

OTİSTİK ÇOCUKLARIN VE ÖĞRETİLEBİLİR ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ ÇOCUKLARIN ANNE-BABALARININ KAYGI DÜZEYLERİ

Neslihan Küoğlu AKSAZ

Psikolojik Danışman

Uyum Özel Eğitim Okulu

ÖZET

Bu çalışmada, otistik çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyleri ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyleri araştırılmıştır. Bu amaçla 17 anne ile 12 babadan oluşan 29 kişilik bir örneklem seçilmiş ve "Özürü veya sürekli hastalığı olan çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyini ölçme aracı" kullanılmıştır. Değerlendirme sonucunda otistik çocukların anne-babaların ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinin benzer olduğu gözlenmiştir. Sonuçlar, özür türü ve cinsiyet (anne, baba) gözönünde bulundurularak ayrı ayrı tartışılmıştır.

GİRİŞ

Bir çocuğun doğumunu ailenin yaşamında bir dönüm noktası oluşturur ve aile üyelerine yeni roller yükler. Eve bir çocuğun gelmesinin yarattığı sevinç, çocuğun özürlü olduğunu fark edilmesi ile şok duygusuna ve yoğun bir kedere dönüşür. Çocuğun özürü,

doğumla ortaya çıkabileceği gibi yaş ilerledikçe uyumsuzluk, başarısızlık, iletişim yetersizliği ya da yoğun davranış problemleri şeklinde ortaya çıkabilir.

Çocuğun günlük bakımı, parasal güçlükler, uygun yardımın ve eğitimin sağlanması ailenin karşılaştığı temel zorluklardır (Kazak ve Marvin, 1984). Tanıdaki güçlükler, çocuğun gelişim güçlerinden kaynaklanan davranış ve sağlık problemleri (Turnbull ve Turnbull, 1984), ailelerinin yaşadıkları yalnızlık duygusu (McAndrew 1976) özürlü çocukların kaygı düzeylerini artırmakta önemli birer etkendir (Akkök, 1988). Bunun yanısıra özürün derecesi artıkça çocuğun bağımlılığı ve ailenin sorumluluğu artmakta, kaygı düzeyi yükselmektedir (Blacher, Nihira, Meyers, 1987). Çeşitli çalışmalarda, otistik çocukların anne-babalarının özellikle, çocukların kendiliğinden konuşmanın olmaması, gecikmesi veya başka konuşma problemlerinin olması, kavramadaki tutarsızlık, sosyal ilişkilerde yetersizlik, tepkilerde zayıflık, aşırı hareketlilik, rutin hareketler gibi davranış problemleri nedeniyle kaygı düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmektedir.

(Ohta, Nagai, Hara, Sasaki, 1987; Bebko, Konstantareas, Springer, 1987).

Özürlü çocuğu olan annelerle ve babalarla yapılan çalışmalarda, annelerin ve babaların kaygı düzeylerinin farklı konularda yoğunlaşlığı gözlenmiştir. (Akkök, 1988; Kazak ve Marvin, 1984; Longo ve Bond, 1984; Winton, 1986). Babalar, annelere oranla çocukla ilgili sorumluluğun daha küçük bir bölümünü yüklemektedirler (Milgram ve Atzil, 1988). Akkök (1988) çalışmasında, babaların mali konulardaki kaygılarının daha fazla olduğunu ve çocuğun yaşı ilerledikçe bu kaygıların arttığını belirtmektedir.

Bu çalışmada, özürlü bir çocuğu sahip anne-babalara yönelik psikolojik danışmanlık ve rehberlik çalışmalarının ülkemizde oldukça sınırlı olduğu gözönünde bulundurularak, özürlü -çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerine ait bilgiler elde edilmesi amaçlanmıştır. Elde edilen bu bilgilerin, özürlü çocuğu olan anne-babaların duygusal ve düşüncelerinin anlaşılmasıında yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Otistik çocuğu olan anne-babalar ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerinin araştırıldığı bu çalışmada şu denencelere yer verilmiştir :

1. Otistik çocuğu sahip anne-babalalar ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğu sahip anne-babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.
2. Otistik çocukların anneleri ile babalarının kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.
3. Öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anneleri ile babalarının kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.
4. Özürlü bir çocuğu sahip olma açısından anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

YÖNTEM

Denekler :

Bu çalışmanın deneklerini, "Özel Uyum Özel Eğitim Okulu"na devam etmekte olan 9 otistik çocuğun ve 9 öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğun annesi ve babası oluşturmuştur. Otistik grup, 4-9 yaş erkek çocuklardan oluşmaktadır. Yaş ortalaması 7.2 olup 2 çocuğun babası yoktur ve çalışmaya 2 baba ile 1 anne katılmamıştır. Bu grupta çalışmaya katılan anne sayısı 8, baba sayısı 5'dir.

Öğretilebilir zihinsel özürlü grup, 4-9 yaş erkek çocuklardan oluşmaktadır. Yaş ortalaması 6.5 olup 1 çocuğun babası yoktur ve çalışmaya 1 baba katılmamıştır. Bu grupta

çalışmaya katılan anne sayısı 9, baba sayısı 7'dir. Çalışma, 17 anne ile 12 babadan oluşan 29 kişilik bir grup üzerinde yapılmıştır.

Ölçek :

Bu çalışmada, Holroyd tarafından özürü veya sürekli hastalığı olan bir çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyini ölçmek amacıyla geliştirilmiş olan araç kullanılmıştır. Ölçeğin 286 soruluk ve 66 soruluk 2 formu vardır. 66 soruluk kısa form, Akköt (1988) tarafından Türkçe'ye çevrilmiş, geçerlik ve güvenirlilik çalışması yapılmıştır. Bu çalışmada kısa form kullanılmıştır.

Uygulama Süreci :

Annelere ve babalara araştırmanın amacı anlatılmış, formun nasıl doldurulacağı açıklanarak formu doldurmaları istenmiştir. Formu doldurmaları için deneklere yalnız kalabilecekleri bir oda sağlanmıştır. Denekler, formu ortalama 20 dakikada cevaplamışlardır.

BULGULAR

Uygulama sonucu toplanan veriler, ODTÜ Bilgisayar Merkezinde CPSS (Sosyal Bilimler için İstatistik Paketi) paket programının

çeşitli alt programları kullanılarak değerlendirilmiştir. Ölçeğin değerlendirilmesi varyans analizi yöntemi ile yapılmıştır. Analizler sonucunda elde edilen bulgular aşağıda belirtilmiştir :

1. Otistik çocuğa sahip anne-Babalar ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark çıkmamıştır. ($F (16,13) = 1.41$, $P < 0,24$) (Tablo 1)

Tablo 1

Otistik çocuğa sahip anne-babalar ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğa sahip anne-Babaların kaygı düzeyleri arasındaki farkın varyans analizi.

| | Sd | Kareler Toplami | Kareler Ortalaması | F | P |
|---------------|----|-----------------|--------------------|-------|------|
| Gruplar Arası | 1 | 28.4145 | 28.4145 | 1.413 | 0.24 |
| Gruplar İçi | 27 | 542.8269 | 20.1047 | | |
| Toplam | 28 | 571.2441 | | | |

Ancak, ölçeğin alt boyutları değerlendirildiğinde sadece iki alt boyutta özür türünün anne-babanın kaygı düzeyini etkilediği görülmektedir.

- a) Bağımlılık ve kendini yönetmesi alt boyuttunda, otistik çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinin öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinden daha yüksek olduğu görülmektedir ($F (16,13) = 4.14$, $p < 0.05$). (Tablo 2)

Tablo 2*

Bağımlılık ve kendini yönetme alt boyutunda, otistik çocuğa sahip anne-babalar ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyleri arasındaki farkın varyans analizi.

| | Sd | Kareler Toplamı | Kareler Ortalaması | F | P |
|---------------|----|-----------------|--------------------|-------|------|
| Gruplar Arası | 1 | 22.8185 | 22.8185 | 4.145 | 0.05 |
| Gruplar İçin | 27 | 148.6298 | 5.5048 | | |
| Toplam | 28 | 171.4483 | | | |

b) Kişisel ödü'l eksikliği alt boyutunda, otistik çocukların anne-babalarının kaygı düzeyleri, öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinden anlamlı derecede yüksektir. ($F(16,13) = 3.92$, $p < 0.05$). (Tablo 3)

Tablo 3

Kişisel Ödü'l eksikliği alt boyutunda, otistik çocuğa sahip anne-babalar ile öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyleri arasındaki farkın varyans analizi.

| | Sd | Kareler Toplamı | Kareler Ortalaması | F | P |
|---------------|----|-----------------|--------------------|-------|------|
| Gruplar Arası | 1 | 45.5199 | 45.5199 | 3.923 | 0.05 |
| Gruplar İçin | 27 | 313.3077 | 11.6040 | | |
| Toplam | 28 | 358.8276 | | | |

2. Öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anneleri ile babalarının kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark çıkmamıştır. ($F(9,7) = 1.07$, $p < 0.31$). (Tablo 4)

Tablo 4

Otistik çocukların ve öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anne-babalarının kaygı düzeyleri arasındaki farkın varyans analizi.

| | KARELER Toplamı | Serbestlik Derecesi | Ortalama Kareler | F | P |
|---|-----------------------------------|---------------------|------------------|-------|-------|
| A | Allenin Cinsiyeti (Erkek-Kadın) | 22.105 | 1 | 2.105 | 1.075 |
| B | Özür Türü (Öğretilebilir Otistik) | 25.72 | 1 | 25.72 | 1.25 |
| | AxB | 6.63 | 1 | 6.63 | 0.32 |
| | Hata | 514.08 | 25 | 20.56 | |
| | Toplam | 571.241 | 28 | 20.40 | |

3. Otistik çocukların anneleri ile babalarının kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark çıkmamıştır. ($F(8,5) = 1.22$, $p < 0.31$). (Tablo 5)

Tablo 5

Özürlü bir çocuğa sahip olma açısından anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasındaki farkın varyans analizi.

| | Sd | Kareler Toplamı | Kareler Ortalaması | F | P |
|---------------|----|-----------------|--------------------|-------|------|
| Gruplar Arası | 1 | 24.7953 | 24.7953 | 1.225 | 0.27 |
| Gruplar İçin | 27 | 546.4461 | 20.2387 | | |
| Toplam | 28 | 571.2414 | | | |

3a. Özürlü bir çocuğa sahip olma açısından anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark çıkmamıştır. ($F(17,12) = 1.22$, $p < 0.27$). (Tablo 5)

Ancaq ölçeğin alt boyutları değerlendirildiğinde iki alt boyutta anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır.

a) Aile içi uyumsuzluğu alt boyutunda, annelerin kaygı düzeyleri babaların kaygı düzeylerinden anlamlı derecede yüksektir. ($F(17,12) = 4.24$, $p < 0.04$). (Tablo 6)

Tablo 6

Aile içi uyumsuzluğu alt boyutunda, anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasındaki farklı varyans analizi.

| | Sd | Kareler Toplamı | Kareler Ortalaması | F | P |
|---------------|----|-----------------|--------------------|-------|------|
| Gruplar Arası | 1 | 5.4160 | 5.4160 | 4.245 | 0.04 |
| Gruplar İçi | 27 | 34.4461 | 1.2758 | | |
| Toplam | 28 | 39.8621 | | | |

b) Aileye getireceği zorluklar alt boyutunda, babaların kaygı düzeyleri, annelerin kaygı düzeylerinden anlamlı derecede yüksektir. ($F(17,12) = 6.49$, $p < 0.01$). (Tablo 7)

Tablo 7

Aileye getiriceği zorluklar alt boyutunda, anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasındaki farklı varyans analizi.

| | Sd | Kareler Toplamı | Kareler Ortalaması | F | P |
|---------------|----|-----------------|--------------------|-------|------|
| Gruplar Arası | 1 | 9.4145 | 9.4145 | 6.495 | 0.01 |
| Gruplar İçi | 27 | 39.1373 | 1.4496 | | |
| Toplam | 28 | 48.5518 | | | |

TARTIŞMA

Bu çalışmada otistik çocukların ve öğretilebilir zihinsel özürlü çocukların anne-babalarının kaygı düzeyleri araştırılmıştır.

Özür türünün, özürlü çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyine etkisine bakıldığında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Her iki gruptaki çocukların yaşlarının küçük olduğu ve yaklaşık aynı bakıma ihtiyaç duydukları, ilerleyen yaşıları süresince ihtiyaçlarının ve davranış problemlerinin farklılaşacağı, bunun ise ailinin kaygı düzeyine yansıyacağı düşünülebilir. Bağımlılık ve kendini yönetmesi alt boyutunda otistik çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinin anlamlı derecede yüksek olduğu görülmektedir. Otistik çocukların kişilerarası ilişkilerde kendini ifade etmede yetersiz oldukları, değişiklikle direnç gösterdikleri ve algılamalarında kopukluk olduğu gözönüne alındığında söz konusu bağımlılıklarının otizmin özelliklerinden kaynaklandığı düşünülebilir. Bu bulgu, diğer araştırma bulgularıyla tutarlıdır (Nagai, Hara, Ohta, Sasaki, 1987; Milgram, Atzil, 1988; Morgan, 1988). Ayrıca kişisel ödül eksikliği alt boyutunda otistik çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinin yüksek olmasının otizmin özelliklerine bağlı olduğu olduğu düşünülebilir.

Otistik çocuklar öğrendiklerini çevreye transfer etmede, genelleştirmede ve davranış problemlerini kontrol etmede güçlük çektileri için akademik, sosyal ve fiziksel becerileri ne kadar gelişirse gelişsin bu becerilerini çevreye gösterememekte ya da çok az miktarda gösterebilmektedirler. Herhangi bir gelişim göremeyen ya da yetersiz bulan çevre anne-babayı ödüllendirmemekte ve hatta çocuklarınla ilgilenmediklerini eğitemediklerini ileri sürerek suçlayıcı bir tavır alabilmektedir.

Her iki özür türüne göre anneler ile babaların kaygı düzeylerine bakılmış ve anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Çocukların yaşlarının küçük olması, anne-babaların çocukların özelliklerini yeterince iyi tanıymıyor olmaları, çocuğun ve kendi aldıkları eğitimden bir sonucu olarak aynı algılamalara ve beklenilere sahip olmaları her iki grupta da anneler ile babalar arasında bir fark çıkmamasında bir neden oluşturabilir.

Özürlü bir çocuğa sahip olma açısından anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Aile içi uyumsuzluğu alt boyutunda ise annelerin kaygı düzeylerinin babaların kaygı düzeylerinden daha yüksek olduğu görülmektedir. Annenin özürlü çocuğa karşı sorumluluklarının daha fazla olmasının

yanısına ailenin diğer üyelerine karşı sorumluluklarında daha fazla olmasının kaygı düzeyini etkilediği düşünülebilir. Bunun yanısıra babanın özürlü çocuğa gösterdiği ilginin yetersiz olmasında annenin kayısını artırmaktadır (Winton, 1986). Aileyeye getireceği zorluklar alt boyutunda ise babaların kaygı düzeyleri anlamlı derecede yüksek çıkmıştır. Bunun, babanın ekonomik sorumluluğu üstlenmiş olmasına, aile üyelerinin geleceğinden kendisini sorumlu tutmasına bağlı olduğu düşünülebilir. Nitekim bu bulgu diğer araştırma bulgularıyla tutarlıdır (Akkök, 1988; Milgram ve Atzil, 1988).

Sonuç olarak, bu araştırmmanın özürlü çocuğu olan anne-babaların duygusal ve düşüncelerinin anlaşılmasıında yardımcı olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca, daha geniş bir örneklem ile hem anne-babaların hem de diğer aile üyelerinin kaygı düzeylerinin ve kaygı düzeylerine etki eden etkenlerin araştırılmasına ve anlaşılmasına yönelik çalışmalar gerekliliği görülmektedir.

KAYNAKLAR

- AKKÖK, F. (1988). Özürlü bir çocuğa sahip anne - babanın kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışması. Psikoloji Dergisinde yayınlanmak üzere kabul edilmiştir.

- BEBKO, J.M., KONSTANTEREAS, M.M. ve SPRINGER, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
- BLACHER, J., NIHIRS, K. ve MEYERS, C.E. (1987). Characteristics of environment of families with mentally retarded children comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 14, 4, 313-320.
- KAAK, A.E. ve MARVIN, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation : stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- LONGO, D.C. ve BOND, L. (1984). Families of the handicapped child : Research and practice. *Family Relations*, 33, 57-65.
- MILGROM, N.A. ve AZIL, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 3, 415-424.
- MORGAN, S.B. (1988). The autistic child and family functioning A developmental - family system perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 2, 263-281.
- OHTA, M., NAGAI, Y., HARA, H. ve SASAKI, M. (1987). Parental perception of behavioral symptoms in Japanese autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 4, 549-563.
- WINTON, P. (1986). The developmentally delayed child within the family context. *Advances in Special Education*, 5, 219-255.