

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN ANNE ve BABALARININ KAYGI DÜZEYLERİNE ETKİ EDEN ETMENLERİN İNCELENMESİ

Bil. Uzm. Nimet Türkoğlu

Doç. Dr. İsmihan Artan

Özet: Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yoğun kaygı duyguları zaman zaman aile içinde güçlükler yol açabilmektedir. Bu tip ailelerin özelliklerinin belirlenmesi, kaygılarının nelerden kaynaklandığının bilinmesi, bu ailelere sunulacak olan yardımların nereden başlayacağını, ne yönde olacağını ve yardımın türünü saptayabilmek açısından önemlidir. Bu araştırmanın örneklemini öğretilbilir ve eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip 255 anne ile 255 baba oluşturmaktadır. Araştırmada, zihinsel engelli çocuk ve aile ile ilgili demografik bilgilerin yer aldığı bilgi formu ile anne ve babaların kaygı düzeylerini saptamak için Spielberger ve arkadaşları (1970) tarafından geliştirilen Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri'nin sürekli kaygı formu kullanılmıştır. İstatistiksel işlemlerde tek yönlü varyans analizi, iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi kullanılmış, varyans analizinde anlamlı çıkan P değerleri tukey HSD ile analiz edilmiştir. Verilerin test edilmesinde anlamlılık düzeyi. 05 olarak kabul edilmiştir. Araştırma verilerinin değerlendirilmesi sonucu annelerin sürekli kaygı puanları ortalamaları arasında yaş ve cinsiyet değişkenlerine göre fark olmadığı; babaların sürekli kaygı puanları ortalamaları arasında ise yaş değişkenine göre fark olmadığı ancak cinsiyet değişkenine göre fark olduğu görülmektedir. Hem anne hem babaların sürekli kaygı puanları ortalamalarında çocuğun toplum içinde uygun davranışlar gösterebilme durumuna göre fark bulunmuştur ($p < 0.05$).

Anahtar Sözcükler: zihinsel engelli çocuk/çocuklar, kaygı, anne-baba.

Abstract: Intensive anxiety of parents of mentally retarded children can cause problems in the family from time to time. To identify the source/s of anxiety is important in determining the type, amount and

way of supply of assistance needed by these families. This can only be accomplished by examining the characteristics of such families.

The subjects of this research consist of mothers and fathers of 255 mentally retarded children, who are at the teachable and trainable levels. Demographic information concerning the subjects was collected systematically on a uniform form. The State Trait Anxiety Inventory developed (1970) by Spielberg and his friends in order to determine the anxiety level of parents of mentally retarded children, was also utilized.

In statistical operations, analysis of one-way variance was utilized. Test of importance of difference of two averages was also utilized, and the p values, which have been meaningful in variance, were analyzed by Tukey HSD.

The level of meaningfulness of data testing was accepted as 0. 5. As a result of the evaluation of this research data, it was proven that there is no difference in groups of age or sex concerning the averages of the level of continuous anxiety of mothers. However, while there is no difference in groups of age among fathers, there is a difference in groups of sex in the averages of the level of continuous anxiety. A difference was found in the averages of both the mothers' and fathers' level of continuous anxiety depending on the situation (performance) of appropriate behavior of the child in society ($p < 0.05$).

Key Words: mentally retarded children, anxiety, parents.

GİRİŞ

Sağlıklı bir bebeğe sahip olmak her anne-baba adayının en büyük dileğidir. Sağlıklı bir bebek beklerken farklı özellikleri olan bir bebeğin dünyaya gelmesi anne-babada değişik duygular ve düşünceler yaratabilir. Engelli bir bebeğe sahip olan anne-babalar öncelikle şok ve inkar, daha sonra ise kızgınlık, uzlaşma, depresyon, kabullenme gibi duyguları yaşarlar. Bu duygular çok kısa süreli olabileceği gibi günler, aylar hatta yıllarca sürebilir (4,7). Zaman zaman kaygının da engelli çocuk anne ve babalarının yaşamını güçleştiren bir duygu olduğu bilinmektedir.

Zihinsel engelli bir çocuğun doğuştan getirdiği özellik ve yeteneklerini tam kapasite ile kullanıp değerlendirebilmesi uygun çevre koşullarına bağlıdır. O halde, zihinsel engelli çocuğun ilk ve en yakın çevresi olan anne ve

babası onun her türlü gelişiminde çok önemli rol oynayacaktır. Anne ve babaların yoğun kaygı duyguları zihinsel engelli çocuğun gereksinimlerinin karşılanmasını güçleştirebilmekte ve bu nedenle de zihinsel engelli çocuk, bağımsızlığa adım atmada gecikebilmekte ya da sürekli bağımlı hale gelebilmektedir. Bağımsızlığına kavuşamayan zihinsel engelli çocuğun kendini gerçekleştirme de güçleşmektedir(2).

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin özelliklerinin belirlenmesi, kaygılarının nelerden kaynaklandığının bilinmesi, bu ailelere sunulacak olan yardımların nereden başlayacağını, ne yönde olacağını ve yardımın türünü saptayabilmek açısından önemlidir.

Anne-babaların kaygı düzeylerini etkileyen etmenler genelde üç başlık altında toplanmaktadır (8, 12):

Çocuğa İlişkin Özellikler

Çocuğun özürünün derecesi, yaşı, cinsiyeti, davranış problemleri, vb.

Aileye İlişkin Özellikler

Ailenin sosyo- ekonomik durumu, eşlerin medeni durumu, anne- babanın yaşları, aile bireylerinin psikolojik olgunlukları, vb.

Sosyal Çevreye İlişkin Özellikler

Arkadaşlık ilişkileri, iş koşulları, yakın ve uzak çevreden alınan destek,vb.

Akkök ve arkadaşları otistik, öğretilebilir ve eğitilebilir zihinsel engelli çocukların anne ve babaları üzerinde yapmış oldukları çalışmada, çocuğun durumunu kadere bağlama ya da bundan eş ve çevreyi sorumlu tutma, eşler arasındaki ilişkinin kötü olması ve engelli çocuğun eğitim olanakları eksikliğinin engelli çocuğun anne-babasının kaygı düzeyini etkilediğini belirtmişlerdir (2).

Heller, engelli çocuğun babalardan çok annelerin yaşamını etkilediğini belirtmektedir. Araştırmada çocuğun cinsiyeti bakım ve zaman ayırma konusunda etkili bulunmamıştır. Anne-babaların ağır engelli olmayan çocuklara daha fazla zaman harcadıkları ve destek oldukları görülmüştür (Akt: 3).

YÖNTEM

Araştırmanın Örnekleme

Araştırma örneklemini öğretilbilir ve eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip 255 anne ile 255 baba oluşturmaktadır. Araştırma örneklemine alınan anne ve babaların öğretilbilir ve eğitilebilir düzeydeki zihinsel engelli çocuklarının devam ettikleri kurumların dağılımı şöyledir:

100 çocuk T. C. Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim okullarına, 50 çocuk özel eğitim sınıfına, 55 çocuk SHÇEK veya Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel, özel eğitim merkezine, 50 çocuk entegre eğitim uygulayan okullara devam etmektedirler.

Araştırma örneklemine alınan anne-babaların çocuklarının % 37. 6'sı kız; % 62. 4'ü erkektir. % 22. 0 oranında 5-9 yaş grubu; % 48. 2 oranında 10-14 yaş grubu; % 29. 8 oranında ise 15-19 yaş grubu oldukları görülmektedir.

Örnekleme grubu oluşturulurken zihinsel engelli çocuğun başka bir engelinin olması, engelli kardeşinin olmaması, anne-babanın her ikisinin de sağ, öz ve birlikte yaşıyor olmasına dikkat edilmiştir.

Araştırma örneklemine alınan anne-babaların yaşa göre dağılımı Çizelge 1'de verilmiştir.

Çizelge 1: Araştırma Örneklemine Alınan Anne ve Babaların Yaşa Göre Dağılımı

Anne Yaş	S	%
26-33	11	4. 3
34-41	107	42. 0
42 ve yukarı	137	53. 7
Toplam	255	100. 0
Baba Yaş	S	%
26-33	0	0. 0
34-41	69	27. 1
42 ve yukarı	186	72. 9
Toplam	255	100. 0

Çizelge 1 incelendiğinde örnekleme alınan annelerin %53. 7'sinin, babaların ise %72. 9'unun 42 ve yukarı yaş grubunda oldukları görülmektedir.

Veri Toplama Aracı

Bu araştırmada, zihinsel engelli çocuk ve aile ile ilgili demografik bilgilerin yer aldığı bilgi formu ile anne ve babaların kaygı düzeylerini saptamak için Spielberg ve arkadaşları (1970) tarafından geliştirilen Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri'nin sürekli kaygı formu kullanılmıştır. Sürekli kaygı ölçeği bireyin sürekli olarak içinde bulunduğu kaygı düzeyini ölçmektedir. Denek, ölçekteki maddeleri (örn: olur olmaz hallerde ağlayacak gibi olurum; kendimi üzüntülü hissederim; tutarlı bir insanım) sıklık derecesine göre ("1" Pek az, "2" Bazen, "3" Çoğu zaman, "4" Hemen her zaman) cevaplandırılır. Durumluk-Sürekli Kaygı Envanterinin güvenilirliği ve geçerliği Öner tarafından (1977), 250 kişilik üniversite öğrencisi üzerinde yapılmış ve denenmiştir. Öner, sürekli kaygı ölçeğinin güvenilirlik katsayısının. 71 ile. 86 arasında değiştiği ve sürekli kaygı puanlarının stres koşullarında normal koşullara oranla anlamlı yükselmeler göstermediği saptanmıştır.

Verilerin Analizi

Verilerin analizinde SPSS PC istatistik programı kullanılmıştır. İstatistiksel işlemlerde tek yönlü varyans analizi, iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi, kullanılmıştır. Varyans analizinde anlamlı çıkan p değerleri tukey HSD ile analiz edilmiştir. Verilerin test edilmesinde anlamlılık düzeyi. 05 olarak kabul edilmiştir.

TARTIŞMA

Çizelge 2'de araştırma örnekleme alınan anne ve babaların sürekli kaygı puanlarının çocuk yaşına göre dağılımı verilmiştir.

Çizelge 2: Araştırma Örnekleme Alınan Anne ve Babaların Sürekli Kaygı Puanlarının Çocuk Yaşına Göre Dağılımı

Çocuk Yaş	n	x	s. s	s. h	F	p
A. S. K. P.						
5-9	56	45. 64	6. 63	0. 89		
10-14	123	45. 92	7. 04	0. 65		
15-19	76	46. 46	8. 57	0. 98	0. 566	0. 56
Toplam	255	46. 50	7. 44	0. 47		
B.S.K.P.						
5-9	56	42. 82	6. 72	0. 90		
10-14	123	42. 93	6. 48	0. 59		
15-19	76	42. 80	5. 92	0. 68	0. 011	0. 989
Toplam	255	42. 82	6. 35	0. 40		

Çizelge 2'ye göre tek yönlü varyans analizi sonucu yaş gruplarına göre Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamaları arasında fark bulunmamıştır ($p=0.568$, $p>0.05$). Yaş gruplarına göre Baba Sürekli Kaygı Puanı ortalamaları arasında da fark olmadığı görülmektedir ($p=0.989$, $p>0.05$).

Yaş gruplarını inceleyen farklı araştırma sonuçları bulunmaktadır. Friedrich ve arkadaşları çocuğun yaşının artmasıyla birlikte anne- babaların kaygı düzeylerinin arttığını bulmuşlardır (10). Wikler (1981); Akkök (1984) ve Dunst (1986) yaptıkları çalışmalarda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yürüme, konuşma, okula başlama gibi bir geçiş dönemi sayılabilecek yaşlarda diğer dönemlere oranla daha yoğun kaygı yaşadıklarını ortaya koymuşlardır (1,6,15). Bunun nedeninin de bu dönemlerde ailelerin engelli çocuklarını normal gelişim gösteren yaşlılarıyla daha yoğun bir şekilde karşılaştırmaları olduğunu düşünmektedirler.

Flynt ve Wood (1989) ise zihinsel engelli çocukların annelerinin kaygı düzeyleri ile ilgili yaptıkları çalışmada çocukların yaşlarının anne kaygı düzeyi üzerinde etkili olmadığını bulmuşlardır (8).

Yapılan çalışmada anne ve babaların sürekli kaygı puanları ortalamalarında zihinsel engelli çocukların yaş gruplarına göre fark bulunmamıştır. Bu da anne ve babaların kaygı düzeyini etkileyen başka etkenlerin varlığını akla getirmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak ve onunla bir yaşam paylaşmak her yaşta farklı güçlüklerle yol açmaktadır. Anne-baba engeli ilk öğrendiklerinde çocuklarının durumunu kabullenme, bu durumu kardeşlere ve yakın akrabalara söyleme, yeni bir aile düzeni kurma gibi sorunlarla mücadele etmektedirler. Daha sonraki dönemlerde bu sorunlar yerini farklı sorunlara bırakmaktadır. Eğitimle ilgili sorunlar, maddi giderler, iş ve meslek edinme ile ilgili sorunlar, aile içi ilişkiler anne ve babayı düşündürmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olan anne ve babayı her yaşta farklı sorunların beklediği söylenebilir.

Çizelge 3:Araştırma Örneklemine Alınan Anne ve Babaların Sürekli Kaygı Puanlarının Çocuk Cinsiyetine Göre Dağılımı

Çocuk Cinsiyeti	n	x	s. s	s. h	t	p
A. S. K. P.						
Kız	96	45.58	5.90	0.60		
Erkek	159	47.01	8.19	0.65	1.573	0.125
B. S. K. P.						
Kız	96	41.76	5.54	0.57		
Erkek	159	43.54	6.72	0.53	2.178	0.030*

Çizelge 3 incelendiğinde iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi sonucuna göre Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında çocuk cinsiyetine göre fark olmadığı görülmektedir ($p=0.125$, $p>0.05$). Baba Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında ise çocuk cinsiyetine göre fark olduğu bulunmuştur ($p=0.030$, $p<0.05$).

Ortalamalara bakıldığında kız çocuk annelerinin sürekli kaygı puanı ortalaması $x=45.58$ iken kız çocuk babalarının sürekli kaygı puanı ortalaması $x=41.76$; erkek çocuk annelerinin sürekli kaygı puanı ortalaması $x=47.01$ iken erkek çocuk babalarının sürekli kaygı puanı ortalaması $x=43.54$ 'tür. Kız çocuk annelerinin kız çocuk babalarına göre; erkek çocuk annelerinin ise erkek çocuk babalarına göre daha fazla kaygı yaşadıkları söylenebilir.

Frey, Greenberg ve Fewell (1989), anne-babaların erkek çocuklarda daha fazla kaygı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada babaların çocuk cinsiyeti konusunda daha fazla kaygı duydukları vurgulanmıştır (9).

Bristol ve Schopler'in (1984) yaptığı çalışmalarda erkek çocukların kızlara oranla aile içinde daha yoğun kaygı yaşanmasına sebep oldukları belirtilirken diğer çalışmalarda da engelli kız çocuk annelerinin daha yoğun kaygı yaşadığı belirtilmektedir (5).

Ancak anne- babaların çocuğun cinsiyetinden etkilenmediklerini gösteren çalışma sonuçları da bulunmaktadır (12,3). Akkök tarafından Türkiye'de yapılan bir çalışmada zihinsel engelli, öğrenme güçlüğü olan ve otistik çocuğa sahip anne ve babanın kaygı düzeyi çocuğun cinsiyeti, yaşı ve engelin derecesine bağlı olarak araştırılmıştır. Çalışma sonunda çocuğun cinsiyeti açısından fark bulunamamıştır (2).

Babaların erkek çocukları için kız çocuklarına oranla daha yoğun kaygı yaşadıkları görülmektedir. Türk toplumunda çağlar boyunca erkek çocuğun ailenin soyunu devam ettireceği düşünülmüş ve bu nedenle de erkek çocuk çok önemli olmuştur. Erkek çocuk bir anlamda anne-babanın gelecek için sigortasıdır. Ancak engelli çocuklar için bu durum söz konusu olamamaktadır. Bu da anne-babanın daha fazla kaygılanmasına yol açabilir. Bunun yanında erkek çocuğun ergenlik döneminde karşılaşacağı sorunlar anne-babaları daha fazla düşündürüyor olabilir. Anne-babalar, kız çocukların ev ortamında daha rahat korunabileceğini ve daha kolay söz dinleyeceklerini düşünüyor olabilirler. Bunun yanında erkek çocuğun ev ortamında uzun süre tutulamayacağını ve fiziksel olarak ta daha güçlü oldukları için daha güçlü yönlendirebileceklerini düşünüyor olabilirler.

Çizelge 4:Araştırma Örneklemine Alınan Anne ve Babaların Sürekli Kaygı Puanlarının Eğitim Durumuna Göre Dağılımı

Eğitim Durumu	n	x	s. s	s. h	F	p
A. S. K. P.						
Ok.-yazar değil	59	54. 75	7. 31	0. 95		
İlkokul	145	47. 00	7. 36	0. 61		
Orta ok.–Lise	40	46. 55	7. 11	1. 12	0. 898	0. 443
Üniversite	11	43. 82	10. 07	3. 04		
Toplam	255	46. 50	7. 44	0. 47		
B. S. K. P						
Ok.-yazar değil	83	44. 05	6. 47	0. 71		
İlkokul	51	41. 80	6. 15	0. 86		
Ortaokul-Lise	88	42. 68	5. 93	0. 63	1. 663	0. 176
Üniversite	33	42. 03	7. 20	1. 25		
Toplam	255	42. 87	6. 35	0. 40		

Çizelge 4'e göre tek yönlü varyans analizi sonucu Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamaları arasında eğitim durumuna göre fark bulunamamıştır ($p=0. 443$, $p>0. 05$). Baba Sürekli Kaygı Puanı ortalamaları arasında da eğitim durumuna göre fark olmadığı görülmektedir($p=0. 176$, $p>0. 05$).

Akkök ve arkadaşları (1992), otistik, öğretilbilir ve eğitilebilir zihinsel engelli çocuk anne-babaları ile stresin yordanması amacıyla yaptıkları çalışmada; anne-babanın yaşı ve eğitim durumu gibi değişkenlerin anne-babaların stresi üzerinde etkili olmadığını bulmuşlardır (2).

Ülkemizde anne-babanın eğitim düzeyinden çok karşılaştıkları ve yaşadıkları zorlukların ön plana çıktığı aklı gelmektedir. İster ilkokul mezunu, ister üniversite mezunu olsun engelli çocuk ailelerinin çocuklarının eğitimi sürecinde karşılaştıkları sorunların hemen hemen aynı olduğu söylenebilir. Çünkü özel eğitim veren kurumlar sınırlı sayıdadır, tüm aileler bu kurumlardan birini tercih etmek durumunda kalmaktadırlar. Eğitimdeki eksiklikler, problemler herkes için geçerli olmaktadır.

Bazı çalışmalarda anne-babaların eğitim düzeyinin çocuğun gelişimi ve anne-babanın uyumu üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir(12). Bununla beraber Palfrey, Walker, Butler ve Singer (1989) yaptıkları araştırmada kaygı düzeyinin annenin eğitim düzeyi ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir (13). Ancak, yürütülen araştırmada eğitim durumunun anne-babanın kaygı düzeyi üzerinde etkili olmadığı görülmektedir. Eğitim düzeyinden çok ailenin yaşam standardı, teknolojinin getirdiği yeniliği takip edebilmeleri,

çocukları için gerekli olan imkanları sunabilmelerinin önemli olduğu düşünülebilir.

Çizelge 5:Araştırma Örneklemine Alınan Annelerin Sürekli Kaygı Puanlarının Anne Çalışma Durumuna Göre Dağılımı

Çalışma Durumu	n	x	s. s	s. h	t	p
Çalışıyor	38	45. 90	7. 96	1. 29		
Çalışmıyor	217	46. 61	7. 35	0. 50	1. 134	0. 258

Çizelge 5'e göre iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi sonucu Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında çalışma durumuna göre fark bulunamamıştır ($p=0. 258$, $p>0. 05$). Ancak, Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarına bakıldığında çalışmayan annelerin sürekli kaygı puanı $x=46. 61$, çalışan annelerin sürekli kaygı puanı ortalaması $x=45. 90$ 'dır. Çalışmayan annelerin çalışan annelere göre daha fazla kaygı duydukları görülmektedir. Çalışmayan annelerin kaygıları maddi nedenlerden dolayı olabilir. Engelli çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ailenin gücünü ve mali kaynaklarını büyük ölçüde tüketen, aileyi zorlayan bir durumdur. Bu durumdaki bazı ailelerde çocuğun bakımı için annenin işinden ayrılması, ailenin mali gücünün daha da sınırlanmasına yol açmaktadır. Holroyd; Wilton ve Renault engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyinin ailenin maddi kaynaklarına bağlı olarak değişebildiğini bulmuşlardır (11,16).

Çalışmayan anneler ise evde engelli çocuğunun bakımı ile ilgilenmekte, bunun yanında ev işleri ile uğraşmakta ve ailedeki diğer bireylerin gereksinimlerini de karşılamak zorunda kalmaktadırlar. Tüm bu görevlerin çalışmayan annelerin kendine özel bir zaman ayırmasını güçleştirdiği ve onun özel yaşamını kısıtladığı düşünülebilir. Bunlar da çalışmayan annenin kaygı düzeyini artırabilir.

Çizelge 6:Araştırma Örneklemine Alınan Anne ve Babaların Sürekli Kaygı Puanlarının Çocukların Toplum İçinde Uygun Davranışı Gösterebilme Durumuna Göre Dağılımı

Uygun Davranış	n	x	s. s.	s. h.	t	p
A. S. K. P.						
Gösterebilir	221	46. 08	7. 44	0. 50	2. 348	0. 02*
Gösteremez	34	49. 27	6. 85	1. 18		
B. S. K. P.						
Gösterebilir	221	42. 35	6. 32	0. 43	3. 360	0. 001*
Gösteremez	34	46. 21	5. 56	0. 95		

Çizelge 6 incelendiğinde iki ortalama arasındaki farkın anlamlılık testi analizi sonucu Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında çocuğun toplum içinde uygun davranış gösterip gösterememe durumuna göre fark bulunduğu görülmektedir ($p=0.02$, $p>0.05$). İki ortalama arasındaki farkın anlamlılık testi analizi sonucu Baba Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında da çocuğun toplum içinde uygun davranış gösterip gösterememe durumuna göre fark bulunmuştur. ($p=0.001$, $p>0.05$).

Bu çalışmada çocukların bağımsız yemek yiyebilmesi, tuvalet kontrolünü kazanması, tuvalet temizliğini yapabilmesi, giyinebilmesi gibi etmenler de araştırılmış ve bu etmenlerin anne-babaların kaygı düzeyini etkilemediği bulunmuştur ($p>0.05$). Genelde koruyucu, kollayıcı bir toplum olarak değerlendirilebiliriz. Bundan dolayı bazı annelerin normal gelişim gösteren çocuklarına bile ileri yaşlara kadar yemek yedirdiği ya da çocuğunun gömleğinin düğmesini iliklediği görülebilir. Söz konusu olan engelli çocuk olduğunda bu koruyucu tutum daha da ön plana geçerek anne-babanın davranış şekli haline gelebilir. Bu nedenle tuvalet temizliğini yapabilmesi, bağımsız yemek yiyebilmesi gibi becerilerin anne-baba kaygı düzeyini etkilemediği akla gelebilir.

Çocuğun toplum içinde uygun davranış gösterme durumunun hem anne hem baba kaygı düzeyini etkilediği görülmektedir. Yani bir anlamda toplumdaki insanların ne düşündükleri anne ve babalar için önem taşımaktadır. Bunun ülkemizde önemli nedenleri vardır. Öncelikle toplumumuzun engel ve engelliler konusunda yeterli bilgi sahibi olmadığı söylenebilir. Zaman zaman engelli çocuk aileleri toplum içinde “bu çocuk ne yapıyor, neden böyle yapıyor, neden engellemiyorsunuz” gibi sorularla karşılaştıklarını belirtmektedirler. Bu da anne-babayı çocuğunun yanlış anlaşılacağı ve eleştirileceği kaygısına sürükleyerek rahatsız edebilir.

Bunun yanı sıra ülkemizde engellilere uygun düzenlemeler de yeterli değildir. Örneğin her yerde engelli çocuk ve kişilere uygun tuvalet bulunmamaktadır, yollar engellilerin kullanımına uygun değildir, hemen hemen hiçbir sinema, tiyatro veya sergi salonunda engelliler için gerekli olan özel düzenlemeler yoktur. Tüm bunlar hem aileye hem de çocuğa pek çok güçlük getirebilir ve bu güçlükler nedeni ile çocuk ta ağılama, bağıırma, hırçınlaşma gibi pek çok problem davranış sergileyebilir. Ayrıca devletin engelli çocuk ailelerine ödediği ücret ancak eğitim masraflarının bir kısmını karşılayabilmekte ve aileye çocuğunun sosyal gereksinimlerini karşılayabileceği para kalmamaktadır. Tüm bu durumlar ailelerin çocuklarına yeterli sosyal fırsatları tanıyamamasına yol açmakta, çocuklar

da toplum içinde nasıl davranacaklarını öğrenememektedirler. Çocuklar sosyal kuralları en iyi toplum içinde yaşayarak, deneyerek, gözleyerek öğrenebilirler. Bu nedenle onlara toplumla birlikte olabilecekleri yaşantılar sağlanmalıdır. Oysa ülkemizdeki imkansızlıkların engelli çocukları daha çok eve bağlamakta olduğu açıktır. Eve bağlanan çocuk ise toplum içinde uygun davranışları öğrenemeyecek ve toplum içinde uygun davranışları gösteremeyecektir. Böylece aile de mahcup olma düşüncesi ile onun toplum içindeki davranışlarından kaygı duymaya devam edecektir.

Çizelge 7: Araştırma Örneklemine Alınan Anne ve Babaların Sürekli Kaygı Puanlarının Eğitim Ücretini Ödeme Şekline Göre Dağılımı

Ücret Ödeme şekli	n	x	s.s.	s.h.	F	p	Tukey HSD	p
A. S. K. P.								
Anne-Baba	59	47.71	8.14	1.06				
Devlet	158	45.78	6.57	0.52				
Devlet+Aile	38	47.63	9.31	1.51	1.983	0.140		
Toplam	255	46.50	7.44	0.47				
B. S. K. P.								
Anne-Baba	59	44.78	7.25	0.94			1-2	0.02*
Devlet	158	42.21	5.53	0.44				
Devlet+Aile	38	42.63	7.54	1.22	3.625	0.28*		
Toplam	255	42.87	6.35	0.40				

Çizelge 7'deki veriler tek yönlü varyans analizine göre incelenmiş ve Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında eğitim ücretini ödeme şekline göre fark bulunmamıştır (8P00.140, $p > 0.05$). Baba Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında ise eğitim ücretini ödeme şekline göre fark olduğu görülmektedir ($p = 0.28$, $p < 0.05$). Tukey HSD ile eğitim ücretinin ödenme şekli ikişer ikişer karşılaştırıldığında anne-baba ile devletin ödemesi arasında fark olduğu bulunmuştur ($p = 0.02$, $p < 0.05$).

Türkiye'de sosyal güvencesi olan ailelerin engelli çocuklarının eğitim masrafları devlet tarafından karşılanmaktadır. Ancak devletin ödediği ücret ile çocuk haftada yaklaşık 3-4 saat eğitim alabilmektedir. 3-4 saat eğitim çocuk için yetersiz olmakta ve ailelerin çoğu kendisi destek olmak zorunda kalmaktadırlar. Bunun yanı sıra engelli çocukların enfeksiyona açık olmaları nedeniyle sık hastalanmaları da sağlık masraflarını artırmaktadır. Engelli çocuğun özel bazı gereksinimleri de aileye ek bir harcama

getirmektedir. Tüm bunlar göz önüne alındığında engelli çocuğa sahip ailelerin giderlerinin diğer ailelere oranla daha fazla olacağı düşünülebilir.

Çizelge 8:Araştırma Örneklemine Alınan Anne ve Babaların Sürekli Kaygı Puanlarının Anne-Babanın Vefatından Sonra Çocuğun Bakımını Üstlenecek Kişi Bulunup Bulunmama Durumuna Göre Dağılımı

Bakımı Üst. Kişi	n	x	s. s.	s. h.	t	p
A. S. K.P.						
Var	87	46. 60	8. 67	0. 93	0. 136	0. 80
Yok	168	46. 45	6. 73	0. 52		
B. S. K. P.						
Var	87	42. 89	6. 99	0. 75	0. 033	0. 97
Yok	168	42. 86	6. 02	0. 46		

Çizelge 8 incelendiğinde iki ortalama arasındaki farkın anlamlılık testi sonucuna göre Anne Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında anne-babanın vefatından sonra çocuğa bakacak kişi bulunup bulunmama durumuna göre fark bulunmadığı görülmektedir ($p=0. 802$, $p>0. 05$). Baba Sürekli Kaygı Puanı ortalamalarında da anne-babanın vefatından sonra çocuğa bakacak kişi bulunup bulunmama durumuna göre fark bulunmadığı görülmektedir ($p=0. 974$, $p>0. 05$).

Zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babaların vefatından sonra çocuğuna bakacak kişinin olup olmasının kaygı düzeyini etkilemediği görülmektedir. Bu kendinden sonra çocuğa bakacak birinin olmasının aileyi rahatlatmadığı şeklinde yorumlanabilir.

Cummings, engelli çocuğa sahip annelerin, bu çocukların özel bakım ve eğitime gereksinim duymaları nedeniyle, daha çok gelecek endişesi yaşadıklarını ifade etmektedir (Akt: 2).

Sanders ve Morgan, down sendromlu, otistik ve normal gelişim gösteren çocukların ailelerinin uyum problemleri ve streslerini araştırmışlar ve engelli çocuk ailelerinin gelecekle ilgili kaygılar yaşadıklarını, otistik çocuk ailelerinin ise geleceğe daha kötümser baktıklarını belirlemişlerdir (14).

Ülkemizde özel eğitim gerektiren çocukların sosyal hakları ile ilgili çalışmalar hızla yürütülmektedir. Ancak son yıllarda büyük adımlar atılmış olmasına rağmen hala yeterli düzeye geldiği söylenemez. Anne-babalar engelli çocuklarının doğumundan itibaren pek çok güçlükle savaşmak zorunda kalmakta ve bu amaçla pek çok fedakarlık yapmaktadırlar. Anne-baba yaşadığı sürece engelli çocuğuna bakmaya devam edecektir. Anne-babanın ölümünden sonra engelli çocuğa bakacak bir kişi olup

olmamasının anne-babanın kaygı düzeyini azaltmadığı görülmektedir. Çünkü anne-baba, bu kadar özveri ile yapılan bir bakımı ancak kendilerinin yapabileceğini, başkaları yapsa bile bir süre sonra yorulacaklarını veya sıkılacaklarını düşünüyör olabilirler.

KAYNAKLAR

1. Akkök F. "Davranışsal Yaklaşım Dayalı Aile Rehberliğinin Öğretilen Çocukların Öz-Bakım Becerilerinin Gelişimine Etkisi." Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 1984.
2. Akkök F. ve diğerleri, "Özürlü Bir çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması," **Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**. 2, 1: 8-12, 1992.
3. Aksaz K. N. "Bilgi Verici Danışmanlığın Otistik Çocuğu Olan Anne, Babaların Kaygı Düzeylerine Etkisi." Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 1982.
4. Bıyıklı L. "Özürlü Çocuk Toplum ve Aile." **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi**. 22, 3:633-640, 1989.
5. Bristol M. M. ve Schopler E. A. , **Developmental Perspective on Stress and Coping on Families of Autistic Children and Their Families**. New York, Academic Press, 1984.
6. Dunst C. D. ve diğerleri, "Mediating Influences of Social Support: Personal Family and Child Outcomes," **American Journal of Mental Deficiency**. 90, 4:403-417, 1986.
7. Eripek, S. **Zihinsel Engelli Çocuklar**. Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, 1996.
8. Flynt S. W. ve Wood T. A. "Stress and Coping of Mothers of Children with Moderate Mental Retardation," **American Journal of Mental Retardation**. 94, 3:278-283, 1989.
9. Frey K. S. ve diğerleri, "Stress and Coping among Parents of Handicapped Children, A Multidimensional Approach," **American Journal on Mental Retardation**. 94, 3:240-249, 1989.
10. Friedrich N. W. ve diğerleri, "Coping Resources and Parenting Mentally Retarded Children," 90, 2: 130-139, 1985.
11. Holdroyd. **Manual for the Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members**. Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing, 1987.
12. Longo D. C. ve Bond I. , "Families of the Handicapped Child: Research and Practice," **Family Relations**. 33, 1:57-65, 1984.
13. Palfrey J. S. ve diğerleri, "Pattern of Response in Families of Chronically Disabled Children: An Assessment in Five Metropolitan School Districts," **American Journal Orthopsychiatry Association**. 59, 1:94-104, 1989.
14. Sanders J. L. ve Morgan S. B. , "Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome Implications for Intervention," **Child Family Behavior Therapy**. 19, 4:15-32, 1997.
15. Wikler L. "Chronic Stresses in Families of Mentally Retarded Children," **Family Relations**. 30:281-288, 1981.
16. Wilton K. ve Renault J. , "Stress Levels in Families with Intellectually Handicapped Preschool Children," **Journal of Mental Deficiency Research**. 30, 2:163-169, 1986.