gerçeklerinin farkındalığına ya da en azından bir "farklılık" sahibi oldukları düşüncesine ulaşmaktadırlar. Bu durum, uygun dille konuşularak genç kendi gerçeğiyle barıştırılmadığında, sürekli olarak saklanan ama herkesin bildiği bir sır gibi taşınması gereken bir yüke dönüşebilmektedir. Çalışmamızda, gençlerin engellilik halleriyle birlikte toplum içinde kabul ve saygı görmesi, engel durumu olmayan arkadaşlar edinmesi, bunun yanı sıra kendi gibi engelli arkadaşlarıyla da tanışıp arkadaş olması, kendi gerçeği ile ve dolayısıyla çevresi ile barışmasına yardımcı olmuştur. Örneğin Sıla önce isteksizce ve çekinerek girdiği bu ortamda, bir süre sonra aktif katılımda bulunmuş ve söz hakkı isteyerek Salavat okumuştur. Annesi, bunun kendisini çok şaşırttığını ve mutlu ettiğini

şöyle ifade etmiş ve bu durumu şu şekilde yorumlamıştır:

"Bu, Sıla'nın normalde yapmayacağı bir şey. Hele ilk kez girdiği bir ortamda bunu yapıyorsa bu iki anlama gelir. Birincisi, kendini rahat hissetmiştir. İkincisi ise, ***kendisinin de birşeyler bildiğini göstermek istemiştir****."*

Emir'in durumu da, bu konuda bir diğer örnektir. Dört kişilik ailesi içinde oldukça kapalı ve yalnız bir yaşam süren Emir için yaşadıklarının, oldukça etkili sonuçlar verdiğini annesi şöyle ifade etmiştir:

> ***"Önceden kendi gibi Down Sendromlu olanlarla zaman geçirmez onlardan uzak durmayı tercih ederdi. Ama şimdi oradaki arkadaşlarıyla gayet samimi ve mutlu. Onlara karşı bir önyargısı vardı, ve bir de tabi diğerlerine hayranlığı vardı. Şimdi her iki türden arkadaşlıklar da kurabileceğini gördü ve özgüveni geldi"***

Alperen ise, annesine göre, çevresiyle kolay kolay arkadaşlık kurmayan, insanlara güven noktasında oldukça temkinli hareket eden bir gençtir. Manevi bakım modelimizin uygulaması sürecinde bu durumda olan değişimi annesi şu şekilde aktarmıştır:

> *" Bugün eve çok neşeli keyifli ve enerjik döndü. Çocuklarla (arkadaşlarımla) görüşeceğim diyerek buluşma gününü iple çekiyor. HalbukiAlper kolay kolay arkadaşlık kuramaz. Ama karşısındakinin ilgi ve samimiyetine güvenince çok ısındı."*

Ayrıca Alperen'in dini faaliyetlere karşı mesafeli olduğunu belirten annesi, bu önyargının ve mesafenin de bu süreçte çözüldüğünü şöyle ifade etmiştir:

> *"Zaman zaman dua ettireyim gibi çocuğa birşeyler yaptırmaya çalışıyorum.*

Dini birşeyler öğrensin diye zorluyordum. Ama o hep isteksiz davranıyor bana kızıyordu. O kadar ki, ***yemeğe başlarken besmele çekmek bile istemiyordu Alper. Ancak şimdi bunları kendi kendine yapıyor. Tv de şarkı çalarken o ilahi söylüyor. Bu durum nasıl oldu anlamıyorum. Arkadaş ne kadar etkili birşeymiş."***

Anlam ve amaç

Yaşama dair anlamlara ve yaşamda bir amaca sahip olmak her insan gibi Down Sendromlu bireyler için de büyük bir ihtiyaçtır. Ancak özel durumları nedeniyle çoğu zaman hayata bir anlam ekleme ya da bir amaç için yaşama şansları olmamaktadır. Manevi bakım modelimizin uygulama sürecinde araştırmaya katılan Down Sendromlu bireyler arasında, bir amaca sahip olan tek genç, çalışan ve sporla uğraşan Gürhan'dır. Diğer gençlerin böyle bir şansı olmamıştır. Uygulama sürecinde ise, gençlerin, hayatın anlamı ve amacı noktasında farkındalıklar geliştirdiklerini görmek mümkün olmuştur. Örneğin, Emir, Ney dinletisi sonrasında eve döndüğünde annesinden bazı isteklerde bulunmuştur: ***Benden, bu arkadaş grubu ve öğretmenini eve davet etmemizi ve onlara yemek hazırlamamızı istiyor. Ayrıca ney üflemek istediğini söyledi****."*

Aynı şekilde, Ayşenur'un annesinin deyimiyle "tembel tabiatına" rağmen çalışma hayali kurması, hayatında bir amaca ihtiyacı olduğunu fark etmesi açısından dikkate değerdir:

*"Ayşenur çok mutlu döndü. Ve ayrılmak istemedi o ortamdan. Biraz zorlayarak ayırmak zorunda kaldık. Yeniden ne zaman gideceğini soruyor(…)****Ayşenur***

çok tembel tabiatlı bir insandır, asla çalışmak hatta evden çıkmak bile istemez. Ama program dönüş yolda, ben artık çalışmak istiyorum dedi. sanırım orada yaşıtı gençlerin aktif olduğunu, enstrüman çalan gençleri görünce, demek hoşuna gitti ki onlar gibi olmak istedi."

Bu durum, Ayşenur'un, yaşıtı gençleri görerek, onları model aldığını ve yetişkin olduğunun farkına vardığını ve yaşamında bir amaca sahip olmak istediğini göstermesi açısından önemli bir örnektir.

Ayrıca, Ayşenur'un eskiden evden dışarı çıkmak istemediğini ama şimdi bunun nedenini anladığını ifade etmiştir. Önceden sadece annesinin sohbet toplantılarına katılmak için çıkan, katıldığı toplantılarda annesinin arkadaşlarıyla diyalog kuran ve onlardan kendisi için dua isteyen Ayşenur, şimdi de araştırma kapsamındaki buluşmalara katılmak için büyük bir heves ve heyecanla hazırlanmaktadır. Araştırmacı ve anne arasındaki görüşmede, bu ikisinin ortak noktası, belli bir amaç için yapılan toplanmalar oluşu ve sosyal ilişkiler, anlamlı ve saygılı diyaloglar içeriyor olması olarak yorumlanmıştır. Buradan da, Ayşenur'un, amaç, anlam ve ilişki ihtiyacı içinde olduğunu görmek mümkündür.

Alperin annesi, normalde ödevlerini annesinin zorlaması ve kontrolüyle yapan Alperin ilk kez annesinin herhangi bir uyarısı olmadan ödevlerini yaptığını belirtmiştir. Alperin hazırlandığı bir gösteri olması, onun yaşamına bir amaç katmış, bir amaca sahip her insan gibi özdisiplin kazanmaya başlamıştır.

Araştırmacı tarafından yapılan gözlemlerde de, örneğin yardım için yapılan alışveriş sırasında, Down Sendromlu gençlerin çok istekli ve mutlu bir şekilde alışveriş yaptıkları gözlemlenmiştir. Bu alışverişi yaparken her bir Down Sendromlu genç alışverişin yoksul ailelere destek amacıyla yapıldığının tam olarak farkındadır. Öyle

ki, normal şartlarda çok iştahlı ve özellikle çikolata-kek gibi atıştırmalık ürünlere meraklı bu gençler, alışveriş sepetlerine bu tür ürünleri de eklemeyi çünkü çocukların bunları seveceğini belirtirken, kendileri için en ufak bir beklenti içine girmemişlerdir. Bu durum, gerçekten bir amaca sahip olduklarında, özverili biçimde çalıştıklarının bir göstergesidir.

Çalışmanın altıncı haftasında, araştırmacının yardım dağıtımı sürecinde pek çok heyecan verici durumu gözlemleme imkanı olmuştur. Down Sendromlu gençlerin, kendilerine faydalı olma imkanı verildiğinde bu rolü ne kadar beceriyle ve istekle benimsediğini gözlemlenmiştir. Yoksul ailelerin çocuklarının başını okşayışına, hediyelerini sundukları amcalarına-teyzelerine el öperek, tevazu ve nezaketle muamele edişlerine, gözlerindeki "yardım eden kişi" "veren el" olmanın mutluluğu ve tatminine şahit olunmuştur. Örneğin Gürhan bir evin kapısında, hediyelerini verdikten sonra araştırmacına dönerek**, *"biz iyi ki buraya geldik, ben çok mutluyum. bu iş bizim işimiz, bunu sık sık yapmalıyız"*** sözleriyle duygularını ifade etmiştir.

Aynı şekilde Ayşenur'un annesi, kızının eve çok yorgun ve çok mutlu döndüğünü belirtmiştir. **Hal ve tavırlarına bir olgunluk, yetişkince bir hava geldiğini belirtmiştir.** Ayrıca Ayşenur'un o akşam, evde ilginç bir teklifte bulunduğunu şu sözlerle aktarmıştır:

> *"Bizim Ayşenur'la birlikte zaman zaman devam ettiğimiz bir dergah var. Son günlerde bu dergahın binasının yıkılması söz konusu ve arkadaş ortamımızda bu konu konuşuluyor, üzülüyoruz.* ***Ayşenur bu akşam, param olursa, o dergahı ben yeniden yaptırmak istiyorum dedi. Parasıyla gezmek, ev araba almak ya da evlenmek istemesini beklerdim çünkü böyle hayalleri***

hep vardır. Ama o parası olursa böyle bir hayır işi yapmayı hayal ediyor…"

Görüldüğü gibi yaşamlarına bir amaç yüklendiğinde Down Sendromlu gençler, bunu bir vazife olarak kabul etmekte ve mutluluk ve istekle görevlerini yerine getirmektedir.

Self-talkta azalma

Sıla evde uzun yıllardır kendi kendine konuşma alışkanlığına(self-talk) sahiptir. Bu alışkanlık Down Sendromlu bireylerde sıkça rastlanan bir durumdur. Sebebinin, yalnızlık, arkadaşsızlık nedeniyle hayali arkadaşlara başvurarak rahatlama ihtiyacı olduğu belirtilmektedir. Annesi uygulamanın beşinci haftasına gelindiğinde, son iki haftadır, Sıla'nın kendi kendine konuşma alışkanlığında gözle görülür derecede bir azalma olduğunu ifade etmiştir.

Aynı şekilde Alperen de, uzun zamandır kendi kendine konuşma alışkanlığına sahiptir. Annesi çalışmanın dördüncü haftasından sonra bu alışkanlığın belirgin şekilde azaldığını, bunun yerine evde sürekli annesine yeni arkadaşları ile yaptıkları faaliyetleri anlatmaya başladığını belirtmiştir. Ayşenur'un yalnızlıktan ötürü uzun saatler odasından çıkmayarak odasında sesli olarak konuştuğundan bahseden annesi, son haftalarda bu alışkanlığın azaldığını ifade etmiştir.

Down Sendromlu gençlerin kendi kendine konuşma alışkanlığı, her insanda varolan iletişim enerjisinin bir tür boşaltımı gibi düşünülebilir. Yaşamına, birlikte anlamlı faaliyetler yapabildiği, duygu düşünce ve zamanını paylaşabildiği ve sohbet edebildiği kişilerin ve ortamların katılması, Down Sendromlu gençlerin iletişim enerjisini kullanma fırsatı vermiştir. Bu enerjinin tatmin edici şekilde kullanıldığında, gençlerin artık kendi kendine sohbet etmeye çalışmaya gereksinim duymaması normaldir.

Bu araştırma, Down Sendromlu bireylerin manevi ihtiyaçlarını belirlemek, bu ihtiyaçların giderilmesine yönelik bir model oluşturmak ve bu modeli uygulamak aşamalarının tümünü kapsamıştır. Tüm tez sürecinin sonunda araştırmacının ulaştığı son nokta şöyle sıralanabilir:

1. Maneviyatın zeka ile ilişkili yanları da olabilir ancak, zekadan daha fazla, kalp ve ruhla ilgili bir kavramdır. Zeka yönünden yetersiz olmak, manevi ihtiyaçların olmadığı anlamına gelmemektedir. Bilakis bu bireyler bir takım dezavantajlılık durumları nedeniyle manevi desteğe daha fazla ihtiyaç duyabilmektedir. **Down Sendromlu bireylerin manevi ihtiyaçları vardır.**

2. Zeka yönünden yetersizlik durumları nedeniyle, Down Sendromlu bireyler ya da genel anlamda tüm zihinsel engelli bireyler, dini bir yükümlülük altında olmadıkları düşüncesiyle dini/manevi faaliyetlerin dışında kalmaktadır. Burada elbette kasıtlı bir dışlama eyleminden bahsedilmemektedir. Ancak bu bireylerin dinen sorumlu olmadıkları düşüncesi, onları manevi hizmetlerin dışında kalma durumuna getirmektedir. bu algı değişmeli ve bu konuda farkındalık oluşmalıdır. **Maneviyat bir ihtiyaç ve manevi hizmetler bir haktır.**

3. Down sendromlu bireylere yönelik manevi bakım çalışmalarının ilişkiler üzerine temellenmesi gerekmektedir. Sosyal yönü güçlü ve kendinin ve çevresinin farkında kişiler olan DS bireyler, uygulanan manevi bakım ile, kendi ile, toplum ile, aile ve arkadaş çevresi ile ve kutsal ile olan ilişkilerini düzenleme, geliştirme ve onarma şansı yakalayacaktır**.**

4. Bu manevi ihtiyaçların giderilmesine yönelik farklı çalışmalara ihtiyaç vardır. Bu tezde uygulanan ve önerilen manevi bakım modeli, Down Sendromlu bireylerin özelliklerine ve ihtiyaçlarına yönelik olarak hazırlanmıştır. Gerek diğer zihinsel

engellilik türlerine yönelik yeni çalışmalara ihtiyaç vardır. **Bu tezde sunulan modelin uygulanacağı farklı bağlamlarda, yer, zaman, örneklemin kişilik yapısı ve diğer tüm iç ve dış etkenlerin göz önünde bulundurulması ve gereken değişikliklerin yapılması uygun olacaktır.**

5. Manevi bakım uygulamalarının bir diğer muhatabı anneler olduğu görülmüştür. **Araştırma sırasında annelerin manevi bakım desteğine ciddi anlamda ihtiyaç duyduğu gözlemlenmiştir. Bu alanda yapılacak çalışmalara ihtiyaç vardır.**

6. Bu tezde uygulanan ve önerilen manevi bakım modeli sonucunda, Down Sendromlu gençlerin kendi kendine konuşma alışkanlığında azalma olduğu görülmüştür. Down Sendromlu gençlerin çevreleriyle ve aile içinde daha uyumlu ve günlük hayatta daha mutlu hale geldiği görülmüştür. Kendi gerçeklerini kabul ve kendileri ile barışma yaşama şansı elde ettikleri görülmüştür. Hayatlarına bir anlam ve amaçlar edinme konusunda bu modelin olumlu etkisi olduğu görülmüştür. Ailelerinin onlara, kendilerinin de kendilerine olan inancı, saygısı ve güveni artmıştır. Ve son olarak bu model sonucunda çocuklukta sıkışıp kalmış olan Down Sendromlu gençler, yaşıtları gençler birarada olma ve sorumluluk alma gibi faktörlerin etkisiyle çocukluktan yetişkinliğe geçtiklerinin farkına varmıştır.

7. Manevi bakım modelinin Down Sendromlu gençler kadar topluma ve katılımcı liseli öğrenci grubuna da olumlu katkısı olmuştur. Engellilere yönelik algının değişmesi, önyargıların ortadan kalkması ve toplumun duyarlılığının artması bu faydalardan birkaçıdır. Ayrıca hayatın anlamının ve amacının sorgulandığı yıllar olan lise yıllarında lise öğrencisi gençleri böyle bir amaç için biraraya gelmesi

yaşamlarına anlam ve amaç katmıştır. Gençler Down Sendromlu arkadaşları için çalışma yaparken aslında kendileri daha çok istifade ettiklerini sıklıkla dile getirmişlerdir.

3.ÖNERİLER

1. Manevi bakım modelinin, Down Sendromlu gençler üzerinde, anneler üzerinde, çalışmaya katılan gönüllü öğrenci ve eğiticiler üzerinde ve toplum üzerinde etkisi olduğu görülmüştür. Aynı zamanda, anılan bu dört grubun da, engellilik konusunda eğitime ihtiyaç duyduğu görülmüştür. Toplumumuzda engelli bireylere yönelik duyarlılığın olmadığını söylemek zordur. Ancak bu duyarlılık kaliteli bir duyarlılık olmaktan çok uzak, daha çok acıma-küçümseme karışımı bir duygunun tezahürü olmaktadır. Bu nedenle engellilik konusunda gerçek anlamda duyarlılığa ulaştıracak farkındalık çalışmalarına ihtiyaç vardır.

2. Engellilik konusu, sorunları ve ihtiyaçlarıyla son yıllarda ülkemizde daha yoğun biçimde gündeme gelmeye başlamıştır ancak bu alandaki çalışma ve ürünlerin yetersizliği tartışmasızdır. Genelde engellilik, özelde Down Sendromu üzerine gerçekleştirilecek kapsamlı projelere ihtiyaç vardır. Bu anlamda başta Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Dyanet İşleri Başkanlığı olmak üzere, devletin ilgili tüm birimlerinin konuyu daha duyarlılıkla ele alması, bu alanda çalışan derneklerin de ürettikleri projelerlerle bu devlet birimlerine destek olması gerekmektedir.

3. Maneviyat konusu ülkemizde duyarlılıkla üzerine eğilinen bir konu olmasına rağmen ne yazık ki engelli maneviyatı üzerine henüz ciddi anlamda eğilinmiş bir konu değildir. Bu konuda öncelikle yetkililerin duyarlılık kazanacağı çalışmalara ihtiyaç vardır.

4. Engellilere yönelik dini ve manevi hizmetler noktasında Batı dünyası Hristiyan ve

Yahudi din adamları, sağlık ve sosyal hizmet birimleriyle işbirliği içinde hareket etmektedir. Bu çalışmaların sonuçlarında gelinen nokta, bizim ülkemize göre çok ileri seviyededir. Bu anlamda Batı dünyasıyla iletişim halinde olunarak, ülkemizde yapılabilecek uygulamalar için fikir alış verişinde bulunulması bir ihtiyaçtır.

5. Engelli çocuğa sahip annelerin manevi ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik araştırmalar yapılmalı ve annelere özel manevi bakım modeli üzerinde çalışılmalıdır.

6. Toplumumuzun ilahi adalet inancıyla ilişkili yargılayıcı tutumunun değişmesi için bu konuyla ilgili bilinçlendirici çalışmalara ihtiyaç olduğu görülmüştür.

7. Bu tezde ortaya konulan Down Sendromlu bireylerin manevi ihtiyaçları ve buna yönelik model önerisinin, ihtiyaçlara göre geliştirilerek, sistemli bir şekilde yetkili kurumlar eliyle düzenli ve süreklilik arzeden biçimde uygulamaya konulmasına ihtiyaç vardır.

Kaynakça

Adan, A. (2009). Güzel sanatlar eğitiminin down sendromlu çocuklar üzerinde etkileri Diyarbakır örneği. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, İnönü Üniversitesi, Malatya.

Akgün Kostak M, Çelikkalp Ü, Demir M. Hemşire ve ebelerin maneviyat ve manevi bakıma ilişkin düşünceleri. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi 2010; Sempozyum Özel Sayısı; 218-225.

Akkök F. Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması. Psikoloji Dergisi 1989;23: 26-39.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities and the Arc. (2010). *Spirituality: Joint Position Statement of AAIDD and the Arc*. Retrieved from ttp://aaidd.org/content_155. Cfm?Navıd=31 United Nations. (1948). *The universal declaration of human rights.* New York, NY: Author.

Argyrakoul E, Zafropoulou M, (2003). Self-Esteem of Greek Mothers of Children With İntellectual Disabilities, International Journal of Disability, Development and Education,50 (2):181-195.

Arıkan, Çiğdem(2002) "Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım" Ufkun Ötesi Bilim Dergisi. 2, (1): 11-25

Ault, M. (2010). Inclusion of Religion and Spirituality in the Special Education Literature. Journal of Special Education, 44, 176–189.

Ayten, Ali (2010). Psikoloji ve Din: Psikologların Din ve Tanrı Görüşleri, İz yayıncılık, İstanbul.

Azaklı, Z. (2005 Aralık). Down Sendromu ve Genetik Danışma. Sapiens Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi.12, 9-23

Barlow, J.,Powell, L., Gilchrist, M. (2006).The İnfluence of theTraining andSupport Programme on the Self-Efficacy andPsychological Well-Being of Parents of ChildrenWithDisabilities: A ControlledTrial. ComplementaryTherapies in Clinicalpractice, 12: 55-63.

Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disability Research Review, 6(2), 84-95.

Belva C. Collins ve Melinda Jones Ault (2010) Including Persons with Disabilities in the Religious Community: Program Models Implemented by Two Churches, Journal of Religion, Disability ve Health, 14:2, 113-131, DOI: 10.1080/15228961003622195

Bezmez, D., Yardımcı, S., Şentürk, Y. (der.) (2011) Sakatlık çalışmaları: Sosyal bilimlerden bakmak. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.

Bilgin, S.,Gozum, S. (2009). Reducingburnout in motherswithintellectuallydisabledchild: An educationprogramme. Journal of Advanced Nursing, 65: 2552-2561.

Blacher ve ark. 2005) (Blacher, J.,Neece, C. L., Paczkowski, E. (2005). Familiesandintellectualdisability. CurrentOpinion in Psychiatry, 18: 507-513.

Bray,A.,(2003), Dip Grad Donald Beasley Institute. Definitions of İntellectual Disability Review of The Literature Prepared For the National Advisory Committee on Health And Disability to İnform its Project On Services For Adults With an İntellectual Disability.

Bray, A. (2003). Definitions of Intellectual Disability: Review of the Literature. Report prepared for the National Health Committee. Wellington: Ministry of Health and Donald Beasley Institute Inc.

Bray, A. (2003) Demographics and Characteristics of People with an Intellectual Disability. National Advisory Committee on Health and Disability. Wellington. Http://www.ndss.org/Down-Syndrome/Down-Syndrome-facts/#sthash.fmcmnyva.dpuf

Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depressionandquality of life in mothers of disabledchildren. S. D. Ü. Tıp Fak.Derg., 15: 6-11.

Califano, J. Vd.(1977), Mental Retardation: Past and Present. President's Committee on Mental Retardation, Washington, D.C. 20201

Chen SY (2000). PrimaryCaregivers. CurrentandFutureExpectations of Long-term Planning forTheirChildrenwithMentalRetardation in Taiwan, UnpublishedDoctorateThesis, The Pennsylvania StateUniversity, Department of EducationalAndSocialPsychologyand Special Education, USA

Conk, Z. ve Yıldırım, F. 2005. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, 9(2), 1-10.

Coşkun, Y. ve Akkaş, G. 2009. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki, Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (Kefad)10(1), 213–227.

Courtney E. Taylor, Erik W. Carter, Naomi H. Annandale, Thomas L. Boehm, and Aimee K. Logeman (2014).“Welcoming People with Developmental Disabilities and Their Families: A Practical Guide for Congregations. vanderbilt uni.

Culliford, L. (2005) 'Healing from Within: Spirituality and Mental Health.' In M. McClure (ed.) Partners in Care Resource Pack. London: Gaskell.

Cunningham CC (1996). Families of childrenwithDownSyndrome, DownSyndromeResearchandPractice, 4(3): 87-95.

Cunningham CC, Glenn S, Fitzpatrick H (2000). ParentstellingtheiroffspringaboutDownSyndromeanddisability,Journal of AppliedResearch in IntellectualDisabilities, 13: 47-61.

DARICA, Nilüfer, Ülkü ABİDİNOĞLU, Şebnem GÜMÜŞÇÜ Otizm ve Otiatik Çocuklar, istanbul: Özgür Yayınlan, 2000

Demirok, A., Sevindik, F., Deveci, S. ve Açık Y. 2004. Engelli Çocuğu Olan Kadınların Demografik,Psiko-Sosyal Ve Engelli Çocuğa Ait Doğumsal Özelliklerin İncelenmesi, Ix. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Özet Kitabı (Ankara)

Demmons, T. (2008). Embodied encounter through imagination and the arts: Toward a (barthian) theology and praxis of pastoral care and counseling for persons with intellectual disabilities. Journal Of Religion, Disability And Health, 12(4), 365-375. doi:10.1080/15228960802515642

Dereli, F. ve Okur, S. 2008. Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi,Yeni Tıp Dergisi, 25, 164–168.

Dünya Engelliler Vakfı, Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu,2010

Dyson LL (1997). Fathersandmothers of school-agechildrenwithdevelopmentaldisabilities: Parentalstress, familyfunctioning, andsocialsupport, AmericanJournal on MentalRetardation, 102 (3):267-279.

Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., ve Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. Palliative Medicine, 24(8), 753-770. doi:10.1177/0269216310375860

Eiesland, N. L. (1994). *The disabled God: Toward a liberatory theology of disability*. Nashville, TN: Abingdon Press.

Eisenhower A, Blacher J (2004). Employment, maritalstatusandwell-beingamongmothers of youngadultswith severe intellectualdisability, IASSID World CongressAbstracts, Journal of IntellectualDisabilityResearch, 48: 373.

Emerson E, Robertson J, Wood J (2004). Levels of psychologicaldistressexperiencedbyfamilycarers of childrenAndadolescentswithintellectualdisabilites in an urban conurbation, Journal of AppliedResearch in IntellectualDisabilities, 17: 77-84.

Erickson M, Upshur CC (1989). Caretakingburdenandsocialsupport: Comparison of mothers of infantswithandwithoutdisabilities, AmericanJournal on MentalRetardation, 94(3):250-258.)

ERKAN, Gönül. "Ana Babanın Özürlü Çocuğa Yaklaşımı ve Uyumu" Sosyal Hizmet Sempozyumu 97: Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet, Yay. Haz: Işıl BULUT Özcan KARS, Ankara: HÜSHYO Yayın No: 003, 1998:96-99.

Esdaile SA, Greenwood KM. A comparison of mothers' andfathers' experience of parenting stres andattributionsforparentchildinteractionoutcomes. OccupTherInt 2003;10: 115-26.

Evcimen E (1996). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Yayımlanmamış Yüksek LisansTezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir

Floyd FJ, Saitzyk AR (1992). Social class and parenting children with mild and moderate mental retardation, Journal of PediatricPsychology 17(5): 607-631.

Foil, J. J.,ve Louisiana State Dept. Of Education, B. E. (1987). Coping and Changing: Parents of Severely Handicapped Children.

Foundation for People with Learning Disabilities,2003

Galek, K., Flannelly, K. J., Vane, A., ve Galek, R. M. (2005). Assessing a patient's spiritual needs. Holistic Nursing Practice, 19, 62–69.

Gaventa, B. (2012). Faith and spirituality: Supporting caregivers of individuals with disabilities. In R. C. Talley ve J. E. Crews (Eds.), Multiple dimensions of caregiving and disability: Research, practice, policy (pp. 117-134). New York, NY: Springer.

Gaventa, B. (2012). Lessons in community building from including the “other”: Caring for one an-other. Journal of Religion, Disability and Health, 16, 231-247.

Geçtan, Engin, (1981). Ergenlikten Yetişkinliğe Geçiş Dönemi Olarak Gençlik, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi, 14(1),91-100.

Gibbons, James L. ve Miller, S.L. (1989). An Image of Contemporary Hospital Chaplaincy. The Journal of Pastoral Care, 43 (4)) 355-36 1.

Glidden LM, Schoolcraft SA. Depression: İts Trajectory And Correlates İn Mothers Rearing Children With İntellectual Disability. J IntellectDisabilRes 2003;47: 250-63.

Griffin, M., Kane, L., Taylor,C., Francis, S., ve Hodapp, R.. (2012). Characteristics of Inclusive Faith Communities: A Preliminary Survey of Inclusive Practices in the United States. Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities, 25(4), 383-391. Doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00675.x

Gürsu, Orhan(2015). 38(8) The Interacton Between The Arts And Psychology: An Essay N Readng Tradtonal Turksh Islamc Art Centred, Uluslararası Sosyal Aratırmalar Dergisi The Journal of International Social Research.

Hall, M., Lambert, P.(1998). Faith Communities and Inclusion of People with Developmental Disabilities, Minnesota Univ., M. I., ve Syracuse Univ., N. P.

Harding, S., Flannelly, K., Galek, K., ve Tannenbaum, H. (2008). Spiritual Care, Pastoral Care, and Chaplains: Trends in the Health Care Literature. Journal of Health Care Chaplaincy, 14(2), 99–117.

Hastings RP. Child Behaviour Problems And Partner Mental Health As Correlates of Stress İn Mothers And Fathers Of Children With Autism. J IntellectDisabilRes, 2003;47: 231-7.

Hatton, C., Turner, S., Shah, R. Rahim, N. and Stansfield, J. (2004) What about Faith? A good practice guide for services on meeting the religious needs of people with learning disabilities. London: Foundation for People with Learning Disabilities.

Haviland, W. A.,ve Haviland, W. A. (2008). Anthropology: The human challenge. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.

Hayden MF, Goldman J. Families Of Adult With Mental Retardation:Stress Levels and Need For Services. SocialWork 1996;6: 657-68

Henry, L.G. ve Henry, J.D. (1999). Reclaiming Soul in Health Care. Chicago: Health Form, Inc. 52.

Herken H, Turan M, Şenol Ş, Karaca S. Down Sendromlu Çocuğu Olan Anne Babaların Depresyon Düzeyleri ve Depresyonla Başa Çıkma Becerileri. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2000;7: 143-52.

Hollahan NC (2003). ParentalCopingandFamilyFunctioning in FamilieswithChildrenwithMentalRetardationandChronicIllness, UnpublishedDoctorateThesis, Georgia StateUniversity, College of ArtsandSciences.

Hummel, L., Galek, K., Murphy, K., Tannenbaum, H., ve Flannelly, L.(2008). Defining spiritual care: An exploratory study. Journal Of Health Care Chaplaincy, 15(1), 40-51. doi:10.1080/08854720802698509

Ian M. Kenway (2009) Blessing or Curse? Autism and the Rise of the Internet, Journal of Religion, Disability ve Health, 13:2, 94-103, DOI: 10.1080/15228960802581495

Ilgar, M. Z. ve Ilgar, S. C. (2013). Nitel Bir Araştırma Deseni Olarak Gömülü Teori (Temellendirilmiş Kuram). İZU Sosyal Bilimler Dergisi, 3, 197-247.

International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF., World Healty Organisation

İL. Sunay. "Özürlülük Aile Yaşamı ve Sosyal Hizmet".Görme Özürlüler için Rehabilitasyon Deneyimleri, Yeni Rehabilitasyon Politikaları ve Meslek Tanımları, Yay. Haz. Kasım KARATAŞ, Ankara: Körler Federasyonu Yayın No: 4,2001.

Emblen JD (1992).Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. J Prof Nurs.Jan-Feb;8(1):41-7

Jones J. vePassey J. 2004. Family Adaptation, CopingAndResources: Parents Of ChildrenwithdevelopmentalDisabilitiesAndBehaviourProblems, Journal On DevelopmentalDisabilities, 11 (1),31-46.

Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi kesin raporu, http://acikarsiv.ankara.edu.tr/eng/browse/498/798.pdf?Show (29.04.2011).

Kaplan, Marty. (June 24, 1996). Ambushed by Spirituality. Time Magazine, 62.

Kaplan, Hasan(2010) "İlahi Adalet Psikolojisi", İstanbul s.45-46

http://www.kitabimukaddes.com/kutsal-kitap-tr/yeni-antlasma/1-korintliler.html

Kavaklı U, Özkara E. "Kişisel, Sosyal ve İş Hayatında Özürlü Bireylere Tanınan Haklar ve Özürlü Olguların Medikolegal Değerlendirmesi." Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 26(1): 65-74 (2012)

Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. ve Dülgerler, Ş. 2010. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları Ve Başa Çıkma Stratejileri Açısından Değerlendirilmesi, Anadolu Psikiyatri Dergisi, 11, 30-37.

Kulaksızoğlu, A. (2003). Farklı gelişen çocuklar. İstanbul: Epsilon Yayıncılık.

Kumin, L. (2004). Mental retardation. In L. Schoenbrodt (Ed.), Childhood communication disorders: Organic bases (pp. 151-183). Maryland: Thomson Delmar

KÜRTÜNCÜ, M., Uta Akhan, L., ve Çelik, S. (2014). Geleneksel Türk Ebru Sanatının kronik hastalıı olan çocukların terapisi üzerine etkisi. International Journal of Human Sciences, 11(2), ss. 598-608

LaRossa, Ralph, (2005). Grounded Theory Methods and Qualitative Family Research Journal of Marriage and Family, 67(4), 837–857

Learning.Lindberg, C. A. (1998). The Lutheran Tradition. In R. L. Numbers ve D. W. Amundsen (Eds.). Caring and Curing: Health and Medicine in the Western Religious Traditions. Baltimore, MD: Johns Hopkins Press.

Lloyd, T. J.,Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. J IntellectDisabilRes., 53: 957-68.

Macias MM, Saylor CF, Rowe BP, Bell NL. Age-Related Parenting Stress Differences in Mothers of Children With Spina Bifida. Psychol Rep,2003;93: 1223-32.

MASLOW, A. (2001), İnsan Olmanın Psikolojisi, (Çev, Okhan Gündüz). Kuraldışı Yayıncılık, İstanbul.

Maslow, A. H. (1996). Critique of self-actualization theory. In E. Hoffman (Ed.), Future visions: The unpublished papers of Abraham Maslow. Thousand Oaks, CA: Sage

McCaroll-Butler, P. (2005). Assessing plurality in spirituality definitions. In A. Meier, T. O'Connor,ve P. Vankatwyk (Eds.), Spirituality and health: Multidisciplinary explorations. Waterloo, Ontario, Canada: Wilfred University Press.

McNichol, T. (1996). The New Faith in Medicine. USA Today, April 7, p.4

Miller, W. R.,ve Martin, J. E. (1988). Toward integration. In W. R. Miller ve J. E. Martin (Eds.), Behavior therapy and religion: Integrating spiritual and behavioral approaches to change (pp. 13–23). Newbury Park, CA: Sage

Minnes P, Woodford L (2004). Mediators and moderators of well-being in ageing family caregivers of adults with intellectual disabilities, IASSID World Congress Abstracts, Journal of Intellectual Disability Research, 48:370.

Munyi, C.W. (2012). Past and present perceptions towards disability: A historical perspective. *Disability Studies Quarterly* 32,2 http://dsqsds.org/article/view/3197/3068

National Council of Churches of Christ (1998). NCCC human rights: The fulfillment of life in the social order. (Approved November 11, 1998). http://nationalcouncilofchurches.us/common-witness/1998/disabilities.php

Neely-Barnes S, Marcenko M (2004). Predictingimpact of Childhooddisability on families: Resultsfromthe 1995 National Health Interview Survey Disability Supplement, Mental Retardation, 42(4): 284.293)

Newman, L. L. (2004). Faith, Spirituality, and Religion: A Model for Understanding the Differences. College Student Affairs Journal, 23(2), 102-110

Oliver, M. (1996a), Understanding Disability: From Theory To Practice, New York,: Palgrave

Olsson MB (2004). Parents of Children with Intellectual Disabilities, Goteborgs Universitet, Unpublished Doctorate Thesis, Sweden (AAT C816832).

Özbey, Ç. (2007). Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri. İstanbul: İnkılap Kitabevi.

Özdoğan, Öznur, (2009). Aşkın Yanımız Maneviyat, Özden Öze Yayınları, Ankara

Özdoğan, Öznur. (2015). 12. Ulusal Konsültayon Liyezon Psikiyatrisive Psikosomatik Tıp Kongresi, Konya

Özgün O, Honig AS (2005). Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish Families with normal children and children with special needs, Early Child Development andCare, 175(3): 259.270.

Özşenol F, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumlarının ve Beklentilerinin İncelenmesi, Gülhane Tıp Dergisi 2002;44: 188-94.

Pargament, Kenneth. (1997). The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice. New York: Guilford Publications.

Patır,Çağlar; (2012). Özürlülük Olgusunun Tarihsel Sürecinde 1980 Sonrası Söylem Ve Politikaların Küreselleşme Ortamında Hayata Geçirilebilirliği Üzerine Bir Tartışma: Türkiye Örneği, Yüksel Lisans Tezi

Patka, Mazna, (2014). "Individuals with Intellectual Disabilities in Faith Communities: Perspectives of Catholic Religious Leaders" *Dissertations and Theses.* Paper 1632.

DongDong, Z.,ve Rusch, F. R. (2005). The Role of Spirituality in Living with Disabilities. *Journal Of Religion, Disability ve Health, 9*(1), 83. doi:10.1300/J095v9n01• 06)

Pearson JE, Sternberg A (1986). A mutual-help Project for families of handicapped children, Journal of Counseling and Development, 65(4): 213-215

Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM et al. (1999).Adaptation of parents in relationtotheir 6-month-old infants type of disability, Child: Care, Healthand Development,25(4):377-397.

Pienaar, K. (2012). Developing Word Knowledge within Tape Assisted and/or Other Audio Recorded Reading Programmes. *Kairaranga, 13*(1), 36-43.

Poston, D. J.,ve Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training İn Developmental Disabilities*, *39*, 95–108.

Professional Chaplaincy: Its Role and Importance in Healthcare(2001)A White Paper. Professional chaplaincy: its role and importance in healthcare, Association of Professional Chaplains; Association for Clinical Pastoral Education; Canadian Association for Pastoral Practice and Education; National Association of Catholic

Chaplains; National Association of Jewish Chaplains. J Pastoral Care. 2001 Spring;55(1):81-97.

Punch, Keith, (2014). Sosyal Araştırmalara Giriş, Nicel ve Nitel Yaklaşımlar, Siyasal Yay., Ankara

Raghavan, R., Pawson, N., ve Small, N. (2013). Family carers' perspectives on post-school transition of young people with intellectual disabilities with special reference to ethnicity. Journal Of Intellectual Disability Research, (10), 936.

Reed P. G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill adults. Research in Nursing and Health, 10, 335–344.

Rodrigue JR, Morgan SB, GeffkenG. Psycho social adaptation of fathers of children with autism, down syndrome and normal development. J. Autism Dev. Disord. 1992; 22: 249-263.,

Rodriguez CM, Murphy LE. Parenting Stres And Abuse Potential in mothers of Children With Developmental Disabilities. Child Maltreatment 1997;3: 245-52.

Sarı, H. 2000. “Ananalysis of the policies and provision for chıldren with special educatıonal needs in England and Turkey”, Oxford Brooks University, 24

Sarı HY, Baser G, Turan JM (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome, Paediatric Nursing, 18(4):29- 32.

Sarı H. 2007. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Dergisi, 11(2), 1-7.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Parmenter, T.(2002). Conceptualization, measurement, andapplication of quality of life for Persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. MentalRetardation, 40, 457–470

Scharer, K. Ve ark. (2009). A comparison of twotypes of social support for mothers of mentally ill children. JCAPN, 22: 86-98.

Schoenbrodt, L. (2004). Childhood communication disorders: Organic bases. USA: Delmar Learning.

Seltzer Marsha M., Greenberg Jan S., Floyd Frank J., Petteey And Hong Jinkuk (2001). “Life Course Impacts Of Parentinga Child With a Disability”, AmericanJournal Of MentalRetardation, S:106, s.256-286

Sen, E., Yurtsever, S. (2007). Difficultiesexperiencedbyfamilieswithdisabledchildren. JSPN, 12: 238-252.

Shih FJ, Lin HR, Gau ML, et al. Spiritual needs of Taiwan’s older patients with terminal cancer. OncolNurs Forum 2009; 36: E31–E38.

Shogren, K. A.,ve Rye, M. S. (2005). Religion and individuals with intellectual disability: An exploratory study of self–reported perspectives. *Journal of Religion, Disability ve Health*, *9*, 29–53.

Sinclair S. Ve ark. (2006) A thematic review of the spirituality literature within palliative care. Journal of Palliative Medicine; 9: 464-478.

Stephenson PL, Draucker CB and Martsolf DS. The experience of spirituality in the lives of hospice patients J Hosp Palliat Nurs 2003; 5: 51–58.

Tapan, E. (1996). Ben mutlu bir down annesiyim. İstanbul: Yaşantı Yayınevi.

Tapan, E. (1999). Devam eden hikayemiz. İstanbul: Yaşantı Yayınevi.

TASH. (2003). *TASH resolution on spirituality.* Baltimore, MD: Author.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Palgrave Macmillan: Basingstoke.

Todis, B.,ve Singer, G. (1991). Stress and stress management in families with adopted children who have severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *16*, 3–13.

TOROS F. (2002) Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon, Evlilik Uyumunun Ve Çocuğu Algılama Şeklinin Değerlendirilmesi, Psikiyatri Dergisi 2002;3: 45-52.

TRELOAR, L. U. (2012). Engellilik, dini inançlar ve kilise: Engelli yetişkinlerin ve aile bireylerinin deneyimleri* Çev. İstanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi, (27), 211

Tsai, S. M.,Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. J ClinNurs, 18: 539-48.

Turner, S., Hatton, C., Shah, R., Stansfield, J., ve Rahim, N. (2004). Religious expression amongst adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *17*, 161–171.

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Faaliyetlerinin Denetimi Denetleme Raporu, 2009http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017

Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç B. ve Çolakkadıoğlu O. 2004. Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon Ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. Klinik Psikiyatri, 7, 42–47

Unruh, A. M., Versnel, J., ve Kerr, N. (2002). Spirituality unplugged: A review of commonalities and contentions, and a resolution. The Canadian Journal of Occupational Therapy, 69, 5–14.

Üstündağ, B. (1994). 47. Kromozom. İstanbul: Yeni Asya Yayınları.

VASH, C.L. (1981) The Psychology of Disability (New York, Springer Publishing Company)

Vogel, J., Polloway, E. A., ve Smith, J. D. (2006). Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith. *Mental Retardation*, *44*(2), 100–111

Yıldırım, A. T., Aşılar Hacıhasanoğlu, R. T.,Karakurt, (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. İstanbul Üniversitesi FlorenceNightingale Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, 20(3), 200

Yong, Amos(2007). *Theology and Down Syndrome: Reimagining Disability in Late Modernity*.Waco: Baylor University Press, , xiii + 450pp.

Yurdakul, A. veGirli, A. 1999. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri Ve bununpsikolojik Sağlık İle İlişkisi. İlkışık Dergisi, 1–5.

Walton, J. (1999). Spirituality of patients recovering from an acute myocardial infarction. Journal of Holistic Nursing, 17, 34–53.

Watson, N. (2012) Theorising the Lives of Disabled Children: How Can Disability Theory Help? Children and Society, 26(3), pp. 192-202. (doi:10.1111/j.1099-0860.2012.00432.x)

Webb, V. (2002). Florence Nightingale: The Making of a Radical Theologian.St. Louis: Chalice Press

Weaver, A., Flannelly, K., ve Oppenheimer, J. (2003). Religion, Spirituality, and Chaplains in the Biomedical Literature: 1965–2000. International Journal of Psychiatry In Medicine, 33(2), 155–161.

WHO, Dünya Engellilik Raporu, 2011

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (8. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

ÖZET

Gören, A. Burcu, Down Sendromlu Bireylerin Manevi Bakımı Ve Bir Model Önerisi, Bütünleşik Doktora Tezi, Danışman: Prof.Dr. Öznur Özdoğan, 289 s.

Hafif ve orta derecede mental retardasyona neden olan Down Sendromu(DS), biyolojik nedenli gelişimsel geriliklerin en sık rastlanan türüdür. Her insan gibi, DS bireylerin de maddi ve manevi pek çok ihtiyacı vardır. İlgili alanyazın tarandığında, bu bireylerin manevi ihtiyaçlarına ilişkin az sayıda yabancı kaynaklı çalışmaya rastlanmıştır. Konunun önemine rağmen alanda var olan boşluk, araştırmacıyı Down Sendromlu bireylerin manevi ihtiyaçları konusunda araştırmaya sevk etmiştir.

Bu tezin konusu, DS bireylerin manevi ihtiyaçlarının belirlenmesi, bu ihtiyaçların karşılanmasına yönelik bir model tasarlanması, uygulanması ve önerilmesi aşamalarını içermektedir. Bu amaçla öncelikle, DS çocuğa sahip annelerle görüşmeler yapılmıştır. Annelerden, çocuklarının yaşamında ve kendi yaşamlarında engellilik durumundan kaynaklanan sorunları, manevi ihtiyaçları ve bu ihtiyaçların karşılanmasına yönelik önerileri hakkında bilgi alınmıştır.

Bu bilgiler ve alanyazından edinilen birikim doğrultusunda, arkadaşlık, sanat, paylaşmak, diğerkamlık, dini aidiyet, dini katılım, müzikterapi ve değerli sosyal roller temaları üzerine bir manevi bakım modeli tasarlanmıştır.

Uygulanan modelin DS bireylerin özgüven ve özsaygılarında artışa, kendi kendine konuşma alışkanlığında azalmaya, yaşama dair anlam ve amaç duygusuna, artan mutluluk ve çevreyle uyumsal davranışlara, aidiyet ve

güven duygusuna ve son olarak çocukluktan yetişkinliğe geçişe neden olduğu görülmüştür. Ayrıca toplum bazında engellilik algısının yeniden sorgulanması ve değişmesi ve katılımcılar bazında yaşamın daha anlamlı bir hal alması, annelerde de çocuklarına yönelik algının değişmesi(çocuğun büyüdüğünü ve bağımsızlığını fark etme, çocuğuna olan saygı ve güvenin artması) gibi etkileri görülmüştür.

DS bireylere yönelik manevi bakım çalışmalarının ilişkiler üzerine temellenmesi, manevi ihtiyaçlarının sistemli ve bilinçli eller tarafından karşılanması gerekmektedir. Sosyal yönü güçlü, kendinin ve çevresinin farkında kişiler olan DS bireyler, uygulanan manevi bakım ile, kendiyle, toplumla, aile ve arkadaş çevresiyle ve kutsalla olan ilişkilerini düzenleme, geliştirme ve onarma şansı yakalayacaktır.

Anahtar Kelimeler: Down Sendromu, Manevi Bakım, Maneviyat

Gören, A. Burcu, Spiritual Care for People with Down Syndrome- Proposal of a Modal, Doctoral Thesis, Advisor: Prof. Dr. Öznur Özdoğan, 289 p.

Down Syndrome (DS) is a mild form of mental retardation. Like normal people, individual with DS has many needs. This dissertation is about assessing and addressing the spiritual needs of individuals with DS. Thus, it involves development and application of a spiritual care model specifically designed for individual with DS. To design this model, first, mothers of DS individuals were interviewed about the problems and social and spiritual needs of their children. Based on the information obtained from mother, a spiritual care model was created. This model was tested on volunteering six DS individuals and their parents. Friendship, art, sharing,

altruism, religious community music therapy and social role taking were main themes of the model. Data was collected through participant-observation, note taking and semi-structured interview. Spiritual care model was implemented for eight weeks. After the program, each week, feedback was collected from mothers. As a result, implemented model generated significant changes in the life of DS individuals and their families. At the end of the seven weeks program, their self-esteem were boosted; self-talking was significantly reduced. They gained sense of meaning and purpose in life; they turned to be happy individuals who live in harmony with their social environment. They developed sense of security and belongingness. And finally, they start to grow out of prolonged childhood. Further, our spiritual care model also produced useful outcomes in terms of parents and society at large. Parents manage to change perception of their children and start to see them as responsible adults. ***Keywords: Down Syndrome, Spiritual Care, Spirituality***