

# Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler

## Living Difficulties For Parents of Children with Mental Disability

Ayşe Sonay KURT,<sup>a</sup>  
Alime TEKİN,<sup>b</sup>  
Vesile KOÇAK,<sup>b</sup>  
Yeliz KAYA,<sup>b</sup>  
Özlem ÖZPULAT,<sup>b</sup>  
Hasibe ÖNAT<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları  
Hemşireliği AD,  
İstanbul Üniversitesi  
Florence Nightingale Hemşirelik  
Yüksekokulu, İSTANBUL  
<sup>b</sup>Selçuk Üniversitesi Konya Sağlık  
Yüksekokulu Lisans Öğrencisi,  
KONYA

Geliş Tarihi/Received: 29.10.2007  
Kabul Tarihi/Accepted: 08.03.2008

Yazışma Adresi/Correspondence:  
Ayşe Sonay KURT  
İstanbul Üniversitesi  
Florence Nightingale Hemşirelik  
Yüksekokulu, İSTANBUL  
asonaykurt02@hotmail.com

**ÖZET Amaç:** Bu çalışma zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların yaşadıkları güçlükleri ve ilişkili olduğu faktörleri belirlemek amacı ile yapıldı. **Gereç ve Yöntemler:** Çalışmanın evrenini Konya il merkezine bağlı zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitim veren 3 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi'nde eğitim gören toplam 150 aile oluşturdu. Merkezlerde ailelerle görüşülmüş araştırmaya katılmak isteyen 112 aile araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Veriler araştırmacılar tarafından geliştirilen anket formu ile yüz yüze görüşme yöntemiyle elde edildi. Formun birinci bölümünde ailenin demografik verileri, zihinsel engel hakkında bilgisi olup olmadığı, çocuğun zihinsel engel nedeni, çocuğun zihinsel engelli olmasının aile içinde oluşturduğu değişiklikler ve çocuğun rahatsızlığının ek masraf getirip getirmeme durumunu belirlemeye yönelik 28 soru, ikinci bölümde ise literatür bilgilerinden yararlanılarak ailelerin en sık karşılaştıkları sorunları içeren 19 soru yer aldı. Verilerin analizinde sayı, yüzdelik, paired-samples T testi ve ki-kare testleri kullanıldı. **Bulgular:** Görüşülen kişilerin büyük çoğunluğu (%89.3) 26-35 yaş grubunda ve anneler (%75.1) idi. Araştırmaya katılan ailelerin zihinsel engellilik hakkında bilgi sahibi olma durumları incelendiğinde %74,1'inin bilgi sahibi oldukları, %25,9'unun ise hiç bilgisi olmadığı belirlendi. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler ve sosyo-demografik özellikleri incelendiğinde; çalışan annelerde ve kalifiye işçi babalarda yaşanan güçlüklerde artma olduğu saptandı. Zihinsel engellilik hakkında bilgi sahibi olan ailelerin güçlük yaşamadığı tespit edildi. Yaşanan sorunlar incelendiğinde ailelerin %49.1'i gelecek kaygısını, %50.8'i çocuğa ilişkin sürekli bir kaza/ yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları, yine ailelerin %44.6'sının çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri, %45.5'inin ise aile içi ilişkilerde sorun yaşamadıkları tespit edildi. **Sonuç:** Bu konuda geniş çaplı toplum taramalarının yapılması yararlı olacaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Zihinsel engelliler; engellilik bilgisi; engelli çocuklar

**ABSTRACT Objective:** This study was planned to determine living difficulties for parents of children with mental disability and related factors of this illness. **Material and Methods:** The study was carried out with 112 families who had a child with mental disability and who were admitted to Specific Education and Rehabilitation Centre by a month period in Konya. Data was collected seeing face to face by a questionnaire form included 47 questions. First chapter covered 28 questions such as sociodemographic feature of family, cause of mental disability etc. Second chapter covered 19 questions including frequently living problems such as worry, fear, social support. The results were evaluated using the number, percentage, paired-samples T and chi-square tests. **Results:** Majority of parents (89.3%) were 26-35 aged and mothers (75.1%). When evaluated informed about mental disability of parents, majority of parents (74,1%) were declared that they informed about this illness for all that %25.9 of parents were not obtained information. On assessed characteristics of families and sosyodemografic features, living difficulties in working mothers and skilled workman fathers was found excessive the others. Families who informed about illness was less difficulties to the others. 49.1% of these families, was anxious with future, 50.8% was permanently afraid of accident or laceration for child, 44.6% was never social support by surrounding was found. When living problems analyzed it found that 49.1% of parents experienced worry, 50.8% was fear, 44.6% was not social support. **Conclusion:** In this matter, it will be beneficial that perform large population-based studies.

**Key Words:** Developmental disabilities; disability evaluation; disabled children

Çevresindeki uyaranları algılama, algılananları değerlendirme, kavramlaştırma, düşünme, öğrenme, öğrenilen şeylerle deneyimler arasında bağlantı kurabilme yetilerini kullanamayan kendi dünyasında yaşamaya çalışan çocuklara “zihinsel engelli” çocuklar denmektedir.<sup>1</sup>

Dünya Sağlık Örgütü gelişmiş ülkelerde toplam nüfusun %10'unu, gelişmekte olan ülkelerde %12'sini engellilerin oluşturduğunu kabul etmektedir. Engellilerin %35'ini konuşma, %1.4'ünü ortopedik, %0.6'sını işitme, %0.2'sini görme engelliler, %1'ini sürekli hastalığı olanlar, %2'sini eğitilebilir, %0.3'ünü öğretilebilir zihinsel engellilerin oluşturduğu varsayılmaktadır. Ülkemizde, 2000 yılı nüfus sayımı sonuçlarına göre toplam 1.234.139 engelli birey bulunmakta olup bunların da yaklaşık 150.000'i zihinsel engellidir.

Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın 2003 yılı araştırmasına göre; toplam nüfusun % 12.29'unu özür-lüler oluşturmaktadır. Milli Eğitim Bakanlığı 1999 verilerine göre, 904 okulda 32.542 özürlü çocuk eğitim hizmetlerinden yararlanmaktadır.

Aile kurumunun temel bir işlevi çocukların bakımı ve toplumsal çevreye ilk hazırlığının sağlanmasıdır. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur ve aileye yük getirmektedir. Aile yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar arasında direkt bakım güçlükleri, ev rutinlerinin ve rollerinin bozulması, ekonomik endişeler, tıbbi giderler, gelir azlığı ve duygusal stres önemli yer tutmaktadır.<sup>2,3</sup> Bu çocuklar genellikle yaşam boyu süren günlük yaşam gereksinimleri ve sıkça yaşanan davranış sorunları nedeniyle anne babaların yaşadıkları güçlükleri arttırmaktadırlar. Çocuk hele de serebral palsi, spina bifida, zihinsel engel, otizm gibi yetersizliklere sahipse aileler daha çok güçlük yaşamaktadır.<sup>4</sup>

Zihinsel engelli çocuğun aileleri diğer hasta çocukların ailelerine göre daha çok stres yaşamaktadırlar.<sup>4,9</sup> Çocuğun davranışsal gelişimi ailenin mutluluğunu özellikle de anneyi etkiler.<sup>5</sup>

Bu çalışma zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri ve bu güçlükleri etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

## GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışmanın evrenini Konya il merkezine bağlı, zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitim veren 3 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 27 Mayıs 2006 ile 22 Ocak 2007 tarihleri arasında eğitim gören 150 aile oluşturdu. Merkezlerde ailelerle görüşülerek çalışmaya katılmayı kabul eden 112 aile araştırmanın örneklemini oluşturmuştur.

Çalışmanın yapılabilmesi için gerekli yasal izinler Milli Eğitim Bakanlığı aracılığıyla merkez müdürlüklerinden alınmıştır. Çalışma öncesi ailelere bilgi verilerek sözlü onamları alınmıştır.

Veriler araştırmacılar tarafından geliştirilen anket formu kullanılarak yüz yüze görüşme yöntemiyle elde edildi. Anket formu iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde ailenin demografik verileri, zihinsel engel hakkında bilgisi olup olmama durumu, çocuğun zihinsel engel nedeni, zihinsel engelli olmasının aile içinde oluşturduğu değişiklikler ve rahatsızlığının ek masraf getirip getirmeme durumunu belirlemeye yönelik 28 soru, ikinci bölümde ise literatür bilgilerinden yararlanılarak hazırlanmış olan ailelerin en sık karşılaştıkları sorunları içeren 19 soru yer alıyordu. İkinci bölümdeki sorunların sıklığı “hiçbir zaman, nadiren, ara sıra, çoğu zaman, her zaman” olarak gruplandırılmış ve 1-5 arası puanlanmıştır. Bu bölümde alınacak en yüksek puan 23'tür.

Araştırma verilerinin toplanmasında, geliştirilen soru formunun güvenilirlik çalışması için iç tutarlılık kapsamında bölünmüş Test Yöntemi (split harf) ve Cronbach Alfa Katsayısı (eşitliği) kullanıldı.

Veriler bilgisayar ortamında kodlanarak sayı, yüzdelik, paired-samples T testi, ANOVA ve ki-kare analizleriyle değerlendirildi.

## BULGULAR

Bu çalışmaya zihinsel engelli çocuğu olan 112 aile katıldı. Görüşülen kişilerin büyük çoğunluğu 26-35 yaş grubu (%89.3) ve anneler (%75.1) idi. Ailelerin eğitim durumu ve mesleklerine bakıldığında annelerin çoğunluğunun (%67), babalarının yarıya yakınının (%41.1) okuryazar-ilkokul mezunu ol-

duğu, annelerin %91'inin ev hanımı, babaların %53.6'sının serbest meslek sahibi olduğu bulundu.

Ailelerin gelir durumu incelendiğinde %58.9'u orta düzey gelire sahipken, %30.4'ünün gelir durumunun kötü olduğu bulundu. Ailelerin %18.8'inin sağlık güvencesi yoktu.

Çalışmaya katılan çocukların çoğunluğu erkek (%58.9), 7-12 yaşları arasında (%34.8) olup büyük çoğunluğu normal doğum (%75.9) ile dünyaya gelmişti. Hastalık sürelerine bakıldığında %12.5'inin hastalık süresi 1 yıldan azken %20.6'sının 11 yıl ve üzerinde olduğu görüldü. Çocukların çoğunluğunda engelin nedeninin doğumdan itibaren (%65.1) olduğu, 4 yıldan uzun süredir tedavi aldığı (%54.5) ve büyük çoğunluğunun hafif derecede zihinsel engelli (%75.9) olduğu bulundu. Araştırmaya katılan 30 aile (%26.8) 1 çocuğa, 41 aile (%36.6) 2 çocuğa, 41 aile de (%36.6) 3 ve daha fazla çocuğa sahipti (Tablo 1). Bu çocukların eğitim merkezinde konuşma terapisi ve günlük aktivitelere yönelik eğitim aldığı tespit edildi. Çocukların yaş gruplarına göre ailelerin yaşadıkları güçlükler arasında ilişki olup olmadığı incelendiğinde ailelerin güçlük yaşamasını çocukların yaşının etkilemediği tespit edildi ( $F=, 834, p>0.05$ ).

Zihinsel engelli çocukların yarıya yakınının (%48.7) bir ortopedik soruna, çok az bir kısmının (%8.6) nörolojik soruna (epilepsi, serebral palsi) sahip olduğu bulundu. Ortopedik ya da nörolojik sorunun varlığı ailenin güçlük yaşamasını etkilememektedir ( $p> 0.05$ ).

Ailelerin zihinsel engellilik hakkında bilgi sahibi olma durumları incelendiğinde %74.1'inin bilgi sahibi oldukları, %25.9'unun ise bilgi sahibi olmadıkları belirlendi. Bilgi sahibi olanların büyük çoğunluğunun (%66.1) bilgi kaynağı sağlık personeli olurken, diğerlerinin (%33.9) televizyon vb iletişim araçları olduğu bulundu.

Araştırmaya katılan ailelerin hiçbiri psikolojik destek almadığını ancak çoğu zaman ihtiyaç duyduklarını bildirdiler.

Ailelerde yaşanan sorunlar incelendiğinde; %38.3'ünün toplumun bakış açısından rahatsız olduğu, %49.1'inin gelecek kaygısı duyduğu bu-

lundu. %50.8'i çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusunu her zaman, %33'ü aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacını çoğu zaman hissettiklerini ifade etti. Ailelerin %33'ü suçlama ve suçlanma duygusunu, %44.6'sı sosyal çevreden destek görmeyi, %47.3'ü kardeşleriyle uyum sorunu yaşamadıklarını ifade etti (Tablo 2).

Ailelerde en sık yaşanan güçlükler maddi sorunlar (%87.5) ve strese bağlı güçlükler (%73.2)di. Ailelerin çoğunluğu sosyal izolasyon yaşamadıklarını (%67), diğer çocuklarına da yeterince vakit ayırabildiklerini (%66.1) ve aile içi dayanışmada

**TABLO 1: Çocuğa ait demografik özellikler.**

	n	%
<b>Çocukların yaş grupları</b>		
1-3 yaş	14	12.5
4-6 yaş	36	32.1
7-12 yaş	39	34.8
13 yaş ve üzeri	23	20.6
<b>Cinsiyeti</b>		
Kız	46	41.1
Erkek	66	58.9
<b>Doğum şekli</b>		
Normal doğum	85	75.9
Aletli (vakum) doğum	5	4.5
Sezaryen	22	19.6
<b>Hastalık süresi</b>		
1 yıldan az	14	12.5
1-5 yıl	36	32.1
6-10 yıl	39	34.8
11 yıl ve üzeri	23	20.6
<b>Engel nedeni</b>		
Doğuştan	73	65.1
Hastalık nedeni ile	32	28.5
Bilmiyorum	7	6.2
<b>Özel eğitime devam süresi</b>		
1 yıldan az	20	17.8
1-3 yıl	31	27.7
4 yıl ve üzeri	61	54.5
<b>Zihinsel engelin derecesi</b>		
Hafif	85	75.9
Orta	22	19.6
Ağır	5	4.5
<b>Ailedeki çocuk sayısı</b>		
1	30	26.8
2	41	36.6
3 ve üzeri	41	36.6
<b>Toplam</b>	<b>112</b>	<b>100</b>

**TABLO 2:** Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerde yaşanan sorunların dağılımı.

Yaşanan Sorunlar	Hiçbir zaman		Nadiren		Arasına		Çoğu zaman		Her zaman		Toplam	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Toplumun bakış açısından rahatsız olma	22	19.6	13	11.6	11	9.8	23	20.5	43	38.3	112	100
2. Sosyal çevrede iletişim kurmada zorlanma	21	18.7	18	16.0	25	22.3	32	28.5	16	14.2	112	100
3. Gelecek kaygısı yaşama	1	0.8	6	5.3	14	12.5	36	32.1	55	49.1	112	100
4. Hayal kırıklığı yaşama	6	5.3	26	23.2	28	25.0	32	28.5	20	17.8	112	100
5. Suçlama ve suçlanma duygusu yaşama	37	33.0	16	14.2	26	23.2	21	18.7	12	10.7	112	100
6. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olunca çok durumu yaşama	20	17.8	28	25.0	38	33.9	15	13.3	11	9.8	112	100
7. Aile içinde iletişimde bozulma	46	41.0	18	16.0	28	25.0	11	9.8	9	8.0	112	100
8. Zihinsel engelli çocuğun tedavi aşamasında zorluklar yaşama	3	2.6	10	8.9	28	25.0	39	34.8	32	28.5	112	100
9. Zihinsel engelli çocuğun durumu hakkında diğer aile üyeleri ve çevreye sürekli açıklamada bulunma	16	14.2	13	11.6	29	25.8	33	29.4	21	18.7	112	100
10. Zihinsel engelli çocuğa bazı becerileri öğretebilme hakkında bilgi gereksinimi duyma	4	3.5	10	8.9	21	18.7	42	37.5	35	31.2	112	100
11. Sosyal çevreden desteklenme	50	44.6	17	15.1	24	21.42	15	13.3	6	5.3	112	100
12. Zihinsel engelli çocuk için gerekli özel araçları sağlamada güçlük çekme	28	25.0	26	23.2	13	11.6	24	21.4	21	18.7	112	100
13. Aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma, danışmanlık ihtiyacı hissetme	6	5.3	12	10.7	25	22.3	37	33	32	28.5	112	100
14. Evdeki çocuk bakımı ve diğer işlerin kimler tarafından bakılacağı konusunda belirsizlik yaşama	37	33.0	31	27.6	20	17.8	19	16.9	5	4.4	112	100
15. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın eşler arası ilişkiyi olumsuz etkilemesi	51	45.5	23	20.5	16	14.2	14	12.5	8	7.1	112	100
16. Zihinsel engelli çocuk ile ilgili sorunları paylaşmada güçlük yaşama	16	14.2	17	15.1	32	28.5	33	29.4	14	12.5	112	100
17. Zihinsel engelli çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşama	4	3.5	6	5.3	9	8.0	36	32.1	57	50.8	112	100
18. Zihinsel engelli çocuğun kardeşleriyle uyum sorunu yaşama	53	47.3	13	11.6	15	13.3	24	21.4	7	6.2	112	100
19. Zihinsel engelli çocuk dışında diğer çocuklarına yeterli ilgiyi göstermeme	39	34.8	9	8.0	18	16.0	19	16.9	27	24.1	112	100

herhangi bir artma olmadığını (%63.4) belirtmişlerdir.

Sosyodemografik özelliklerle ailenin yaşadığı güçlükler arasındaki ilişki incelendiğinde ailelerin gelir durumu, sahip olduğu çocuk sayısı, sağlık güvencesi ve çocuğun cinsiyeti ile ailede yaşanan güçlükler arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken anne babanın mesleği ve hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu ile güçlük yaşama arasında anlamlı bir ilişki olduğu görüldü. Çalışan annelerin ve kalifiye işçi olan babaların daha çok güçlük yaşadıkları, bilgi sahibi olanların olmayanlara göre daha çok güçlük yaşadıkları tespit edildi.

Çalışmadaki bu verilere göre ailelerin diğer çocuklarına yeterince ilgi gösterebildikleri ve eşler arası ilişkilerde sorun yaşamadıkları belirlendi. Ailelerin zihinsel engelli çocuğa ilişkin yoğun bir gelecek kaygısı yaşadıkları ve sosyal destek görmedikleri saptandı.

## TARTIŞMA

Bu çalışma sonucunda; engelli çocuğa sahip ailelerde yaşanan güçlükleri anne babanın mesleği ve engellilik hakkında bilgi sahibi olma durumunun etkilediği bulunmuştur. Ayrıca ailelerin gelecek kaygısı, çocuklarına ilişkin kaza ya da yaralanma

korkusu yaşadıkları ve çevrelerinden sosyal destek görmedikleri tespit edildi. Bu bulgular literatür tarafından da desteklenmektedir.<sup>7,9-13</sup>

Zihinsel engelli çocuğa sahip olma ailelerde yaşanan stresi artırıcı önemli faktörlerden biridir.<sup>4</sup> Çocuğun davranışsal gelişimi ailenin mutluluğunu özellikle de anneyi etkiler.<sup>5</sup> Zihinsel engelliliğe ek sorunların olması da stresi artırıcı unsurlar olarak bilinmektedir.<sup>5,6,8,9</sup> Yapılan birçok araştırmada ortaya konulan aksine bu çalışmaya katılan aileler, çocuklarından ötürü çok sıkıntı yaşamadıklarını, aile içi dayanışmada herhangi bir değişiklik olmadığını, varolan ortopedik ya da nörolojik sorunun stres yaşamalarını etkilemediğini bildirmişlerdir. Araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğunun gelir durumu orta ve düşük düzeydeydi. Literatür bilgilerinin aksine<sup>4,6,7</sup> ekonomik durumun yaşanan güçlükleri etkilemediği bulundu.

Zihinsel engel hakkında bilgi sahibi olan ailelerin yaşadıkları güçlüklerin daha az olduğu tespit edildi. Hasta çocuğun yaşı ve ailedeki çocuk sayısı ile yaşanan güçlüklerin orantılı olarak artması beklenirken<sup>5,7,9</sup> aralarında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlendi.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın eşler arası ilişkiyi olumsuz yönde etkilemesi beklenirken<sup>8,14-18</sup> aile içi ilişkileri etkilemediği saptandı. Bazı çalışmalarda da engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik ilişkisinin olumsuz yönde etkilenmeyeceği, akraba ilişkilerinin kuvvetli olduğu, ailenin dini inançlarına bağlı olarak evlilik ilişkilerine olumlu katkısı olabileceği vurgulanmıştır.<sup>6,11,15</sup>

Hasta çocuğun cinsiyetinin ailelerin yaşadıkları güçlükleri etkilemediği bulunmuştur. Bu durum ailelerin ulaşılabilir kaynaklarının çocuğun özelliklerinden daha önemli olduğunu söyleyen araştırmaları akla getirmektedir.<sup>9,18-20</sup> White ve Hasting'in yaptığı bir çalışmada kız çocuğa sahip ailelerin daha az stres yaşadıkları bulunmuştur.<sup>9</sup> Buna karşın Bilal ve Dağ'ın çalışmasında zihinsel engelli çocuğun erkek olduğu durumlarda ailenin daha az kaygılandığı bildirilmiştir.<sup>10</sup>

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip ailelerin gereksinim duydukları konuların belirlenmesi ve bu konularda yakın çevrelerindeki uzmanlardan des-

tek almaları güçlükleri azaltmada etkili olabilir.<sup>6,9,11,21</sup> Engelli çocuk ailelerine yapılacak toplumsal hizmetlerde ailesel başa çıkma kaynaklarının artırılması ve zihinsel engelin doğası hakkında yeterli biçimde bilgilendirilmesinin engelli çocuğu kabullenme sürecinde önemli olduğu bulunmuştur. Bu bulgu literatür bilgilerin desteklenmektedir.<sup>9,10</sup>

Sonuç olarak, ailelerin günlük yaşama durumu; sosyo-demografik özelliklerden anne babanın mesleği ve ailelerin bilgi sahibi olma durumlarından etkilenirken ailenin gelir durumu, sosyal güvencesi, sahip olunan çocuk sayısı ve hasta çocuğun cinsiyetinden etkilenmemektedir. Ayrıca ailelerin çocuğa ilişkin sürekli yaralanma/kaza korkusu, gelecek kaygısı, suçluluk ve toplumun bakış açısından rahatsızlık yaşadıkları saptanmıştır. Ancak ailelerin yaşam kalitesi incelenmediği için zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın yaşam kalitesi üzerine etkisi değerlendirilmemiştir. Bu konunun başka çalışmalarla aydınlatılması önerilmektedir.

Çalışmanın Konya İl'inde sadece 3 merkezle sınırlandırılması, tek bir ebeveynle görüşülmesi araştırmanın kısıtlılıklarını oluşturmaktadır.

Bazı kültürlerde olduğu gibi bizim kültürümüzde de genellikle ailenin geçimi ile ilgili maddi sorumlulukları babalar üstlenirken anneler daha çok evde kalmakta, arkadaş ilişkileri daha da sınırlanmakta ve gün boyu çocuğun bakımıyla ilgilenmek zorunda kalmaktadırlar. Bu nedenlerden dolayı annelerin babalara göre daha çok güçlük yaşamaları beklenmektedir.<sup>5,14-16</sup> Ancak araştırmamızda her iki ebeveynle de görüşülemediği, genellikle annelerle görüşüldüğü için bu bilgi değerlendirilemedi. Bu alanda her iki ebeveyni de içeren daha kapsamlı araştırmalara yer verilmesi gerekmektedir.

Ailelerin en çok kaygılandıkları konu çocuklarının gelecekle ilgili olmuştur. Bu kaygının giderilmesi ve çocukların topluma kazandırılmasında erken dönemde tanılama çok önemlidir. Bu nedenle toplum taramalarının yapılması ve eğitim programlarının geliştirilmesi önerilmektedir.

Ailelere verilen bilgiler genellikle hastalığa ve tedavi sürecine ilişkindi. Bu tür ailelerin daha çok

psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğu gözlenmiş olup, hastalık hakkındaki bilgiye ek olarak yaşanan stresle nasıl baş edecekleri yönünde bilgi verilmesi önerilmektedir.

Ailelerin kaygılarından biri de toplumun bakış açısıydı. Zihinsel engelli çocuklara toplumun bakış açısının değiştirilmesi için toplum eğitim programlarının düzenlenmesi yararlı olacaktır.

## KAYNAKLAR

1. Yörükoğlu A. Zeka Gelişimi. Çocuk Ruh Sağlığı, 25. Baskı, Özgür Yayın Dağıtım Ltd. Şti, İstanbul, 2002:105-22.
2. Buz S. Aile Politikalarına Mülteciler Boyutunda Bir Bakış. Aile ve Toplum Dergisi 2003;2:55-61.
3. Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. Curr Opin Psychiatry 2003;16: 457-66.
4. Allen SM, Ciambone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. J Aging Health 2000;12:318-41.
5. Baker BL, Blacher J, Olsson MB. Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. J Intellect Disabil Res 2005;49(Pt 8):575-90.
6. Dunst CJ. Revisiting "Rethinking Early Intervention". Topics in Early Childhood Special Education 2000; 20:95-104.
7. Duygun T, Sezgin N. Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk ailelerinde stres belirtileri, strese başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. Türk Psikol Derg 2003;18:37-52.
8. Hassall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. J Intellect Disabil Res 2005;49(Pt 6):405-18.
9. White N, Hasting RP. Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2004;17:181-90.
10. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, strese başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. Çocuk Gençl Ruh Sağl Derg 2005;12:56-68.
11. Hastings RP, Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. Am J Ment Retard 2002;107:222-32.
12. Özşenol F, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuklara sahip ailelerin psikososyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi, Gülhane Tıp Dergisi, 2002;44:188-94.
13. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolaklıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klin Psikiyat Derg 2004;1:42-47.
14. Herken H, Turan M, Şenol Ş, Karaca S. Down sendromlu çocuğu olan anne babaların depresyon düzeyleri ve depresyonla başa çıkma becerileri. Çocuk Gençl Ruh Sağl Derg 1998;7:143-52.
15. Todd S, Jones S. Looking at the future and seeing the past: the challenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res 2005;49(Pt 6):389-404.
16. Toros F. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik durumu ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. Türkiye Klinikleri J Int Med Sci 2002;3:45-52.
17. Ohan JL, Leung DW, Johnston C. The parenting sense of competence scale: evidence of a stable factor structure and validity. Can J Behav Sci 2000;32:251-61.
18. Shin JY. Social support for families of children with mental retardation: comparison between Korea and the United States. Ment Retard 2002;40:103-18.
19. Hastings RP, Beck A. Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. J Child Psychol Psychiatry 2004;45:1338-49.
20. Saloviita T, Itälina M, Leinonen E. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. J Intellect Disabil Res 2003;47(Pt 4-5):300-12.
21. Beck A, Daley D, Hastings RP, Stevenson J. Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res 2004;48(Pt 7):628-38.