

Araştırma

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞADIĞI DUYGULAR, ÇOCUKLARININ GELECEĞİNE İLİŞKİN DÜŞÜNCELERİ ve UMUTSUZLUK DÜZEYLERİ*

The Mothers Emotions, Views on Their Child's Future and Hopelessness Level Who Have Mentally Retarded Child

Mehmet Zafer DANIŞ*

* Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü araştırma görevlisi.

* Bu makale 5-7 Mayıs 2006 tarihlerinde İstanbul'da gerçekleştirilen "Birlikte Yaşamak İçin Küresel ve Yerel Çözümler" Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

ÖZET

Ebeveynlerin en var oluşsal düşüncelerinin başında çocuklarının gelecekte iyi birer vatandaş olarak kendi ayakları üzerinde durabilmeleri diğer bir deyişle "yaşamlarını kazanmaları" gelmektedir. Kuşkusuz tüm anne ve babalar için geçerli olan bu düşünce ve duygulanım süreci, ağır zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde daha belirgin bir biçimde hissedilmektedir. Bu süreçte çoğunlukla özürli çocuğun günlük bakımında daha fazla sorumluluk üstlenen anne daha güç sorunlarla karşılaşmakta ve umutsuzluğa düşmektedir.

Zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeylerinin saptanması amacıyla dizayn edilen bu çalışmada Ankara ilinde faaliyet gösteren 5 zihinsel engelliler eğitim ve rehabilitasyon merkezine çocukları devam eden 146 anneye görüşülmüştür. Buna göre; annelerin yarısından biraz fazlasının (%54.8) ilkokul mezunu, yaklaşık üçte birinin (%35.6) 26-30 yaş grubunda, dördte üçünün (%75.3) ev hanımı ve büyük bir çoğunluğunun (%85,6) evli olduğu saptanmıştır. Annelerin hemen hemen tamamı (%91,5) kendileri öldükten sonra çocuklarının geleceğine ilişkin endişe ve kaygı yaşadıklarını, yarısına yakını (%44.5) ise çocuklarının bakım sorumluluğunu yerine getirirken eşlerinin kendisine destek olmadığını dile getirmiştir. Annelerin ortalama umutsuzluk puanı 7.94±3.45 olduğu saptanmış, eğitim durumu yükseldikçe ve annenin yaşı azaldıkça umutsuzluk düzeyinin azaldığı görülmüştür.

Anahtar sözcükler: Zihinsel engellilik, zihinsel engelli çocuğa sahip anne, zihinsel engelli çocuğa ilişkin düşünceler, umutsuzluk, sosyal hizmet.

ABSTRACT

The most important of the wishes of parents is that his/her child stay on his/her own two feet, be a well regarded citizen in the future; in other words, parents want their children to be able to "earn his/her life" alone. Undoubtedly, this thought and emotion process valid for all parents is perceived more intensely by families who have severely mentally retarded children. Generally, in this process the mother undertakes more responsibility than the father, and for this reason, she encounters more difficult problems and finds herself in hopelessness.

This study was made in order to display the mothers' emotions and views on their child's future and the hopelessness level of mothers who have mentally retarded child. This research was put into practise in 5 education and rehabilitation centers for mentally retarded children in Ankara and 146 mothers who came to the centers with their children have been interviewed. According to the findings of the research; more than half of the samples (54.8%) had graduated from elementary school, one third of the samples (35.6%) were in the 26-30 age group, three fourth of the samples (75.3%) were housewives and 85.6 % of them were married. Nearly all of them (91.5%) were living in anxiety and worry because they wondered what would happen to their children after their death, approximately half of them (44.5%) told that their husbands did not support them while they were carrying out the responsibility of the care of their children. Mothers' average hopelessness score was 7.94 ± 3.45 . It was also seen that hopelessness level was decreasing with increasing education level.

Key words: *Mental retardation, the mother who has mentally retarded child, the ideas on mentally retarded child, hopelessness, social work.*

GİRİŞ

Zihinsel engellilik (*mental retardation*), zihinsel kapasite ve uyum mekanizmalarında normal dışı gelişimsel ve kalıcı özür durumu olarak tanımlanmaktadır. Bir kişiye zihinsel engelli tanısı koyabilmek için en az üç koşulun var olması gerekir. Amerikan Mental Yetersizlik Derneği (*American Association on Mental Deficiency*) kriterlerine göre bir kişinin zihinsel engelli olarak kabul edilebilmesi için IQ'sunun 70'den az olması, uyum mekanizmasında belirgin bir bozukluğun olması (aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerde, akran gruplarıyla olan etkileşimde normal yaşamın gereklerine ayak uyduramama vb.) ve son olarak bu belirtilerin on sekiz yaşından önce ortaya çıkması gerekir (Grossman, 1973 Akt: Al-Sahatti ve diğerleri, 1994: 41). Zihinsel engelli bireyler özellikle çocuklar zihinsel engel derecelerine (hafif, orta, ciddi, ağır) bağlı olarak sürekli dikkat, bakım ve hizmete gereksinim duymaktadırlar. Uzun ve zahmetli bir sağlık bakımı ile özel eğitim ve rehabilitasyon sürecinin yanı sıra zihinsel engelli bireyin bakım sorumluluğu ve yüklü bakım masrafı başta anne baba olmak üzere yakın aile üyelerinin günlük yaşamını doğrudan etkilemektedir. Bu nedenle zihinsel engelli çocuk sahibi anne ve baba psikolojik, sosyal ve ekonomik nitelikli bir çok problemle karşı karşıya kalırlar. Psikolojik açı-

dan aile stres ve anksiyete, sosyal açıdan dışlanma ve izolasyon (Weisson, 1999: 88), ekonomik açıdan da ağır bakım maliyeti nedeniyle giderek yoksullaşma süreciyle karşı karşıya kalmaktadır (Al-Sahatti ve diğerleri, 1994: 42).

Ailede engelli bir çocuğun doğumu üyelerin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Çocuğun engeli nedeniyle suçluluk ve keder duymak, özrün çeşitli yönleriyle baş etmede yetersizlik duygusu yaşamak, uzmanların yönlendirmelerine aşırı derecede bağımlı olmak, çocuğu aşırı derecede koruyup kollamak ya da engeli inkar etmek gibi olumsuz yaşantılar aile ilişkilerini ve işleyişini bozmaktadır (Özgür 2000: 29).

Engelli çocuğun dünyaya gelişi genellikle olumsuz duygulara neden olur. Suçlamalar, suçluluk duyguları, utanç, üzüntü, nefret ve öfke gibi karmaşık ve zaman zaman iç içe geçmiş duygular ailelerin yaşayabileceği duygulardan sadece bir kaçıdır. Engelli çocuğun aileye katılımıyla ailede bir çok değişiklik yaşanır. Bu değişiklikler sistem kuramı bağlamında değertendirildiğinde ailenin yapısal, işlevsel ve gelişimsel boyutlarının tümünde gözlenir (Duyan 2005).

Engelli çocuğa karşı ailedeki geleceksel koruma rolünü anne üstlenir.

Babanın engelli çocuğun özel ihtiyaçlarına, eğitimine karşı duyarlılığı ve ilgisi anneye göre daha azdır (Alptekin 2004: 49). Engelli bireylerin aile içinde "kahrını çeken" kişilerin başında çoğunlukla anneler gelmektedir. Çoğu zaman babalar bir şekilde evden uzaklaşmakta (arkadaş ziyaretleri, kahvehane ve lokale gitme gibi), anneler ise çocukları ile baş başa kalmaktadırlar. Ev işleri, varsa diğer çocukların bakımları ve yaşamlarında karşılaştıkları diğer sorunlar; anneleri, kendi özel yaşantılarından vazgeçmeye zorlamakta ve umutlarını yitirmelerine neden olmaktadır. Yapılan araştırmalar engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğunu göstermektedir (Okanlı ve diğ. 2004: 2).

Genellikle öz bakımını dahi sağlayamayacak düzeyde ağır zihinsel engeli olan birey için yaşam her ne kadar zorsa, ailesi için de bir o kadar güçtür. Özürlü bireyin ağır bakım yüküne bir de anne ve babanın kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı düşüncesinin yarattığı belirsizlikler, çaresizlikler, endişeler ve kaygılar eklendiğinde bu düşüncenin ebeveynler üzerinde yarattığı stres ve manevi yıkım bir çığ gibi artarak büyümekte ve ailenin yaşam döngüsünü

nü derinden sarsmaktadır. Bu süreçte bakım sorumluluğunu neredeyse tek başına yerine getiren anne psiko-sosyal açıdan daha büyük sorunlar yaşamaktadır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler yukarıda sıralanan duygularla baş etmenin yanı sıra toplumun olumsuz önyargılarıyla baş etmek, bakım konusunda daha fazla emek harcamak zorundadırlar. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler ayrıca sosyal ve ekonomik kaynaklara daha fazla gereksinim duymaktadırlar (Duyan 2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kişilikleri ve duygusal durumları incelendiğinde zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın annenin işlevselliği üzerinde olumsuz bir etki yarattığı ortaya çıkmaktadır (Okanlı ve diğ. 2004: 2). Tüm bunlara ek olarak zihinsel engelli çocuğa sahip anneler çocuklarının geleceğine ilişkin zihinlerinde taşıdıkları sorunlar nedeniyle diğer annelere göre daha fazla depresyon, kaygı ve stres yaşamaktadırlar.

Bu nedenle zihinsel engelli çocuğu olan annelerin çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeylerinin saptanması ülkemizde zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere götürülecek sosyal destek hizmetlerinin gelişmesine katkıda bulunacaktır.

MATERYAL ve YÖNTEM

Araştırma *tanımlayıcı* olarak, Aralık 2005-Şubat 2006 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evreni; Ankara'da Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK)'na bağlı olarak faaliyet gösteren, Çankaya, Keçiören, Yenimahalle, Sincan ve Etimesgut semtlerinde kümelenen toplam 63 "özel zihinsel engelliler eğitim ve rehabilitasyon merkezi"nde çocukları eğitim alan annelerdir. Araştırmanın çalışma evreni ise; Ankara'nın beş metropol ilçesinde faaliyet gösteren 63 merkezden, "oransız küme örnekleme" tekniği kullanılarak, "yansız atama" yoluyla seçilen 5 zihinsel engelliler eğitim ve rehabilitasyon merkezine çocukları devam eden ve anket uygulamasının gerçekleştirildiği tarihler arasında rehabilitasyon seanslarına çocuklarıyla birlikte gelen 146 annedir.

Araştırmanın verileri; literatüre bağlı olarak araştırmacı tarafından hazırlanan *sosyo-demografik özellikler, çocuğun özür durumu ve annelerin özel eğitimden beklentileri, engelli çocuğun bakımı ve annelerin yaşadığı sorunlar, annelerin duyguları, çocuklarının geleceğine ilişkin düşüncelerinin yer aldığı 36 soruluk "görüşme formu"*nun yanı sıra "Beck Umutsuzluk Ölçeği" (*Beck Hopelessness Scale*) yardımıyla yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Beck Umutsuz Ölçeği bireyin

geleceğe yönelik negatif beklenti ve düşüncelerini içeren 20 maddeden oluşan bir kişisel değerlendirme ölçeğidir (Beck ve Arkadaşları, 1974). Bu maddelerin 11 tanesinde "Evet" seçeneği, 9 tanesinde "Hayır" seçeneği 1 puan almaktadır. 20 puan üzerinden değerlendirilen ölçekte bireylerin aldıkları puanlar yükseldikçe umutsuzluk düzeyi de yükselmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 1991 yılında Seber ve 1994 yılında Durak tarafından yapılmıştır (Seber ve Arkadaşları, 1993; Durak, 1994). Beck Umutsuzluk Ölçeğinden alınan puanların değerlendirilmesinde 0-3 puan normal olarak kabul edilmekte, 4-8 puan hafif düzeyde umutsuzluk, 9-14 puan orta düzeyde umutsuzluk, 15 ve daha yüksek puanlar ise şiddetli düzeyde umutsuzluğun var olduğunu ortaya koymaktadır (Beck, Steer ve Garbin, 1988).

BULGULAR ve YORUM

Araştırma bulguları; sosyo demografik özellikler, çocuğun özür durumu ve annelerin özel eğitimden beklentileri, engelli çocuğun bakımı ve annelerin yaşadığı sorunlar, annelerin duyguları, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri ana başlıkları altında on beş tablo ile gösterilmektedir.

Sosyo-Demografik Özellikler

Tablo 1. Tanıtıcı Bulgular

Değişkenler	Sayı	%
Medeni Durum		
Evli	125	85.6
Boşanmış	15	10.3
Dul	6	4.1
Yaş		
18-25	37	25.4
26-30	52	35.6
31-35	24	16.4
36-40	19	13.0
41 yaş ve üstü	14	9.6
Mean:32.15, Std:6.22, Min: 18, Max:56		
Eğitim Durumu		
Okur yazar değil	6	4.1
Okur yazar	4	2.7
İlkokul	80	54.8
Ortaokul	18	12.3
Lise	27	18.5
Üniversite	11	7.5
Doğum Yeri		
Batı	38	26.0
Güney	8	5.5
Orta	62	42.5
Kuzey	26	17.8
Doğu	12	8.2
Sosyal Güvence Durumu		
Emekli Sandığı	52	35.6
SSK	71	48.6
Bağ-Kur	9	6.2
Yeşil Kart	8	5.5
Sosyal güvencesiz	6	4.1

Aylık Hane Geliri		
100-300 YTL	16	11.0
301-600 YTL	34	23.2
601-1200 YTL	53	36.3
1201-1500 YTL	28	19.2
1501 YTL ve üzeri	15	10.2
Mean: 741.18, Sd: 321.25, Min: 100, Max: 2400		
Meslek		
Memur	7	4.8
İşçi	14	9.6
Serbest meslek	10	6.9
Emekli	5	3.4
Ev hanımı	110	75.3
Toplam	146	100.0

Araştırmaya katılan annelerin büyük bir çoğunluğu (%85.6) evlidir. Annelerin yaşı 18 ile 56 arasında değişmektedir, yaş ortalamaları ise 32.15'tir. Annelerin üçte birinden biraz fazlası (%35.6) 26-30 yaş grubundandır ve yarısından biraz fazlası (%54.8) ilkokul mezunudur. Bunu sırasıyla lise ve ortaokul mezunları takip etmektedir. Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü'nün beş bölgeyi yapmış olduğu coğrafik dağılım listesine göre annelerin yaklaşık beşte ikisi (%42.5) ülkemizin orta olarak adlandırılan bölgesinde dünyaya gelmiştir. Sosyal güvence durumuna baktığımızda araştırmaya katılan annelerin yarısına yakınının (%48.6) SSK'lı olduğu bunu ikinci sı-

rada (%35.6) Emekli Sandığı'na tabi olanların izlediği görülmüştür. Bağ-Kur'lular ile yeşil kartlıların az olmasının nedeni araştırmanın yapıldığı tarihte ülkemizde yalnızca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yararlanan Emekli Sandığı ve SSK çalışanlarının çocukları için bu iki kurumun ödenek tahsis etmesinden kaynaklanmaktadır.

Annelerin aylık hane gelirleri 100 YTL ile 2400 YTL arasında değişmekle birlikte gelir ortalamaları 741.18 YTL'dir. Mesleklerine baktığımızda ise büyük bir çoğunluğunun çalışmadığı (%75.3), çalışanlar içerisinde ise en büyük meslek grubunu işçiler (%9.6) olduğu görülmektedir.

Tablo 2. Eşin Mesleği

Meslek	Sayı	%
Esnaf	9	7.2
Memur	35	28.0
İşçi	49	39.2
Emekli	17	13.6
Serbest meslek	7	5.6
Çalışmıyor	8	6.4
Toplam	125	100.0

Araştırmaya katılanların yaklaşık beşte ikisinin (%39.2) eşi işçidir, eşi çalışmayanların oranı ise yalnızca %6.4'tür.

Tablo 3. Sahip Olunan Çocuk Sayısı

<i>Çocuk Sayısı</i>	<i>Sayı</i>
En az	1
En çok	8
Ortalama	2

Annelerin sahip olduğu çocuk sayısı 1 ile 8 arasında değişmektedir ve çocuk sayısı ortalaması ise 2'dir. Işıkhan (2005: 76)'ın Türkiye genelinde SHÇEK'e bağlı 271 özel eğitim merkezinden çocukları rehabilitasyon hizmeti alan 2688 zihinsel engelli çocuk annesiyle yapmış olduğu araştırma sonucunda annelerin sahip olduğu ortalama çocuk sayısı 2 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 4. Ailede Engelli Çocuk Sayısı

<i>Engelli Çocuk Sayısı</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
1	128	87.7
2	13	8.9
3	5	3.4
Toplam	146	100.0

Görüşülenlerin büyük bir çoğunluğunun (%87.7) bir özürli çocuğu bulunmaktadır.

Çocuğun Özür Durumu ve Annelerin Özel Eğitimden Beklentilerine İlişkin Bulgular

Tablo 5. Çocuğun Engel Derecesi

<i>Engel Derecesi</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
Halif	54	37.0
Orta	35	24.0
Ağır	57	39.0
Toplam	146	100.0

Çocuğun engel derecesine baktığımızda, ağır engelli çocuğa sahip olanların (%39) ilk sırada yer aldığı görülmektedir.

Tablo 6. Çocuğun Özel Eğitim Merkezine Ne Kadar Süredir Devam Ettiği

<i>Süre</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
0-6 ay	24	16.4
7-11 ay	39	26.7
12-17 ay	48	32.3
18-23 ay	21	14.4
24 ay ve üzeri	14	9.6
Toplam	146	100.0

Zihinsel engelli çocuğun özel eğitime devam süresi incelendiğinde yaklaşık üçte birinin (%32.3) bir ile bir buçuk yıl arasında özel eğitim merkezine devam ettiği görülmektedir. Bunu 7-11 ay arasında özel eğitim merkezinden yararlananlar (%26.7) takip etmektedir. Özel eğitimden 2 yıldan daha fazla bir süre yararlananların oranı ancak %9.6'dır. Bu durumun

Ülkemizde ancak iki sosyal güvenlik kurumu (Emekli Sandığı-SSK) şemsiyesi altındaki ailelerin çocukları için özel eğitim ve rehabilitasyon sübvansiyonunun bulunması ve bu yöndeki yardımların henüz on yılını bile tamamlayamamış olması, dolayısıyla özel eğitimin ülkemizde yeni gelişen bir alan olması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir.

Tablo 7. Çocuğun Engelinin İlk Olarak Nasıl Fark Edildiği

<i>Engel Durumunun Nasıl Fark Edildiği</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
Doğumdan hemen sonra ilk muayenede	59	15.5
Arkadaş ve yakın akrabaların tespiti ile	36	9.5
Ateşli hastalık sonucunda	68	17.9
Zamanında konuşup, yürümemesi nedeniyle	94	24.7
Göz temasından kaçınması nedeniyle	28	7.4
Sürekli ağlaması nedeniyle	16	4.2
İletişim kurmada yaşatlarına göre geri kalması nedeniyle	47	12.4
Gereksinimlerini dile getirememesi nedeniyle	32	8.4
Toplam	380*	100.0

* Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Annelerin yaklaşık dörtte biri (%24.7) çocuğunun engelini ilk olarak "zamanında konuşup yürüyememesi" nedeniyle fark etmişlerdir. Bu bulgu Işıkhan (2005: 84)'ın zihinsel engelli

çocuğa sahip annelerle Türkiye genelinde yapmış olduğu araştırma bulgusuyla paralellik göstermektedir.

Bunu sırasıyla engelin "ateşli hastalık sonucunda" (%17.9) ve "ilk muayenede" (%15.5) fark edildiğini belirtenler ile "yaşlılarından geri kaldığı" için çocuğunun engelli olduğunu fark ettiğini ifade edenler takip etmektedir. Bu bulgular Işıkhan (2005: 84)'ın yapmış olduğu araştırma sonucunda elde ettiği bulgularla örtüşmektedir.

Tablo 8. Annelerin Özel Eğitimden Beklentileri

<i>Beklentiler</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
Çocuğun kendi ayakları üzerinde durabilmesi	124	26.9
Öz bakımını yapabilmesi	93	20.2
Eğitime devam etmesi	64	13.9
İyileşmesi	48	10.4
Beni anlayabilmesi	26	5.6
Akranları gibi olması	31	6.7
Gerilememesi	42	9.1
Çocuğun sosyal faaliyetlere girebilmesi	33	7.2
Toplam	461*	100.0

* Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Annelerin özel eğitim sürecinden bir dizi beklentileri söz konusudur. En çok ifade edilen beklenti (%26.9) özel eğitime devam eden çocukların ileride kendi ayakları üzerinde durabilecek düzeye gelmeleridir. Bunu sı-

rasıyla "çocuğunun kendi öz bakımını yapabilecek düzeye ulaşması", "eğitimi devam etmesi", "iyileşmesi", "kendisini anlayabilmesi", "akranları gibi olması", "gerilememesi", "çocuğun sosyal faaliyetlere girebilmesi" gibi beklentiler izlemektedir.

Zihinsel engellilik kalıcı ve gelişimsel bir mental bozukluk olduğu için bireyin tüm gelişim alanlarında normal düzeye ulaşması olanaksızdır. Bu nedenle zihinsel engelli bireylerin rehabilitasyonunda gerçekçi hedefler belirlemek rehabilitasyon sürecinin etkililiği açısından oldukça önemlidir. Zihinsel engelli bireylerde özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri dünden bugüne sonuç vermez, gelişme normal bireylere göre oldukça yavaştır bu nedenle başarı uzun ve zahmetli bir sürecin sonunda gelir. Düzenli ve sistemli bir özel eğitimin yanı sıra mesleki ve sosyal rehabilitasyon sonucunda; hafif zihinsel engelli bireyler özür derecelerine göre zorlanmadan yapılabilecekleri bir iş (örneğin büro temizliği, bahçe işleri, restoran ve mutfak işleri vb.), bir uğraş öğrenebilirler. Orta derecede zihinsel engelli olan bireyler motor beceri gerektirmeyen basit işleri yapabilirler. Örneğin, bir galoş makinesinde galoş yapımına yardımcı olabilirler. Öz bakımlarını bağımsız bir biçimde yerine getirebilirler. Ağır zihinsel engelliler ise mümkün olduğunca uzun bir süre temel gereksinim alanlarında öz bakımlarını yerine getirirken bağımsız-

lıklarını koruyabilirler ya da sınırlı yardım alarak öz bakımlarını yerine getirebilirler. Buradan yola çıkarak çocuklarına zihinsel engelli tanısı konmuş olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden beklentilerinin çoğunun gerçekçi olduğu, bazılarının ise (örneğin çocuğun akranları gibi olması, iyileşmesi gibi) gerçekle bağdaşmadığı sonucuna ulaşılabilir.

Engelli Çocuğun Bakımı ve Annelerin Yaşadığı Sorunlara İlişkin Bulgular

Tablo 9. Engelli Çocuğun Bakımına Eşin Destek Olma Durumu

Destek Olma Durumu	Sayı	%
Her zaman destek oluyor	29	19.9
Genellikle destek oluyor	35	24.0
Bazen destek oluyor	43	29.4
Ben istersem (gerekirse) destek oluyor	22	15.1
Hiç destek olmuyor	17	11.6
Toplam	146	100.0

Araştırmaya katılan annelerin yaklaşık üçte biri (%29.4) zihinsel engelli çocuğun bakımını yerine getirirken eşinin kendisine ara sıra destek olduğunu, yaklaşık dörtte biri ise (%24.0) genellikle destek verdiğini dile getirmiştir. Eşim hiç destek ver-

miyor diyenler (%11.6) ise en son sırada yer almaktadır.

Aile içi görevlerin paylaşımındaki etkileşim, sorumluluk ve işbirliği bir bütün olarak ailenin ahenkli bir biçimde fonksiyonlarını yerine getirmesinde önemli bir unsurdur. Duyan (2005: 456)'ın 8-13 yaşları arasında Gaziantep'te yaşayan 159 sokak çocuğuyla yapmış olduğu araştırma sonucunda bu çocukların umutsuzlukları üzerinde aile içindeki ebeveynler arasındaki rol ve görev uyumsuzlukları ile çatışmalar ve aile içi sorunların da büyük rol oynadığı sonucuna ulaşılmıştır. Aile içindeki sorumlulukların dengesiz bir biçimde dağılması durumunda bundan en çok çocuk ve kadınlar olumsuz yönde etkilenmektedir.

Işıkhan (2005: 109) yapmış olduğu araştırma sonucunda zihinsel engelli çocuğun bakımı ve yetiştirilmesiyle ilgili olarak eşin kendilerini sürekli düşünen annelerin oranını %70.25 olarak tespit etmiştir. Bizim araştırmamızda zihinsel engelli çocuğun bakımında bir şekilde eşinden destek gören annelerin oranı %88.4 olarak saptanmıştır. Bu durumun nedeni bu çalışmanın Ankara kent merkezindeki zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle sınırlı olması dolayısıyla büyük şehir yaşamının aile içi rol ve görevlerin paylaşımını olumlu yönde etkilediği düşüncesiyle açıklanabilir.

Yine Işıkhan (2005: 106) araştırmasında zihinsel engelli çocuğun bakımını nedeniyle annelerin yaklaşık yarısının (%46.6) kendilerine zaman ayıramadığı, dörtte birinden biraz fazlasının (%27.5) ise eşleriyle çatışmalar yaşadığı bulgularına ulaşılmıştır. Zihinsel engelli çocuğun ağır bakım yükü daha çok annenin sırtındadır. Anne bir yandan evin idaresini üstlenmekte öte taraftan zihinsel engelli çocuğun sorun ve sıkıntılarıyla genellikle yalnız başına mücadele etmek zorunda kalmaktadır.

Tablo 10. Ailede Engelli Çocuğun Varlığından Dolayı Annelerin Yaşadığı Sorunlar

<i>Sorunlar</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
Aile içi iletişim sorunları	87	9.9
Ekonomik sorunlar	62	7.0
Toplumsal dışlanma	71	8.1
Sağlık sorunları	50	5.7
Psikolojik sorunlar	43	4.9
Çalışma hayatına ilişkin sorunlar	25	2.8
Komşuluk ilişkilerinde yaşanan sorunlar	14	1.6
Serbest zaman değerlendirme sorunu	59	6.7
Ulaşım sorunu	91	10.3
Geleceğe dair net planlar yapamama	105	11.9
Ağır bakım yükünün vermiş olduğu bıkkınlık	123	14.0
Eşin ailesiyle yaşanan sorunlar	19	2.2
Stres	132	15.0
Toplam	881*	100.0

* Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 10'da ailede engelli çocuğun varlığından dolayı annelerin yaşadığı sorunlara yer verilmektedir. Annelerin yaşadığı en önemli sorun strestir. Bunu ağır bakım yükünün vermiş olduğu bıkkınlık, geleceğe ilişkin belirsizlik, ulaşım sorunu, aile içi iletişim sorunları, sosyal izolasyon, ekonomik sorunlar, serbest zaman değerlendirme sorunu, sağlık sorunları, psikolojik sorunlar, çalışma hayatına ilişkin sorunlar, eşin ailesiyle yaşanan sorunlar ve komşularla yaşanan sorunlar takip etmektedir.

Uğuz ve arkadaşlarının (2004: 45) 80 zihinsel engelli, 89 engelsiz çocuk annesi olmak üzere 169 annenin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerini belirlemek amacıyla yapmış olduğu araştırma sonucunda; engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla daha çok stres yaşadıkları bulgusuna ulaşılmıştır. Duyan (2005:1) Ankara ilinde bulunan iki özel eğitim merkezinden hizmet alan 143 annelerle yapmış olduğu araştırmada herhangi bir sosyal desteğe sahip annelerin yaşadıkları problemler karşısında kendine güvenli yaklaşım sergilediklerini, herhangi bir türde sosyal desteğe sahip olmayan annelerin ise kendine güvensiz yaklaşım sergilediklerini belirlemiştir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı olmaları, kendi kendilerini yönetememeleri, aile yaşantısına

daha çok sorumluluk getirmeleri nedeniyle bio-psiko-sosyal bir çok sorunla karşılaşmaktadırlar (Uğuz ve Diğ. 2004: 45).

Annelerin Duyguları, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 11. Annelerin Yaşadığı Duygular

Duygular	Sayı	%
Belirsizlik	91	13.5
Kaygı	83	12.4
Umutsuzluk	80	11.9
Çaresizlik	75	11.2
Suçluluk	69	10.3
İstirap	62	9.2
Acıma	58	8.6
Şok	43	6.4
Yalnızlık	36	5.4
Talihsizlik	29	4.3
Öfke	29	4.3
Hüzün	17	2.5
Toplam	672*	100.0

* Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Annelerin yaşadığı duygular incelendiğinde sırasıyla; belirsizlik, kaygı, umutsuzluk, çaresizlik, suçluluk, ıstırap, acıma, şok, yalnızlık, talihsizlik, öfke ve hüzün duygularının ön planda olduğu görülmektedir. Bu bulgular literatür bulgularıyla paralellik göstermektedir. Yapılan öncül araştırma

sonuçları zihinsel engelli bireye sahip ebeveynlerin kızgınlık, keder, şok, suçluluk, utanma gibi duyguları belirgin bir biçimde yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Dale 1996). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerle yapılan çalışmalarda zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin daha fazla depresif semptom gösterdikleri, anksiyete düzeylerinin yüksek olduğu ve sosyal açıdan daha izole bir yaşam sürdürdükleri saptanmıştır (Baumeister ve Tice 1990).

Tablo 12. Annelerin Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri

<i>Düşünceler</i>	<i>Sayı</i>	<i>%</i>
Kendi kendine yetecek düzeye ulaşacağını umuyorum	48	32.9
İyi birisiyle evlenip hayatını devam ettirebileceğini düşünüyorum	23	15.7
Bir meslek sahibi olacağını düşünüyorum	15	10.3
Allahtan umut kesilmez	13	8.9
Biz öldükten sonra sahihsiz kalacağını düşünüyorum	11	7.5
Kardeşlerinin ona bakacağını düşünüyorum	9	6.2
Çocuğun bakımını devletin üstleneceğini düşünüyorum	8	5.5
Normal gelişim düzeyine ulaşamayacağını düşünüyorum	8	5.5
Çocuğumun düzeleceğini umuyorum	6	4.1
Gelecekte herhangi bir beklentim yok	5	3.4
Toplam	146	100.0

Annelerin çocuklarının geleceğine ilişkin farklı beklenti ve düşünceleri söz konusudur. Görüşülen annelerin yaklaşık üçte biri (%32.9) gelecekte çocuğunun kendi kendine yetecek düzeye ulaşacağını düşünmektedir. Bunu sırasıyla "iyi birisiyle evlenip hayatını devam ettirebileceğini düşünenler", "çocuğunun bir meslek sahibi olacağını düşünenler", "Allahtan umut kesilmez" diyenler, "kendisi öldükten sonra çocuğun sahihsiz kalacağını düşünenler", "kardeşlerinin ailedeki özürlü çocuğa bakacağını düşünenler", "özürlü çocuğun bakımını devletin üstleneceğini düşünenler", "özürlü çocuğun normal gelişim düzeyine ulaşamayacağını düşünenler", "özürlü çocuğun düzeleceğini umanlar", ile "gelecekte herhangi bir beklentisi olmayanlar" takip etmektedir. Buna göre; araştırmaya katılan annelerin çocuklarının geleceğine ilişkin olarak, genellikle olumlu düşünceler içerisinde oldukları anlaşılmaktadır.

Pek çok anababa için bir çocuğun doğumu yaşamlarında yeni bir süreçtir. Anababa adayları çocuklarının kime benzeyeceği ve çocuğun nasıl bir yaşam süreceği konusunda hayaller kurarlar. Çocuklarının sağlıklı, yetenekli ve başarılı olacağını düşünürler. Onunla birlikte umutlarının, ideallerinin ve beklentilerinin gerçekleşeceğine inanırlar (Erkan 1998: 96).

Tablo 13. Annelerin Umutsuzluk Ölçeğinden Aldıkları Ortalama Puanlar

Umutsuzluk Ölçeğinden Alınan Puan	Ortalama Puan
Ölçek	X ± SD
Alt Üst Değer	İşaretlenen Alt ve Üst Değer
Toplam Puan	7.94 ± 3.45

Zihinsel engelli çocuğa sahip olma durumu ebeveynleri ve bir bütün olarak aile yaşam döngüsünü çok yakından etkilemekte, özellikle zihinsel engelli bireyin bakım sorumluluğunun kadın üzerine yıkıldığı ailelerde anne fiziksel, psikolojik-sosyal ve duygusal yönden örselenmekte, stres başta olmak üzere, depresyon, üzüntü, endişe, kaygı, çaresizlik ve umutsuzluk duygularıyla yüz yüze gelmektedir (Dale 1996). Engelli çocuğun bakım sorumluluğunun getirmiş olduğu ağır yük ailenin normal işlevlerini yerine getirirken türlü güçlükler ve engellerle karşılaşmasına neden olmaktadır. Psikolojik engellenme durumu ise bireyde bezginlik, üzüntü ve çeşitli kayıplara yol açmakta, ruhsal yaşamda derin yıkımlar meydana gelmektedir (Tunçbilek ve Hatipoğlu 1988). Buna göre Tablo 13'de araştırma kapsamındaki annelerin umutsuzluk puan ortalaması 7.94 ± 3.45 olarak bulunmuştur.

Tablo 14. Annelerin Yaşlarına Göre Umutsuzluk Ölçeğinden Aldıkları Ortalama Puanlar

Yaş	N	%	X ± SD	Anlamlılık Derecesi
18-25	37	25.4	4.57±2.45	KW: 11.469 P<0.01
26-30	52	35.6	6.28±4.03	
31-35	24	16.4	7.64±4.91	
36-40	19	13.0	9.87±2.13	
41+	14	9.6	11.18±3.63	
Toplam	146	100.0		

Annelerin yaşlarına göre umutsuzluk ölçeğinden aldıkları ortalama puanlara bakıldığında yaş ile umutsuzluk puanı arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.01$). Yaş yükseldikçe umutsuzluk düzeyi de artmaktadır. Bu durumun birkaç nedeni olduğu düşünülmektedir. Bunlardan ilki annenin yaşına paralel olarak çocuğun yaşı da ilerlemekte, anne ve çocuğun yaşı ilerledikçe o güne kadar bir çok tedavi olanağı denendiği için bundan sonra yapılabileceklerin sayısı giderek azalmaktadır. İkinci olarak annenin ağır bakım yükünün beraberinde getirmiş olduğu sorunlardan dolayı süreç içerisinde stres ve bıkkınlık düzeyi artmakta, bu nedenle içinde bulunduğu döngüden kurtulma umudu önemli ölçüde kayba uğramaktadır. Üçüncü olarak ailede yaşanan sorunlar zaman içerisinde daha da büyümekte, eşler arası anlaşmazlıklar gün yüzüne çıkmakta, çevreyle ilişkiler zayıflamakta bu ise annenin

zihinsel engelli çocuğun sorunlarıyla giderek baş başa kalmasına neden olmaktadır. Nihayetinde annenin yaşı ilerledikçe yukarıda ifade edilen nedenlerin bir sonucu olarak anneler çocuklarının geleceğine ilişkin daha büyük belirsizlikler içerisine girmektedirler.

Tablo 15. Annelerin Eğitim Durumlarına Göre Umutsuzluk Ölçeğinden Aldıkları Ortalama Puanlar

Eğitim Durumu	N	%	X ± SD	Anlamlılık Derecesi
Okur yazar değil	6	4.1	11.25±3.32	
Okur yazar	4	2.7	11.48±3.24	KW: 29.840
İlkokul	80	54.8	9.70±4.47	P<0.01
Ortaokul	18	12.3	8.02±2.88	
Lise	27	18.5	4.53±2.16	
Üniversite	11	7.5	4.19±1.97	
Toplam	146	100.0		

Tablo 15'te annelerin eğitim durumlarına göre umutsuzluk ölçeğinden aldıkları ortalama puanlara yer verilmektedir. Yapılan analizde eğitim durumu ile umutsuzluk düzeyi arasında istatistiki açıdan $p<0.01$ düzeyinde anlamlı bir ilişki olduğu görül-

müştür. Tablodan da anlaşıldığı gibi eğitim düzeyi yükseldikçe annelerin umutsuzluk ölçeğinden aldıkları puanlar azalmaktadır. Bu durum eğitim düzeyi arttıkça annelerin çocuklarının zihinsel engeline vermiş oldukları tepkilerin daha rasyonel bir boyut kazanmasıyla ilişkilendirilmiştir. Nitekim eğitim durumu yükseldikçe sorunlara bakış açısı da değişmekte, sorunların üstesinden gelmek için daha soğuk kanlı ve mantıklı çözüm yolları aranmakta, seçenekler ortaya konarak, tartışılmakta ve böylelikle yaşanan sorunların çözümü için daha işlevsel bir yol benimsenmektedir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duyguları, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeylerini saptamak amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada; annelerin hafif düzeyde umutsuz oldukları saptanmıştır. Yaş azaldıkça, eğitim durumu yükseldikçe umutsuzluk düzeyinin de azaldığı görülmüştür. Eğitim ve yaş durumu bireyin yaşam döngüsü içerisinde önemli belirleyicilerdendir. Eğitim seviyesi ile bireyin statüsü, ekonomik durumu, yaşama bakış açısı arasında önemli bağıntılar bulunmakta, eğitim seviyesi yükseldikçe bireyin uyum, sorun çözme ve baş etme kapasitesi de önemli ölçüde değişiklik göstermektedir. Birey içinde bulun-

duđu yaş döneminin genel özelliklerine de sıkı sıkıya bağlıdır. İnsan hayatı biyolojik, psikolojik, duygusal ve entelektüel deđişim süreçlerini kapsar. Birey bir yaş döneminden diğere geçerken çeşitli sorunlar ve ihtiyaçlar kendiliğinden gündeme gelir. Bu geçiş dönemlerinden bazıları; yürümeyi öğrenme, okula başlama, ergenliğe giriş, okul hayatının sona ermesi, iş hayatına girme, evlenme, çocuk sahibi olma, çocukların evden ayrılması, emeklilik ve eşlerden birinin kaybıdır. Her yaşam döneminin kendine özgü özellikleri vardır. Örneğin, ergenlik çağı bir kimlik bulma dönemidir. Bu dönemin en önemli özelliđi, bağımsızlık uğraşı ve akran grupları içerisinde kendine uygun bir yer arama çabasıdır (Ashman ve Zastrow 1990: 9-15). Görüldüğü üzere içinde bulunduğu yaş dönemi bireyin sosyal hayattaki konumunu, yaşam deneyimlerini, yaşama bakış açısını büyük ölçüde etkilemektedir. Doğumdan ölüme kadar uzanan yaşlanma sürecinde birey fiziksel, duygusal, sosyal ve psikolojik açıdan çeşitli kayıplara uğramaktadır. Buradan hareketle araştırma kapsamındaki annelerin yaş ilerledikçe ailede engelli çocuğun varlığından dolayı yaşamış oldukları sıkıntılarının artması nedeniyle işlerin yoluna girmesine ilişkin beklentilerinin giderek azaldığı, bu sebeple umutsuzluk ölççeğinden almış oldukları puanların yaşı daha küçük olan annelere göre

daha yüksek olduđu düşünölmektedir.

Araştırma sonucunda elde edilen ve önemli olduđu düşünölen diđer bulgulardan bazıları şöyledir: çođunluđu ev hanımı olan anneler engelli çocuğun bakımında babalardan daha fazla sorumluluk üstlenmektedir. Engelli çocuğun varlığından dolayı, stres başta olmak üzere, sađlık sorunları, ekonomik güçlükler, sosyal dışlanma ve aile içi iletişim kopuklukları gibi bir çok sorunla karşılaşmaktadırlar. Belirsizlik, çaresizlik, suçluluk, ıstırap, acıma, şok, yalnızlık, öfke ve hüzdün duyguları içerisindeyler. Genellikle gelecekte çocuklarının kendi kendine yetecek düzeye ulaşacağını, evlenip hayatlarını sürdürebileceklerini, bir meslek ya da zanaat sahibi olabileceklerini düşünmektedirler.

Bu bulgular ışığında ölkemizde zihinsel engelli çocuđa sahip annelerin sorunlarını hafifletmek ve yaşamlarını kolaylaştırmak amacıyla yapılması gerekenler aşağıda öneriler halinde sunulmaktadır.

- Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlere (anne-babanın her ikisine) yönelik "engel danışma merkezleri" açılmalıdır.
- Zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin eşler arası anlaşmazlıklarının ve sorunlarının çözümüne yönelik "aile danışma merkezleri" açılmalıdır.

Zihinsel engelli çocuğun ağır bakım yükünü omuzlarında hissedilen anne bu süreçte aile içi bakım sorumluluğunun eşit olarak paylaşılmamasından dolayı ciddi sorunlar yaşamakta ve çeşitli güçlüklerle yüz yüze gelmektedir. Bundan dolayı ülkemizde zihinsel engelli çocuğa sahip annelere yönelik psiko-sosyal destek ve danışmanlık hizmetlerinin geliştirilmesi büyük önem taşımaktadır.

- Zihinsel engelli annelerin çocuklarının geleceğinden umutlu olabilmeleri ve moral güçlerinin artırılması için zihinsel engelli çocuğun anne üzerindeki yükünü hafifletmek amacıyla bu çocuklara yönelik mevcut hizmet modelleri ve bakım güvenceleri geliştirilmiştir.

KAYNAKLAR

- Alptekin, K. (2004) "Ana Hatlarıyla Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kurumlarında Aile Eğitimi Programının Yapılandırılması", *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 4 (1) 47-58.
- Al-Shatti, A. A., Rahman, A., Ahmed, A., Ahmed, R. U. (1994) "Parents of Mentally Retarded Children: Personality Characteristics and Psychological Problems", *Social Behavior and Personality*, 22 (1) 41-52.
- Ashman, K. K. ve Zastrow, C. (1990) *Understanding Human Behavior and the Social Environment*, Nelson Hall Publishers, Chicago.
- Baumeister, R. F. ve Tice D. M. (1990) "Anxiety and Social Exclusion", *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9 (2) 165-195.
- Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D., Trexler, L. (1974) "The Measurement of Pessimism: The Hopelessness Scale", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42 (1) 861-865.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Garbin, M. G. (1988) "Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five Years of Evaluation", *Clinical Psychology Review*, 8 (1) 77-100.
- Dale, N. (1996) *Working with Families of Children with Special Needs*, Routledge, New York.
- Durak, A. (1994) "Beck Umutsuzluk Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması", *Türk Psikoloji Dergisi*, (9) 1-11.
- Duyan, V. (2005) "Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Problemlerle Başa Çıkma Tarzları", *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 5 (1) 1-6.
- Duyan, V. (2005) "Relationships Between the Sociodemographic and Family Characteristics, Street Life Experiences and the Hopelessness of Street Children", *Childhood*, 12 (4) 445-459.
- Erkan, G. (1998) "Ana-Babanın Özürü Çocuğa Yaklaşımı ve Uyum", *Sosyal Hizmet Sempozyumu 97, Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürümler ve Sosyal Hizmet*, H.Ü. SHYO Yayını, No: 3, Ankara.
- Işıkhani, V. (2005) *Türkiye'de Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*, H.Ü. Yayını, Ankara.
- Okanlı, A., Ekinci, M., Gözüağca, D., Sezgin, S. (2004) "Zihinsel Engelli Anne-

lerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar", *İnsan Bilimleri*, 1 (1) 1-8.

Özgür, I. (2000) "Özel Eğitimde Aile Rehberliği ve Danışmanlık Hizmetlerinin Önemi", *Özel Eğitimde Aile Eğitimi Sempozyumu, T.C. MEB Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayını*, Ankara.

Seber, G., Dilbaz, N., Kaptanoğlu C., Tekin, D. (1993) "Ümitsizlik Ölçeğinin Geçerlilik, Güvenirliliği", *Kriz Dergisi*, Sayı: 1, 1993:139-142.

Tunçbilek, E. ve Hatipoğlu, S. (1988) "Kronik Hastalıklı Çocuklar ve Aileleri", *Türk Hemşireler Dergisi*, 38 (1) 37-42.

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, Y. B., Çolakkadıoğlu, O. (2004) "Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi", *Klinik Psikiyatri*, 7 (1) 42-47.

Veisson, M. (1999) "Depression Symptoms and Emotional States in Parents of Disabled and Non-Disabled Children", *Social Behavior and Personality*, 27 (1) 87-98.