

## ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN (MENTAL RETARDASYONLU ÇOCUKLARIN) ANNE VE BABALARININ YAŞADIĞI GÜÇLÜKLERİN BELİRLENMESİ

Diğdem LAFÇI<sup>1</sup>, Gürsel ÖZTUNÇ<sup>2</sup>, Z. Nazan ALPARSLAN<sup>3</sup>

### ÖZET

Zihinsel yetersizlik, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluk olup, aile üyelerinin tümünü ve aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur. Araştırma zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin yaşadığı güçlükleri belirlemek amacıyla, 25.12.2006-10.02.2007 tarihleri arasında Adana ilindeki Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatri polikliniğine başvuran, araştırmaya katılan 4-17 yaş arası 55 mental retardasyonlu çocuğun aileleri ile tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Veriler araştırmacılar tarafından oluşturulan anket formu ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde SPSS programı kullanılarak yüzdeler analizi yapılmıştır.

Çocukların yaş ortalaması 9,4±0,4 yıl, %61,8'i erkek %38,2'si kız, % 1,8'i okumuyor, % 49,1'i özel eğitim alıyor. Araştırma 38 anne ve 17 baba ile görüşülerek yapılmıştır ve katılan anne-babaların yaşlarının 29-55 arasında değiştiği, annelerin %38,2 'sinin ilkököl babaların %49,1'i lise mezunu ve annelerin % 94,5' inin ev kadını babaların %52,7'sinin işçi olduğu saptanmıştır. Ailelerin %40,0'ının toplumun bakış açısından rahatsız olduğu, %67,3'ünün çocuğunun geleceği için kaygılı olduğu, % 52,7'sinin eşi ile iletişimde sorun yaşadığı, %45,5'inin çocuğunun tedavi sürecinde sorun yaşadığı, %49,1'inin sosyal çevresinden destek görmediği, %63,6'sının diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediği ve %43,6'sının aileye ek masraf getirdiği gibi güçlükler yaşadığı saptanmıştır. Bu sonuçlar doğrultusunda ailelere; zihinsel engelli çocuk kadar kendilerinin de profesyonel desteğe ihtiyaçları olduğunu, sağlık ekibi üyeleri tarafından göz önünde bulundurulması ve aile merkezli bakıma ağırlık verilmesi konusunda önerilerde bulunulmuştur.

**Anahtar Kelimeler:** Zihinsel Engelli Çocuk, Aile Sorunları.

<sup>1</sup> Arş. Gör. Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

<sup>2</sup> Doç. Dr. Çukurova Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü

<sup>3</sup> Prof. Dr. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyostatistik Bölümü

**İletişim / Corresponding Author:** Diğdem LAFÇI

**Tel:** 0342 360 60 60- 76760 **e-posta:** didemlafci@hotmail.com

**Geliş Tarihi / Received:** 14.11.2012

**Kabul Tarihi / Accepted:** 21.03.2014

## **DETERMINING THE DIFFICULTIES THAT PARENTS OF MENTALLY RETARDED CHILDREN ENCOUNTER**

### **ABSTRACT**

Mental retardation, like the other chronic diseases, causes permanent deficiencies, and mentally retarded persons need lifetime control, care, treatment and rehabilitation. It also affects family members' economic, social, emotional, behavioural and cognitive aspects negatively. This research was conducted to determine the difficulties of the parents of mental retarded children between 25.12.2006 and 10.02.2007 in Psychiatry Clinic of Cukurova University Medical School in Adana. The volunteer parents of 55 mentally retarded children were included in the study, the age range of the children was between 4 and 17. This research is a descriptive study. The data was collected by the researchers with face to face interview. The collected data was analyzed with SPSS statistical software.

Mean age of the children was  $9,4 \pm 0,4$  year, 61,8% were male and 38,2% were female. Of the children 1,8% were not able to read and 49,1% were getting special education. During the study researchers interviewed with 38 mothers and 17 fathers. Age range of the parents was between 29 and 55. Of the mothers 38,2% were graduated from primary school and 49,1% of the fathers were graduated from high school, 94,5% of the mothers were housewife and 52,7% of the fathers were worker. 40,0% of the parents mentioned that they were disturbed because of the viewpoint of the people, 67,3% of the parents said that they were worried about the future of their child, and 52,7% told that they were having communication problems with their partners. 45,52% of the parents mentioned that they had problems during the treatment of their children, 49,1% told that they did not get any support from their social friends, and 63,6% said that they didn't concern enough to their other children and 43,6% had problems about additional economic difficulties regarding their mentally retarded children. According to these findings appropriate advices have been done to parents.

**Keywords:** Mentally Retarded Child, Family Problems.

## GİRİŞ

Zeka geriliği, standart zeka ölçeklerinin uygulanması ile çocuğun zeka seviyesinin %70'in altındaki bir düzeyde olması; evde, okulda ve arkadaş ilişkilerinde uyum sorunu göstermesi, iletişimde, kendine bakımda, toplumsal yeteneklerde, kendini yönlendirmede, sağlığını korumada, okul çalışmalarında geriliğin veya başarısızlığın olması ile karakterizedir. Bir başka ifade ile zeka geriliğini "günlük yaşamda karşılaşılan sorunları çözmedeki zorluk" şeklinde de tanımlamak mümkündür. Zeka geriliği anlamında "zeka yetersizliği", "zihinsel engellilik", "normal altı zeka", "oligofreni", "gelişimsel engellilik" ve "gelişimsel gecikme" gibi terimler de kullanılmaktadır (1,2).

Toplumda genel olarak, zeka geriliği olan kişilerin daha iyi bütünleşmesine ve böyle çocukların daha fazla eğitilmesine doğru bir güdülenme vardır. Ancak, zeka geriliği olan kişilerin normal bir duruma gelmesi ve bunların toplumda olağan bir yaşam sürmeleri için daha çok şeylerin yapılması gerekir (3).

Dünya nüfusunun önemli bir oranını özürülülerin oluşturduğu günümüzde, zihinsel, fiziksel ya da duygusal özürleri sonucu engelli insan sayısı Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre gelişmiş ülkelerde nüfuslarının %10'unun, gelişmekte olan ülkelerde ise %13'ünün özürülü olduğu tahmin edilmektedir. Ülkemizde, 2003 Aralık ayında açıklanan araştırmaya göre; toplam nüfusun % 12.29'unu özürülüler oluşturmaktadır. Ülkemizde, değişik özür gruplarından 10 milyona yakın yurttaşımız yaşamaktadır. Her 7-8 aileden birinde, yaşayan çocuk ya da yetişkin özürülü birey bulunmaktadır (4,5,6). Ülkemizde zihinsel yetersizliği olan bireylerin sıklığını bildiren yeterli veri bulunmamaktadır. Ancak genel hesaplamalara göre yetmiş milyon nüfus için zihinsel yetersizliği olan birey sayısının 700 000; hafif ve orta derecedeki olgularla birlikte bu sayının 1.450.000 civarında olduğu tahmin edilmektedir (7).

Toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Bir çocuğun doğumu, ailelerin yaşamında bir dönüm noktası oluşturur. Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur (8,9,10,11). Anne ve babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır (12). Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur. Örneğin, engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıksız olması aile

üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmektedir. Aile için normal bir çocuğun doğumu bile aileye bir çok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yaratmaktadır. Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde bir takım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açtığı belirtilmektedir. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenleri, a) engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunları b) ailede engelli kardeşin olması, c) engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller, d) ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları ve e) aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtilmektedir. Anne-babanın karşı karşıya kaldığı bu olumsuzlukların strese neden olduğu saptanmıştır (3,13,14,15,16,17,18,19).

Anne babaların bir yandan bu çocukların gereksinimleri ile ilgilenme, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli denetleme ve diğer yandan, ailenin diğer bireylerinin gereksinimlerini karşılamaya çalışma, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma zorlukları vardır. Bunların yanı sıra çocuğun zihinsel yetersizliğinin düzeyi, yaşı ve cinsiyeti, evde başka strese neden olan faktörlerin bulunması, çocuğun gelişimsel yaşına uygun olmayan davranışlara karşı anne babanın yaklaşımları, çocuk ve ailesi arasındaki ilişkinin normal bir anne baba ilişkisine göre daha karmaşık, gergin ve dengesiz olması da yaşanan stresin boyutlarını değiştirebilir (20). Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmesinde önemli bir etkidir. Bu ilişkiler, aile içi rollerden, norm ve değerlere bağlı olarak davranışı kontrol etme biçiminde ortaya çıkmaktadır (21).

Bütün bu verilerden yola çıkarak çalışmamız zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri saptamak, yaşanan güçlüklerde sosyo-demografik faktörlerin ilişkisini belirlemek amacıyla yapılan tanımlayıcı tipte bir çalışmadır.

## **MATERYAL VE METOD**

Bu çalışma 25.12.2006 ile 10.02.2007 tarihleri arasında tanımlayıcı bir çalışma olarak yapılmıştır. Adana ilindeki Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatri polikliniğine başvuran 4-17 yaş arası 65 tane mental retardasyonlu çocuk sahibi anne ya da babalar araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Araştırmada anne babalarla görüşülmüş ve araştırmaya katılmak isteyen 55 anne baba çalışma grubunu oluşturmuştur. Çalışmaya başlamadan önce kurumdan yazılı izin ve ailelerden bilgilendirilmiş sözel onay alınmıştır. Veriler araştırmacılar tarafından oluşturulan anket formu ile yüz yüze görüşülerek

toplanmıştır. Anket formları değerlendirilip kodlanılmış ve bilgisayarda SPSS 11,5 paket programı kullanılarak yüzde ve ortalamaları hesaplanmıştır.

## BULGULAR

Çalışmaya alınan zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocuklar) sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı Tablo 1'de verilmiştir. Çocukların yaş ortalamasının  $9,4 \pm 0,4$  yıl, %61,8'inin erkek olduğu, % 49,1'inin özel eğitim aldığı saptanmıştır. Çocukların %52,7'sinin ayrı odası olmadığı ancak %67,3'ünün ayrı yatağı olduğu saptanmıştır (Tablo 1).

**Tablo1.** Araştırmaya Katılan Zihinsel Engelli Çocukların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (1)

Çocukların sosyo-demografik özellikleri*	Sayı	Yüzde
<b>Cinsiyet</b>		
Erkek	34	61,8
Kadın	21	38,2
<b>Çocuğun Eğitim Durumu</b>		
Okula gitmemiş	5	9,1
Anaokul- kreş	4	7,3
Özel eğitim	27	49,1
İlkokul	18	32,7
İlkokulu bitirmiş ama okumuyor	1	1,8
<b>Engelli Çocuğun Ayrı Odası</b>		
Yok	29	52,7
Var	26	47,3
<b>Engelli Çocuğun Ayrı Yatağı</b>		
Yok	18	32,7
Var	37	67,3

\*n=55

Çalışmaya alınan zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocuklar) ailelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı Tablo 2'de verilmiştir. Annelerin ve babaların yaşlarının 22-55 arasında değiştiği, annelerin %38,2'sinin ilkokul ve % 94,5'inin ev kadını, babaların %49,1'inin lise mezunu ve %52,7'sinin işçi olduğu bulunmuştur. Ailenin ekonomik gelir durumları incelendiğinde %43,6'sının düşük, %56,4'nün orta, %54,5'nin SSK'lı olduğu saptanmıştır (Tablo 2).

**Tablo 2.** Araştırmaya Katılan Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (2)

<b>Ailelerin sosyo-demografik özellikleri</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Ebeveynin Eğitim Durumu</b>		
<b>Anne</b>		
Okur-yazar	8	14,5
İlkokul	21	38,2
Ortaokul	22	40,0
Yüksekokul	4	7,3
<b>Baba</b>		
İlkokul	10	18,2
Ortaokul	13	23,6
Lise	27	49,1
Yüksekokul	5	9,1
<b>Ebeveynin İş Durumu</b>		
<b>Anne</b>		
Ev Hanımı	52	94,5
İşçi	3	5,5
<b>Baba</b>		
Çalışmıyor	3	5,5
İşçi	29	52,7
Kamu Sektörü	23	41,8
<b>Anne Baba Arasındaki Akrabalık Durumu</b>		
Yok	47	85,5
Var	8	14,5
<b>Ailenin Aylık Geliri</b>		
Düşük	24	43,6
Orta	31	56,4
<b>Ailenin Sağlık Güvencesi</b>		
Emekli Sandığı	14	25,5
Bağkur	3	5,5
SSK	30	54,5
Yeşil Kart	8	14,5

Ailelerin çocuğun hastalık durumu hakkındaki bilgilerine ait özellikler Tablo 3'te verilmiştir. Ailelerin %41,8'inin çocuklardaki engeli ilk olarak bir yaşına kadar, %14,5'inin beş yaşından sonra fark ettikleri, çocuklardaki değişiklikler fark edildikten sonra doktora

gitme sürelerinin %76,4'ünde hemen olduğu, %3,6'sının ise üç yıldan sonra başvurduğu saptanmıştır. Ailelerin zihinsel engellilik hakkında bilgi sahibi olma durumları incelendiğinde; %89,1'inin bilgi sahibi oldukları, %56,4'ünün bu bilgiyi doktordan, %40,0'nın psikologdan, %3,6'sinin yazılı-sözlü basından aldığı saptanmıştır. Çalışmaya katılan ailelerin çocuklarının %16,7'sinin Rehebitasyon Merkezi'ne gitmediği saptanmıştır (Tablo 3).

**Tablo 3.** Ailelerin Zihinsel Engelli Çocukların Hastalık Durumu Hakkındaki Bilgilerinin Dağılımı

Hastalık Durumu Hakkındaki Bilgiler	Sayı	Yüzde
<b>Engeli Farketme Yaşı</b>		
0-12 ay	23	41,8
13-36 ay	18	32,8
3-5 yaş	6	10,9
5 yaşından sonra	8	14,5
<b>Doktora Gitme Süresi</b>		
Hemen	42	76,4
1-6 ay içinde	10	18,2
7 ay-1 yıl içinde	1	1,8
1-3 yıl içinde	2	3,6
<b>Ailenin Hastalık Hakkındaki Bilgi Durumu</b>		
Hayır	6	10,9
Evet	49	89,1
<b>Ailelerin Bilgiyi Aldığı Yer</b>		
Doktor	31	56,4
Psikolog	22	40,0
Yazılı Sözlü Basın	2	3,6
<b>Çocuğa Bakan Kişi</b>		
Anne	52	94,5
Annane-Babanne	3	5,5
<b>Gittiği Eğitim Merkezi</b>		
Yok	19	34,5
Var	36	65,5

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadıkları sorunlara ilişkin bulgular Tablo 4'te verilmiştir. Ebeveynlerin %87,3'ünün toplumun bakış açısından rahatsız olduğu, %72,7'sinin arkadaşlarıyla ve sosyal çevresiyle iletişim kurmada sorun yaşadığı saptanmıştır.

Ailelerin tümünün çocuğunun geleceği için kaygılı olduğu ve bu durumdan dolayı hayal kırıklığı yaşadığı, %83,6'sının suçlama ve suçlanma duygusu yaşadığı, % 94,5'inin çocuğuna kötü birşey olacak diye endişelerinin olduğu saptanmıştır. Ailelerin %90,9'unun eşiyle iletişimde sorun yaşadığı, %83,6'sının aile içi ilişkilerine ilişkin danışmanlık gereksinimi duyduğu, %94,5'inin çocuğunun durumu hakkında diğer aile bireylerine ve çevreye açıklamada bulunduğu, %89,1'inin engelli çocuğa sahip olmanın eşler arasında ilişkiyi olumsuz etkilediğini ifade ettiği, %81,8'inin evdeki iş bölümüne ilişkin belirsizlik yaşadığı saptanmıştır. Ailelerin %94,5'inin çocuğunun tedavi sürecinde zorluklar yaşadığı, %94,5'inin çocuğunun olumsuz davranışlarını kontrol etmede zorluk çektiği, %92,7'sinin çocuğuna bazı becerileri öğretmede bilgiye ihtiyacı olduğu, %90,9'unun diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediği, %90,9'unun çocuğunun durumunun aileye ek masraf getirdiği, %50,9'unun yaşadığı bu sorunlar karşısında sosyal çevreden destek görmediği ve zihinsel engelli çocuğunun %87,3'ünün kardeşiyle uyum sorunu yaşadığı saptanmıştır (Tablo 4).

**Tablo 4.** Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerin Yaşadığı Sorunların Dağılımı

Yaşanılan Sorunlar	Evet		Hayır	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Toplumun bakış açısından rahatsız olurum	48	87,3	7	12,7
Arkadaşlarımla ve sosyal çevremle iletişim kurmada zorlanıyorum.	40	72,7	15	27,3
Çocuğumun geleceği için kaygılıyım.	55	100	-	-
Hayal kırıklığı yaşıyorum.	55	100	-	-
Suçlama ve suçlanma duygusu yaşıyorum.	46	83,6	9	16,4
Eşimle iletişimde sorun yaşıyorum.	50	90,9	5	9,1
Çocuğumun tedavi sürecinde zorluklar var.	52	94,5	3	5,5
Çocuğumun durumu hakkında diğer aile bireylerine ve çevreye açıklamada bulunurum.	52	94,5	3	5,5
Çocuğumun olumsuz davranışlarını kontrol etmede zorluk çekiyorum.	52	94,5	3	5,5
Çocuğuma bazı becerileri öğretebilmede bilgiye ihtiyacım var.	51	92,7	4	7,3
Sosyal çevremden destek görüyorum.	27	49,1	28	50,9
Aile içi sorunlarıma ilişkin danışmanlık gereksinimim var.	46	83,6	9	16,4
Evdeki iş bölümüne ilişkin belirsizlik var.	45	81,8	10	18,2
Engelli çocuğa sahip olmak eşler arasında ilişkiyi olumsuz etkiliyor.	49	89,1	6	10,9
Çocuğuma kötü birşey olacak diye endişelerim var.	52	94,5	3	5,5
Çocuğum kardeşleriyle uyum sorunu yaşıyor	48	87,3	7	12,7
Diğer çocuklarıma yeterli ilgi gösteremiyorum.	50	90,9	5	9,1
Çocuğumun durumu aileye ek masraf getiriyor.	50	90,9	5	9,1



## TARTIŞMA

Doğumdan itibaren çocuğun en sağlıklı yaşayabileceği yer ailedir. Aile, çocuğun gelişmesi, büyümesi, bilgilenmesi ve toplumda çeşitli rol ve sorumluluklar üstlenmesinden birinci derece sorumludur. Çocuğun engelli olduğu durumda ise, ailenin sorumluluğu daha da artmaktadır. Sağlıklı bir çocuğun doğumu, anne-baba için zorlayıcı olabilirken, özellikle engelli bir çocuğun aileye katılımı aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapmaktadır. Gelişim geriliği gösteren bir çocuğun gereksinimleri aile üyelerinin yaşam biçimlerini planlarını etkileyerek, aile içinde yoğun bir kaygıya neden olabilmektedir.

Yapılan çalışmalar özürlü çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun genç yetişkin, annelerin büyük bir çoğunluğunun ilköğretim mezunu, dolayısıyla annelerin eğitim düzeylerinin çok düşük ve büyük çoğunluğunun ev hanımı, babanın işçi olduğunu, büyük bir oranda eşler arasında akrabalık olmadığını ve aynı zamanda ailenin düşük-orta gelirli, ailelerin çoğunluğunun sağlık güvencesi olduğunu göstermiştir (22,23,24,25,26). Bizim çalışmamızda da benzer sonuçlar elde edilmiştir.

Yapılan çalışmalar göstermiştir ki; aileler çocuklarının engelli olduğunu en geç bir yaşına kadar fark ettiklerini ve fark ettikten hemen sonra doktora ilk başvurularını yaptıkları saptanmıştır. Araştırmalarda ailelerin zihinsel engel hakkında bilgi sahibi oldukları ve bu bilgilerinin büyük bir kısmının doktor tarafından verildiği dikkat çekmiştir. Aynı zamanda çocukların çoğunun rehabilitasyon merkezine gittiği belirtilmiştir (22,23). Çalışmamızda ailelerin çocuktaki engeli ilk olarak 0-12 ay arasında farkettiği, hemen doktora başvurduğu, çocuklarının hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğu ve büyük çoğunluğunun bu bilgileri doktordan aldığı saptanmıştır.

Zihinsel yetersizlik, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluk olup, aile üyelerinin tümünü ve aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur (27,28).

Ebeveynlerin yaşamında engelli bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, engelli çocuğun günlük yaşamını düzenlemek için sürekli mücadele içinde olan annenin yalnızlığı görülmektedir. Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla stres yaşayanlar zihinsel engelli çocukların anneleridir. Yapılan araştırmalar engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin

sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere ve sosyal yaşama katılma paylarında azalma olduğunu göstermektedir (9,10,11,23,26).

Yapılan araştırmalarda annelerin çocukları, eşi ve kendisi ile yeterince ilgilenemedikleri, çevre ile iletişiminin azaldığı çocuklarının geleceğine yönelik kaygı yaşadıkları, endişeli oldukları, anne ve babanın düşük benlik saygısı gösterdikleri, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğu belirtilmektedir (29,30). Bu çalışmada ailelerin büyük çoğunluğun sosyal çevresinden destek görmediği, aile içinde eşler arasında ve diğer aile üyeleri ile engelli çocuk arasında iletişim sorunlarının yaşandığı, ailelerin çocuklarının gelecekleri için kaygılandıkları, hayal kırıklığı yaşadıkları, kendilerini suçladıkları, toplumun bakış açısından rahatsız oldukları saptanmıştır.

Gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynleri, aile içinde yaşanan sorunlarla başa çıkmak için sıklıkla aile danışmanlığı ihtiyacını dile getirmişlerdir. Ayrıca, çocuğun eğitimi ve tedavisi ile günlük bakımının meydana getirdiği ekonomik güçlükler de bu ailelerde çeşitli sorunlara neden olabilmektedir. Engelli bir çocuğa sahip ailelerin, çocuğunu kabul etme ve durumun uyum sürecinin uzaması yanında, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları güçlükler ailede önemli sorunlar yaratabilmektedir (22,24,26,29,30,31). Bizim çalışmamızda ailelerin çocuğun tedavi sürecinde güçlük yaşadığı, çocuğun olumsuz davranışlarıyla başa çıkmada sorun yaşadıkları, çocuklarına bazı becerileri kazandırmada zorlandıkları belirlenmiştir.

## **SONUÇ VE ÖNERİLER**

Sonuç olarak zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler her yönüyle çok etkilenmektedir. Bu nedenle engelli çocuğa sahip olan ebeveynlere gerekli ve yeterli her yönden destek sağlanmasının yanısıra;

-Engelli çocuğun sağlıklı büyütülmesi ve gelişebilmesi için aile içindeki rollerin yeniden yapılanmasına yardımcı olunması,

-Ailelerin kendi duygu ve problemleri ile baş başa bırakılmaması,

- Zihinsel engelli çocuk kadar ailelerinin de profesyonel desteğe ihtiyaçları olduğunun sağlık ekibi üyeleri tarafından göz önünde bulundurulması ve aile merkezli bakıma ağırlık verilmesi,

- Engelli çocuğa sahip ailelerin eğitimi ve rehabilitasyonunda sosyal hizmet kurumlarından yararlanma durumları hakkında bilgi verilmesi,

-Özrürlük ve özürlü grupları hakkında açıklayıcı, bilgilendirici çalışmaların yapılması. Bu amaçla konferans, seminer verilmesi için çalışmaların sürdürülmesi.

-Özürlü olmanın bir hastalık olmadığı, asıl amacın özürlü çocuğun olabildiğince bağımsız olması için kendi kendine yeterli duruma gelmesi olduğu, ailelerin tüm beklentilerinin bu mantıkla karşılanmasına önem verilmeli, bu amaca uygun olarak aile psikolojik ve sosyolojik olarak hazırlanması önerilebilir.

## **KAYNAKLAR**

1. Söhmen T, Türkbay T. Engelli Çocuklar. Ankara, GATA Basımevi, 2003. ss:12-15.
2. [www.birlikteyasam.com/turkisch/engelli\\_cocuklar.pdf](http://www.birlikteyasam.com/turkisch/engelli_cocuklar.pdf) -,2007
3. [www.sosyalhizmetuzmani.org/ozelrehabilitasyon.htm](http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozelrehabilitasyon.htm) - 65k -, 20074. Akar S. Yoksulluk ve Çocuk. Leman Dergisi, 2001;48.
5. [www.geocities.com/hablemitoğlu/yoksulluk](http://www.geocities.com/hablemitoğlu/yoksulluk), 2007
- 6..Genel Nüfus Sayımı T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü, 2000
7. <http://www.psikolog.org.tr/docs/istatistik.html>, 2007
8. Akkök F. Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne Babaların Yaşadıkları. Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, 1997. 1981
9. Black M. Impacts of Disabled Children on the Family. IIPF. Med Bull, 1981;15(5):1-2.
10. Bright J.A, Hayward P. Dealing with Chronic Stress: Coping Strategies Self Esteem and Service Use in Mothers of Handicapped Children. Journal of Mental Health1997;6(1):67-75.
11. Duygun T. Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara-2001.
12. Akkök F, Aşkar P, Karancı, N . Özrürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması. Özel Eğitim Dergisi, Ankara. 1992;2:3-7.
13. [www.sosyalhizmetuzmani.org/ozelrehabilitasyon.htm](http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozelrehabilitasyon.htm) -65k-, 2007
14. Evcimen E. (1996) Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- 15 Byrne E.A, Cunningham C.C. The Effects of Mentally Handicapped Children of Families a Conceptual Review. J. Child. Psychol. Psyhiatry, 1985;26:847-864.

16. Damiani, B.V. Responsibility and Adjustment İnsiblings of Children with Disabilities: Update and Review. The Journal of Contemporary Human Services, Families in Society, 1999;1:34-40.
17. Minners PM Family Resources and Sttres Associated with Having a Mentally Retarded Child. American Journal of Mental Retardation, 1988;9(2):184 – 192.
18. Dönmez N, Bayhan P, Artan İ. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. Sosyal Hizmetler Dergisi, 2000;11:16-24.
19. Fredman R.I, Wyngaarden K, Seltzer M.M. Aging Parent’ Residential Plans for Adult Children with Mental Retardation. Mental Retardation, 1997;35(2):114-123.
20. Cummings S.T, Bayley H.C, Rie H.E. Effect of the Child’s Deficiency on the Mother: A Study of Mothers of Mentally Retarded, Chronically İll and Neurotic Children. American Journal of Orthopsychiatry, 1996;36:595-608.
21. Bulut I. Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı, Ankara, 1993. ss:42.
22. Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi, 2006;3(9):69-77.
23. Gökcan K, Çatak A, Olgun B. Türk Spastik Çocuklar Derneği Zonguldak Şubesi Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Türk Spastik Çocuklar Derneği Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine Kayıtlı Olan ve Kozlu Beldesinde İkamet Eden Özürlü Ailelerin Aile Yapılarının İncelemesi. Zonguldak-1999.
24. Şen E. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler. Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Mersin-2004.
25. Işıkhana V, Ünay B ve ark. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 2003;45(2):156-164.
26. Okanlı A, Ekinci M ve ark. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Psikosoya Sorunlar. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 2004: 1-8.
27. Crnic K.A, Friedrich W.N, Greenberg M.T, Adaptation of Families with Mentally Retarded Children : A Model of Stress, Coping and Family Ecology. American Journal of Mental Deficiency, 1983;88(2):125-138.
- 28.Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Ankara, Ofset Yayınevi, 2004. ss: 37-40.

29. Uğuz Ş, Toros F ve ark. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. Klinik Psikiyatri Dergisi,2004;7(1) 42-44.

30. Emek B, Dağ İ. Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi,2005;12(2):56-68.

31. Özşenol F, Ünay B ve ark. Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psikososyal Durumlarının ve Beklentilerinin İncelenmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 2002;44(2): 188-194.