

Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yalnızlık Düzeyleri¹

The Loneliness Levels of Mothers of Children with Mental Disability

Prof. Dr. Müdriye YILDIZ BIÇAKÇI Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü
mudriyebicakci@gmail.com

Doç. Dr. Münevver Can YAŞAR İzmir Demokrasi Üniversitesi Eğitim Fakültesi Okul Öncesi Öğretmenliği
Bölümü munevver2002@yahoo.com

Öz

Araştırma, zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerini incelemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın çalışma evrenini, 2014-2015 eğitim öğretim yılında Afyon İl Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı özel eğitim kurumlarına devam eden zihinsel engelli çocukların anneleri oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma grubuna, tesadüfi örnekleme yöntemi ile seçilen bir Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ne en az bir yıldır devam eden ve tanı konulmuş zihinsel engelli olan 55 çocuğun annesi dahil edilmiş ve gönüllülük esas alınmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak, çocuklar ve aileleri ile ilgili bilgi almak amacıyla "Demografik Bilgi Formu" ve annelerin yalnızlık düzeylerini belirlemek amacıyla Russell, Peplau ve Ferguson (1978) tarafından geliştirilen, Demir (1989) tarafından Türk kültürüne uyarlaması yapılan "UCLA Yalnızlık Ölçeği" kullanılmıştır. Annelerin UCLA Yalnızlık Ölçeği'nden aldıkları puanların normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov (K-S) normallik testi ile analiz edilmiştir. Normallik testi sonucunda, ikili gruplarda İlişkisiz Örneklemeler İçin t-Testi, ikiden fazla gruplarda ise Tek Faktörlü Varyans Analizi (One Way ANOVA) kullanılmıştır. Farklılığın gözlenmesi durumunda, gözlenen farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek amacıyla Post Hoc ikili karşılaştırma testlerinden olan Scheffe Testi uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, araştırmaya katılan annelerin yalnızlık düzeylerinin cinsiyet, doğum sırası ve engelin olduğu dönem değişkenlerinden etkilenmediği, ancak zihinsel engelin derecesine göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Farkın hangi gruptan kaynaklı olduğuna bakıldığında, annelerin toplam yalnızlık puanının engel derecesi ağır olanlarda, hafif ve orta olanlara göre anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür.

Anahtar sözcükler: Zihinsel engel, engel derecesi, annelerin yalnızlık düzeyi

Abstract

This study investigated the loneliness levels of mothers of children with mental disability. The population of the study consisted of mothers of children with mental disability and among those who were attending to special education institutions affiliated to Afyonkarahisar Provincial Directorate of National Education during 2014-2015 academic year. Volunteered mothers of 55 children who had been diagnosed as having mental disability and were attending to a randomly selected Special Education and Rehabilitation Center at least one year were included in the sample of the study. Demographical Information Form to collect information about children and their families and "UCLA Loneliness Scale" which was developed by Russel, Peplau and Ferguson (1978) and adapted by Demir (1989) to Turkish culture to investigate the mothers' loneliness levels were utilized as data collection tools. Distribution of mothers' scores on the UCLA Loneliness Scale was analyzed through Kolmogorov-Smirnov (K-S) Test for normality. After normality test, for two groups, Independent Samples t-Test; for more than two groups, One Way ANOVA were utilized. In the case of a difference, in order to find out which group caused the difference, Scheffe Test which is one

of the Post Hoc tests for binary comparison. As a result, it was conclude that loneliness level of mothers had not been affected by children's gender, birth order and the age when the disability was diagnosed; on the other hand, it was reported that the level of the mental disability significantly affected the loneliness level of mothers. When the cause of the difference was investigated, it was revealed that total loneliness scores of mothers whose children had higher level of disability were significantly higher than the scores of mothers whose children's disability levels were low or medium.

Keywords: *Mental disability, disability level, loneliness level of mother*

Giriş

Zihinsel engel, gelişim sürecinde ortaya çıkan biliş, dil, motor ve sosyal-duygusal yetiler gibi zekanın çeşitli boyutlarında 'bozulma' ile belirlenebilen ve çevreye uyum yeteneklerinde azalma ile karakterize, toplumun %2-3'ünde görülen bir yetersizliktir (Abasiubong, Obembe ve Ekpo, 2006; Çifci Tekinarslan, 2013; Keskin vd., 2010; Witt, Riley ve Coiro, 2003).

Zihin engeli olan çocuklar, özel eğitime gereksinimi olan çocuklar içerisinde oldukça önemli bir grubu oluşturmakta, homojen bir grup olmadığından, çeşitli özelliklerine bağlı olarak kendi içinde önemli bireysel farklılıklar göstermektedir. Bu farklılıklar, onların toplum yaşamına hazırlanmalarında gerekli olan birçok beceriyi öğrenmede başkalarının yardımına daha fazla gereksinim duymalarına yol açabilmektedir. Özellikle, diğer bireylerin kendi başlarına ya da çok az yardımla öğrendikleri birçok beceriyi zihinsel engeli olan çocuklar kendi başlarına öğrenmede güçlük çekebilmektedirler (Eripek ve Vuran, 2010). Bütün çocukların eğitiminde olduğu gibi zihinsel engeli olan çocukların eğitiminde de onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine yeterli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri amaçlanmaktadır (Çifci Tekinarslan, 2013).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engel derecesi ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb.), aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler ve çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir (Bilge, Genç ve Nişli, 2005; Karadağ, 2009; Özşenol vd., 2003). Yapılan araştırmalar, engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebildiğini; pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon ve düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğunu ortaya koymuştur (Bagenholm ve Gillberg, 1991; Girli vd., 2000; Hill, Newmark ve Le Grange, 2003).

Zihinse engel, aile için katlanılması güç, stresli bir durumdur. Zihinsel engeli olan çocuklar, bir yetişkine sürekli bağımlı olabilir ve yaşamı boyunca bakım desteğine gereksinim duyabilirler. Bu nedenle aile bireyleri tarafından çoğu zaman engelin kabullenilmesinde zorluklar yaşanmaktadır. Bu gerçeklikle birlikte aile üyelerini zorlu bir süreç beklemekte ve ailenin işleyişinde, aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında önemli değişiklikler meydana gelmektedir (McConkey vd., 2008). Zihinsel engeli olan çocuğa sahip anne-babalar çoğu zaman utanç, suçluluk, öfke, keder, kaygı, düş kırıklığı, irritabilite gibi karşıt duygular yaşamaktadır (Bumin, Günal ve Tükel, 2008; Keskin vd., 2010). Zihinsel engeli olan, bakıma muhtaç bir çocuğun varlığıyla birlikte özellikle çocuğun amaçsız hareketlerinin arttığı durumlarda,

anne-babaların iyilik hali ve anne-babalık davranışları da olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Shin ve Crittenden, 2003). Baxter, Cummins ve Yiolitis (2000), ailenin zihinsel engeli olan çocuğa dair üzüntüsünün şiddeti zamanla azalsa da engeli olan çocuğun bakımı, gereksinimleri ve geleceğine yönelik kaygılarında bir değişiklik olmadığını saptamışlardır. Witt, Riley ve Coiro (2003) ve Uğuz vd. (2004) yaptıkları araştırmalarda, zihinsel engeli olan çocuğa sahip annelerin sağlıklı çocuklara sahip annelere göre özgüven ve evlilik uyumu düzeylerinin de daha düşük olduğunu belirlemişlerdir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde yaşanan problemlerin yoğunluğu engel tipine, derecesine, ailenin durumu algılama şekline, destek sistemlerine ve yetersizlik konusundaki bilgi düzeyine göre değişiklik göstermektedir (Koçak Uyaroğlu ve Bodur, 2009). Çocuğun engelinin, anne babasının aile içi ve toplumsal yaşantılarına farklı etkileri olmaktadır. Anne temel bakım, aile içi iş ve ilişkileri sürdürmekte, baba ise genellikle ailenin maddi kaynaklarını sağlayarak çocukla ilgili aile içi sorumluluklardan uzak kalmaktadır. Bu durumda engeli olan çocuğun etkileri anne üzerinde daha fazla görülmektedir (Knafl ve Zoeller, 2000; Özşenol vd., 2003; Rodriguez ve Murphy, 1997). Engelli çocuğa sahip ailelerin deneyimlerinin ve beklentilerinin anne ve babalara göre değiştiği ifade edilmekte, bu durumdan anneler ruhsal anlamda babalardan daha fazla etkilenmekte (Toros, 2002) ve kendilerini daha yalnız hissetmektedirler. Genelde fiziksel olarak tek başına olma durumu olarak ifade edilen yalnızlık; bireyin yaşamakta olduğu sosyal ilişkiler ile yaşamak istediği ilişkiler arasında görülen farktan ve çelişkiden dolayı ortaya çıkmakta, rahatsız edici psikolojik durum olarak tanımlanmaktadır. Birey diğerleri ile beraber olduğu zaman da yalnızlığı yaşayabilir. Yaşanan sosyal ilişkilerin yetersizliği ve bu ilişkilerden alınan doyum düzeyinin düşük oluşu yalnızlık duygusunun temelini oluşturur. Dolayısıyla yeterli destek sistemi özel gereksinimli çocukların annelerinin kendilerini iyi hissetmelerini sağlamak açısından anahtar bir etkidir. Yapılan araştırmalarda da ailelerin, özellikle bakım sorumluluğunu üstlenen k işler olarak annelerin engelli olan çocuklarına bakmak için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları, buna bağlı olarak ekonomik zorluk çektikleri, güven sorunu ve kişisel memnuniyetsizlik duygusu yaşadıkları, eşleri ve diğer aile fertleri tarafından suçlandıkları, stres, umutsuzluk, depresyon ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu, üzüntü, kızgınlık ve yalnızlık hissettikleri belirtilmektedir (Akdere, Acar ve Baştuğ, 2009; Kiani ve Nami, 2017; Şen ve Yurtsever, 2007; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013; Smith ve Grzywacz, 2014; Weiss, 2002; Yıldırım, Hacıhasanoğlu ve Karakurt, 2012). Bu noktadan hareketle araştırma, zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Yöntem

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları ve verilerin analizine yer verilmiştir.

Araştırmanın Modeli

Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerinin incelendiği bu araştırma, genel tarama modeli tipindedir. Tarama modeli, geçmişte ya da halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle

betimlemeyi amaçlayan araştırma yaklaşımıdır. Araştırmaya konu olan, birey ya da nesne, kendi koşulları içinde ve olduğu gibi tanımlanmaya çalışılır. Araştırmada herhangi bir şekilde değiştirme ve etkileme çabası gösterilmez (Büyüköztürk, Çokluk ve Köklü, 2012).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma evrenini, 2014-2015 eğitim öğretim yılında Afyon İl Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı özel eğitim kurumlarına devam eden zihinsel engeli olan çocukların anneleri oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma grubuna, tesadüfi örnekleme yöntemi ile seçilen bir Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ne en az bir yıldır devam eden ve tanı konulmuş zihinsel engelli çocuğa sahip 55 anne dahil edilmiştir. Araştırmada gönüllülük esas alınmıştır.

Araştırmaya dahil edilen annelerin 5-12 yaş aralığında olan çocuklarının %50,9'unun kız, %49,1'inin erkek olduğu; çocukların %45,5'inin ilk çocuk olduğu; %34,5'inin iki kardeşe sahip olduğu ve %60'ının dört yıldır özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam ettiği belirlenmiştir. Çocukların %27,3'üne doğum öncesi, %18,2'sine doğum anı ve %54,5'ine doğum sonrası zihinsel engel tanısının konulduğu; çocukların %32,7'sinin hafif derecede, %36,3'ünün orta derecede, %31,9'unun ağır derecede zihinsel engelinin olduğu saptanmıştır. Annelerin demografik özellikleri incelendiğinde, %54,52'nin 30-39 yaş aralığında olduğu; %87,3'ünün ilköğretim mezunu olduğu ve %98,2'sinin çalışmadığı belirlenmiştir. Ayrıca anneler çocuklarının engel nedenlerini, sırasıyla yüksek ateş ve havale, ateşli hastalıklar, doğum anında oluşan oksijen yetersizliği, beyin gelişimindeki problemler, yanlış ilaç kullanımı, erken doğum ve akraba evliliği olarak belirtmişlerdir.

Veri Toplama Araçları

Araştırmada, çocuklar ve aileleri ile ilgili bilgi almak amacıyla "Demografik Bilgi Formu" ve annelerin yalnızlık düzeylerini belirlemek amacıyla "UCLA Yalnızlık Ölçeği" kullanılmıştır. Veri toplama araçları anneler tarafından doldurulmuştur.

Demografik Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından geliştirilen formda çocuğun doğum tarihi, cinsiyeti, doğum sırası, kardeş sayısı, engelin olduğu dönem, engel derecesi, engelin nedenleri, annenin yaşı, öğrenim düzeyi ve çalışma durumunu belirlemeye yönelik sorular yer almaktadır.

UCLA Yalnızlık Ölçeği: Russell, Peplau ve Ferguson (1978) tarafından geliştirilen, Russell (1980) tarafından yeniden gözden geçirilerek yeni versiyonu hazırlanan, Demir (1989) tarafından Türkçe uyarlaması yapılan UCLA Yalnızlık Ölçeği (University of California Los Angeles, Loneliness Scale), bireylerin yalnızlık düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılmaktadır. Ölçekte yer alan her bir ifadenin

içerdiği durumun ne derece birey tarafından yaşanıldığı, “Ben bu durumu HİÇ yaşamam”, “Ben bu durumu NADİREN yaşarım”, “Ben bu durumu BAZEN yaşarım”, “Ben bu durumu SIK SIK yaşarım” şeklinde dörtlü likert tipi bir dereceleme ile belirlenmektedir. Ölçek yarısı olumlu, diğer yarısı olumsuz olan (10 olumsuz ifade-10 olumlu ifade) 20 maddeden oluşmaktadır. Olumlu ifadeler sosyal ilişkilerden alınan doyumu yansıtırken, olumsuz ifadeler sosyal ilişkilerden alınan doyumsuzluğu yansıtmaktadır. Bu maddelerin seçiminde her bir maddenin öznel yalnızlık değerlendirme indeksi ile olan korelasyon değerleri ölçüt alınmıştır. Kişiyi en iyi ifade ettiği düşünülen seçeneğin işaretlenmesi yoluyla ölçek yanıtlanmaktadır. Puanlama yapılırken olumlu ifadeler olumsuz ifadelerin aksine tersine puanlanmaktadır (1=4, 2=3, 3=2, 4=1). Bu olumlu maddeler ölçekte 1, 4, 5, 6, 9, 10, 15, 16, 19 ve 20 numaralı maddeler ile temsil edilmiştir. Her bir maddenin 1 ile 4 arasında puan almasından dolayı, toplamda ölçekten alınabilecek en düşük puan 20 ve alınabilecek en yüksek puan 80’dir. Puanın düşüklüğü yaşanan yalnızlık duygusunun azlığına işaret ederken, puanın yükselmesi yaşanan yalnızlık duygusunun yoğunluğunun artmasına işaret etmektedir (Akt. Demir, 1989).

Verilerin Analizi

Annelerin UCLA Yalnızlık Ölçeği’nden aldıkları puanların normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov (K-S) normallik testi ile analiz edilmiştir. Normallik testi sonucunda, ikili gruplarda İlişkisiz Örneklemeler İçin t-Testi (Independent Samples t Test), ikiden fazla gruplarda ise Tek Faktörlü Varyans Analizi (One Way ANOVA) kullanılmıştır. Farklılığın gözlenmesi durumunda, gözlenen farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek amacıyla Po st Hoc ikili karşılaştırma testlerinden olan Scheffe Testi uygulanmıştır (Büyüköztürk vd., 2011). Gruplar arası farklılık incelenirken; anlamlılık seviyesi olarak 0,05 kullanılmış olup $p < 0,05$ olması durumunda gruplar arası anlamlı farklılığın olduğu, $p > 0,05$ olması durumunda ise gruplar arası anlamlı farklılığın olmadığı belirtilmiştir.

Bulgular ve Tartışma

Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerinin incelenmesi amacıyla yapılan araştırmanın bulguları tablolar halinde sunularak tartışılmıştır.

Tablo 1. *Annelerin Çocuklarının Cinsiyetine Göre UCLA Yalnızlık Ölçeği Puanlarına İlişkin İlişkisiz Örneklemeler İçin t-Testi Sonuçları*

<i>Cinsiyet</i>	<i>n</i>	<i>×</i>	<i>Med.</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>SS</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Kız	28	46,61	46	24	66	12,05	0,496	,622
Erkek	27	45,11	44	31	63	10,21		

Tablo 1 incelendiğinde; araştırmaya katılan annelerin çocuklarının cinsiyetlerine göre toplam yalnızlık puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($t=0,496$, $p>0,05$). Buna göre, artan eğitim seviyesi ve değişen toplum yapısı göz önüne alındığında anne-babaların kız ve erkek çocukları için benzer beklentilere ve kaygılara sahip oldukları söylenebilir.

Bakım gereksinimlerinin arttığı zihinsel engeli olan çocuklarda; toplumun halen cinsiyet rollerine karşı duyarlı olduğu, erkek çocukların bakımlarının başkaları tarafından karşılanmasının doğal kabul edildiği ve kız çocukların kendi bakımları konusunda bağımlı olmalarının ailelerde çocukların geleceğine yönelik daha çok kaygı uyandırdığı ve kız çocukların ergenlikteki fiziksel değişikliklerinin bu kaygıları arttırdığı belirtilmektedir (Aydoğan ve Darıca, 2000). Engeli olan çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalar, genellikle çocuğun engeli nedeniyle annenin babaya göre daha çok etkilendiğini, daha çok stres altında olduklarını ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir (Esdaile ve Greenwood, 2003; Glidden ve Schoolcraft, 2003; Hasting, 2003; Macias vd., 2003; Rodriguez ve Murphy, 1997; Şen, 2004). Akandere, Acar ve Baştuğ (2009) yaptıkları araştırmada, kız çocuğuna sahip olan annelerin yaşam doyumu puanlarının, babaların yaşam doyumu puanlarından anlamlı derecede yüksek olduğunu, erkek çocuğa sahip anne ve babaların umutsuzluk, gelecek ile ilgili duygu ve beklentiler, motivasyon kaybı, umut ve yaşam doyumları arasında anlamlı bir farklılık olmadığını tespit etmişlerdir. Benzer şekilde Ergin, vd. (2007) engeli olan çocuğun cinsiyetinin, anne babaların depresyon düzeyleri üzerinde etkili olmadığını saptamışlardır. Ancak, kız çocuğu olan ailelerin depresyon düzeylerinin, erkek çocuğu olanlara oranla daha yüksek olduğunu belirlemişlerdir. Aydoğan ve Darıca (2000) da yaptıkları araştırmada cinsiyetin, farklı yetersizlikleri olan çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığını, fakat kız çocuğu olan anne - babaların umutsuzluk düzeylerinin, erkek çocuğu olanlara oranla daha yüksek olduğunu saptamışlardır. Görüldüğü gibi araştırma sonucundan farklı olarak annelerin kız ve erkek çocukları için farklı beklenti ve kaygılara sahip olduğu yönünde araştırmalar bulunmaktadır. Ancak bu araştırmada sıra ortalamaları düşünüldüğünde kısmen de olsa kız çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerinin yükselmesi benzerlik göstermektedir.

Tablo 2. Annelerin Çocuklarının Doğum Sırasına Göre UCLA Yalnızlık Ölçeği Puanlarına İlişkin ANOVA Sonuçları

<i>Doğum Sırası</i>	<i>n</i>	\bar{X}	<i>Med.</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>SS</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
İlk Çocuk	25	46,76	46	24	66	12,38		
Ortanca	16	47,75	47,5	30	61	9,38	1,101	,340
Son Çocuk	14	42,14	38,5	29	61	10,35		

Tablo 2 incelendiğinde; zihinsel engelli çocuğu olan annelerin çocuklarının doğum sırasının yalnızlık puanları açısından anlamlı farklılık yaratmadığı görülmektedir ($F=1,101$, $p>0,05$). Anlamlı farklılık olmamasına rağmen ortalama puanlar incelendiğinde, ortanca çocuğunda zihinsel engel olan annelerin ilk ve son çocuğunda zihinsel engel olan annelere göre kendilerini daha yalnız hissettikleri söylenebilir. Buna göre, annelerin sağlıklı bir çocuğa sahip olduktan sonra engeli olan bir çocuğa sahip olması kendilerini daha yalnız hissetmelerine neden olmuş olabilir. Engelli çocuğu olan annelerin; psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunları çözmekte en fazla çabalayan kişi olduğu ve diğer çocuklarının gereksinimlerine ek olarak engeli olan çocuğun günlük yaşamını düzenlemeye çalışırken bu iş içinde yalnızlık çektikleri belirtilmektedir (Özşenol vd., 2003). Sağlıklı yaşlılarına oranla daha fazla bakım ve destek gereksinimi olan zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma; anneler üzerinde daha derin etkiler bırakmakta ve onlara daha çok sorumluluk yüklenmektedir (Koçak Uyaroğlu ve Bodur, 2009). Aileler çocuklarının bakım talepleriyle ne kadar iyi baş edebilirlerse, çocuklarının gereksinimlerine de o kadar katkıda bulunabilirler (Doğru ve Arslan, 2008). Bazı araştırmalarda eşlerin yardımlaşması ve yakın çevrenin yardım desteğinin ailenin yeniden yapılanmasında etkili olduğu belirtilmektedir (Knafl ve Zoeller, 2000). Rodrigue, Morgan ve Geffken (1992) yaptıkları araştırmada, babaların çocuğun bakımına daha az katkıda bulduklarını, eşlerin yardımlaşmadığını bulmuşlar, bu nedenle de annenin çocuğun probleminden daha fazla etkilendiğini ortaya koymuşlardır. Sağlıklı çocuklar ile birlikte zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma annenin sorumluluklarını daha da fazla artıracaktır. Ortanca çocuğunda zihinsel engel olan annelerin yalnızlık düzeylerindeki farklılaşmanın kaynağı annelerin sorumluluklardaki artış olabilir.

Tablo 3. Annelerin Çocuklarının Zihinsel Engelinin Oluştuğu Döneme Göre UCLA Yalnızlık Ölçeği Puanlarına İlişkin ANOVA Sonuçları

<i>Engelin Oluştuğu Dönem</i>	<i>n</i>	\bar{X}	<i>Med.</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>SS</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Doğum öncesi	15	45,87	48	30	60	8,66		
Doğum anı	10	43,80	42	24	63	13,55	0,226	,799
Doğum sonrası	30	46,57	45	29	66	11,61		

Tablo 3 incelendiğinde; zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık puanları üzerinde engelin oluştuđu dönemin anlamlı etki yaratmadığı görülmektedir ($F=0,226$, $p>0,05$). Anlamlı farklılık olmamasına rağmen ortalama puanlar incelendiğinde; engeli doğum sonrasında oluşan çocuğa sahip annelerin, engeli doğum öncesi ve doğum anında oluşan çocuğa sahip annelere göre kendilerini daha yalnız hissettikleri söylenebilir. Doğum sonrası süreçte fark edilen bu durum hem annenin sunulan yaşamı hem de doğan bebeğin kabulünü zorlaştırmakta ve annelik hüznü ile başlayan bu süreç depresyona kadar gidebilmektedir (Keskin vd., 2010). Bu durum da annelerin zihinsel engelli çocuğu kabul sürecini geciktirmekte dolayısı ile kendilerini yalnız hissetmelerine neden olabilmektedir.

Anne babaların yaşadığı kaygı ve depresyonun şiddeti, anne-babaların kullandığı baş etme düzeneklerine göre de farklılık göstermektedir (Hamly n Wright, Draghi Lorenz ve Ellis, 2007; Kermanshahi vd., 2008). Çocuğa zihinsel engel tanısı konması ile birlikte, anne baba sosyal destek arama ya da sorunun çözümünü planlama gibi sorun merkezli baş etme düzeneklerini kullanmaya başlamaktadır (Lenhard vd., 2005). Doğum sonrası zihinsel engel tanısında uzmanların engelin ne olduğunu, neden olduğunu anlatmaması; aileler açısından durumun daha da bilinmez hale gelmesine neden olabilmektedir. Aileler yeterince aydınlatılmadığı zaman hem ailesini hem çocuğunu yıpratmakta, kendilerini suçlamakta ve kaygı düzeyleri artmaktadır. Anne babanın kaygısı; daha sıklıkla diğer aile üyeleri ve çevre tarafından çocuğun engeliyle ilgili olarak kendilerine yönelik suçlamalarla belirgin hale gelen negatif ve tehlikeli bir duygudur. Genellikle çevre tarafından ailenin sosyal açıdan dışlanması ile izole bir yaşantı sürmesi ve yoğun duygusal kontrol kaybı yaşamaları ile belirginleşmektedir (Olsson ve Hwang, 2003). Karadağ (2009) da annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığını belirtmiştir. Doğum sonrası nedenlere bağlı olarak zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kendilerini yalnız hissetmeleri sonucunun, sosyal destek düzeylerinin yetersiz olmasından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Tablo 4. *Annelerin Çocuklarının Zihinsel Engelin Derecesine Göre UCLA Yalnızlık Ölçeği Puanlarına İlişkin ANOVA Sonuçları*

<i>Engel Derecesi</i>	<i>n</i>	\bar{X}	<i>Med.</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>SS</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>İkili Karşılaştırma</i>
Hafif Düzeyde Zihinsel Engel	18	38,17	35,5	24	61	9,52			
Orta Düzeyde Zihinsel Engel	20	45,25	44,5	28	66	10,29	14,826	,000*	A-C B-C
Ağır Düzeyde Zihinsel Engel	17	54,76	56	43	66	6,58			

* $p<0,05$

Tablo 4 incelendiğinde; zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık puanları ile engel derecesi grupları arasında toplam puan açısından anlamlı derecede farklılık görülmektedir ($F=14,826$, $p<0,05$). Farkın hangi gruptan kaynaklı olduğuna bakıldığında, annelerin toplam yalnızlık puanının engel derecesi ağır olanlarda, hafif ve orta olanlara göre anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu sonuca göre, ağır düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kendilerini daha yalnız hissettikleri söylenebilir.

Çocuklarının engeli olduğunu öğrendikten sonra annelerin ilk tepkisi üzüntü ve depresyondur. Bu tepkileri karmaşa, pazarlık etme, kabul ve uyum gibi davranışlar izlemektedir. Yıldırım ve Akçamete'nin (2014) yaptıkları araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip olan anneler; çocuğun tanısını öğrendikten sonra çok yaşadıklarını ve sosyal yaşama katılmadıklarını, insanların onlara acıyarak baktıklarını ve bunu hissettirdiklerini, çevreden sürekli özel gereksinimli çocukla ilgili soru sorulması nedeniyle çocukla birlikte dışarı çıkmadıklarını, misafirlğe hatta markete dahi gidemediklerini ve toplum tarafından dışlandıklarını ifade etmişlerdir. Yapılan araştırmalar zihinsel engeli olan çocuğa sahip annelerin kaygı düzeylerinin, engelli çocuğu olmayan annelere göre daha yüksek olduğunu (Glidden ve Schoolcraft, 2003; Macias vd. 2003), özel gereksinimli çocuğa sahip anneler içerisinde de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, diğer annelere oranla daha fazla stres ve depresyon yaşadığını (Özşenol vd., 2003; Smith ve Grzywacz, 2014) göstermektedir. Keskin vd. (2010) araştırmalarında zihinsel engeli olan çocuğa sahip anne babaların durumluk kaygılarının yüksek olduğunu ve anne babaların çocuk yetiştirme tutumlarının aşırı annelik yönünde baskın olduğunu belirlemişlerdir. Benzer şekilde Kelly, Zuckerman ve Rosenblatt (2008) annenin; annelik sorumluluğunun fazla olduğu durumlarda, annenin kaygısının yüksek olduğunu belirtmektedir. Özşenol vd. (2002) yaptıkları araştırmada da engelli çocuklarının durumundan dolayı annelerin çoğunluğunun yoğun üzüntü yaşadıklarını belirlemişlerdir. Engelin derecesi arttıkça çocuğun bağımlılığı ve ailenin sorumluluğu artmakta, bu nedenle kaygı düzeyi daha da yükselmektedir (Aksaz, 1990). Oysa ailenin destek sistemlerinin olması ailenin problemlerle daha kolay baş edebilmesini sağlamakta, ailenin stresini azaltmakta ve uyumunu kolaylaştırmaktadır (Taaniya vd., 2002). Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan (2013) annelerin algıladıkları sosyal desteğin artması ile aile stresinin ve aile yükünü azaldığını ortaya koymuştur. Görüldüğü gibi araştırma sonucunu kısmen destekleyici bu sonuçlar, ağır derecede zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerinin yüksek olmasının nedenini yeterince sosyal destek alamamalarından kaynaklı olabileceğini düşündürmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Engel ve buna bağlı olarak görülen yetersizlikler, aileler için büyük bir üzüntü kaynağıdır. Ailede görülen suçluluk, kaygı, yetersizlik ve yalnızlık duygusu; çocukların bakımında, gelişimlerinin desteklenmesinde ve eğitimlerinde büyük sorunlara neden olmaktadır. Bu süreçte çocuğun bakımını büyük oranda üstlenen ve çocuk için daha çok çabalayan annenin sosyal yaşamı ve sosyal etkinlikleri azalmakta, diğer rollerini yerine getirmekte zorlanmakta ve daha fazla sosyal desteğe gereksinim duymaktadır. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeylerinin incelenmesi amacıyla yapılan araştırma sonucunda, araştırmaya katılan annelerin yalnızlık düzeylerinin cinsiyet, doğum sırası ve engelin oluştuğu dönem değişkenlerinden

etkilenmediği, ancak zihinsel engelin derecesine göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Farkın hangi gruptan kaynaklı olduğuna bakıldığında, annelerin toplam yalnızlık puanının engel derecesi ağır olanlarda, hafif ve orta olanlara göre anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür ($p < .05$).

Bu sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki öneriler sunulabilir;

- Engelli çocuğu olan annelerin ruhsal durumları yakından izlenerek, duygusal paylaşımlarını ve engel ile ilgili sorunlarla başa çıkma yöntemlerini kolaylaştıracak destek hizmetleri sağlanabilir.
- Ailelerin kendilerini dinleyen ve anlayan bir profesyonel olduğunda endişe ve kaygılarının azaldığı, kendilerine güven duygularının arttığı düşünüldüğünde; çocuklarının büyüme sürecinde annelerin kendilerine güven duygularının artmasını sağlayacak eğitim programları geliştirilebilir.
- Özel gereksinim konusunda toplumsal bilincin önemi düşünüldüğünde, engellilik durumunun hem tıbbi hem de eğitsel yönden tanı ve teşhisinin mümkün olduğunca erken yapılarak, özel eğitim konusunda ailelerin bilinçlendirilmesine yönelik çalışmalar yapılabilir.
- Engeli olan çocuğa sahip anne ve babalar için aile danışma merkezleri açılarak, ailelerin farklı engel türleri için geliştirilmiş eğitim programlarından yararlanmaları sağlanabilir. Aile danışma merkezlerinde; anne babalara kurslar, seminerler, broşürler, televizyon ve radyo programları vb. sunularak birbirleriyle etkileşimleri güçlendirilebilir.
- Aile içerisinde çocuğun bakımı ve eğitimi ile ilgili iş bölümüne gidilerek, tüm sorumluluğun annelere bırakılmaması ve öncelikli olarak annenin ailesi tarafından desteklenmesi konusunda bilgilendirme çalışmaları yapılabilir.
- Özel eğitim hizmeti veren kurumlar, sağlık kuruluşları, rehberlik ve araştırma merkezleri vb. gibi kurumların sayısı ve kalitesi artırılarak, mümkün olduğu kadar fazla aileye ulaşılmalı, bu kurumlarda aile destek grupları oluşturulmalıdır. Böylece diğer engelli çocuk aileleri ile birlikte “grup” çalışmaları yapılarak anne babaların yalnız olmadıklarını anlamaları, kendi sorunlarına benzer sorunları olan pek çok anne – baba olduğunu öğrenerek duygu ve düşüncelerini paylaşmaları sağlanabilir.
- Ayrıca annelerin engelli çocuğa sahip olmaktan etkilenme ve kabullenme düzeylerini belirlemek için daha geniş örneklem gruplarında çalışılması gerektiğini, çalışmanın sadece anneleri değil babalar ve kardeşleri de kapsamının ailenin değerlendirilmesi ve aileye sağlanacak desteğin belirlenmesinde önemli olabileceği düşünülmektedir.

Kaynakça

- Abasiubong, F., Obembe, A., & Ekpo, M.A. (2006). Controlled study of anxiety and depression in mothers of children with learning disability in Lagos, Nigeria. *Nigerian Journal of Medicine*, 15(2), 124-127.
- Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.
- Aksaz, N.K. (1990). Otistik çocukların ve öğretilbilir zihinsel özürli çocukların anne babalarının kaygı düzeyleri. *Türk Psikoloji Dergisi*, 7(25), 14-20.
- Aydoğan, A. & Darıca, N. (2000). Özürli çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi*, 3(2), 25-31.
- Bagenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35(4), 291-307.
- Baxter, C., Cummins, R.A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-119.
- Bilge, A., Genç, R.E., & Nişli, İ. (2005). Toplumsal bir sorun: Engellilik ve hemşirelik yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 21, 181-190.
- Bumin, G., Günal, A., & Tükel, D. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(1), 6-11.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2011). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Büyüköztürk, Ş., Çokluk, Ö., & Köklü, N. (2012). *Sosyal bilimler için istatistik* (10. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Çıfci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan öğrenciler. Diken, İ. (Ed.). *Özel Eğitime Gerekli Olan Öğrenciler İçin Özel Eğitim* (8. Baskı), (s.135-166). Ankara: Pegem Akademi.
- Demir, A. (1989). UCLA Yalnızlık Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenirliği. *Psikoloji Dergisi*, 7-23.
- Doğru, S.S. & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *S.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., & Kayacı, M. (2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(1), 41-48.
- Eripek, S. & Vuran, S. (2010). Zihinsel yetersizliği olan çocukların eğitimi. Akçamete, A.G. (Ed.). *Genel Eğitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim* (3. Baskı) (s.245-282). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Esdaille, S.A. & Greenwood, K.M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, 10(2), 115-126.
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özkes, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne-babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, 6, 2-9.
- Glidden, L.M. & Schoolcraft, S.A. (2003). Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 250-263.
- Hamlyn Wright, S., Draghi Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11, 489.
- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
- Hill, F., Newmark, R., & Le Grange, L. (2003). Subjective perceptions of stress & coping by mothers of children with an intellectual disability: a needs assessment. *International Journal of Special Education*, 18(1), 36-43.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kelly, J.F., Zuckerman, T., & Rosenblatt, S. (2008). Promoting first relationships: A relationship-focused early intervention approach. *Infants Young Child*, 21, 285-295.

- Kermanshahi, S.M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., Mordoch, E., & Azadfalsh, P. (2008). Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: a preliminary phenomenological investigation. *Journal Developmental and Physical Disabilities*, 20(4), 317-326.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E., & Dülgerler, Ş. (2010). Zihinsel engelli çocuğu olan anne -babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 11, 30-37.
- Kiani, B. & Nami, M. (2017). A comparative analysis on psychological well-being in mothers of autistic, blind and normal-functioning children. *Psychology and Neuroscience*, 10(1), 83-90.
- Knafl, K. & Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness: A comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 287-302.
- Koçak Uyaroğlu, A. & Bodur, S. (2009). Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5), 405-412.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer Deutscher, H.J., & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: lessons from Down syndrome. *American Journal Medical Genetics, Part A*, 133A(2), 170-175.
- Macias, M.M., Saylor, C.F., Rowe, B.P., & Bell, N.L. (2003). Age-related parenting stress differences in mothers of children with spina bifida. *Psychological Reports*, 93(2), 1223-1232.
- McConkey, R., Truesdale Kennedy, M., Chang, M.Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 65-74.
- Olsson, M.B. & Hwang, P.C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 328-341.
- Özşenol, F., Ünay, B., Aydın, İ., Akın, R., & Gökçay, E., (2002). En gelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının incelenmesi. *Güllhane Tıp Dergisi*, 44(2), 188-194.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Güllhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
- Rodriguez, C.M. & Murphy, L.E. (1997). Parenting stres and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. *Child Maltreatment*, 3, 245-252.
- Sivrikaya, T. & Çifci Tekinarşlan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2) 17-29.
- Shin, J.Y. & Crittenden, K.S. (2003). Well-being of mothers of children with mental retardation: an evaluation of the double ABCX model in a cross-cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6(3), 171-184.
- Smith, A. M. & Grzywacz, J.G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, and Health*, 32(3), 303-312.

- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Mersin.
- Şen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing JSPN*, 12(4), 238-252.
- Taaniala, A., Syrjala, L., Kokkoken, J., & Jarvelin, M.R. (2002). coping of parents with psycally and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73-86.
- Toros, F. (2002). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların anne ve babalarında anksiyete, depresyon ve evlilik uyumunun değerlendirilmesi. *3P Dergisi*, 10(3), 267-274.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İna nç, B., & Çolakkadioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *SAGE Publiction and The National Autistic Society*, 6(1), 115-130.
- Witt, W.P., Riley, A.W., & Coiro, M.J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(7), 687-695.
- Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu, R., & Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florance Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Yıldırım, A.E.S. & Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education*, 3(1), 74-89.