

T.C.
İstanbul Üniversitesi
Çocuk Sağlığı Enstitüsü

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARIN SOSYAL GELİŞİMİ,
AİLE YAPISI VE ANNE-BABA TUTUMU**

Gelişim Nörolojisi
(Yüksek Lisans Tezi)

Sibel Çetingöz

Yürütücü: Prof.Dr.Aysel Ekşi

İstanbul - 1990

T. C.
Yükseköğretim Kurulu
Dokümantasyon Merkezi

- İ Ç İ N D E K İ L E R -

	<u>Sayfa</u>
GİRİŞ	1
DOWN SENDROMU HAKKINDA GENEL BİLGİLER VE ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ TEMEL KAVRAMLAR	3
MATERYAL VE METOD	23
A. DOWN SENDROMLU ÇOCUKLAR VE ANNELER	23
B. KULLANILAN ÖLÇEKLER	25
BULGULAR	31
1- GÖRÜŞME FORMU SONUÇLARI	31
A. Down Sendrom'lu Çocuklarla İlgili Bilgiler	31
B. Aile ve Anne-Baba ile İlgili Bilgiler	34
C. Özürle İlgili Tıbbi Danışma	43
2- SOSYAL GELİŞİM ÖLÇEĞİ SONUÇLARI	46
3- AİLE TUTUM ÖLÇEĞİ SONUÇLARI	49
TARTIŞMA VE SONUÇLAR	52
ÖZET	69
KAYNAKÇA	71
EKLER	75

TEŞEKKÜR

Yoğun çalışma temposu ve programı kapsamında, araştırmanın her aşamasında bilgi, destek ve eleştirileri ile yol göstererek, bu çalışmanın gerçekleşmesini sağlayan hocam, Sayın Prof.Dr.Aysel EKŞİ'ye teşekkür ederim.

Çalışmaya değerli eleştirileri ile katkıda bulunan Çocuk Sağlığı Enstitüsü Müdürü Sayın Prof.Dr.Olcay NEYZİ'ye teşekkür ederim.

Araştırmamız kapsamındaki çocuklar ve anneleri ile görüşme olanağı ve ortamı sağlayan ilgililere, ayrıca çalışmaya katılan tüm çocuklara ve annelere teşekkür ederim.

Başlangıç aşamasında ve çalışma süresi boyunca yaptığı destek ve yardımları için, arkadaşım Arşaluy İbişoğlu'na, manevi destek sağlayan aileme teşekkür borçluyum.

GİRİŞ

Çocuk sahibi olan her aile, çocuğun gelişim süreci içinde fiziksel, duygusal ve sosyal alanlarda değişik problemlerle karşılaşır.

Zekâ özürlü bir çocuğun ailesi için durum daha da karmaşıktır. Çocuklarının özürlü ve herkesten farklı olmasının getirdiği duygusal tepkiler kadar, onun yavaş gelişimi, fiziksel bakımı için gerekli özel düzenlemeler, eğitiminin zorlukları gibi çok farklı nedenlerin aile dengesini olumsuz etkilemesi çoğu kere kaçınılmaz hale gelir. Bu baskılara maddi problemler, çocuğun yaşıt grubundan izolasyonu, toplumun özüre bakışının getirdiği sorunlar ve bütün bunlardan etkilenen anne-babanın evlilik ilişkilerindeki problemler de eklenebilir. Özürlü bir çocuk ile ailesi arasındaki ilişkinin, sıradan bir aile-çocuk ilişkisine oranla daha komplike, daha gergin ve daha dengesiz olduğu düşünülür. Pek çok özürlü çocuk ailesi, bu durum ile başa çıkmak, çocuğun özrünü tanıyıp, kabul etmek, kardeşleri ve yaşıtları ile ilişkilerini düzenlemek gibi problemlerle karşılaşır(33).

Anne-babalar böyle bir olay karşısında yoğun tepkiler yaşamalarına karşın, başlangıçta, çoğunlukla özür konusunda açık ve net bir fikirleri yoktur. Hakkında oldukça çok bilgi sahibi olunan "Down Syndrome"u gibi durumlarda bile bilgi edinmek her zaman kolay değildir(8).

Down Sendromu tanısı konmuş bir çocukta, bir kromozom bozukluğu söz konusu olduğundan, altta yatan özrü düzeltmek için hiçbir şey yapılamamasına rağmen, çocuğun bütün potansiyelini geliştirme konusunda anne-babanın yapabileceği pek çok şey olduğu söylenebilir.

Bütünüyle anne-babanın, kardeşlerin, kısaca ailenin, zekâ özürlü çocuğun gelişimindeki rolleri çok önemlidir. Bunun ülkemiz için oldukça yeni bir alan olduğu söylenebilir. Ülkemizde Down Sendrom'lu çocuklar ile ilgili çalışmalar, onların fiziksel, zihinsel, kişilik özellikleri konusunda yoğunluk kazanmasına rağmen, bu çocukların anne-baba-kardeş ilişkileri, aile yapıları, yararlandıkları servisler konusunda yapılan bilimsel çalışmalar oldukça azdır.

Anne-babanın çocuğa bakış açısı, ona karşı tutumu ile çocuğun sosyal gelişimi arasındaki ilişkileri incelemek amacı ile plânlanan bu çalışmada, Down Sendrom'lu çocukların bireysel özelliklerinin yanında, aile yapıları, anne-baba-kardeş ilişkileri, çocuklardaki zekâ geriliğinin aile yaşamı üzerindeki etkileri ve bunların çocuğun sosyal gelişimi ile ilişkisini değerlendirme konusu ele alınmıştır.

Çalışmamız, İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi Anabilim Dalı'nda özel olarak oluşturulan, Down Sendrom'lu çocuklar grubuna katılanların bir kısmı ile, İstanbul içinde çeşitli özel merkezlere devam etmekte olan 50 Down Sendrom'lu çocuk ve anneleri ile yürütülmüştür.

DOWN SENDROMU HAKKINDA GENEL BİLGİLER VE ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ TEMEL KAVRAMLAR

"Sosyal gelişme, toplumsal beklentilere uygunluk gösteren, kazanılmış davranış yeteneği olarak tanımlanabilir. Geniş anlamda bireyin doğumu ile başlayan bir devreyi, dar anlamda ise günlük davranış gelişimini kapsar.

Daha yaygın bir tanımla sosyal gelişme, kişinin sosyal uyarıcıya, özellikle grup yaşamının baskı ve zorunluluklarına karşı, duyarlılık geliştirmesi, grubunda ya da kültüründe başkalarıyla geçinebilmesi, onlar gibi davranabilmesidir.

Psikologların kullandığı anlamda sosyalleşme; insan organizmasının çaresizlik ve tam bir bencillikle nitelenen bebeklik çağından, bağımsız bir yaratıcılıkla nitelenen yetişkinlik dönemine geçmesi ile sonuçlanan bir öğrenme ve öğretme işlemidir. Öğrenmenin yanısıra şartlanma, katılma ve alıştırma, sosyalleşmenin gerçekleşmesinde rol oynayan temel öğelerdir. Bu süreç içinde bireyin çevredeki insanlarla ilişkileri ve diğer çevre faktörleri de önemli rol oynar"(41).

Çocuğun topluma ve sosyal yaşantılara karşı tavırlarının biçimi, başkalarıyla nasıl geçineceği, geniş ölçüde yaşamın ilk yıllarındaki öğrenme deneyimlerine bağlıdır. Bu deneyimler de, çocuğa verilen fırsatlara, bu fırsatları değerlendirebilmek için sahip oludğu motivasyona ve yetişkin-

lerin rehberliğine bağlıdır. Bu nedenle çocuğun yaşamındaki en etkin sosyalleştirme kurumlarından biri ailedir. Ancak, çocuğun yetiştiği ailenin genişliği, sosyo-ekonomik ve kültürel düzeyi, onun ilk sosyal deneyimlerini dolayısıyla, duygusal ve toplumsal gelişmesini de etkileyecektir.

Araştırmamıza konu olan zekâ özürlü çocukların sosyal gelişim özelliklerine bakıldığında, bu çocukların yaşitlarına göre sosyal yöndeki gelişimlerinin yavaş olduğu görülmektedir.

Buna göre genellikle;

1- Kendilerinden yaşça küçük olanlarla sosyal ilişki kurarlar. Onları daha iyi anlar, o seviyedeki çocukların oynadıkları oyunların kurallarını anlama ve uymada başarı gösterirler.

2- Grup içinde daima bağımlı olmayı tercih ederler. Liderlik sorumluluğu almaktan çekinirler.

3- Hangi durumda nasıl hareket edileceğini bilemezler.

4- Sosyal faaliyetlere karşı ilgileri azdır. Çok az sayıda sosyal faaliyete katılırlar.

5- Sosyal ilişkilerde bencildirler. Herşeyin kendilerine ait olmasını isterler. Kendilerine ait olan şeyleri başkaları ile paylaşmaya yanaşmazlar(14).

Bu özelliklerin bir kısmı zekâ geriliğinin kendiliğinden gelen özellikler olmasına karşın, bunda zeka özürlülere tanınan sosyal deneyimlerin azlığının da rolü vardır. Çünkü, bu özelliklerin geliştirilmesi, kişiye sosyal alanlarda, değişik durumlarda verilen çok sayıda sosyal deneyimlerle ilgilidir. Zekâ özürlülere bu deneyimler, normallerden daha çok yer ve durumda sağlandığı oranda istenen gelişim sağlanabilir. Sınırlı sosyal deneyimler zekâ geriliği ile birleştiğinde, bu sosyal alandaki geriliği de hızlandırıcı bir neden haline gelebilir.

Oldukça kapsamlı içerikleri olan "geri zekâlı çocuk" ve "geri zekâlılık" kavramlarını bir kelime ile tanımlamaya çalışmak güçtür. Bu nedenle eğitimciler ister istemez kapsamlı tanımlamalar yoluna gitme gereğini duymuşlardır. Buna göre geri zekâlılık; "Doğumdan önce, doğum sırasında ve doğumdan sonraki gelişim süresinde, çeşitli nedenlerle zihin, psiko-devimsel, sosyal olgunluk gelişim ve fonksiyonlarında sürekli yavaşlama, duraklama ve gerileme sonucu olarak akranlarından gerilik oluşturan sürekli bir durumdur" biçiminde tanımlanmıştır(14).

Bu konudaki bir başka tanımlama geri zekâlılığın, "Doğum öncesi, doğum sırasında veya çocuklukta merkezi sinir sistemini etkileyen nedenlerle zihin gelişimini ve fonksiyonlarını yavaşlatan, geriletken, bunun sonucu olarak etkili uyumsal davranışları yetersizleştiren ya da geriletken sürekli bir durum" olduğu şeklindedir(10).

Gelişimi etkileyen iki olaydan biri "kalıtım", diğeri ise "deneyim"dir. Kalıtım; insanın birlikte doğduğu ve annesinden geçen genetik kodlamadır. Bu kısım temel değişikliklerin ne zaman olacağını belirleyen bir saat gibidir. Ancak, bu programın işleyebilmesi için, dış dünyadan edinebileceği deneyimlere ihtiyaç olacaktır. Zihinsel özrürlülerdeki gelişimsel gecikme "yavaş bir saat" olarak düşünülebilir(8,23). Zihinsel özrürlü bir çocukta, zararı tamir edebilecek birşey yapılamaz. Yapılabilecek olan gelişimdeki gecikmeyi en aza indirmek için özel uyarımlar kullanmak ve çocuğu teşvik etmektir. Böylece daha fazla şeyler başarabilen çocuklar haline getirilebilirler. Fakat zihinsel özrürlü çocuklar zihinsel yeteneklerinde yine de aynı tür güçlüklere sahiptirler.

Zeka geriliğinin nedenleri genellikle 4 ayrı kategoride sınıflandırılmıştır:

- Kalıtımsal Nedenler (Genetim Nedenler)
- Doğum Öncesi Nedenler (Prenatal)
- Neonatal Nedenler (Doğum-6 Hafta)
- Postnatal Nedenler (6 Haftadan Sonra)

Kalıtımsal nedenlerden kaynağını alan zeka geriliğinin, bütün zeka geriliklerinin yaklaşık % 20'sini oluşturduğu belirtilir(23).

Zeka geriliği özel bir bozukluk olmayıp, pek çok bozuklukla ilişkili bir semptomdur. Zeka geriliği herbiri özel bir durumu belirten başka semptomlarla birlikte ortaya çıktığında bozukluk "syndrome" olarak adlandırılır. Tıpta bugün, zeka geriliği ile ilgili pek çok sendrom bilinmektedir. Bunlardan en çok bilineni, korozom bozukluğu olarak sınıflandırılan "Down Sendromu"dur(23).

"Down Sendromu", "Mongolizm" ya da "Trisomy 21" zeka geriliği ile birlikte fiziksel anomalitelerin de bulunduğu bir kromozom bozukluğudur.

Sendrom, ilk kez 1866 yılında tanımlayan Dr.John Langdon Down'un adıyla isimlendirilmiştir(3,12,23,40).

Down Sendromu'nun nedeni kesin olarak bilinmemesine rağmen, öncelikle annenin 9 aylık hamilelik süresince hiçbir şeyin "yanlış gitmediği" açıklaması önemlidir. Down Sendromu'na sebep olan olay, hamileliğin başlamasından önce ya da henüz başladığı dönemde oluşmuştur. Hastaların % 95 gibi büyük bir çoğunluğunda hastalık, anne ve babanın üreme hücrelerindeki bölünme hatası sonucu oluşan bir kromozom fazlalığından ortaya çıkar ve bu durum kalıtsal değildir. Kalıtsal olan nadir durumlarda ise, anne veya babada bir kromozom hatası söz konusu olduğundan, ailede birden fazla çocukta Down Sendromu ortaya çıkabilir(36).

Kromozomlar, gen adı verilen kalıtım ünitelerini taşıyan ve ancak mikroskopla görülebilen yapılardır. Vücudumuzdaki her hücrede 46 kromozom vardır (23 çift). Her kromozomda yüzlerce gen vardır. 23 çift kromozomun yarısı ana (ovum), yarısı ise babanın (sperm) cinsiyet hücrelerinden gelir. Bu döllenmiş hücre (zigot), gelişecek bebeğin ilk hücresidir. Ana hücre aslında 46 kromozom taşır, fakat döllenmeden önce bölünerek kromozom sayısı 23'e iner. Eğer 46 kromozomun dağılımı eşit olmazsa, ovum 23 yerine 24 kromozom taşıyabilir. Aynı durum sperm için de geçerli olabilir. 23 kromozomlu bir ovum 24 kromozomlu bir sperm ile birleşirse doğacak bebek 47 kromozom taşıyacaktır. Bu fazla kromozom 21. kromozom çiftinde ise, o zaman çocukta Down Sendromu ortaya çıkar.

Çocukta beyin ve vücut gelişimi genler tarafından düzenlenir. Bu fazla olan 21. kromozomun oluşturduğu genetik madde fazlalığı sonucu çocukta beyin ve vücut gelişimi olumsuz yönde etkilenir(29,30,42).

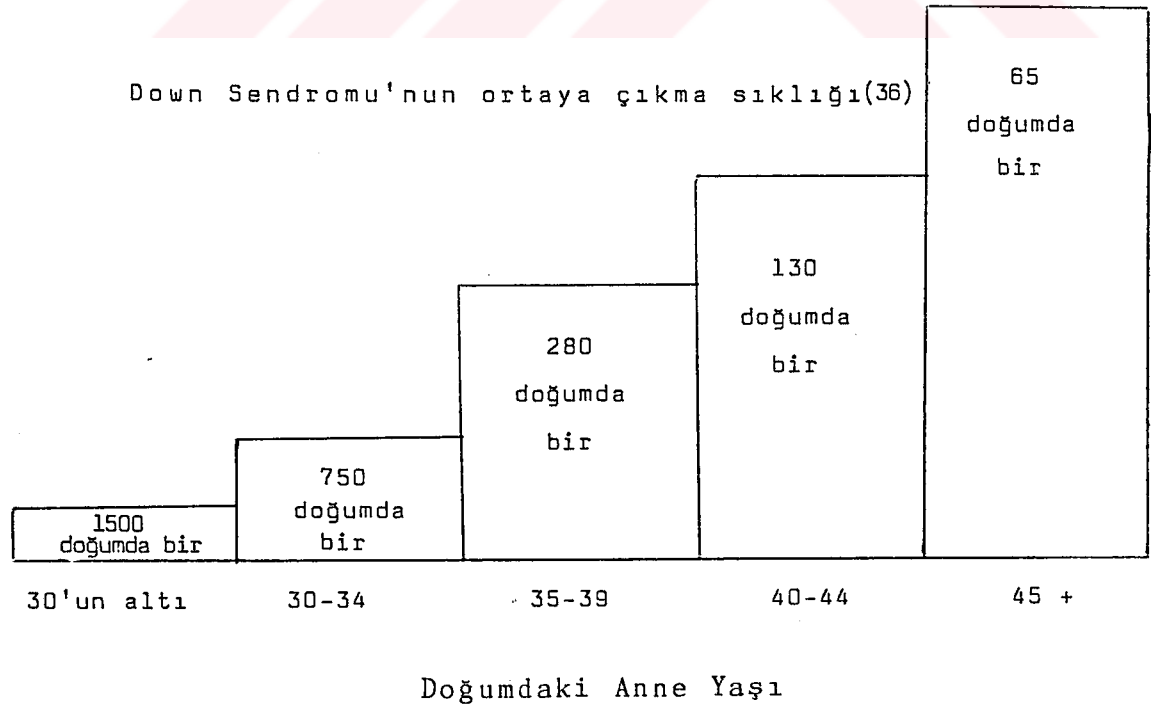
Down Sendromu'nun özelliklerine biraz daha ayrıntılı olarak eğildiğimizde, bugüne kadar yapılan araştırma bulgularına göre kromozom anomalilerine bağlı olarak 3 tip mongolizm görülmektedir:

1- Trizomi: 21 numaralı kromozomun iki yerine üç tane bulunması sonucu ortaya çıkan bir düzensizliktir. Bütün hücrelerde kromozom sayısı 47'dir. Anne yaşı ilerledikçe daha çok kendini göstermektedir. Yaşın ilerlemesinin kromozomların normal olarak birbirinden ayrılarak kutuplara çekilme gücünde azalmaya neden olduğu sanılmaktadır.

2- Mozaik Mongolizm (Mosaicism): Down Sendromlu olguların % 1-2 kadarı mozaik yapıdadır. Bu çocukların anne ve babaları kromozomal bakımdan normal kişilerdir. Hücrelerdeki kromozom sayısında farklılıklar görülür. Kalıtsal değildir.

3- Translokasyon Mongolizmi (Translocation): Down Sendrom'lu olguların % 2-4 kadarı kromozomlardaki yapısal düzensizlikler nedeniyle oluşurlar. Burada, kromozom sayısında bir farklılıktan çok, kromozomların yeniden düzenlenmesi sonucu oluşan bir bozukluk söz konusudur. Bu tür Down Sendrom'lu çocukların anneleri daha gençtir ve annelerin yapısal düzensizlik taşıma olasılıkları daha yüksektir. Translokasyon mongollarında 46 kromozom bulunurken, bunların taşıyıcı olan anne ya da babalarında 45 kromozom vardır(3,10,33).

Down Sendrom'lu çocuk oranı yapılan çalışmalar sonucu literatürde değişik şekillerde yer almaktadır. Bu oran, 1:640, 1:650, 1:660, 1:700 şeklinde değişmektedir(3,33,36,40). Anne yaşı arttığı zaman görülme sıklığı da yükselmektedir. Genç anneler için bu risk daha düşükken, daha ileri yaşlarda anne ve baba olanlardan doğan çocuklarda bu oran daha yüksektir. Klasik tip Trizomi 21 görülen çocukların doğumu sırasındaki anne yaşı ortalaması 35'tir. Buna karşılık Translokasyon tipi Down Sendromu yaşa bağlı değildir(3,30,34,36,38).



Gath ve Gumley (1984) yaptıkları çalışmada Down Sendromlu çocuklar ile, Down Sendromu tanısı konmamış başka bir grup zeka özürlü çocuğun annelerinin doğum yaşları karşılaştırılmıştır. Down Sendromlu çocuğu olan annelerin doğum yaşı ortalaması 33.53, kontrol grubunun ise 28.03 olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada 40 yaşın üzerindeki anne oranı Down Sendrom'lu grupta % 28 iken, aynı oran kontrol grubunda % 5'tir. Araştırmacılar bunu Down Sendrom'lu çocuklar grubundaki annelerin çoğunun, eğitimlerini tamamladıktan sonra çocuk sahibi olmayı düşündükleri ve bundan dolayı yaş ortalamasının arttığı şeklinde açıklamışlardır(17).

A.R.Boon (1986) tarafından yapılan bir çalışmada da annelerin yaş ortalamasının 30.3 yaş dağılımının ise 18-46 biçiminde olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada babaların yaş ortalaması 32.1, yaş dağılımı ise 18-53 arasında bulunmuştur(4).

Ekstra 21.kromozomun yanında Down Sendrom'lu çocuğun onu diğer çocuklardan ayıran pek çok özelliği vardır. Her Down Sendrom'lu çocuğun hücrelerinde bu ekstra 21. kromozomun bulunmasından ötürü vücut özellikleri ve beyin gelişimleri de bütün çocuklarda benzer şekilde etkilenir(30). Trizomi 21, fiziksel ve zihinsel karakteristikler, kişilik ve davranış alanında yalnızca Down Sendrom'lu çocuklara özgü özellikler belirler ve onların bir grup oluşturmalarına neden olur. Bu özelliklerinden dolayı zihinsel özürlü çocuklar dağılımı içinde özel bir grup oluştururlar.

Bütün çocuklar gibi Down Sendrom'lu çocukların da beyin gelişimlerine paralel bir zihinsel gelişim patternleri vardır. Beyin yaşamın ilk yıllarında gelişimini hızla sürdürürken, bebek te bu arada daha fazla beceri kazanır. Beyin gelişimlerinin belirli dönemlerinde gülümseyebilir, oturabilir, yürüyebilir ve konuşabilir(36).

Ortalama olarak normal bir bebek başını yaklaşık 3. ayda tutabilir, desteksiz 7. ayda oturabilir, 9 aylık iken emekleyebilir, 14 ayda yürüyebilir. Yine de bu anahtar yaşlara ulaşma, bebekten bebeğe farklılık gösterebilir. Down Sendrom'lu bir bebeğin bu olgunluk düzeylerine ulaşması ise daha uzun zaman alacaktır(29).

Bu konuda Down Sendrom'lu çocuklar ve normal çocuklar arasındaki farklar şöyle gözlemlenmiştir(30):

	Down Sendrom'lu Çocuklar		"Normal" Çocuklar	
	Ortalama	Sınırlar	Ortalama	Sınırlar
Gülümseme	2 ay	1.5-4 ay	1 ay	1/2-3 ay
Yuvarlanma	8 ay	4-22 ay	5 ay	2-10 ay
Oturma	10 ay	6-28 ay	7 ay	5- 9 ay
Emekleme	15 ay	9-27 ay	10 ay	7-13 ay
Ayağa kalkma	20 ay	11-42 ay	11 ay	8-16 ay
Yürüme	24 ay	12-65 ay	13 ay	8-18 ay
Konuşma, kelime	16 ay	9-31 ay	10 ay	6-14 ay
Konuşma, Cümle	28 ay	18-96 ay	21 ay	14-32 ay
Tuvalet eğitimi				
-Mesane kontrolü	48 ay	20-95 ay	32 ay	18-60 ay
-Bağırsak kontrolü	42 ay	28-90 ay	29 ay	16-48 ay
Giyim				
-Soyunma	40 ay	29-72 ay	32 ay	22-42 ay
-Giyinme	58 ay	38-98 ay	47 ay	34-58 ay

Her Down Sendrom'lu çocuğun kendine özgü bir yapısı olmasına karşın, genel karakteristikleri;

- Fiziksel
- Zihinsel
- Kişilik
- Duygusal ve Sosyal özellikleri

olarak birkaç grupta ele alınabilir.

a) Fiziksel Özellikleri

"Down Sendrom'lu çocukların çıplak gözle görülebilecek belirgin fiziksel özellikleri vardır. Bu ayırdedilebilir karakteristiklerinden dolayı, vakaların % 90-95'inde tanı kolaylıkla yapılabilir.

Baş: Normal yenidoğanlara oranla baş daha küçüktür. Fontaneler daha büyüktür ve daha geç kapanır. Saçlar genellikle seyrek ve düzdür.

Burun: Burun kemeri genellikle basıktır. Bu ise burnu küçük, kısa ve kalın gösterir. Bu yüzden profilden yüz basıktır.

Gözler: Gözlerin iç kısmındaki köşelerde deri kıvrımları (epicanthis fold) görülür. Bazen gözler birbirinden oldukça uzaktır. İrisin kenar kısmında çoğunlukla beyaz noktalar (brusfiel spots) görülür. Bu, açık renk gözlü bebeklerde daha çok farkedilir.

Kulaklar: Kulaklar küçük olabilir. Dış kısmı (helix) genellikle kıvrılmıştır. Kulak kanalları dardır. Orta kulak iltihabı yaygındır. Bu ise işitmede hasara yol açabilir. Seslerin duyulmasındaki güçlük ise, konuşma ve dil gelişiminde zeka özürlü bir gelişimden beklenenden daha fazla bir gecikmeye yol açabilir.

Ağız: Ağız genellikle açıktır. Dil normal büyüklükte olmasına rağmen ağız biraz küçük olduğu, ağız çatısı dar olduğu için ve zayıf kas tonüsü nedeniyle dil dışarıdadır. Dudaklar kalındır. Dişlerin gelişimi gecikebilir ve diş anomalileri yaygındır.

Ense: Enke kısa ve geniş gözükür. Bebeklikte ise gevşek deri katlarına ensenin orta kısmında rastlanabilir.

Ekstremiteler: Genellikle normal şekildedirler. Eller küçük, kısa ve kalındır. Parmaklar kısa ve 5.parmak içeri doğru kıvrık bir biçimdedir (clinodactyly).

Down Sendromlu çocukların yaklaşık % 50'sinde avuç içinde tek elde veya her iki elde birden tek bir çizgi vardır (Simian çizgisi). Ayak parmakları da kısadır.

Deri: Bebeklik ve erken çocukluk dönemi boyunca deri pürüzsüzdür. Bazen "benekli" bir görüntüsü olabilir. Kış mevsimi boyunca deri çoğunlukla kurudur. Eller ve yüz diğer çocuklarıkinden daha kolaylıkla kuruyabilir"(3,22,26,36,36).

b) Zihinsel Özellikleri

Down Sendromu'na neden olan Trizomi 21, beyin gelişimi ve fonksiyonu üzerinde etkilidir. Bilindiği gibi beyin; kas koordinasyonu, 5 duyu, zeka ve davranışın birçok çeşidini kapsayan pek çok gelişim yüzünü kontrol eder. Bunun sonucu olarak Down Sendrom'lu çocukların tümü farklı derecelerde de olsa zeka özürdürler. Down Sendrom'lu bir çocuğun da diğer çocuklar gibi bir potansiyeli vardır, ancak bu sınırlı bir potansiyeldir.

J.Dey tarafından yapılan bir çalışmada 495 Down Sendrom'lu çocuk incelenmiş ve I.Q'larının (zeka düzeyleri) dağılımı belirlenmiştir(29).

Zeka Geriliğinin Derecesi	I.Q.	Sayı	%
Sınır hatta zekâ geriliği	68-85	6	1.2
Eğitilebilir geri zekâlılar	52-67	72	14.4
Öğretilebilir geri zekâlılar	36-51	251	50.7
İleri derecede geri zekâlı	20-35	130	26.3
Çok ileri derecede geri zekâlı	<20	36	7.3

Zekâ düzeyleri arasında farklılıklar olmasına karşın, büyük kısmı aynı grup içindedir. Ortalama I.Q. skorları 25-50 arasında değişir(12).

Genç ya da yetişkin bir Down Sendromlu kişinin zihinsel kapasitesi küçük bir çocuğunki kadardır. 5 yaşında Down Sendromlu bir çocuk zekâ kapasitesi ve yeterlilikleri açısından yaklaşık 2 yaşında bir çocuk gibidir.

Down Sendrom'lu çocuklar doğumda dahi tanınabilen belirgin fiziksel özelliklerle dünyaya gelmelerine rağmen, ilk dönemlerde zekâ yönünden çok farklı gözükmezler. Böylelikle ilk yıllarda daha parlak ve atik gözükmelerine rağmen, gelişimleri giderek yavaşlar. Bu, Down Sendrom'lu çocukların yaşla birlikte geriledikleri anlamına gelmez, fakat normal insanlardan daha erken bir dönemde zihinsel gelişimlerini tamamladıklarını gösterir.

Zihinsel alandaki yetersizliklerin yanında Down Sendrom'lu çocukların algı formasyonu, soyut düşünce, ifade edici dil gibi yüksek düzey yeteneklerinde de sınırlanamalar görülür.

Bunlara rağmen yeterli deneyim olanağı sağlanmış ve teşvik edilmiş Down Sendrom'lu bir kişi basit işleri yapabilecek kapasiteye gelebilir. Sınırlı zihinsel kapasiteleri olan Down Sendrom'lu çocuklar için, sahip oldukları bütün yeteneklerini geliştirme için teşvik edilmeleri, potansiyellerinin izin verdiği ölçüde öğrenme ve başarıları önemlidir. Down Sendrom'lu çocukların büyük kısmı uyarımdan ve öğrenmenin yarattığı tatminden hoşlanırlar. Ancak yine de onların elde edebileceği başarı, büyük ölçüde sınırlarının zorlanamayacağı beyin gelişimleri tarafından belirlenir(2,33,36).

c) Kişilik Özellikleri

Çocuğun kişiliği bebeklikten itibaren gelişmeye başlar. Bütün çocuklar gibi, Down Sendrom'lu çocuklar da yaygın olan, kabul edilebilir karakteristikleri gösterirler. Sevecen, eğlenceli ve taklide yatkındırlar. Çok mimik yaparlar. Bu nedenle "Gör ve Yap", "İşit ve Yap" kalıplarını kolayca uygularlar.

Pek çok Down Sendrom'lu çocuk, diğer zekâ özürü çocuklara kıyasla daha mutlu, daha arkadaş canlısı ve idare edilmesi daha kolay çocuklardır. Down Sendrom'lu çocukların genellikle diğer insanlarla arkadaşça ilişki kurma konusunda sorunları yoktur. Müzik ve ritmden hoşlanma hemen hemen tüm Down Sendrom'lu çocuklarda görülebilecek özelliklerdir(6,7, 23,29).

Bütün bu olumlu niteliklerinin yanında, bazı durumlarda gösterdikleri aşırı inatçılık huyları ile de bilinirler. İnatçılık, Down Sendrom'lu çocukların kişilik özellikleri arasında en negatif olanı olarak belirir(33).

Yapılan çalışmalarda da, Down Sendrom'lu çocukların şakacı, sevgi dolu ve idare edilmelerinin kolay olduğunu onaylar niteliktedir (Smith ve Berg, 1976; Gibbs ve Thorpe, 1983; Gunn ve Berry, 1985).

Carr ve Hewett (1982) tarafından yapılan longitudinal bir çalışmada, 11 yaşındaki Down Sendrom'lu çocukları, annelerinin değerlendirilmesi istenmiş ve annelerin % 22'si çocuklarının davranışları ile ilgili sorunları olduğunu belirtmişlerdir. Fakat beş yıl aradan sonra, aynı çocuk grubunun 2/3'si anneler tarafından idare edilmesi "kolay", geri kalanı da "oldukça kolay" çocuklar şeklinde tanımlanmışlardır(16).

Down Sendrom'lu çocukların bir kısmı yabancıların yanında utangaç olabilirler ve bazıları da yabancılarla karşı aşırı duyarlı reaksiyonlar geliştirebilirler(33). Berry (1980), Cicchetti ve Serafica (1981) Down Sendrom'lu çocukların "yabancı" sitüasyonlardaki tepkilerini incelemişlerdir. Down Sendrom'lu çocukların bu durumlardaki bazı tepkilerinin normal çocuklara benzediğini tespit etmişlerdir. Hem Down Sendrom'lu çocuklar, hem de normal çocuklar annenin yokluğundan sonra tekrar biraraya gelindiğinde aşırı ilgi göstermişler ya da her iki grup ta bir yabancıнын varlığında daha az vokalizasyon yapmışlardır(21).

Bu çocukların bir kısmı, dil itme, sallanma ya da parmak emme gibi alışkanlıklar geliştirmiş olabilirler(29).

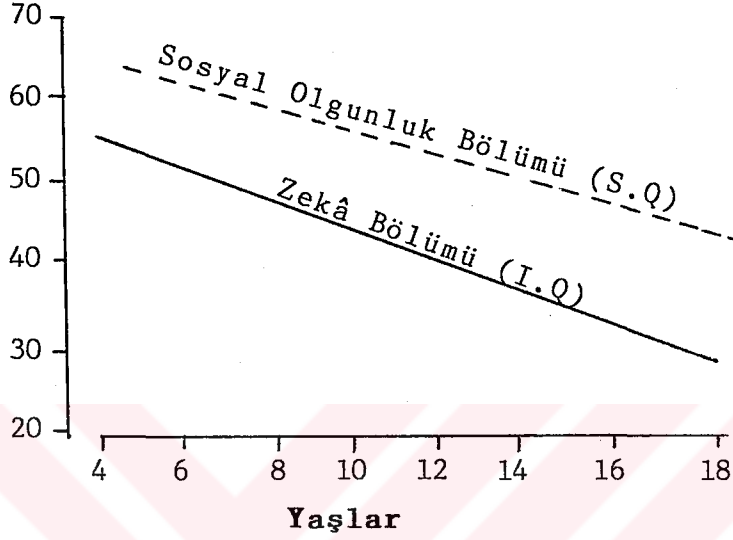
d) Duygusal ve Sosyal Özellikleri

Çok küçük Down Sendrom'lu bebeklerin duygusal gelişimlerini belirlemede anne ile kurdukları göz kontağı ölçüm olarak belirlenmiştir. Berger ve Cunningham (1981) bunun normal bebeklere göre gecikme gösterdiğini belirtirler.

Rothbart ve Hanson (1983) tarafından yapılan bir çalışmada da, Down Sendrom'lu bebekler ve normal bebekler karşılaştırılmış ve Down Sendrom'lularda gülümseme ve gülmenin daha az, buna karşılık korkma ve irkilmenin daha yüksek oranda olduğu görülmüştür(20,21).

Bebeklikten sonraki dönemlerde ise, bu çocukların dışa dönük ve aktif oldukları ve insanlarla birlikte olmaktan hoşlandıkları dikkati çeker. Aile ile birlikte yemek yemekten, dışarı çıkmaktan ve diğer çocuklarla birlikte özel bir okula ya da merkeze devam etmekten hoşlanırlar. Etraflarındaki insanlardan, oyuncaklarından, oyun arkadaşlarından büyük zevk alırlar. Bu nedenle yalnız kalmaktan çoğunlukla hoşlanmazlar.

Down Sendrom'lu çocukların sosyal gelişimleri, zihinsel gelişimlerinden 2-3 yıl daha ileri düzeydedir(36).



Antalova tarafından yapılan bir çalışmada da (1978) 105 Down Sendrom'lu çocuk incelenmiş ve çocuklara Stanford-binet zekâ testi ile Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği uygulanmıştır. İncelenen çocuklarda sosyal olgunluk düzeyinin, zihinsel olgunluktan daha yüksek olduğu görülmüştür(21).

Normal çocuklar ve Down Sendrom'lu çocukların, sosyal gelişimleri açısından farklı olmaları olağan olmakla birlikte, Cullen (1981) ve Reed (1980)'in çalışmalarında, iyi bir kas tonüsü olan ve kalp problemi olmayan çocukların Vineland skorlarının daha iyi olduğu tespit edilmiştir(21).

Bu konuda Morgan anne-baba eğitiminin, diğer faktörlerin yanında, çocuğun sosyal gelişimi ile ilgili olabileceğine değinir. Clement (1978) ve Libb (1983) de bu tür bir ilişkinin doğruluğunu vurgularlar(21).

Down Sendrom'lu çocuğun sosyal ve duygusal gelişimi ile ailenin tutumu arasında da bir ilişkinin varlığı yapılan

bazı çalışmalarda görülmüştür. Worchel, çocuğun uyumsuzluğunun yalnızca onun zekâ özürünün bir sonucu değil, fakat ailenin reddetme gibi olumsuz birtakım tutumlarının bir sonucu olduğuna değinir(30). Duygusal durumunun iyi olması normal bir çocuk için önemlidir, fakat özellikle özürlü bir çocuk için bu daha da önemlidir. Eğer anne-babanın çocukları konusunda olumlu bir algılamaları varsa, bu çocuk tarafından sevildiği ve kabul edildiği şeklinde hissedilir. Bu tür çocuklar, böyle bir aile ortamında rahatça uyum sağlayabilirler.

Ailede, zekâ özürlü çocuktan başka çocuklar varsa, bu durumda anne-babanın karşılaştığı bazı sorunlar olabilir. Doğan bebeğin "farklı" olduğunu bazı anne-babalar, diğer çocuklarını yetişkinlerin endişelerinden uzak tutmak istedikleri için söylemek istemezler ya da onlara özürlü bir kardeş verdikleri için kendilerini suçlu hissedebilirler. Araştırmacılar bu konuda yapılacak basit ve gerçekçi bir açıklamanın ortaya çıkabilecek sorunları önleme açısından önemli olduğunu vurgularlar. bu, ailedeki diğer çocukların özürlü çocuğa karşı sağlıklı bir tutum geliştirmeleri açısından da önemlidir.

Aile dinamiği içinde kardeşler arasındaki ilişki ve etkileşim de önemli bir boyuttur.

Zekâ özürlü bir çocuğun varlığının ailedeki diğer çocuklar üzerindeki etkisi konusunda da anne-babanın endişeleri olabilir. Down Sendromlu çocuğu olan aileler üzerinde yapılan çalışmalarda, özürlü bir çocukla birlikte yaşamının, diğer çocuklar üzerinde yarattığı etkiler üzerinde de durulmuştur(1,15,18).

Kardeşlerin özürlü çocuğa karşı tutumları genellikle yardımsever, sevecen, koruyucu olarak tanımlanırken, bu tutumların geliştirilmesinde anne-babanın özürlü çocuğa karşı olan tutumları ile yakın ilişkisi olduğu görülmüştür. Özürlü

çocuğa sevgi ile ve ailenin bir parçası gibi yaklaşan anne-babasını gören diğler çocuklar, aile ortamını daha iyi anlar ve sağlıklı tutumlar geliştirebilirler(30).

Bazı aile ortamlarında, özürlü bir çocuğun varlığı kardeşlerinin mutluluk ve gelişimlerini olumsuz yönde etkiler. Böyle ortamlarda, özürlü çocuk anne-babanın tüm ilgisini toplamış ve evdeki normal çocuklara alışılmadık, üstesinden gelemeyecekleri sorumluluklar verilmiştir.

Özürlü çocuğun daha bağımlı olduğu dönemlerde ve tabi ki daha küçükken, diğler çocuklar üzerindeki etkisi daha olumsuzdur(9,33).

Yapılan araştırmalarda, yaşın, kardeşler arası ilişkiyi belirlemede önemli olduğu bulunmuştur.

Grossman'ın çalışmasında (1972),daha büyük kardeşlerin, durumu anlamakta zorluk çeken ve anne-baba ilgisinden mahrum kalan küçük kardeşlere oranla daha uyumlu oldukları görülmüştür.Ancak ailedeki yetişkin çocukların, özürlü bir çocuğa sahip olma konusunda herhangi bir insandan daha riskli olup olmadıkları konusunda endişe duyduklarını belirtmişlerdir.

Mc Conachie ve Domb (1983) tarafından, evdeki özürlü çocuktan daha büyük olan erkek ve kız çocukları incelenmiş ve bu çocukların yaşatlarına oranla daha fazla ev işi yapmak zorunda kaldıkları belirtilmiştir(18).

Dupont'un (1980) 39 aile ile yaptığı çalışmada, özürlü çocuğun varlığının evde yapılması gereken işleri çoğalttığı ve ailedeki sağlıklı çocukların bakım konusunda yardımcı oldukları görülmüştür. Gath'ın (1974) yaptığı çalışmadaki bulgular da bu yöndedir. Ayrıca kız kardeşlerin, özürlü çocuğun bakımını daha çok üstlendikleri de bu çalışmalarda görülmüştür(18).

Farber, Down Sendrom'lu çocuk ile diğer kardeşler arasındaki yaş farkının çok olmasının, ilişkinin miktarını azalttığını belirtir(1).

Gath ve Gumley (1986) tarafından yapılan bir araştırmada 95 Down Sendrom'lu çocuk ile aynı zekâ düzeyine sahip diğer bir grup zekâ özürlü çocuk karşılaştırılmıştır. Elde edilen sonuçlar arasında, anne-babaların beklentilerinin hem Down Sendrom'lu grupta, hem de kontrol grubunda, evdeki normal çocuklar için daha yüksek olduğu görülmüştür. Yine her iki grupta da kardeşlerin özürlü çocuğa karşı tutumlarının yardımsever ve duygusal olarak tanımlandığını saptamışlardır. Aynı araştırmada, akademik ve sosyal alanda Down Sendrom'lu çocukların kardeşlerinin, kontrol grubundaki çocukların kardeşlerine oranla daha başarılı oldukları bulunmuştur(18).

Ailedeki özürlü bir çocuk hiç kuşkusuz anne-babayı, onlar arasındaki ilişkiyi de doğrudan etkiler. Başlangıçta normal bir çocuk beklentisi içinde olan anne-baba özürlü bir çocukları olduğunu öğrenir, çoğunlukla incinir ve hayal kırıklığına uğrarlar. Anne-baba için, yeni bebeği olduğu gibi kabul edip, ondan hoşlanmak oldukça güçtür. Çocuğun sınırlı potansiyelini anlama süreci içinde anne-baba birbirlerini suçlayabilirler, içlerine kapanabilirler ya da kendilerini büyük bir mutsuzluk duygusu içinde hissedebilirler. Bütün bunlar bir kriz karşısında gösterilen doğal reaksiyonlardır. İstenmeyen bir sityasyondan kaçmak, bunun için uğraşmak insan doğasının gereksinimleridir(24,28,36).

Ancak, yapılan araştırmalarda, zekâ özürlü çocuklar dağılımı içinde, Down Sendrom'lu çocuklarda anne-babanın evlilik ilişkilerinin diğer gruplara göre daha iyi olduğu belirlenmiştir. Gath ve Gumley (1986) Down Sendrom'lu çocuklar ve aynı zekâ düzeyindeki başka bir grup zekâ özürlü çocuk anne-babaları ile yaptıkları bir çalışmada Down Sendrom'lu

grupta yer alan çocuk anne-babalarının evlilik ilişkilerinin daha sıcak ve uyumlu olduklarını belirtmişlerdir. Araştırmacılar evdeki bu sıcak ve uyumlu ilişkilerin kardeşler üzerinde de olumlu bir etkisi olabileceğine de değinmişlerdir(18,35).

Fakat bazı evlilikler, aile içinde yaşanan gerilime dayanamazlar, bazıları ise derin çatlaklarla devam edebilirler. Bunun pek çok nedeni olabilir. Ailenin maddi bütçesi; özel bakım, eğitim gibi nedenlerle zorlanabilir. Aile bütçesindeki bu zorlama evlilik ilişkisine eklenen bir yük olarak değerlendirilebilir. Yine küçük yaşlarda zekâ özürlü bir çocuğun normalden daha çok dikkat, bakım ve dakika dakika gözetime gereksinimi olduğundan daha bağımlı olduğu bir gerçektir. Bunu sağlamak ise genellikle annenin sorumluluğundadır. Baba ise, bu olayı annenin çocuğuna kendisinden daha çok ilgi gösterdiği şeklinde yorumlayabilir(19,33). Bazı çalışmalar ise eşin, anneye olan sosyal desteğinin önemi üzerinde durur. Fewell (1986) Down Sendrom'lu çocukların annelerinin kendilerine destek olan kişiler listesinde eşlerine de ön sıralarda yer verdiklerini belirtir(11,32).

Bunlara ek olarak toplumun zekâ geriliği hakkında pek çok kalıplaşmış tutum ve tavırları vardır. Anne-baba da toplumun bir üyesi olarak çoğunlukla bunlardan etkilenir. Weingold ve Hormuth, grup baskılarının çoğunlukla aileyi normal sosyal ilişkilerinden uzaklaşmaya zorladığını iddia ederler. Bu durumda aile için arkadaşlarını eve davet etmek ya da bir yere çocukla birlikte gitmek güç hale gelebilir(19,33).

Anne ve baba her ikisi de özürlü çocuktan etkilenmelerine rağmen Price-Bonham ve Addison (1978) zekâ geriliğinin anneler ve babalar için çok farklı anlamlar taşıdığını belirtirler. Gumz ve Gubrium (1972) 50 aile üzerinde yaptıkları çalışmalarında, babaların, annelerden daha çok maddi sorunlar

üzerinde, annelerin ise duygusal sorunlar üzerinde durduklarını saptamışlardır(11).

Vadasy, Fewell, Meyer, Schell ve Greenberg (1984) tarafından yapılan çalışmalarda da annelerin babalardan daha yüksek oranda özürlü çocuklarından etkilendiklerini ve daha yüksek oranda mental sağlık problemleri olduğunu, buna karşılık babaların annelere oranla çevredeki insanlardan daha az etkilendiklerini belirtmişlerdir(11).

Anne-babaların özürlü bir çocuğa sahip olduktan sonra, olayı kabullenmeleri ve yaşadıkları ilk şoku atlatmaları için içinde buldukları durum hakkında tatmin edici bilgi edinmelerinin önemi oldukça çoktur.

Anne-babanın çocuğun özrünü anlaması konusunda Gath ve Gumley'in (1984) yaptıkları bir çalışmada Down Sendrom'lu çocuklar ile, zekâ özürlü başka bir grup çocuğu karşılaştırmışlardır. Sonuçta Down Sendrom'lu grupta, doğumdan hemen sonra özrün anlaşılma oranının % 42, ilk hafta içinde anlaşılmasının % 30 olduğunu; buna karşın kontrol grubunda ilk hafta içinde öğrenilmesinin % 9, 1-5 yaş arası anlaşılmasının % 41 oranında olduğunu saptamışlardır. Araştırmacılar Down Sendrom'lu grupta 1 yaşından sonra özrün anlaşılma oranının yalnızca % 3 olduğunu belirtirler. Aynı araştırmada Down Sendrom'lu grupta yer alan annelerin tümünün çocuklarının "Mongol" olduğunu bilmelerine rağmen, kontrol grubundaki annelerden bir kısmının tam teşhisi bilmedikleri saptanmıştır(16).

Bazı hekimler, ailenin çocukta birşeylerin yanlış gittiğini anlamasına dek sessiz kamayı tercih ederken, bugün pek çok hekim aileye karşı tamamen açık ve dürüst olma yoluna gitmektedirler. Çocuğun özrü konusunda basit ve net bir açıklama yapmak ve anne-babanın sorularını yanıtlamak, ailenin çocuğu

ve özü anlayabilmesi açısından önemlidir. Anne-babaların çoğunun, ilk anda, doktorun teşhis konusunda emin olmasa da, birşeylerin yanlış gittiğini mümkün olduğunca çabuk bilmek istedikleri saptanmıştır. Pek çok çalışmada, bu konuda gecikme ve belirsizliğin anne-baba için ek bir gerilime neden olduğu ve hekim ile aile arasında ilişkinin bozulmasına yol açtığı tespit edilmiştir. Anne-babaların yanlış ya da eksik bilgi verildiğinde daha çok acı çektikleri de belirlenmiştir(5,13,25,27,37).

Yine yapılan çalışmalarda, özü bildiren kişinin hekim olması gerektiği ve bu sırada anne-babanın da birlikte olması gerektiği belirtilir. Çalışmalarda, ebeveynlerden sadece birine bilgi verilmesinin, anne-babalar tarafından yeterince tatmin edici bulunmadığı saptanmıştır(31).

MATERYAL VE METOD

A. DOWN SENDROM'LU ÇOCUKLAR VE ANNELERİ

Bu çalışmada Down Sendromu tanısı konmuş zekâ özürlü çocukların, sosyal gelişim düzeyleri ile; aile yapıları, kardeş ilişkileri, ailenin bu çocuğa ilişkin görüş ve tutumları arası ilişkiler araştırılmıştır.

Bu amaçla çalışma, İ.Ü.Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi Anabilim Dalı'ndaki, Down Sendrom'lu çocuklar grubu, Türk Spastik Çocukları Koruma Derneği, Uyum Psikolojik Danışma Merkezi, Göztepe Zihinsel Özürlüleri Koruma Derneği'ne devam eden 50 Down Sendrom'lu çocuk ve anneleri ile yürütülmüştür. Denek grubu, hekim tarafından Down Sendromu tanısı ile, bu kurumlarda kendileri için oluşturulan eğitim gruplarına alınan çocuklardan oluşmuştur.

Çalışma 4 ay sürmüştür.

Down Sendrom'lu çocukların yaşları 4 yıl 9 ay ile, 13 yıl 6 ay arasında değişmektedir. 26'sı kız, 24'ü erkektir. Aile hakkındaki bilgilerin tümü annelerden alınmıştır. Annelerin eğitim durumları; % 18'i hiç eğitim görmemiş, % 40'ı ilkokul, % 36'sı ortaokul ve lise, % 6'sı ise yüksek okul mezunu şeklinde bir dağılım göstermektedir.

Uygulamalara başlamadan önce eğitim gruplarında yer alan çocuklar en az bir seans boyunca izlenmiş, böylece

çocuklar hakkında genel bir izlenim edinilmiştir. Ayrıca anneler ile de tanışma olanağı bulunmuştur.

Annelerin bir kısmı hiçbir kaygı duymadan, rahatlıkla görüşme isteğini kabul etmiş, diğer bir kısmı ise, böyle bir görüşme yapmaktan başlangıçta kaçınmışlardır. Annelerin eksik ve yanıltıcı bilgi vermemeleri ve kendilerini bir baskı altında hissetmemeleri için görüşmeye başlamadan önce her anneye isimlerin çalışma için hiçbir önemi olmadığı ve hiçbir şekilde bir basın organında yayınlanmak üzere yapılmadığı belirtilmiştir. Yapılan bu açıklamadan sonra annelerintümü ile görüşme tamamlanmış, yalnız biri, çocuk için verdiği bilgilerden sonra aile hakkında bilgi vermekten kaçındığı için görüşme tamamlanamamıştır.

Kural olarak, bu çalışma için seçilen Sosyal Olgunluk Ölçeği'ndeki itemlerin bir kısmı doğrudan, çocuğun gözlenmesine dayanarak; o an için gözlem olanağı bulunamayan itemler ise, annenin verdiği bilgiler doğrultusunda değerlendirilir. Bu nedenle, Sosyal Olgunluk Ölçeği'nin annenin vereceği bilgilere dayanan itemleri, Görüşme Formu ve Tutum Ölçeği, 3 ölçek birarada aynı oturumda anneye verilmiştir.

Sosyal Olgunluk Ölçeği uygulanırken, görüşme odasında anne ve çocuk birlikte bulunmuş, diğer iki form verilirken ise anne ve görüşmeci yalnız kalmış ve çocuğun odada bulunmasına dikkat edilmiştir. Bu hem çocukların uzun süreden dolayı sıkılmalarını önlemek, hem de eğitim gruplarından mümkün olduğunca az süre uzaklaştırmak amacı ile yapılmıştır. Görüşme odası olarak, merkezlerde, o an için kullanılmayan boş bir oda seçilmiş ve odada yabancı bir kişinin bulunmamasına özellikle dikkat edilmiştir.

Görüşme formlarının doldurulma süresi değişkenlik göstermekle birlikte ortalama 1.5 saat sürmüştür. Görüşmenin bir

sorgulama ortamı içinde geçmesinden özellikle kaçınılmış ve bir sohbet havası içinde devamını sağlamak amacı ile süre sınırsız tutulmuştur. Bu nedenle bazı görüşmeler daha uzun sürmüştür. Yine bazı anneleri, "Nasıl?", "Niçin?" gibi kısa nötr sorularla teşvik etme; ya da soru ile doğrudan ilişkili olmayan bilgilerden, yanıtı geçmeleri için yönlendirme gereği doğmuştur.

Görüşme sonunda alınan bilgiler Görüşme Formuna ve Ölçeklere işlenmiştir.

B. KULLANILAN ÖLÇEKLER

Çalışmada; Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği, J.Tizard ve J.C.Grad'ın Görüşme Formu ve J.F.Gubrium'un Tutum Ölçeği olmak üzere 3 ölçek kullanılmıştır.

1- Görüşme Formu (Interview Schedule)

Bu araştırmada kullanılan görüşme formu Tizard ve Grad tarafından zekâ özürlü çocukların kendileri, aileleri ve yararlandıkları tıbbi ve sosyal servisler hakkında bilgi toplamak amacı ile geliştirdikleri formun bir uyarlamasıdır(39).

Formun orijinali 162 sorudan oluşmaktadır. Soruların tümü önce Türkçe'ye çevrilmiş, çeviriler Prof.Dr.Aysel Ekşi tarafından kontrol edildikten sonra, gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Bu arada sağlık ve ailelerin zekâ özürlü çocuklarını evde ya da bir kurumda yetiştirme konusundaki tercihleri ile ilgili bölüm çalışmamız kapsamından çıkarılmıştır. Sonuçta her item çalışmamızın amacına uygunluğu açısından tek tek incelendikten sonra 86 soruluk bir form oluşturulmuştur (Ek 1).

Formda yer alan soruların büyük bir bölümü kapalı uçlu sorulardır. Bu tür sorulara verilebilecek yanıtlar ya Evet/Hayır şeklinde ya da uygun cevaplardan birinin seçimi yolu ile yapılmıştır. Cevapları gruplandırılmayan sorular ise açık uçlu soru şeklinde formda yer almış ve annelerin bu ifadeleri cevap formuna aynen kaydedilmiştir.

Sorular belirli grupları içermektedir. Grup başlıkları şöyle sıralanmıştır:

- İş
- Huy ve Davranış
- İdare Etme Problemleri
- Ailenin Yapısı
- Ev
- Ailenin Sağlığı
- Anne-Baba
- Kardeşler
- Tıbbi Servisler
- Merkezler

Her bölümdeki soru sayısı değişiktir. Formda yer alan soruların bazıları gereğinde bazı annelere yöneltilmemiştir. Örneğin Down Sendrom'lu çocuğun kardeşinin bulunmadığı bir aileye, kardeşler bölümünde yer alan sorular verilmemiştir. Yine birbirini takip eden ve birbiri ile bağlantılı sorulardan gerekli olmayanlar da anneye yöneltilmemiştir. Böylece her anneye formdaki 86 sorunun tümü uygulanmamıştır.

Alınan yanıtları kaydetmek üzere, bir cevap formu geliştirilmiş ve her çocuk için ayrı bir cevap formu kullanılmıştır.

2- Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği (Vineland Social Maturity Scale)

Çocukların sosyal olgunluk düzeylerini değerlendirmek için uygulanan Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği ilk defa 1935 yılında A.B.D.'de geliştirilmiştir. Birçok defa yeniden gözden geçirilmiş ve düzeltmeler yapılmıştır. Son olarak ölçek Vineland Geri Zekâlılar Enstitüsü'nde düzenlenmiştir. Bu nedenle geri zekâlı çocukların sosyal olgunluk düzeylerinin belirlenmesinde kullanılabilir(10).

Ölçek 1-30 yaş arası çocuk ve gençlerin sosyal olgunluk düzeylerinin belirleneceği şekilde düzenlenmiştir. Toplam 117 madde bulunmaktadır. Bu maddeler kendi içlerinde yaş gruplarına ayrılmışlardır.

Maddelerin düzenlenmesi çok kolaydan giderek daha güçleşme şeklindedir. Ölçek 8 kategoriye ayrılmıştır. Ölçeğin her maddesi hangi kategoriye ait ise, onun kısaltması olan harf veya harfler o maddenin başında yazılmıştır. 8 kategori şöyle sıralanmıştır (Ek 2):

- KHY: Kendi Hizmetlerini Yapma
- KKY: Kendi Kendine Yeme
- KKG: Kendi Kendine Giyinme
- KYV: Kendine Yönverme
- İY : İş Yapabilme (Beceri Gelişimi)
- İ : İletişim Kurabilme
- SH : Serbest Hareket (Özgür Davranma)
- S : Sosyalleşme

Bu ölçeğin uygulanmasında, testör tarafından her konuda gözlem yapma koşulu aranmamaktadır. Testör, çocukla, çocuğu iyi tanıyan anne, baba veya öğretmeniyle görüşme yaparak da bilgi toplayabilir. En iyi bilgi toplama yolunun hiç kuşkusuz, gözlem, izleme ve ilgililerle görüşme yolu ile bilgi toplama yolu olduğu söylenebilir.

İncelenen çocuk yeterli biçimde ve zamanda gözlemlendikten sonra puanlamada ve sosyal olgunluk düzeyinin saptanmasında şu sıra izlenir:

- Gözlem sonuçlarına göre tam olarak başarılı olduğu maddeler (+) konularak belirlenir. Her (+)'ya 1 puan verilir.

- Gözlem sırasında denek, bazı dış etkenlerden dolayı bir maddedeki görevi tam yapamamışsa, fakat testörün yargısına göre bu etkilenmeler olmadığı zaman denekin bunu başaracağına kanaat getiriliyorsa bu maddeye (T+) puan verilir. Bu da 1 puan anlamındadır.

- Bir maddede, testör çocuğu gözleme olanağı bulamamış ise ve çocuğa olanak verilidğinde bunu başaracağına inanıyorsa, bu maddeye (GOB+) verilir.

- İncelenen çocuğun bazı maddelerdeki durumu veya başarısı ne tam başarılı ne de tam başarısız görülüyorsa o zaman o madde (±) şeklinde gösterilir ve puan değeri 0.5 olarak hesaplanır.

- Başarısız olan maddeler (-) işareti ile belirlenir. Bu maddeler 0 ile değerlendirilir.

Bu ölçeğin tümü bir çocuk için kullanılmaktadır. Ancak daha pratik bir uygulama olacağı düşüncesi ile bir kayıt formu geliştirilmiştir. Her çocuk için ayrı ve tek sayfadan oluşan bir kayıt formu kullanılmış, gerekli puanlama ve hesaplamalar bu formda yapılmıştır.

Çocuğun her maddedeki başarı durumu saptandıktan sonra, Sosyal Olgunluk Yaşı (SOY) ve Sosyal Olgunluk Oranı (SQ) hesaplanır. Hesaplamalar sonucu elde edilen toplam puanların karşılığı olan sosyal yaşlar tablo aracılığı ile bulunur.

3- Tutum Ölçeği (Parent of Retarded Child Attitude Survey)

Ülkemizde, bu konuda yapılmış çalışmaların çok sınırlı olması nedeniyle, uygun bir tutum ölçeği bulunamamış, bu

nedenle J.F.Gubrium'a mektup yazılarak kendisinden arařtırma-
mız için en uygun olabileceğini düřündüğümüz "Parent of
Retarded Child Attitude Survey" ölçeđi istenmiřtir. Bu ölçek,
tarafımızdan tercüme edilerek uygulanmıřtır.

Orjinal liste 32 itemden oluřmuřtur. Her bir itemde,
zekâ özürlü çocukla ilgili bir ifade yer almaktadır. Her
itemde yer alan ifadenin, uygulanan kiři tarafından;

- Tamamen Katılıyorum
- Biraz ya da Bazen Katılıyorum
- Hiç Katılmıyorum

biçiminde derecelendirilmesi beklenir.

Ölçekte yer alan itemlerin tümü Türkçe'ye çevrilmiř,
çevrilen itemler Prof.Dr.Aysel Ekři tarafından tek tek ele
alınmıř ve her bir item çalıřmanın amacına uygunluđu ve Down
Sendrom'lu çocukların özellikleri açısından incelenmiřtir.
Yapılan deđerlendirme sonunda 2 item çıkarılarak, 30 itemlik
bir ölçek oluřturulmuřtur (Ek 3).

Ölçek istenirse, toplu olarak da uygulanabileceđi hal-
de, bu çalıřmada her ifade uygulayıcı tarafından tek tek oku-
narak yapılmıř ve cevaplar da yine uygulayıcı tarafından kay-
dedilmiřtir.

Cevapları kaydederken objektifliđi sađlayabilmek amacı
ile, annelerden ifadeler konusunda çok fazla düřünmeden, ilk
tepkilerini vermeleri istenmiřtir. Ancak okunan ifadenin an-
lařılmadıđı durumlarda ifade tekrarlanmıř, hatta bazen gerek-
li ađıklamalarda da bulunulmuřtur.

Ölçek yer alan itemler 3 grupta deđerlendirilmekte-
dir:

- Özürlü çocukla ilgili problemler:
 - Maddi
 - Duygusal
- Özürlü çocuğun ev dışı ortamlardaki yeterliliği konusundaki görüşler
- Özürlü çocuğun geleceğine ilişkin düşünceler.

Ölçek için bir cevap formu geliştirilmiş ve her anne için ayrı bir form kullanılmıştır. Alınan yanıtlar uygun düşün bölme (X) işareti ile kaydedilmiştir.



B U L G U L A R

1. GÖRÜŞME FORMU SONUÇLARI

A. Down Sendromlu Çocukla İlgili Bilgiler

Denekle ilgili bilgiler kapsamında; yaş ve cinsiyet dağılımları, alışkanlıkları, tuvalet eğitimleri, aileleri ile birlikte yemek yiyebilme, bir mekanda yalnız kalabilme, gece yataklarını paylaşma alt başlıkları yer almaktadır.

Deneklerin yaş ve cins dağılımı Tablo 1 ve Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 1
Deneklerin Yaş Dağılımı

YAŞ	N	%
5-6	13	26
7-8	13	26
9-10	10	20
11-12	11	22
13-14	11	6
TOPLAM	50	100

Tablo 2
Deneklerin Cinsiyet Dağılımı

CİNSİYET	N	%
Kız	26	52
Erkek	24	48
TOPLAM	50	100

Çalışma kapsamına alınan 50 denegin % 52'si kız, % 48'i erkektir. Yaşları, 4 yıl 9 ay ile 13 yıl 6 ay arasında değişen deneklerin % 26'sı 5-6 yaş, % 26'sı 7-8 yaş, % 20'si 9-10 yaş, % 22'si 11-12 yaş, % 6'sı da 13-14 yaş arasındadır.

Deneklerin 1/3'ünde rahatlatıcı alışkanlıkların hiçbirine rastlanmazken, diğer 1/3'ünde parmak emme alışkanlığı olduğu görülmüştür. Grubun geriye kalan kısmının % 14'ünde durduğu yerde sallanma, % 6'sında emme ve sallanma ve yine % 6'sında emme ve mastürbasyon alışkanlıkları belirlenmiştir (Tablo 3).

Tablo 3*
Deneklerdeki Alışkanlıkların Dağılımı

Alışkanlıklar	Yok	Emme	Sallama	Emme + Sallama	Emme + Mastürbasyon
%	38	36	14	6	6

Deneklerin 2/3'ünde gerginlik alışkanlığı olarak isimlendirilen saç yolma, başurma ve tiklerden hiç birine rastlanmamış, buna karşılık % 20'sinde saç yolma, % 6'sında başurma, % 8'inde ise tiklere rastlandığı belirlenmiştir (Tablo 4).

*Tabloları daha anlaşılır biçimde vermek üzere sayılar belirtilmemiş, sadece % ler verilmiştir. Daha sonraki tüm tablolarda da aynı yol izlenmiştir. Toplam sayı 50'dir.

Tablo 4
Deneklerdeki Gerginlik Alışkanlıkları Dağılımı

Alışkanlıklar	Yok	Saç Yolma	Başvurma	Tikler
%	66	20	6	8

Gerginlik alışkanlıklarının, rahatlatıcı alışkanlıklara oranla daha az görüldüğü saptanmıştır.

Annelere yöneltilen "Tuvalet eğitimini başarmış mıdır?" sorusuna Tablo 5'te görüldüğü gibi 3/4'ünün başarmış olduğu şeklinde cevap alınmıştır. % 16'sı gece idrarını kaçırmakta, yalnızca % 6'sı yine gece, ancak bu kez hem idrar hem dışkısını kaçırmaktadır.

Tablo 5
Tuvalet Eğitimini Başarma Düzeyi

BAŞARMA DÜZEYİ			
	Sorun Yok	Nokturnal Enuresis	Nokturnal Enuresis ve Enkropresis
%	78	16	6

İlerde çocuğun korunmalı bir ortamda bir iş yapıp, yapamayacağı ile ilgili anneye yöneltilen soruya, annelerin yarısına yakın bir bölümü (% 44'ü) bu konuda olumlu düşündüklerini ve daha ileri yaşlarda bunun gerçekleşebileceğini belirtirken, 1/4'ü çocuklarının bunu başaramayacaklarına inandıklarını ve yine 1/4'ü bu konuda bir kararları olmadığını ifade etmişlerdir.

50 Down Sendrom'lu çocuktan, tamamına yakın bir kısmı (% 90'ı) evde aileleri ile birlikte, ailenin diğer fertlerini

rahatsız etmeden yemek yerken, yalnızca % 10'unun masada diğer insanları rahatsız ettikleri için tek olarak yemek yedikleri belirlenmiştir.

Denek grubunun yarıya yakın bir bölümü (% 44'ü) odada, % 36'sı ise evde, çoğunlukla annenin kısa süreli alış-veriş yapması nedeniyle yalnız kalmakta, 1/4'ü ise odada ya da evde hiç yalnız bırakılmamaktadır.

Deneklerin 3/4'üne yakın bir bölümü geceleri yataklarını paylaşmadan, tek başlarına yatarken, 1/4'ü yatağını abla, ağabey, ya da kardeşle paylaşmaktadır.

B. Aile ve Anne-Baba ile İlgili Bilgiler

Bu alt başlık altında; anne-babaların öğrenim ve iş durumları, yaşanan ev tipi, evdeki çocuk ve insan sayısı, annelerin doğum yaşı, anne-babanın evlilik ilişkisi, özürle başa çıkmaları, aile içinde çocuğun bakımının paylaşılması, çocuğun geleceği konusunda anne-babanın görüş ve düşünceleri ve anne-baba için özürlü çocuğun doğumunun, başka çocuk edinmeye etkileri ele alınmıştır.

Tablo 6'da anne-babaların öğrenim durumları gösterilmiştir. İlkokul mezunu olan ebeveyn oranı hem anne, hem baba grubunda, diğer öğretim kademelerine göre daha fazladır. Okula gitmemiş, ancak okuma-yazma bilen, ortaokul ve lise mezunu olan anne-baba oranı da benzerdir. Buna karşılık okuma-yazma bilmeyen baba, grupta yer almamakta, annelerin % 10'u ise okuma-yazmayı bilmemektedirler. Üniversite mezunu olanlar içinde ise, bunun karşıtı olarak, bu kez babalar daha fazladır (% 14).

Tablo 6
Anne-Babaların Öğrenim Durumları Dağılımı

ÖĞRENİM DURUMU	Okuma-Yazma Bilmez	Okula Gitmemiş Okuma Yazma Bilen	İlkokul	Ortaokul	Lise	Üniver- site
	%	%	%	%	%	%
ANNE	10	8	40	16	20	6
BABA	-	8	36	14	28	14

Annelerin 3/4'ünden fazlası ev kadınıdır. Çalışan annelerin tümü kuruluşlarda memur olarak görev yapmaktadır (Tablo 7).

Tablo 7
Anne İşi Dağılımı

ANNE İŞİ	N	%
Ev Kadını	44	88
Çalışıyor	6	12
TOPLAM	50	100

Babaların % 32'si işçi, % 28'i memur olarak çalışmaktadır. Ticaretle uğraşan baba oranı grubun % 14'ünü oluştururken, % 26'sı serbest meslek sahibi olarak belirlenmiştir (Tablo 8).

Tablo 8
Baba İşi Dağılımı

BABA İŞİ	N	%
İşçi	16	32
Memur	14	28
Ticaretle uğraşır	7	14
Serbest Meslek sahibi	13	26
TOPLAM	50	100

Ailelerin yarısından çoğu (% 66) apartman katında oturmakta, 1/4'ü gecekonduda, % 4'ü ise müstakil evde oturmaktadırlar.

Bu evlerde yaşayan ailelerin yaklaşık yarısı 4-5 kişilik, % 34'ü, 5 kişiden daha kalabalık, 1/4'e yakın bir bölümü de anne-baba ve çocuktan oluşan 3 kişilik ailelerde yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Evdeki çocuk sayısını belirleyebilmek amacıyla anneye, "Kaç çocuğunuz var?" sorusu yöneltilmiştir. Annelerden alınan yanıtlarda, ailelerin yarısından çoğunun 3'ten az, 1/4'ünün 4 ve daha fazla çocuklu ailelerden oluştuğunu, % 20'sinin ise yalnız denekten oluşan tek çocuklu aileler olduğu görülmüştür.

Annelerin büyük çoğunluğu 35 yaşın altında doğum yapmıştır. Down Sendromu'nda etkili bir faktör olan anne yaşının 35'in üzerinde olması ise beklenenin aksine % 26 oranında olup, düşük bir yüzdedir (Tablo 9).

Tablo 9
Annelerin Doğum Yaşı Dağılımı

ANNE YAŞI	N	%
21-27	19	38
28-34	18	36
35+	13	26
TOPLAM	50	100

Çalışma kapsamındaki ailelerin hiçbirinde boşanma yoktur. Anne-babaların tümü birarada yaşamaktadır. "Özürlü çocuk nedeniyle anne-baba arasında sık tartışma olur mu?" sorusuna alınan yanıtlardan, özürlü çocuğun, ailelerin 1/4'ünde sık tartışmaya sebep olduğu görülmektedir. "Başka olaylar hakkın-

da anne-baba arasında sık tartışma var mı?" sorusunu ise annelerin sadece % 6'sı "evet" şeklinde yanıtlamışlardır. Bu da bize anne gözüyle, özürlü çocuğun, evde, başka nedenlerden daha sık tartışmaya sebep olduğunu göstermektedir.

Ailelerin % 68'inde özürlü çocuğun bakım sorumluluğunu annenin yüklendiği, 1/4'ünde kardeşlerin de (özellikle ablanın) anne ile birlikte sorumluluğa katıldığı, % 10'unda ise, teyze, hala gibi bir akrabanın da bakım konusunda anneye yardımcı oldukları belirlenmiştir (Tablo 10).

Tablo 10

Çocuğa Devamlı Bakan Kimse Dağılımı

DEVAMLIL BAKAN KİŞİ			
	Sadece Anne	Anne ve Kardeşler	Anne ve Akrabalar
%	68	22	10

Annelerin sadece yarısının yalnız acil durumlarda özürlü çocuklarını bir başkasının bakımına bıraktıkları, 1/3'ünün arasına, 1/5'inin ise hiçbir zaman başka birinin bakımına bırakmadıkları görülmektedir.

Annelerin verdiği yanıttan anlaşıldığına göre, babaların % 44'ü çocuk bakımı konusunda aktif rol almamaktadırlar. Anne gözü ile babanın çocuk bakımı konusundaki rolü sınırlıdır. Buna rağmen, annenin çok meşgul olduğu durumlarda, babaların % 42'sinin çocukla zaman geçirdiği, sadece % 6'sının çocuğun bakımını paylaşma konusunu tamamen paylaştığı anneler tarafından bildirilmiştir (Tablo 11).

Tablo 11
Babanın Çocuğun Bakımına Katılımı Dağılımı

BABA KATILIMI					
	1	2	3	4	5
%	44	2	6	42	6

- 1: Hiçbir şey yapmaz
- 2: Anneye ev işlerinde yardım eder
- 3: Anne dışarda iken çocuğa bakar
- 4: Serbest olduğunda onunla zaman geçirir
- 5: Çocuğun bakımını tamamen paylaşır.

Tablo 12
Anne-Babanın Eğlenmek Amacıyla Ev Dışına Çıkabilmeleri Dağılımı

DIŞARI ÇIKMA ORANI	1	2	3
	%	%	%
ANNE	41	4	55
BABA	30	30	40

- 1: Hiç çıkmaz
- 2: En azından haftada 1 kez çıkar
- 3: Daha seyrek çıkar.

Tablo 12'den anlaşıldığı gibi, annelerin % 41'i, babaların ise % 30'u eğlenmek amacı ile, çocuk yanlarında olmaksızın hiç dışarı çıkmamaktadır. Ancak çok seyrek olarak annelerin % 55'i, babaların ise % 40'ı dışarı çıkmaktadır. Yine en az haftada 1 kez dışarı çıkan baba oranınının, annelere göre çok fazla olmasından da annelerin babalara oranla, özürlü çocukları ile daha çok birlikte oldukları görülmektedir.

Annelerin ev dışına çıktıkları durumlarda dahi, çocukla birlikte oldukları belirlenmiştir. Annelerin yarısından çoğu, haftada 2-3 kez çocukla birlikte dışarı çıktıklarını,

% 32'si ise her gün bunu gerçekleştirdiklerini belirtmişlerdir. Çocuğu ile birlikte dışarıya hiç çıkmayan anneye ise rastlanmamıştır.

Annelerin hem kendileri için, hem de babalar için yaptıkları değerlendirmede, her iki grupta da yoğunluğun, "özürden utanmama" bölümünde toplandığı görülmektedir (Tablo 13). Anne-babaların yarıya yakın bir bölümü çocuğun özründen utanmamaktadır. Anne-babaların sadece 1/10'unun çocukla birlikte nadiren dışarı çıkacak kadar çok utandıkları belirlenmiştir. Özür konusunda başkalarını düşüncelerine aldırmayan anneler, grubun 1/5'ini oluştururken, anneler, babalar için bu oranın % 10 olduğunu ifade etmişlerdir. Özürden utanmasına rağmen, bunun üstesinden gelmeye çalışan anne-baba oranı 1/3'e yakındır. İnsanlardan kaçacak kadar çok çocuğun özründen utanmaya, ne anne, ne de baba grubunda rastlanmamıştır.

Tablo 13

Anne-Babanın Özüre Duygusal Tepkileri Dağılımı

ÖZÜRE DUYGUSAL TEPKİ	1	2	3	4	5
	%	%	%	%	%
ANNE	43	-	10	26	21
BABA	48	-	12	30	10

1: Özürden utanmaz

2: İnsanlardan kaçacak kadar çok utanır

3: Çocukla birlikte nadiren dışarı çıkacak kadar çok utanır

4: Utanır, ama üstesinden gelmeye çalışır

5: Başkalarının düşüncelerine aldırmaz.

Tablo 14
Annelerin Çocuğun Geleceğine İlişkin Tepkileri Dağılımı

GELECEK İLE İLGİLİ TEPKİLER				
	1	2	3	4
%	6	78	6	10

- 1: Çocuğun ilerde ne olacağı konusu problem değil
- 2: Çocuğun ilerde ne olacağı büyük bir endişe
- 3: Aile çatışmasının nedenidir
- 4: Bir üzüntüdür, ancak bir çözüm bulunmuştur.

Annelerin 3/4'ü gibi büyük bir kısmı, çocuğun ilerde ne olacağı konusunda büyük bir endişe duymaktadırlar. % 10'u için çocuğun geleceği konusu, bir endişe oluşturmasına rağmen, bu konuda bir çözüm düşünülmüş ve kabul edilmiştir. Sadece % 6 oranında anne, bu konunun kendileri için bir sorun oluşturmadığını ve bunu düşünmediklerini ifade etmişlerdir (Tablo 14).

Çocuğun geleceğine ilişkin planları konusunda, ailelerin büyük bir kısmının karar vermedikleri belirlenmiştir. % 32 oranında aile, kendilerinden sonra yakın akrabalarından birinin (özellikle kardeşlerin) bunu üstleneceklerini düşünmekte, 1/5'i, bir kurumun çocuğa sahip olabileceğini, % 10'u ise çocukların kendi kendilerine bakabileceklerine inandıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 15).

Tablo 15
Ailenin Çocuğun Geleceğine İlişkin Planları Dağılımı

ÇOCUĞUN GELECEĞİNE İLİŞKİN PLANLAR				
	1	2	3	4
%	18	32	10	40

- 1: Kurumlar bakar
- 2: Akrabalar bakar
- 3: Kendi kendine bakabilir
- 4: Karar vermedik

Tablo 16
Özürlü Çocuğun Ailede Başka Çocuk Doğumuna Etkisi Dağılımı

BİR BAŞKA DOĞUMA ÖZÜRLÜ ÇOCUĞUN ETKİSİ				
	1	2	3	4
%	40	8	50	2

- 1: Etkilememiş
- 2: Başka çocuk sahibi olmamaya karar vermişler
- 3: Diğer çocuklarının da, özürlü olabileceğini düşünerek korkmuşlar
- 4: Diğer çocuklarına yük olacağını düşünerek çekinmişler.

"Çocuğunuzun özürlü olduğunu bilmeniz, başka çocuk sahibi olmanızı engelledi mi?" sorusuna, annelerin verdiği yanıtlardan, özürlü çocuğun bunu, % 40 oranında ailede etkilemediği görülmektedir. Annelerin yarısı, diğer çocuklarının da özürlü olabileceğini düşünerek, bundan hep korktuklarını ifade etmişlerdir. 1/10'u ise, başka çocuk sahibi olmamaya karar vermişlerdir. Sadece % 2'si, ailedeki normal çocuklarını düşünerek, onlara büyük bir yük olabileceği düşüncesiyle bundan vazgeçtiklerini belirtmişlerdir (Tablo 16).

Anne-babaların 3/4'ünün, özürlü çocuğun doğumunun ardından, bir başka çocuğa sahip olup olmama konusunda aynı görüşü paylaştıkları belirtilmiştir. 1/10'unda bir başka çocuk konusunda anne-babanın farklı görüşte olduğu, % 16'sının ise bu konuyu kendi aralarında tartışmadığı belirlenmiştir.

Tablo 17

Annelerin Zekâ Geriliği İle İlgili Bilgi Kaynağı Dağılımı

	1	2	3	4	5
%	38	6	34	16	6

1: Bilgi Edinmeye Çalışmamış

2: Okuma yolu ile

3: Diğer Zekâ Özürlü Çocuk Anneleri ile Tartışma Yolu ile

4: Doktor ya da Öğretmene Danışma Yolu ile

5: Okuma ve Diğer Annelerle Tartışma Yolu ile

Tablo 17'de de görüldüğü gibi, annelerin 1/3'ünün, geri zekâlı çocukları olduğunu bilmelerine karşın, bu konuda herhangi bir kaynaktan, konu ile ilgili bilgi edinmeye çalışmadıkları belirlenmiştir. Bu oran, oldukça çarpıcı bir biçimde göze çarpmaktadır. Zekâ geriliğinin ne olduğunu anlamaya çalışan annelerin % 34'ü ise, diğer annelerle konuşma yoluna gittiklerini ifade etmişlerdir. Bu, çocukların bir merkeze devam etmelerinden dolayı, annelerin en az haftada 1 kez bir araya gelmelerinin doğal bir sonucu olarak düşünülebilir. Bir doktora ya da grup öğretmenine danışma yolu ile bilgi edinmeye çalışan annelerin, grubun yaklaşık 1/5'ini oluşturduğu görülmektedir.

Annelerin özürlü çocukları ile ilgili herhangi bir problemlerini kiminle konuştuklarını belirleyebilmek amacıyla sorulan soruya alınan yanıtlardan, yaklaşık olarak yarısının (% 48) yakın çevrelerinden bir arkadaş, akraba ya da

komşu ile konuşma yoluna gittikleri, % 12'sinin önce yakın çevrelerinden birine danıştıkları halde, daha sonra bir doktora başvurduklarını, % 18'i grup öğretmenine danıştığını, % 22'si ise, bir doktora başvurduklarını belirtmişlerdir.

C. Özürle İlgili Tıbbi Danışma

Bu bölüm başlığı altında, anne-babanın bir başka çocuk sahibi olup olmama konusunu, doğumun ardından özürlü çocuğun durumu ile ilgili şüphelerini danışmaları, tanının konma yaşı ve şekli alt başlıkları yer almaktadır.

Özürlü çocuğun doğumunun ardından, bir başka çocuğa sahip olup olmama konusunu anne-babanın danışmanlarını değerlendirmek üzere sorulan soruya anne-baba grubunun yarısından çoğunun (% 56), bu konuda hiçbir danışma yoluna gitmedikleri belirlenmiştir. Ancak, bu oranının içinde, yaşı nedeniyle, bir başka çocuğa sahip olmayı planlamayan, özürlü çocuğun zaten son çocuk olduğu aileler de yer almaktadır. Arkadaş, komşu gibi yakın çevrelerinden birine danışan anne oranı ise % 40 gibi oldukça yüksek bir orandır. Down Sendromu gibi, prenatal tanı konusunda danışmanın yapılabildiği ve bilgi edinebildiği durumlarda dahi, bu konuda yetkili bir uzmana, hekime başvurma % 4 gibi çok düşük bir düzeydedir (Tablo 18).

Tablo 18

Başka Bir Çocukla İlgili Danışma Dağılımı

YAPILAN DANIŞMA			
	1	2	3
%	56	40	4

1: Hiçbir danışma yapılmamış

2: Arkadaş, akraba ya da komşuya danışılmış

3: Bir uzmana danışılmış

Tablo 19
Annede İlk Şüphelerin Belirme Zamanı Dağılımı

ŞÜPHELERİN BELİRME ZAMANI							
	Hemen Doğ.Son.	İlk Ay	2.Ay	3.Ay	5.Ay	6.Ay	Hiç Şüphelenmemiş
%	26	16	10	16	10	16	6

Annelerin % 26'sı, hemen doğum sonrası, bebeklerinde birşeylerin yolunda gitmediğini ya da bu bebeğin, diğer çocuklarına benzemediğini farkettilerini ifade etmişlerdir. 1/5'inde ise, ilk ay içinde, ilk şüphelerin belirdiği görülmektedir. Daha sonraki 6 aya kadar olan dönem içinde de, annelerin yarısı ters giden birşeylerden şüphelendiklerini ifade etmişlerdir. Hiçbir şey farketmeyen ve şüphelenmeyen anne oranı ise % 6'dır (Tablo 19).

Zekâ geriliğinden şüphelendikten sonra, 3/4'e yakın bir bölümü bir hastane ya da kliniğe başvurmuşlardır. 1/4'ü özel bir hekime danışırken, % 2'sinin durumdan şüphelendikleri halde, herhangi bir yere ya da kimseye başvurmadıkları görülmektedir.

Ailelerin % 12'sine, hemen doğum sonrası, Down Sendromu tanısı konarak, çocukta zekâ geriliğinin varlığı aileye iletilmiştir. 3/4'üne yakın bir kısmına ise, 1-8 ay arası tanı konmuştur. 1 yaş civarında tanı konan denek oranı, % 10'dur. % 4'üne ise 6 yaşında, çocuğun okula gitme konusu gündeme geldiğinde tanı konmuştur (Tablo 20).

Tablo 20
Tanının Konma Yaşı Dağılımı

TANININ KONMA ZAMANI					
	Hemen Doğum Sonrası	İlk Ay	1-8 Ay	1 Yaş	6 Yaş
%	12	10	64	10	4

Annelerin 2/3'ü ilk kez bu, kendilerine söylendiğinde, konulan tanının, ne anlama geldiği, çocuğun durumunun ilerde nasıl olacağı ve tavsiye konusunda nereye başvurulabileceği konularında hekimle konuşma şanslarının olduğu, diğerlerinin ise bu bilgileri edinemedikleri, sadece "Down Sendromu" tanısının kendilerine iletildiğini ifade etmişlerdir.

Tablo 21
Annenin Tanı Konusundaki Tutumu Dağılımı

TANININ BİLDİRİLMESİ KONUSUNDAKİ TUTUMLAR	1	2	3
	%	%	%
ANNENİN GÖRÜŞÜ	70	22	8
ANNENİN KARŞILAŞTIĞI TUTUM	24	52	24

- 1: Durumdan şüphelenir şüphelenmez söylemeli
- 2: Durumdan emin olur olmaz söylemeli
- 3: Bu durumu anlaması için anneye bırakmalı

Tablo 21'de görüldüğü gibi, annelerin 3/4'e yakın bir bölümü, hekimin şüphelerini anneye de bildirmesi gerektiğini düşünmektedir. Ancak özürlü çocukları ile ilgili deneyimlerinde annelerin 1/4'lük kısmına bu aşamada bilgi verildiği görülmektedir. Hekimin tanıdan emin olur olmaz, kendilerine durumu bildirmesi gerektiğini düşünen anneler grubunun 1/4'ünü oluştururken; annelerin yarısına çocuğun durumu, hekimin

emin olmasından sonra bildirilmiştir. Annelerin ancak % 8'i, tanının kendilerine bildirilmemesini, bunu kendileri fark edinceye dek sessiz kalınmasını tercih ederken; annelerin % 24'ü bu tür bir uygulama ile karşılaştıklarını bildirmişlerdir.

2- SOSYAL GELİŞİM ÖLÇEĞİ SONUÇLARI

Deneklerin sosyal gelişim düzeylerini saptamak amacı ile, "Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği" kullanılmıştır.

Çalışmaya katılan 50 Down Sendrom tanılı denegin, % 50'sinin ölçekten elde ettikleri sosyal gelişim puanları, 51 ve altında iken, diğer % 50'sinin 52 puan ve üzerindedir.

Daha önce, materyal-metod bölümünde belirtildiği gibi, görüşme formunda yer alan bir grup soru deneklerin "Huy ve Davranış" özelliklerini belirlemeyi amaçlamaktadır.

Tablo 22'de deneklerin sosyal gelişim puanları ile, aynı deneklerin "Huy ve Davranış" grubundan elde ettikleri puanlar karşılaştırılmıştır.

Tablo 22
İki Grubun Huy ve Davranış Puanları Dağılımı

Sosyal Gelişim Puanları	HUY VE DAVRANIŞ PUANLARI		
	11 Puan ve Altı	12 Puan ve Üzeri	TOPLAM
51 puan ve altı	20	5	25
52 puan ve üzeri	6	19	25
TOPLAM	26	24	50

0.05 seviyesinde iki grup arası fark anlamlıdır ($p < 0.05$).

Huy ve Davranış özellikleri açısından sosyal gelişimi "iyi" ve "kötü" olan grupların birbirinden farklı olduğu belirlenmiştir ($x^2=13.54$, $p < 0.05$).

İki grup karşılaştırıldığında sosyal gelişimi diğerlerine göre daha iyi olanların 0.05 anlamlılık düzeyinde daha olumlu, kabul edilir huy ve davranış özelliklerine sahip oldukları görülmektedir.

Görüşme Formunda başka bir soru grubunu oluşturan, "Aile yapısı ve Tutumu"nu içeren bölümde ise; gelir, aile ve anne sağlığı, anne-babanın özürle başa çıkması ele alınmıştır.

Tablo 23'de deneklerin sosyal gelişim puanları ile, aile yapısı ve tutumlarından elde edilen puanlar karşılaştırılmış ve aralarındaki ilişkiye bakılmıştır.

Tablo 23

İki Grubun Aile Yapısı ve Tutumu Puanları Dağılımı

SOSYAL GELİŞİM PUANLARI	AİLE YAPISI VE TUTUMU		
	9 puan ve altı	10 puan ve üzeri	TOPLAM
51 puan ve altı	17	8	25
52 puan ve üzeri	5	20	25
TOPLAM	22	28	50

0.05 seviyesinde iki grup arası fark anlamlıdır.
($p < 0.05$)

Aile Yapısı ve Tutumu açısından sosyal gelişimi "iyi" ve "kötü" olan grupların birbirinden farklı olduğu belirlenmiştir ($x^2=9.82$, $p < 0.05$).

Sosyal gelişimi daha iyi olanların, aile yapısı ve tutumu ile ilgili bölümde de daha yüksek puanlar aldıkları, buna karşılık, sosyal gelişim açısından grupta daha kötü olanların, aile yapısı ve tutumu puanlarının da daha düşük olduğu görülmektedir.

Özürlü çocuğun "Kardeşlerle İlişkilerini" belirlemek amacı ile Görüşme Formunda yer alan soruların kapsamında; özürlü çocuğun kardeşlerin sosyal ilişkilerini ya da faaliyetlerini engellemesi, onlara karşı tutumu, kardeşlerin özürlü çocuğa karşı tutumları, kıskançlık göstermeleri, annenin özürlü çocuk ya da kardeşler nedeniyle birini ihmal etmesi yer almaktadır.

Tablo 24
İki Grubun Kardeş İlişkileri Dağılımı

SOSYAL GELİŞİM PUANLARI	KARDEŞ İLİŞKİLERİ		
	4 puan ve altı	5 puan ve üzeri	TOPLAM
51 puan ve altı	7	12	19
52 puan ve üzeri	3	18	21
TOPLAM	10	30	40

0.05 seviyesinde iki grup arası fark anlamlı değildir.
($p > 0.05$)

Çalışma grubumuzun tümü 50 denekten oluşmasına karşın, daha önce, evdeki çocuk sayısı bölümünde belirtildiği gibi, grubun % 20'si tek çocuktur. Bu nedenle, bu kısımdaki hesaplamalar 40 denekle yapılmıştır.

Kardeşlerle ilişkiler açısından sosyal gelişimi "iyi" ve "kötü" olanlar arasında fark olmadığı görülmüştür ($\chi^2 = 1.635$, $p > 0.05$).

Sosyal gelişimi farklı, her iki grubun da, kardeşlerle ilişkiler bölümünden aldıkları puanları yüksektir. Her iki grubu da kardeşleri ile ilişkileri iyi düzeydedir.

3- AİLE TUTUM ÖLÇEĞİ SONUÇLARI

Annelerin özürlü çocukları ile ilgili problemlerinin yoğunlaştığı alanları saptamak ve çocuğun geleceği ile ilgili görüş ve endişelerini belirleyebilmek amacı ile J.F.Gubrium'un "Parental Attitude Survey" isimli ölçeği kullanılmıştır.

Bu ölçekten elde edilen sonuçlar;

- Özürlü çocukla ilgili problemler
- Özürlü çocuğun ev dışı ortamlardaki yeterliliği konusundaki görüşler
- Özürlü çocuğun geleceğine ilişkin düşünceler

şeklinde ele alınmıştır.

Tablo 25

Annelerin, Zekâ Özürlü Çocukları İle İlgili Problemleri Dağılımı

	OLUŞAN PROBLEM DÜZEYİ		
	Problem Yaratıyor	Bazen Yaratıyor	Hiç Yaratmıyor
	%	%	%
MADDİ PROBLEMLER	16	56	28
DUYGUSAL PROBLEMLER	2	94	4

Toplam Sayı: 50

Annelerin yarısından fazlası, özürlü çocuklarının, aileleri için maddi açıdan zaman zaman, 1/5'i ise, her zaman maddi yük olduğunu ifade etmişlerdir.

Annelerin tamamına yakın bölümü ise, "zaman zaman" özürlü çocuklarının varlığı ile ilgili duygusal baskılar hissettiklerini belirtmişlerdir. % 2 oranında anne, bu baskıları her zaman hissettiklerini ifade etmişlerdir (Tablo 25).

Tablo 26

Çocuğun Ev Dışındaki Yeterliliği Konusundaki Düşünceleri

	ANNENİN GÖRÜŞLERİ VE ENDİŞE MİKTARI		
	1	2	3
	%	%	%
EV DIŞINDA YETERLİ OLMASI İSTEĞİ	18	82	-
ANNENİN BU KONUDAKİ ENDİŞESİ	28	72	-

Toplam Sayı: 50

- 1: Ev dışında "tamamen" yeterli olmasını isterim/Bu konuda çok endişeliyim.
- 2: Ev dışında yetkili olması fikrine "biraz" katılıyorum/Bu konuda "bazen" endişeleniyorum.
- 3: Ev dışında yeterli olması fikrine katılmıyorum/Bu konuda "hiç" endişem yok.

Annelerin % 18'i, çocuklarının ev dışında da tamamen bağımsız olmalarını, kendi kendine yeterli, kendi hakkını koruyan, başarılı olmak için çaba harcayan insanlar olmalarını isterken, 3/4'ünden çoğu, buna tamamen katılmadıklarını belirtmişlerdir. Övründen dolayı, bu özelliklerden bazılarını gerçekleştiremeyeceklerini açıkça gördüklerini belirten anneler, bu nedenle, "Biraz Katılıyorum" seçeneğini daha uygun bulduklarını belirtmişlerdir.

Annelerin yaklaşık, 3/4'ünün çocuğun ev dışında kuracağı insan ilişkileri ve dış dünyada tek başına başa çıkamayacağı konusunda endişeli oldukları, 1/4'ünde ise, bu endişenin çok yoğun olduğu annelerin ifadelerine göre belirlenmiştir. Çocuğun ev dışında yeterli olmasını istemeyen ya da bu konuda tamamen endişesiz anneye rastlanmamıştır (Tablo 26).

Tablo 27
Annelerin Zekâ Özürlü Çocuğun Geleceklerine İlişkin Görüşleri

	ANNENİN ENDİŞE DÜZEYİ		
	1	2	3
	%	%	%
GELECEĞİ KONUSUNDA ENDİŞE ORANI	66	34	-
GELECEĞİ İLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİ	70	30	-

Toplam Sayı: 50

- 1: Geleceği konusunda "çok endişeliyim"/Mutluluğu, ilişkileri; okul başarısından ya da işinden "çok" daha önemli
- 2: Geleceği konusunda "endişeliyim"/Mutluluğu, ilişkileri kadar; Akademik başarısı ve işinin türü de önemli
- 3: Bu konuda "hiç endişeli değilim"/İşi ve ilişkileri "çok önemli"

Çocuğun gelecekte, maddi açıdan bağımlı olması, bir iş için gerekli eğitimi alıp alamayacağı, kendine yetip yetmeyeceği alanlarında, annelerin 2/3'ünün, "çok fazla" endişeli oldukları görülmektedir. 1/3'ünün ise çocuğun geleceği ile ilgili tamamen ve her konuda endişeli olmadıkları, ancak yine de bu konuyu düşündükleri belirlenmiştir.

Annelerin 2/3'ü için ilerde çocuğun mutluluğunun, kuracağı sosyal ilişkilerinin kendileri için, onun, okul başarısından, alacağı notlardan, edineceği herhangi bir işin türünden çok daha önemli olduğunu ifade ederken, 1/3'ü sosyal ilişkileri ve mutluluğu kadar, bireysel başarısının da kendileri için önemli olduğunu vurgulamışlardır.

Çocuğun geleceği konusunda tamamen endişesiz olan ve sadece başarılı olmasını, onun mutluluğuna tercih eden anneye rastlanmamıştır (Tablo 27).

TARTIŞMA VE SONUÇLAR

Materyal ve Metod bölümünde de belirtildiği gibi, çocuk hakkındaki bilgilerin bir kısmı, sosyal gelişim ölçeğinin uygulanması ile, bir kısmı ise annelerin ifadelerine göre, görüşme formundaki itemler doğrultusunda değerlendirilmiştir. Aile hakkındaki bilgilerin tümü ise anneden edinilmiştir. Anne ile yapılan görüşmeler bir Görüşme Formuna bağlı olarak yürütülmüştür.

Down Sendrom'lu çocukların tümü İstanbul içinde bir merkeze devam eden çocuklardır. Bu merkezlerdeki eğitim süreleri anneler tarafından çok az ve yetersiz olarak değerlendirilmesine rağmen, tümü bir eğitim programı kapsamındaki çocuklardır.

Görüşme Formu Sonuçları İle İlgili Tartışma

Deneklerin % 38'inin emme, sallanma, mastürbasyon gibi hiçbir alışkanlığa sahip olmadıkları belirlenmiştir. Oysa, üçte birinden fazlası olan % 36'sında emme, dörtte birinde sallanma alışkanlıkları görülmektedir. Emme ve sallanma, emme ve mastürbasyon gibi iki alışkanlığın birlikte görülmesi ise % 6 oranındadır. Gerginlik alışkanlığı olarak nitelenen alışkanlıklar, çocukların yarısından çoğunda belirlenmemiştir. Bu alışkanlıklardan biri olan saç yolma, çocukların beşte birinde görülmektedir. Baş vurma ve tikler daha az olup, % 6 ve % 8 oranlarındadır.

Tuvalet eğitimini başaran, aileleri ile birlikte yemek yiyen, geceleri yatakta yalnız yatabilen, evde ya da odada kısa süreli de olsa yalnız kalabilen Down Sendrom'lu çocuk oranı bizim grubumuzda oldukça yüksektir. Bunları başaramayan denekler, değerlendirme yaş gruplarına göre yapılmadığı için açık ve net bir şekilde görülememesine karşın küçük yaş gruplarında yoğunlaşmıştır. Bunları başaramayan deneklerde yine, annelerin çok koruyucu bir tutum içinde oldukları ve bazı şeyleri denemesi için dahi çocuğa deneyim fırsatı vermemeleri nedeniyle beklenen kapasiteye ulaşamamış oldukları düşünülebilir.

Çocuğun ilerde bir iş yapıp yapamayacağı konusunda, annelerin yarıya yakın bir bölümü bir iş yapacaklarını "umduklarını" belirtmişlerdir. Bunda, annelerin, çocuğun kapasitesini gerçekçi biçimde değerlendirmekten çok, kendi isteklerinin baskın olduğu söylenebilir. Büyük bir kısmı işin türü veya çocuğun alabileceği eğitim konusunda somut bir şey söyleyememiş, sadece bunu umduklarını belirtmişlerdir. Bu konuda kararsız olan grup ise, çocuklarının yaşının ve gelişim düzeylerinin bu konuda tahmin yapmak için erken olduğunu belirtmişlerdir.

Anne-babaların eğitim düzeyleri benzerdir. Çoğunluk ilkokul mezunudur. Ancak anneler arasında okuma-yazma bilmeme oranı % 10 iken, okuma-yazma bilmeyen babaya rastlanmamıştır. Annelerin hemen tümü ev kadınıdır. Tüm grup içinde çalışan anne sayısı sadece 6'dır. Bunlardan 3'ü yüksek okul mezunudur ve uzun süre çalışma hayatı içindedirler. Diğer 3'ü ise maddi açıdan zorunlu olduklarından çalıştıklarını belirtmişlerdir. Babalar ise genellikle işçi, memur ve serbest meslek sahibidir.

Ailelerin büyük kısmı 2-3 çocuklu ailelerdir. Özürlü çocuğun tek olduğu aileler bizim çalışmamızda 10'dur. Bunla-

rın büyük kısmında, anne yaşı hayli geçkin olduğundan bir başka çocuk düşünülmemiştir. Çok genç anneler ise, bir başka çocuğu daha istedikleri halde, Down Sendrom'lu çocuklarının biraz daha büyümesini beklediklerini, böylece kendileri için hem özürlü çocukla hem de yeni bebekle başa çıkmanın daha kolay olabileceğini ifade etmişlerdir. Bu annelerde ileride doğacak çocuklarının da özürlü olabileceği korkusunun varlığından da sözedilebilir. Vak'alarımızın beşte biri tek çocuktur ve bu, özürün, daha fazla çocuk sahibi olmada caydırıcı rolünü düşündürmektedir.

Down Sendromu'nun ortaya çıkmasında anne yaşının önemi bilinmektedir(4,17,30,34,36,38). Çalışmamızda riskli grup olarak kabul edilen 35 ve üzeri yaşlarda yer alan anneler grubun % 26'sını oluşturmaktadır. Büyük çoğunluğu, 21-27 (% 38) ve 28-34 (% 36) yaş grubundadır. 40 yaşın üzerindeki anne oranımız % 12'dir. Tizard ve Grad'ın çalışmalarında da Down Sendrom'lu çocuk annelerinin % 80'inin 30 yaşın üzerinde, % 20'sinin ise 40 yaşın üzerinde olduğu görülmüştür. Gath ve Gumley'in araştırmalarında da, 40 yaşın üzerindeki anne oranı % 28 ve grubun ortalaması 33.53 olarak bulunmuştur(17, 39). Ülkemizde kadınların genelde erken yaşta evlenip, ard arda çocuk sahibi olmaları, denek grubumuzdaki annelerin yaş dağılımlarınının 35 yaş ve altında yoğunlaşmasında rol oynamış olabilir.

Çalışmamızda anne-baba arasında boşanmaya hiç rastlanmamıştır. Bunun bir nedeni literatürde de belirtildiği gibi(18,35) boşanma oranınının diğer zekâ özürlü gruplara oranla Down Sendromunda daha düşük olmasından kaynaklanacağı gibi, çalışma grubumuzdaki annelerin hemen tümünün çalışmaması ve ekonomik açıdan bağımlı durumları da bir diğer neden olabilir. Annelerce, anne-baba arasındaki tartışmaların kaynağını sıklıkla özürlü çocuğun oluşturduğu belirtilmiştir. Annelere göre, çocuğun çıkardığı gürültü, yaptığı beklenmedik ve

hatalı bir davranış, babaları rahatsız ettiği zaman bunun suçu, çocuğu kontrol edemediği için annelere yüklenmektedir ki bu da tartışmaya yol açabilmektedir.

Özürlü çocuğun bakımının, normalden daha fazla zaman aldığı, onunla daha fazla ilgilenmek gereği doğduğu bir gerçektir. Çalışma grubumuzda annelerin büyük çoğunluğu bu sorumluluğu yalnız kendilerinin üstlendiği, hiçbir zaman ya da yalnız sınırlı sayıdaki çok acil durumlarda bir başkasının bakımına bıraktıklarını belirtmişlerdir. Evde büyük, bir başka çocuğun bulunduğu ailelerde ise, özellikle ablanın, çocuğun bakımını anne ile paylaştığı belirlenmiştir. Bu bulgu, literatürde belirtildiği gibi, özürlü bir kardeşe sahip daha büyük sağlıklı kardeşlerin gerek ev işlerinde, gerekse özürlü çocuğun bakımı konusunda anneye yardımcı olduklarını doğrular niteliktedir(33).

Yine, annelerin çocukları yanlarında olmaksızın çok seyrek olarak yalnız acil durumlarda dışarı çıktıkları belirlenmesine karşılık, babaların bir arkadaşına, maça ya da sinemaya gitmek gibi salt eğlenmek amacıyla dışarı çıkma oranlarının daha yüksek olduğu görülmüştür.

Bu bulguların dışında babaların çocuk bakımı konusundaki rolleri de annelerin ifadesine göre çok sınırlıdır. Babaların sadece % 6'sının bu sorumluluğu tamamen paylaştığı görülmüştür. Bunların tümünde annelerin, kendilerini çocuğun bakımı konusunda yalnız hissettikleri ve bakımı tek başlarına üstlendikleri görüşü hakimdir. Bu, Türk toplumunda annenin ailedeki geleneksel rolünün çocuk ile daha yakın olması ve çocuğun yetiştirilmesi sürecinde sorumluluğun büyük bölümünü annenin üstlenmesinin doğal bir sonucu olabilir.

Anne-babanın çocuklarının özürlerinden utanmaları ile ilgili bulgular Tablo 13'te görülmektedir ki, anne ve baba-

ların tepkileri benzer niteliktedir. Buna göre anne-babaların yarıya yakını özürden utanmamaktadır. Bu durumdan utanan, ancak bu duygunun üstesinden gelmeye çalışan anne-babalar yaklaşık dörtte bir oranındadır. Başkalarının düşüncelerine aldırmamanın annelerde babalara oranla daha çok olduğu belirlenmiştir. Elde ettiğimiz bu bulgu, babaların annelere oranla çevredeki insanlardan daha az etkilendikleri şeklinde literatür bulgusu ile aynı doğrultuda değildir(11). Ancak çalışmamızda, babalarla doğrudan ilişki kurulmadığı, sonuçların annelerin ifadelerine göre değerlendirildiği de gözönüne alınmalıdır.

Özürlü çocuklar birçok bakımdan anne-babaya bağımlı yaşamaktadır. Bu nedenle daha sonraki yıllarda, özellikle anne-babanın yokluğunda bu destekten mahrum kalacak çocuğun durumu, annelerin % 78 gibi önemli bir kısmı için büyük bir endişe odağı oluşturmaktadır. Bu konuda bir çözüm bulabilen aileler grubun sadece %10'unu oluşturmaktadır. Bu sorunun aile için kolay çözümlenemeyeceği bir gerçektir. Özellikle ülkemizde zekâ özürlüler için eğitim olanaklarının kısıtlı olduğu hatırlandığında, bir iş imkanına sahip olmaları ya da devletin kurumlarında biranabilmeleri gibi köklü ve kesin çözümlerin bulunması güç görülmektedir. Bunun da aile için endişe yaratması doğaldır. Buna bağlı olarak çocuğun geleceğine ilişkin ailelerin yarıya yakın bir bölümü henüz karar vermediklerini belirtmişlerdir. Ailelerin büyük bir kısmı, bu konuda, en çok kardeş olmak üzere yakın bir akrabanın ileride anne-babanın sorumluluğunu tamamen yükleneceklerini düşünmektedir. Altıda bir oranında aile çeşitli kurumların bunu üstleneceklerine inanmakta, şu anda böyle bir olasılık olmamasına karşın, ileride bunun gerçekleşebileceği fikrini savunmaktadır.

Zekâ özürlü çocuğun ailedeki son çocuk olması konusunda literatürde bir görüş birliği olmamasına karşın(4,17,39),

Tizard ve Grad'ın çalışmalarındaki bulguları zekâ özürlülerin ailedeki son çocuk oldukları şeklindedir. Araştırmacılar bunu, Down Sendrom'lu çocukların zaten daha çok yaşlı annelerden gelmeleri kadar, annenin özürlü çocuğun doğumunun ardından ailelerindeki birey sayısını sınırlamak istemişleri ile ilgili şeklinde de açıklarlar. Bizim grubumuzda ise, annelerin tam yarısı, doğacak bir başka çocuğun da özürlü olabileceği korkusuyla bundan çekindiklerini belirtmişlerdir. % 40'ı ise, özürlü çocuğun başka bir çocuğun doğumunu etkilemediğini ifade etmişlerdir. Bu oranın yükselmesinde, literatürde paralel biçimde anne yaşının zaten hayli geçkin olduğu annelerin verdiği yanıtların payı olduğu söylenebilir. Bizim çalışmamızda, ailedeki çocuk sayısını sınırlamak isteyen anneler sadece % 8 oranındadır.

Bir başka çocuğa sahip olmaya karar versinler ya da vermesinler anne-babanın bu konuda büyük oranda aynı görüşü paylaştıkları belirlenmiştir. Gruptaki ailelerin dörtte birinde ise bu konu tartışılmamıştır. Bu gruptaki annelerin bunu, "allahın işi" şeklinde yorumladıkları ve bir tartışma konusu olarak ele almadıkları gözlenmiştir. Bir başka çocuğa sahip olma konusunda ailelerin % 56'sının hiçbir danışma yapmamış olması dikkat çekicidir. Bu konuyu danıştığını belirten annelerin % 40 gibi çok büyük bir bölümü hiçbir tıbbi dayanağı olmayan arkadaş, komşu gibi yakın çevrelerinden birine danışıklarını belirtmişlerdir. Bir başka çocuğa sahip olma konusunu uzman ile görüşen aile oranı % 4 gibi çok düşük bir orandadır.

Aynı şekilde, bir başka çocuk dışında, zekâ özürlü çocukları ile ilgili herhangi bir problemleri olduğunda da, annelerin bunu arkadaş, akraba ya da bir komşu ile paylaştıkları ve sorun konusunda fikir alışverişinde buldukları görülmektedir. Bu, toplumumuzun sosyal yapısını ve alışkanlıklarını da açıkça ortaya koymaktadır.

Annelerin üçte biri, zekâ geriliğinin ne anlama geldiğini araştırmaya yönelik, herhangi bir çaba içine girmemişlerdir (Tablo 17). Bu konuda annelerin, tanı konduğu dönemde, hekimin kendilerine verdiği bilgi ile yetindikleri ve bunun dışında bir araştırma ihtiyacı duymadıkları söylenebilir. Bunda, zekâ geriliği ile ilgili olarak var olan yayınların anne-babanın anlayabileceği şekilde düzenlenmemiş olması ve bu konuda "el kitabı" diyebileceğimiz yayınların azlığı da rol oynamış olabilir. Zekâ geriliği ile ilgili bilgi edinmek, kafalarındaki sorulara cevap aramak amacıyla, anneler en çok birbirleri ile konuşma yoluna gitmektedirler. Bu bulgu da literatürle aynı doğrultudadır(24). Çalışmamızda bu oranın yüksek olmasında, çocukların bir merkeze devam etmeleri ve dolayısıyla annelerin birbirleriyle karşılaşma ve sohbet etme olanağı bulmaları etkili olabilir. Nitekim, görüşme formunda yer alan açık uçlu sorulardan biri olan, çocuğun devam ettiği merkezin avantajları ile ilgili olarak anneler, çocuğun sağladığı yararların yanı sıra, merkezlerin kendileri için de, diğer annelerle konuşma ve fikir alış-verişi yapma olanağı sağlamanın yararını önemle vurgulamışlardır. Okuma yolu ile bilgi edinmeye çalışan anneler sadece % 6 oranındadır.

Bebegin özürlü olması ile ilgili ilk şüphelerin belirleme zamanı konusunda, annelerin dörtte biri, hemen doğum sonrası bebeklerinin durumundan şüphelendiklerini belirtmişlerdir. Ancak bunu, zekâ geriliği şeklinde isimlendirmemişler, sadece gelişiminde bir gecikme ya da tipinde bir farklılık olarak değerlendirmişlerdir. Özellikle daha önce çocuk sahibi olan anneler, durumu daha çabuk farkettilerini ve aradaki farkı açıkça gördüklerini ifade etmişlerdir. Durumdan hiç şüphelenmeyen anne oranı ise % 6'dır. Bu annelerin, bebeklerinin çoğunlukla ilk çocukları olduğu görülmüştür.

Doğumdan hemen sonraki dönemde çocuğunun durumundan şüphelenen annelerin büyük kısmı hastane ya da kliniğe

başvurmuşlardır. Özel bir hekime başvuran anne sayısı, grubun dördte birini oluşturmaktadır. Bu, ailenin sosyo-ekonomik yapısına bağlanabileceği gibi, hastanelerde daha ayrıntılı incelemenin yapılabileceğini düşünmüş olmalarından da kaynaklanmış olabilir.

Bazı tür zekâ geriliklerinin pek çok nedeni olabildiği ve etyolojisi henüz bilinmediği halde, Down Sendromunda yaygın tipik karakteristikler ve yapılan laboratuvar çalışmaları ile tanı daha kolay ve erken bir dönemde konabilmektedir. Buna ve literatüre paralel biçimde çalışmamızda da, 1 yaşından önce tanı konulma oranı; % 86 gibi yüksek bir düzeydedir. Bu olguların % 12'sine hemen doğum sonrası tanı konmuştur. Tizard ve Grad'ın çalışmaları da bizim bulgularımızı destekler niteliktedir(39). Araştırmacıların çalışmasındaki 80 mongolun, 44'üne 1 yaşından önce, 10 çocuğa 2 yaşından önce ve 9'una da okul yaşından önce tanı konmuştur. Gath ve Gumley'in çalışmalarında da 1 yaşından önce tanı konma oranı % 72 olarak, bulgularımızı destekler niteliktedir(17).

Literatürde ailenin özür konusunda yeterli ve tatmin edici bilgi edinmesinin, bu duruma uyum sağlaması açısından önemli olduğu belirtilmektedir(5,27). Bizim ailelerimizin üçte ikisi de, tanı kendilerine söylendiği halde, çocuğun ilerdeki gelişimi, nasıl bir geleceği olacağı konusunda tatmin edici bilgi edinemedikleri, "Doktoru pek çok soru ile rahatsız etmekten kaçındıkları" ifade edilmiştir.

Tanının kendilerine iletilmesi konusunda annelerin hemen tümü, hekim durumdan emin olmasa bile, en ufak bir şüphe de kendilerine bunun iletilmesini istemişlerdir. Bu konuda literatürdeki bulgular da bu yöndedir(27,39). ancak uygulamada annelerin ancak % 24'üne hekimin şüphesinin iletildiği görülmektedir (Tablo 22). Hekimlerin yarısından çoğunun ancak şüphelerinden emin olduktan sonra, bunu anneye iletme biçimini

seçtikleri belirlenmiştir. Oysa, annelerin ancak % 22'si bu tür tutum yanlısı olduklarını ifade etmişlerdir. Tanının hekim tarafından bildirilmemesi, zaman içinde bunu kendilerinin farketmesi biçiminde bir yaklaşım annelerin ancak onda birine yakın bir bölümü tarafından onaylanırken, çalışmamızda, annelerin dörtte biri bu tür bir uygulama ile karşılaşmışlardır.

Durumdan şüphelenir şüphelenmez gerçeği bilmek istediklerini belirten anne oranının çalışmamızda fazla olması, mühem geçen dönemin anneler için çok fazla gerilim yaratmış olmasından kaynaklanabilir. Literatürde, tanının bildirilmesindeki gecikmenin hekim-aile ilişkisini bozduğu ve oldukça yüksek oranda gerilim yaratarak duruma uyumu güçleştirdiği belirtilir(5,13,25,27,37).

Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği Sonuçları İle İlgili Tartışma

Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeğinden elde edilen bulguların yorumlanmasında deneklerin ölçekten elde ettikleri sosyal olgunluk düzeyleri ile;

- Huy ve Davranış Özellikleri
- Aile Yapıları ve Tutumları
- Kardeş İlişkileri

başlıkları altındaki 3 bölümle ilişki araştırılmıştır.

Materyal-metod bölümünde açıklandığı gibi, deneğin sosyal gelişim puanının belirlenmesinde, kendi yaş grubunda, kurallara uyması, paylaşabilmesi, iletişim kurabilmesi, kendi hizmetlerini yapabilmesi, kendi kendine yön verebilmesi gibi özellikleri değerlendirilmiştir. Sosyal gelişim puanları her olgu için tek tek hesaplanmış ve tüm grup dağılımı belirlendikten sonra, grubun medianı gözönüne alınarak 2 grup oluşturulmuştur. Sosyal olgunluk puanı 51 ve altında olanlar birinci

grubu; 52 puan ve üzerinde olanlar ikinci gruba oluşturmuştur. Böylece sosyal gelişimleri açısından deneklerimiz iki gruba ayrılmıştır.

Bu iki grubun, huy ve davranış özellikleri alt başlığından elde ettikleri skorlarla ilişkisine baktığımızda, grupların 0.05 anlamlılık düzeyinde birbirlerinden farklı oldukları görülmüştür (Tablo 22). Bu tür bir bulgu, sosyal gelişimi daha iyi grupta yer alan deneklerimizin inatçılık ve aggressivite düzeylerinin daha düşük, bir gruba katılım ve hareketlilik oranlarının daha yüksek olduğu şeklinde yorumlanabilir. Bir başka deyişle, sosyal gelişimi daha iyi olanların daha olumlu, kabul edilir ya da toplumda beklenen huy ve davranış özelliklerine sahip olduklarını söyleyebiliriz.

Literatürde Down Sendrom'lu çocukların kişilik ve sosyal özelliklerinin genellikle olumlu olduğu, bu çocukların sevecen, dışa dönük, gruptan, şakadan ve eğlenceden hoşlanan çocuklar oldukları hakkında görüş birliği vardır(6,7,16,23, 29,33).

Çalışmamızda annelerin özürlü çocukları ile ilgili, en fazla hoşlandıkları yönleri olarak onları sevecen, sevimli, neşeli ve denileni yapan çocuklar olarak tanımlamaları literatür bulguları ile aynı doğrultudadır.

Bulgularımız doğrultusunda, sosyal gelişim düzeyinin huy ve davranış özellikleri üzerinde olumlu yönde bir etkisinden söz edilebilir.

İkinci olarak, deneklerin sosyal gelişim düzeyleri ile aile yapı ve tutumu arasındaki ilişkiye bakılmıştır. İki grubun 0.05 anlamlılık düzeyinde birbirinden farklı oldukları görülmüştür (Tablo 23). Bu, sosyal gelişimi "daha iyi" olanların, ailelerindeki gelir düzeyi, anne-baba eğitimi ve anne

sağlığının da daha iyi düzeyde, anne-baba arasında tartışmanın daha az ve anne-babanın özürle başa çıkma düzeylerinin daha yüksek olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Literatürde Down Sendrom'lu çocukların ailelerinde annenin ruhsal sağlığı ve anne-babanın evlilik ilişkilerinin diğer zekâ özürlü çocuk ailelerine oranla daha olumlu olduğu şeklinde bulgulara sıklıkla rastlanmaktadır(4,7,18,28,35). Bizim çalışma grubumuzun genelinde de aile yapısı ve tutumları alanında aynı türsonuçlar elde edilmiş olmasına karşın, elde ettiğimiz bu sonuçtaki neden-sonuç ilişkisi kesin değildir. Sosyal gelişim düzeyi daha iyi olan çocukların, daha olumlu ve kabul edilir özelliklere sahip olmaları nedeniyle, bu aileye yansımış ve onların da olaya daha olumlu yaklaşımlarını sağlamış olabilir. Ya da aile yapısı ve tutumlarının daha iyi olduğu olgularda, aile, özüre ve özürlü çocuğa daha "bilinçli" yaklaşarak, sosyal gelişim açısından çocuğun maksimum potansiyele ulaşmasına yardımcı oldukları düşünülebilir. Literatürde, aileleri değerlendirirken kullandığımız değişkenlerden biri olan, anne-baba eğitiminin, diğer faktörlerin yanında, sosyal gelişim ile olumlu yönde etkili bir faktör olduğu yolunda bulgulara rastlanmıştır(21). Bulgularımız doğrultusunda, özürlü çocuk ailesinin ve çocuğun sosyal gelişiminin karşılıklı bir etkileşim içinde olduklarını düşünebiliriz.

Down Sendrom'lu çocukların kardeş ilişkileri değerlendirildiğinde; annelerin ifadesine göre, çocuğun özürlü olmasının kardeş ilişkileri açısından çok fazla olumsuzluk yaratmadığı belirlenmiştir. Kardeşler arasında bir ölçüye kadar çatışmanın varlığı normal kabul edilmesine rağmen, bizim grubumuzda bu, belirgin değildir. Özürlü çocuğun evde ya da ev dışındaki ortamlarda, diğer sağlıklı kardeşlerinin çalışmasını ya da sosyal ilişkilerini bozmadığı, sağlıklı çocukların belirgin kıskançlık semptomları göstermedikleri ve özürlü

kardeşlerine karşı çoğunlukla arkadaşça ve koruyucu bir tutum içinde oldukları belirlenmiştir. Bu konuda elde ettiğimiz sonuçlar, literatürdeki bulgularla benzer niteliktedir(1,18,30).

Kardeşlerle ilişkinin olumlu yönde gelişmesinde, genellikle sağlıklı çocukların özürlü kardeşlerini yardıma muhtaç olarak görmeleri ve ona her konuda yardımcı olmaya çalışmaları etkili olmuş olabilir. Yine Down Sendrom'lu çocukların, çok sevecen, şakacı, sevimli ve neşeli olmaları, arkadaşlık etmekten ve insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmaları, bu tür olumlu bir ilişkinin gelişmesinde deneklerimizin kişilik özelliklerinin sağladığı bir avantaj olarak değerlendirilebilir.

Anne-babanın özürlü çocuğa aşırı ilgi göstermesi, diğer çocuklar arasında kıskançlığın oluşmasına neden olabildiği halde, bizim grubumuzda özürlü çocuğu nedeniyle, diğer çocuklarını ihmal eden anne oranının çok az olduğu görülmüştür. Diğer çocuklar nedeniyle özürlü çocuğunu ihmal edenlere ise, ancak çok çocuklu ailelerde rastlanmıştır.

Aile Tutum Ölçeği Sonuçları ile İlgili Tartışma

Anne-babaların zekâ özürüne ve zekâ özürlü çocuklarına karşı tepkileri bir bakıma kaçınılmaz olmaktadır.

Özürlü çocuk ailelerinin yaşam boyu sürececek ve bunlarla başa çıkmayı öğrenmelerini gerekli kılacak pek çok endişe ve problemleri olduğu yayınlarda sıklıkla belirtilir(24,35).

Özrün çeşidi ve derecesi, toplumun özüre karşı tutumu, ailenin yapısı, hepsi birlikte bu endişe ve problemlerin varlığını ya da derecesini etkileyen faktörlerdir(24).

Bu problemler arasında yer alan özürlü çocuğun aile

bütçesinde yarattığı sıkıntı bulgularına literatürde de yer verilmiştir(12,19,33). Bizim çalışmamızdaki bulgular ailedeki Down Sendrom'lu çocuğun, grubun sadece % 16'sında aile bütçesini büyük ölçüde zorladığını göstermektedir. Olguların yarısından fazlası ise, maddi açıdan zaman zaman zorlandıklarını belirtmişlerdir. Literatürden farklı olarak, çalışmamızda yer alan ailelerin özürlü çocuğun varlığını fazla bir maddi yük olarak değerlendirmemelerinde özel bakım, özel eğitim, eğitim araçları gibi olanakların aile bütçelerinde yer alması neden olabilir. Çeşitli merkezlere devam eden deneklerin, aldıkları eğitim bununla sınırlanmakta, bunun dışında herhangi bir eğitim olanağından faydalanmamaktadırlar. Nitekim, merkezlerin avantajlarından biri olarak, anneler çocuklarının bu merkezlere devam etmelerinin maddi açıdan bir sorun yaratmamasını da belirtmişlerdir. Özürlü çocuklarının maddi açıdan aile bütçesine fazla yük olduğunu ifade eden annelerin, çok çocuklu ve dar gelirli ailelerden geldikleri görülmüştür.

Özürlü çocuğun duygusal açıdan problem yaratması konusunda ise, dikkatimizi çeken nokta, batı toplumlarında yapılan araştırmalarda çocuğun anne üzerinde duygusal baskı yarattığının vurgulanmasına rağmen, bizim çalışmamızda annelerin, % 94'ünün bu konuyu "bazan" cevabı ile geçiştirmiş olmalarıdır. Annelerin sadece % 2'si buna kesin olarak "Evet baskı yaratıyor" derken, % 4'ü "Hayır, hiçbir duygusal baskı yaratmıyor" yanıtını vermişlerdir. Tüm yanıtlar arasında en yüksek oranda "Bazan" şeklinde değerlendirme, bu grup itemlerde görülmüştür.

Bu durumu, kültürümüzde anne-babadan her türlü fedakarlığa göğüslemelerinin beklenmesi, yani anne-babalık etmenin her türlü sıkıntıya katlanmakla eş algılanması ile açıklayabiliriz.

Bu durumda kültürümüzde annelerin, özürlü çocuktan yakınmayı kendilerine yakıştıramamaları ve bilinçdışı bir savunma ile çocuğun kendileri için sıkıntı yarattığını inkar etmiş olabilecekleri söylenebilir. Nitekim, çocuklarının geleceği konusunda yüksek oranda endişe bildirmeleri de, kendilerinin bu konuyu hiç de hafife almadıklarını, aksine duygusal anlamda baskı duyduklarını düşündürmektedir.

Diğer yanda annelerinin duygusal baskıyı zaman zaman daha yoğun hissetmeleri çocukla ilgili problemlerin çözümünde kendilerini zaman zaman daha yarımsız ve desteksiz bulmalarından da kaynaklanmış olabilir. Bunda toplumumuzda çocuk yetiştirme konusunda en büyük sorumluluğun ve yükün anneye bırakılmasının katkısı da kuşkusuz büyüktür. Batıdaki çalışmaların bir kısmında ise annelerin, kendilerine destek olanlar sıralamasında, eşlerine de yer verikleri, babaların, özürlü çocukla ilgili problemlerin çözümünde aktif rol alarak etkin oldukları ve bu konuda annelerin kendilerini yalnız hissetmedikleri belirtilmiştir(11,32).

Çocuğun ev dışı ortamlardaki yeterliliği ile ilgili olarak annelerin % 82 gibi büyük bir bölümü ev dışındaki ortamlarda çocuklarının kendi kendine yeterli, kendi hakkını koruyan ve başarılı olmak için çaba sarfeden bireyler olabileceklerine bütünüyle inanmamışlar, ancak % 18'lik bir bölümü bu görüşe tamamen katıldıklarını belirtmişlerdir.

Bu tür bir sonuçla karşılaşmak bizim için ilginçtir. Burada aklımıza, annelerin aşırı koruyucu olmaları ve bu nedenle, çocuklarının dış ortamlarda bağımsız olmalarını arzulayıp arzulamadıkları sorusu gelebilir. Ancak Tablo 26'da da görüldüğü gibi annelerin bu konudaki endişeleri fazladır. Bu konuda gerçekçi davranma eğilimiyle, bu doğrultuda duygularına ve isteklerine yön vermeye çalıştıklarını düşünebiliriz. Anneler, bir taraftan özürlü çocuklarının ev dışındaki ortam-

larda kendi kendilerine yeterli olmalarını isterlerken, diğer taraftan çocukların yeterliliklerini değerlendirerek, bunun gerçekleşme olasılığının azlığı konusunda endişelerini ifade etmektedirler.

Annelerin, gerek Görüşme Formunda, gerek Tutum Ölçeğinde belirttikleri yüksek orandaki endişe düzeylerinde, daha önce bulgular kısmında da belirtildiği gibi, kendilerinden sonra, çocuğun gelecekteki durumu konusunda bir çözümün belirlenmemiş olması ve bu belirsizliğin, her zaman olduğu gibi duyulan endişe oranını arttırmış olması etkili olabilir.

Rheingold, anne-babanın en çok ve ilk düşündükleri, ayrıca en çok endişelendikleri konunun, çocuğun geleceği olduğunu belirtir. Thurston'un çalışmasında da, ailelerde en yüksek oranda endişe yaratan konunun, çocuklarının geleceği olduğuna değinilmiştir(24).

Grubumuzda yer alan annelerin büyük bir bölümü, ileride çocuklarının mutluluğunu, kuracakları insan ilişkilerini, onun elde edeceği akademik başarıdan ya da edinebileceği bir işten çok daha önemli olarak görmekte iken, % 30 oranında anne için, mutluluğu ve kuracağı ilişkiler kadar, akademik başarı elde etmesinin ve daha sonra bir iş edinmesinin önemi de belirtilmiştir.

Çocuğun sürekli birine bağımlı olması, aile yaşamına bazı kısıtlayıcı etkiler yapması, okula gidememesi, kendini iyi ifade edemediği için diğer çocuklarla çok iyi anlaşamaması, yaşlıları sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldıklarında, düzeyinin çok altında olması gibi konular da, anneleri rahatsız eden yönlerin başında gelmektedir. Literatürde yer alan ve Down Sendrom'lu çocukların en negatif özelliği olarak belirtilen, "inatçılıklarından" yakınan ve çocukla başa çıkmanın güç olduğunu belirten anne sayımız çok azdır(2).

Çocukların devam ettiği merkezlerin, anneler tarafından, gerek gün, gerek saat açısından çok yetersiz olarak değerlendirilmelerine karşın, çocuğun sosyalleşmesindeki katkıları ve kendileri için sağladığı yararları da vurgulamışlardır. Anneler, ayrıca, neler yapılabileceği konusunda eğitildikleri oranda, çocukları için daha yararlı olabilecekleri düşüncesindedirler.

Sonuç olarak ülkemizdeki Down Sendrom'lu çocukların küçük bir kesimini oluşturan denek grubumuzun büyük bir bölümü tuvalet eğitimini kazanmış, evde ya da odada kısa süreli de olsa yalnız kalabilen, aile fertleri ile birlikte yemek yiyebilen çocuklardır.

Ülkemizde kadınların genellikle erken yaşta evlenip, genç yaşta çocuk sahibi olmalarının doğal bir uzantısı olarak, annelerin doğum yaşı, grubun büyük bir bölümünde 35 yaşın altındadır. Down Sendromu'nun ortaya çıkmasında anne yaşı faktörünün önemi gözönüne alındığında, toplumsal yapımızla ilgili bu sonuç bizim için dikkat çekicidir. Yine toplumsal yapımızla ilgili olarak, çocuk konusunda en büyük sorumluluğu annelerin taşıdığı, babaların bu konudaki rolünün çok sınırlı olduğu saptanmıştır.

Sosyal gelişimleri açısından karşılaştırıldığında; sosyal gelişim düzeyleri grup dağılımında "daha iyi" olan deneklerimizin, daha olumlu ve kabul edilebilir huy ve davranış özelliklerine sahip oldukları, bu grupta yer alan ailelerin de; ekonomik durumlarının ve eğitim düzeylerinin daha yüksek, anne-baba ilişkisinin daha iyi ve anne-babanın özürle başa çıkmada daha yeterli oldukları saptanmıştır.

Çocukların sosyal gelişim düzeyleri ne olursa olsun, her düzeydeki çocuğun kardeş ilişkilerinin olumlu olduğu görülmüştür. Bunda, evdeki diğer kardeşlerin özürlü çocuğa kar-

şı çoğunlukla, yardımsever, koruyucu ve kollayıcı bir tutum içinde olmalarının etkisi de gözardı edilmemelidir.

Anneler, özürlü çocuğun yarattığı maddi problemlerden çok, duygusal problemler üzerinde durmuşlardır. Ancak, bu duygusal problemlerin ifadesinde de, anne olmanın gerektirdiği sorumluluklar çerçevesinde, yaşadıkları duygusal baskının yoğunluğunu belirtmekten kaçındıkları düşünülmektedir. Annelerin en yoğun endişeyi çocuklarının gelecekları konusunda yaşadıkları dikkati çekmektedir. Bu endişenin ön plâna çıkmasında da, çocuğun gelecekteki durumu ile ilgili herhangi bir çözümün bulunamamış olması etkili olmuş olabilir.

Deneklerimizin tümü bir merkeze devam eden çocuklardır. Anneler, bu merkezleri değerlendirirken, buraların, çocuğun sosyalleşmesine yardımcı olduğunu, kendileri için de aynı probleme sahip annelerle pek çok şeyi paylaşma olanağını sağladığını belirtmişlerdir. Ancak, anneler, özellikle, çocuklarının burada geçirdiği zamanın yetersizliğinden yakınmışlardır.

Ülkemiz koşullarında, bu çocukların bakımı ve eğitimi konularında en büyük sorumluluğun ailelere düştüğü söylenebilir. Özürlü çocuğu olan aileyi, üzüntü, hayal kırıklığı, kızgınlık gibi duyguları yaşamaktan öte, çocuklarının bakım ve yetiştirilmeleri konusunda çok daha büyük sorumlulukların beklediğini de gözönüne almak gerekir.

Özetle, zihinsel özürlü bir çocuğa sahip olmak, herhangi bir insanın yaşamında büyük sorunlar yaratabilirse de, bütün bu çabaların karşılığı ödüksüz değlidir. Pek çok aile, çocuğun yalnızca alıcı olmadığını görüp, olumlu yönde gelişimi ile aileye birşeyler vermesinden büyük ölçüde tatmin olabirler.

Ö Z E T

Ülkemizde Down Sendrom'lu çocuklar ile ilgili çalışmalar daha çok, onların bireysel özellikleri konusunda yoğunluk kazanmıştır. Çocukların, aile yapıları, aile içi ilişkileri, ailenin zekâ özürüne bakışı ve bu konudaki tutumlarını belirleyebilmek amacıyla bu çalışma planlanmıştır.

Bu amaçla çalışma, İ.Ü.Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi Anabilim Dalı'ndaki Down Sendrom'lu Çocuklar Grubuna ve İstanbul içindeki çeşitli özel merkezlere devam eden, 4,9-13,6 yaş grubundaki 26'sı kız, 24'ü erkek 50 Down Sendrom'lu çocuk ve anneleri ile yürütülmüştür.

Çalışma 4 ay sürmüştür.

Annelerle yapılan görüşmeler bir Görüşme Formu ve Tutum Ölçeği ile standart hale getirilmiştir. Sosyal gelişimlerini belirleyebilmek amacı ile ise, çocuklara Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği uygulanmıştır. Görüşme Formu, Tizard ve Grad tarafından zekâ özürlü çocukların kendileri, aileleri, yararlandıkları servisleri değerlendirmek üzere hazırlanmış oldukları formdan tercüme edilmiştir. Tutum Ölçeği ise J.F.Gubrium'un ölçeğinin bir tercümesidir. Her iki form da, Türkçe'ye çevrildikten sonra, itemler çalışmamızın amacına uygunluğu açısından değerlendirilerek, gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Çalışmamızda, gerek Görüşme Formunda, gerekse Tutum Ölçeğinde, ailelerin özellikle çocuğun geleceği ile ilgili yoğun endişe yaşadıkları çok belirgin biçimde ortaya çıkmıştır.

Ayrıca, çalışmamız sonucunda; "Sosyal gelişimi iyi olan" Down Sendrom'lu çocuklar grubu ile, bu sosyal olgunluğa ulaşamamış çocuklar grubunun aile yapılarının ve aile tutumlarının farklı olduğu bulunmuştur. Yani, beklentilere uygun olarak, anne-babanın eğitim ve ekonomik düzeyinin daha yüksek, annede ruh sağlığı sorununun daha az olduğu, anne-babanın daha az tartıştığı ve özürlü çocukla başa çıkmada daha yeterli olan ailelerde, çocukların da sosyal gelişimlerinin daha iyi olduğu görülmüştür. Bu çocuklar diğerlerine oranla, kendi kendine yemek yeme, giyinme, başkalarıyla oynama yeterliliğindedirler; tuvalet eğitimini öğrenmişler, bazı becerileri kazanmışlardır.

Bu konuda kuramsal olarak hep bilinen, ailenin yapı ve tutumunun özürlü çocuğun gelişiminde çok önemli olduğu görüşü, çalışmamızda sayısal olarak ortaya konmuştur.

K A Y N A K Ç A

- 1- Abromovitch,R., Stanhope,L., Pepler,D., Corter,C., "The Influence of Down's Syndrome on Sibling Interaction", Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1987, Vol.28, No.6, pp.865-879.
- 2- Antalova,J., "The Mental And Social Development of Mongoloid Children", Psychological Abstracts. 1980, Vol.13, pp.291-299.
- 3- Basar,N., Tıbbi Genetik. Bilim Teknik Yay., 1986, sy.353-360.
- 4- Boon,A.R., "Family building in Parents with Down Syndrome", Journal of Epidemiology and Community Health. 1986, Vol.40, No.2, pp.154-160.
- 5- Carr,J., "Mongolism: Telling The Parents", Developmental Medicine and Child Neurology. 1970, Vol.12, pp.213-224.
- 6- Centerwall,S.A., Centerwall,W.R., "A Study of Children With Mongolism Reared In The Home Compared To Those Reared Away From The Home", Pediatrics. 1960, Vol.25, pp.678-685.
- 7- Cornwell,A.C., Birch,H.G., "Psychological and Social Development In Home-Reared Children with Down's Syndrome", American Journal of Mental Deficiency. 1969, Vol.74, pp.341-350.
- 8- Cunningham,C., Sloper,P., "What is Mental Handicap?", Helping Your Handicaped Baby. Wheaton Ltd., 1988.

- 9- Corter,C., Abramovitch,R., Pepler,D.J., "The Role of the Mother in Sibling Interaction". Child Development. 1983, Vol.54, pp.1599-1605.
- 10 Çağlar,D., Geri Zekâlı Çocuklar ve Eğitimi. Ankara: A.Ü.Eğitim Fakültesi Yay., 1979.
- 11- Damrosch,S.P., Perry,L.A., "Self Reported adjustment, Chronic Sorrow and Coping of Parents of Children With Down Syndrome", Nursing Research. 1989, Vol.38, No.1, pp.25-30.
- 12- Deaton,J.G., "Managing the Retarded Child and His Parents", Hospital Physician. 1980, Vol.71, No.5, pp.70,74.
- 13- Drillen,C.M., Wilkinson,E.M., "Mongolism: When Should Parents Be Told?", British Medical Journal. 1964, Vol.2, pp.1306-7.
- 14- Enç,M., Çağlar,D., Özsoy,Y., Özel Eğitime Giriş. Ankara: A.Ü.Eğitim Fakültesi Yay., 1981.
- 15- Gath,A., "Sibling Reactions to Handicap-A Comparison of the Brothers and Sisters of Mongol Children", Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1974, Vol.15, pp.187-198.
- 16- Gath,A., Gukley,D., "Behavior Problems in Retarded Children With Special Reference to Down's Syndrome", British Journal of Psychiatry. 1986, Vol.149, pp.156-161.
- 17- Gath,A., Gumley,D., "Family Background of Children With Down's Syndrome and of Children with a Similar Degree of Mental Retardation", British Journal of Psychiatry. 1986, Vol.149, pp.161-171.
- 18- Gath,A., Gumley,D., "Retarded Children and Their Siblings", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1987, Vol.28, No.5, pp.715-730.
- 19- Goodenough,F.L., "Parental Reactions", Exceptional Children. New York, International Universities Press, 1956, pp.245-262.

- 20- Gunn,P., Berry,P., "The Temperament of Down's Syndrome Toddlers and Their Siblings", Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1985, Vol.26, pp.973-979.
- 21- Hartley,X.Y., "A Summary of Recent Research Into the Development of Children with Down's Syndrome", Journal of Mental Deficit Res. 1986, Vol.30, No.1, pp.1-14.
- 22- Hutt,M.L., Gibby,R.G., "The Mongoloid", The Mentally Retarded Children. 1959, 3rd edition.
- 23- Koch,R., Koch,K.J., Understanding the Mentally Retarded Child: A New Approach. New York, 1974.
- 24- Love,H.D., "Parental Attitudes Toward Mentally Retarded Children", Teaching the Educable Mentally Retarded. 1968, pp.68-79.
- 25- Lucas,P., Lucas,A., "Down's Syndrome: Telling The Parents", British Journal of Mental Subnormality. 1980, Vol.26, pp.21-31.
- 26- Mollay,J., Arlene,M., "Children With Down's Syndrome", Your Developmentally Retarded Child Can Communicate. 1975, pp.150-157.
- 27- Oberman,J.W., "The Physician and Parents of the Retarded Child", Counselling Parents of the Ill and the Handicapped. 1971, pp.161-169.
- 28- Pahl,J., Quine,L., "Families with Mentally Handicapped Children: A Study of Stress and Service Response", University of Kent at Canterbury, Health Services Research Unit. 1984.
- 29- Pitt,D., Your Down's Syndrome Child. 1977, 2.Edition.
- 30- Pueschel,S.M., Canning,C.R., Murphy,A., Zausmer,E., Down Syndrome: Growing and Learning. New York, Andrews and McMeel Inc., 1984, 5. edition.

- 31- Quine,L., Pahl,J., "First Diagnosis of Severe Handicap: A Study of Parental Reactions", Developmental Medicine and Child Neurology. 1987, Vol.29, pp.232-242.
- 32- Reid,E.S., "Helping Parents of Handicapped Children", Counselling Parents of the Ill and the Handicaped. 1971, pp.75-81.
- 33- Robinson,N.M., Robinson,H.B., The Mentally Retarded Child. 1976.
- 34- Sigler,A.T., Lilienfeld,A.M., Cohen,B.H., Westlake,J.E., "Parental Age in Down's Syndrome", Journal of Pediatrics. 1967, Vol.67, pp.631-642.
- 35- Sigler,A.T., Cohen,B.H., Lilienfeld,A.M., Hetznecker,W.H., "Reproductive and Marital Experience of Parents of Children with Down's Syndrome", 1979, pp.333-345.
- 36- Smith,D.W., Wilson,A.A., The Child with Down Syndrome. 1973, W.B. Saunders Company.
- 37- Springer,A., Steele,M.W., "Effects of Physicians Early Parental Counselling of Rearing Down's Syndrome Children", American Journal of Mental Deficiency. 1980, Vol.85, pp.1-5.
- 38- Stene,J., Stene,E., Murken,J.D., "Paternal Age and Down Syndrome: Data From Prenatal Diagnosis", Human Genetic. 1981, Vol.59, pp.119-124.
- 39- Tizard,J., Grad,J.C., The Mentally Handicapped And Their Families. New York, 1961, Oxford University Press.
- 40- Volpe,P., "Is Down Syndrome a Modern Disease?", Perspectives in Biology and Medicine. 1986, Vol.29, No.1, pp.423-436.
- 41- Yavuzer,H., Çocuk Psikolojisi I. İstanbul: İ.Ü.Edebiyat Fakültesi Yay., 1982.
- 42- Yüksel,M., Down Sendromlu Çocuğunuz ve Sorunları, 1987.

EK I

GÖRÜŞME FORMU

1. Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği

İş

2. Anne çocuğun korunmalı bir ortamda bir iş yapabileceğini düşünüyor mu?

Huy ve Davranış

3. Başkalarıyla karşılaştırıldığında genellikle yorgun ve ağır, hareketsiz midir, yoksa canlı ve enerjik midir?

- Çoğunlukla tamamen hareketsizdir
- Az hareketli
- Çoğunlukla canlı
- Daha canlı ve çok daha enerjik
- Kontrolsüz şekilde canlı

4. Ne kadar sık yerinde duramayacak şekilde rahatsız ve huzursuzdur? (Rutin şeyleri yapmaya zorlanmazsa, bütün gün oturur mu, yoksa, sürekli etrafta dolaşır mı?)

- Çok nadir ya da hiç
- Arasına örneğin yapacak birşeyi yoksa
- Sık sık böyledir, ancak her zaman değil
- Her zaman hareket halindedir, hiç durmaz

5. Sinirli ya da çekingen midir? (Seslerden, karanlıktan korkar, yabancılarından utanır)

- Tanıdık bir çevrede bile son derece sinirli
- Oldukça sinirli ve çekingen
- Genellikle değil

6. Başkalarından uzak durup, kendi kendine mi kalır, yoksa diğer insanlarla birlikte olmaktan hoşlanır mı?

- Tek başınadır, herkesi kabul etmez.
- Başkalarıyla arkadaşçadır, gruptan hoşlanır
- Yalnız kalmaya tahammül edemez

7. Kendinden beklenen sıradan şeyleri yapmayı reddeder, karşı koyar ya da bunları yapmaya karşı savaşıyor mu? (Giyinme, yıkanma, yatma, kalkma gibi)

- Hiçbir zaman
- Arasına
- Oldukça sık
- Hemen her zaman

8. Kendi isteği yapılmadığında ne kadar sıklıkla hırçınlaşır ya da çılgınlık atar?
- Çok nadir ya da hiç
 - Arasıra
 - Yaklaşık günde 1 kez
 - Sürekli biçimde
9. Başkalarını rahatsız eder, küstahlık eder ya da durmadan birine takar mı?
- Hiçbir zaman
 - Arasıra
 - Oldukça sık
10. Herhangi bir insana vurur veya saldırır mı?
- Hiçbir zaman
 - Arasıra
 - Oldukça sık
11. Kağıtları, dergileri, elbiseleri yırtar ya da mobilyalara zarar verir mi?
- Hiçbir zaman
 - Arasıra
 - Oldukça sık
12. Çok gürültülü müdür?
- Nadiren
 - Bazen
 - Daima
13. Evde yangın çıkarma, gazı açık bırakma vs. açısından tehlikeli midir?
14. Rahatlatıcı alışkanlıkları var mıdır?
- Yoktur
 - Emme
 - Sallanma
 - Mastürbasyon
 - Emme + Mastürbasyon
 - Emme + Sallanma
 - Sallanma + Mastürbasyon
15. Gerginlik alışkanlıkları var mıdır?
- Yoktur
 - Yolma
 - İSırma
 - Tikler
 - Başvurma
16. Uykusu düzensiz mi?

17. Başkalarının uykusunu rahatsız eder mi?
18. Müşfik, seven, duygulara cevap veren bir çocuk mudur?
- Daima dikkat çekmek ister
 - Diğerleri gibi
 - Nadiren dikkat çekmek ister
 - Anladığını sanmıyorum

İdare Etme Problemleri

19. Tuvalet eğitimini başarmış mıdır?
20. Yalnız çişini gece ve gündüz
Yalnız çişini gece
Çişini ve kakasını gece ve gündüz
Çişini ve kakasını gece
21. Ailenin diğer fertlerini yemek yemelerinde rahatsız etmeden, onlarla beraber sofrada yemek yer mi?
22. Gerekli önlemler alınmazsa, devamlı olarak evden kaçır ya da sokaklarda dolaşır mı?
23. Anne, çocuğunu yanına alıp, örneğin alış-veriş yapmak üzere onunla ne kadar sık dışarı çıkar?
- Hiç
 - Hergün
 - Haftada 2-3 kez
 - Haftada 1 kez
 - Arasına
 - Nadiren
24. Eğer anne, nadiren çocukla beraber dışarı çıkıyorsa, bunun nedeni:
- İdare etme sorunu
 - Çocukla gözükmeden utanır
25. Çocuk, bir kaç dakikadan fazla bir süre yalnız bırakılır mı?
- Hiç
 - Odada
 - Evde
26. Özürlü çocuk nedeniyle, ailede, herhangi birinin dışarda işte çalışması engellendi mi?
27. Çocuk evde olduğu zaman (anne haricinde) bir başkası daha çocuğa bakar mı?
- Hayır
 - Kardeşler
 - Akrabalar
 - Baba
 - Diğerleri

28. Anne ne kadar sıklıkla çocuğu bir başkasının bakımına bırakır?
- Hiçbir zaman
 - Yalnız acil durumlarda
 - Arasıra
 - Sık sık
29. Çocuk evde olduğunda, baba, çocuğun bakımını paylaşma konusunda ne yapar?
- Hiçbir şey
 - Ara sıra yardım eder
 - Anneye ev işlerinde yardım eder
 - Anne dışarda iken çocuğa bakar
 - Serbest olduğunda alır ve zaman geçirir
 - Çocuğun bakımı ve meşgul edilmesini tamamen paylaşır.
30. Anne-babanın boş vakit aktiviteleri
- Sınırlanmaz, engellenmez
 - Onu da dahil ederler, ama o bir "ayak bağı"dır.
 - Çocuk yüzünden bütün aktivitelerden alıkonurlar
31. Anne ne kadar sıklıkla eğlenmek için, çocuksuz çıkar? (Örneğin; arkadaş, sinema)
- Hiç çıkmaz
 - En azından haftada 1 kez
 - En azından ayda 1 kez
 - Daha seyrek
32. Baba ne kadar sıklıkla eğlenmek için, çocuksuz çıkar? (Örneğin, arkadaş, sinema, maç)
- Hiç çıkmaz
 - En azından haftada 1 kez
 - En azından ayda 1 kez
 - Daha seyrek
33. Çocuk, ailenin tatil planlarını herhangi bir şekilde güçleştirir mi?
- Hiç tatil yapılmaz
34. Çocuk tatile gider mi?
- Hayır, hiçbir zaman
 - Anne-Baba ile birlikte
 - Başkaları ile
35. Geçen yıl suçlu davranışlarda bulundu mu?
36. Komşular çocuktan şikayetçi mi?

37. İlerde anne-babadan bir ya da ikisi de ölürse çocuğa ne olacağını düşünüyorsunuz?
- Kurumlar bakar
 - Akrabalar
 - Kendi kendine bakabileceğini düşünüyoruz
 - Karar vermedik
38. Çocuğun ilerde ne olacağı konusu bir problem mi?
- Problem değil
 - Büyük bir endişe
 - Aile çatışmasının nedeni
 - Bir üzüntüdür, ama bir çözüm bulunmuştur.

Ailenin Yapısı

39. Evde kaç kişi var?
- 2-3
 - 4-5
 - 5'ten çok
40. Evde kaç çocuk var?
- 1 çocuk
 - 2-3 çocuk
 - 4 ve daha fazla
41. Aylık gelir düzeyi?
- 300.000'e kadar
 - 300.000-600.000
 - 600.000-900.000
 - 900.000'den çok

Ev

42. Oturulan yerin tipi
- Ev
 - Apartman katı
 - Gecekondu
43. Çocuk yatağını paylaşıyor mu?
44. Paylaşıyorsa, kiminle:
- Kardeşler
 - Anne-Baba
 - Başkaları
45. Ailede, herhangi birinin fiziksel ya da ruhsal sağlık durumu bozuk mu?

46. Anne evde ya da ailede bir başkasının sağlığı ya da davranışları ile ilgilenmek durumunda mı?

Annenin Ruh Sağlığı

47. Annede herhangi bir kronik hastalık ya da fiziksel yetersizlik var mı?

48. Anne, bazen herşeyin kendisi için çok ağır geldiğini ve başa çıkamıyacağını hisseder.

49. Anne, uyuyamıyacak kadar çok endişelidir.

50. Hiç rahatlayamaz, fakat işi götürmek zorundadır.

51. Anne, sık sık baş ağrılarından şikayet eder.

52. Anne, her zaman kendini yorgun ve tükenmiş hisseder.

Anne - Baba

53. Anne-baba ayrı ya da boşanmış mı?

54. Eğer evetse; bu ayrılıkta çocuğun durumunun etkisi olmuş mu?

55. Özürlü çocuk nedeniyle anne-baba arasında sık tartışma var mı?

56. Başka olaylar hakkında anne-baba arasında tartışma var mı?

57. Çocuk evlilik ilişkisini nasıl etkilemiş?

- Düzeltmiş, geliştirmiş
- Etkisi olmamış
- Daha kötü etkilemiş
- Diğer

58. Çocuklarının özürlü olduğunu bilmeleri, anne-babanın başka çocuk sahibi olma tavırlarını etkilemiş mi?

59. Etkilemişse, nasıl?

- Başka çocuğa sahip olmamaya karar vermişler
- Diğer çocuklarının da özürlü olabileceğini düşünerek, başka çocuk sahibi olmaktan hep korkmuşlar
- Özürlü bir kardeşlerinin olmasının sağlam çocukları yük olacağı düşüncesiyle, başka çocuk sahibi olmaktan korkmuşlar

60. Anne-baba başka çocuğa sahip olma konusunda aynı görüşteler miydi?
- Hayır
 - Evet
 - Bu tartışılmamış
61. Başka çocuklarının olup olmaması konusunda kendilerine tavsiyede bulunacak bir kaynak aramışlar mı?
62. Aramışlarsa, kimden?
- Arkadaş, komşular vs.
 - Bir uzmandan
63. Anne, çocuğun özrünü diğer insanların bilmesi nedeniyle, utanır veya kendini mahcup hisseder mi?
- Utanmaz veya mahcup hissetmez
 - İnsanlardan kaçacak kadar çok
 - Çocuğu nadiren dışarı çıkaracak kadar çok
 - Kendini mahcup hisseder, fakat bunun üstesinden gelmeye çalışır
 - İnsanların ne düşündüğüne aldırmaz
64. Baba, çocuğun özrünü diğer insanların bilmesi nedeniyle, utanır veya kendini mahcup hisseder mi?
- Utanmaz veya mahcup hissetmez
 - İnsanlardan kaçacak kadar çok
 - Çocuğu nadiren dışarı çıkaracak kadar çok
 - Kendini mahcup hisseder, fakat bunun üstesinden gelmeye çalışır
 - İnsanların ne düşündüğüne aldırmaz
65. Komşular ve akrabalar çocuğa karşı kaba davranır veya onu eleştirirler mi?
- Hayır
 - Biraz
 - Oldukça çok
66. Anne, diğer insanların, özürlü çocuğuna bakmaları gerektiğinde, onun büyük bir yük olacağı ve sıkıntı yaratacağı duygusunda mıdır?
67. Zekâ özürlü bir çocuğa sahip olmanın en rahatsızlık yaratan yönleri hakkında neler söyleyebilirsiniz?
68. Onunla ilgili en hoş şeyler nelerdir?
69. Zekâ geriliğinin ne olduğunu bulmaya çalıştınız mı?
- Hayır
 - Okuma yolu ile
 - Konferanslara katılarak
 - Diğer anne-babalarla tartışarak
 - Okuma ve diğer anne-babalarla tartışma yolu ile

Kardeşler

70. Çocuğun varlığı kardeşlerin çalışmasını ya da oyununu engeller mi?
71. Çocuğun varlığı, kardeşlerin sosyal ilişkilerini bozar mı?
72. Özürlü çocuk kardeşlerine kötü davranır mı?
73. Kardeşleri, özürlü çocuk nedeniyle kıskançlık ya da nörotik semptomlar gösterirler mi?
74. Kardeşlerin, ona karşı tutumları nasıl?
- Arkadaşça, ve koruyucu
 - Arkadaşça değil, denemez
 - Düşmanca ya da kıskanç
75. Anne, özürlü çocuğu nedeniyle diğer çocuklarını ihmal ettiğini düşünür mü?
- Hayır
 - Bazı durumlarda
 - Oldukça çok
- 76- Anne, sağlam çocukları nedeniyle, özürlü çocuğunu ihmal ettiğini düşünür mü?
- Hayır
 - Bazı durumlarda
 - Oldukça çok

Tıbbi Servisler

77. Çocuğunuzun geri olduğundan ilk kez şüphelendiğinizde kaç yaşındaydı?
78. Kime başvurduunuz?
- Hiç kimseye
 - Hekim
 - Hastane, klinik
 - Hoca, üfürükçü
79. Çocuğunuzun, geri olduğu ilk kez söylendiğinde kaç yaşındaydı?
80. Doktorun anneye, çocuğunun durumunu söylemesi gerektiğini düşünür müsünüz?
- Zekâ özüründen şüphelenir şüphelenmez
 - Çocuğun özürlü olduğundan emin olur olmaz
 - Bunu kendi anlaması için anneye bırakılmalı

81. Size bunlardan hangisi oldu?
82. Size bu, ilk kez söylendiğinde, teşhisin kesinlikle ne anlama geldiği, çocuğun durumunun nasıl olacağı ve tavsiye almak için nereye başvurabileceğiniz konusunda doktorla konuşma şansınız oldu mu?
83. Sizce, uzmanların, özürlü çocuğunu evde barındıran aileler için bazı şeyleri kolaylaştırabilmelerinin herhangi bir yolu var mı?
84. Merkezin başlıca avantajları nelerdir?
85. Merkezin başlıca dezavantajları nelerdir?
86. Çocuk ile ilgili olarak herhangi bir sıkıntınız olsa, bunları kiminle konuşursunuz.
- Arkadaşlar, akrabalar ya da komşular
 - Doktor
 - Öğretmen
 - Arkadaş, komşu ve doktor
 - Arkadaş, komşu ve öğretmen

EK II

VINELAND SOSYAL OLGUNLUK ÖLÇEĞİ

Maddenin Sınıfı*	No	Yaş Seviyeleri Maddeler
İ	1	Sevinme sesi çıkarır, güler
KHY	2	Başını tutar
KHY	3	Uzanma mesafesindeki şeyleri yakalar
S	4	Tanıdığı kimselere uzanır
KHY	5	Yuvarlanır
KHY	6	Yakınındaki şeyler için uzanır
İY	7	Kendi kendine meşgul olur
KHY	8	Desteksiz oturur
İ	9	Sesleri taklit ederek konuşur
KHY	10	Kendini yukarı çeker
KKY	11	Yardımla bardaktan su içer
SH	12	Döşeme üzerinde hareket eder
KHY	13	Parmakları ile yakalar
S	14	Bireysel ilgi ister
KHY	15	Yalnız durabilir (ayakta durur)
KKY	16	Ağızdan salyasını akıtmaz
İ	17	Basit yönergeleri izler
I-II		
SH	18	Yabancı olduğu odaya girer
İY	19	Kalem ve tebeşirle işaret edebilir
KKY	20	Yemeği çiğner
KKG	21	Çorapları çeker, çıkarır
İY	22	Eşyaları transfer eder
KHY	23	Basit engelleri aşabilir
İY	24	Daha evvel bildiği eşyaları taşır
KKY	25	Bardaktan yardımsız su içer
KHY	26	Bebek beşiğini terkeder
SH	27	Başka çocuklarla oynar
KKY	28	Kaşıkla yer
SH	29	Eve veya bahçeye gider
KKY	30	Yiyecek şeyleri ayırt eder
İ	31	Bildiği eşyaları isimlendirir
SH	32	Merdivende yukarıya doğru yardımsız yürür
KKY	33	Şekerlerin kağıdını açar
İ	34	Kısa sözcüklerle konuşur
II-III		
KHY	35	Tuvalete gitmek için haber verir
İY	36	Kendine özel oyun etkinliklerine başlar.

*Kısaltmalar ve Karşılığı:

İ: İletişim - KHY: Kendi Hizmetlerini Yapma - S: Sosyalleşme - KKG: Kendi Kendine Giyinme - KKY: Kendi Kendine Yeme - KYV: Kendine Yön Verme - SH: Serbest Hareket Etme - İY: İş Yapma

Maddenin Sınıfı*	No	Yaş Seviyeleri Maddeler
KKG	37	Paltosunu ve elbisesini çıkarır
KKY	38	Çatalla yer
KKY	39	Yardımsız içecek alır
KHY	41	Basit tehlikelerden sakınır
İY	42	Yardımsız paltosunu ve elbisesini giyer
İY	43	Makasla keser
İ	44	Yaşantılarla ilgi kurar
III-IV		
SH	45	Merdivenden aşağı doğru bir basamak iner
S	46	Çocuk bahçesi oyunlarını oynar
KKG	47	Elbisesi ve paltosunu düğmeler
İY	48	Ev işlerine biraz yardım eder
S	49	Başkaları için bir oyun yapar
KHY	50	Yardımsız ellerini yıkar
IV-V		
KHY	51	Tuvalette kendi hizmetini yapar
KHY	52	Yüzünü yardımsız yıkar
SH	53	Daha önce bulunmadığı bir yere gider
KHY	54	Kendi kendine giyinir
İY	55	Resim çizmek için kalem vs. kullanır
S	56	Yarışa dayanan oyunlar oynar
V-VI		
İY	57	Paten 3 tekerlekli bisiklet vs. kullanır
İ	58	Basit kelimeleri yazar
S	59	Basit masa oyunları oynar
KYV	60	Parada güvenilirdir
SH	61	Hiç gitmediği bir okula gider
VI-VII		
KKY	62	Bıçağı yağ-reçel yaymada kullanır
İ	63	Yazmada kalem kullanır
KHY	64	Yardımla banyo yapar
KHY	65	Yardımsız yatağa gider
VII-VIII		
KHY	66	Çeyrek saat içinde zamanı anlatır
KHY	67	Masa bacağı kesmede kullanır
S	68	Harfi harfine uydurma masalların uydurma olduğunu anlar

*Kısaltmalar ve Karşılığı:

İ: İletişim - KHY: Kendi Hizmetlerini Yapma - S: Sosyalleşme - KKG: Kendi Kendine Giyinme - KKY: Kendi Kendine Yeme - KYV: Kendine Yön Verme - SH: Serbest Hareket Etme - İY: İş Yapma

Maddenin Sınıfı*	No	Yaş Seviyeleri Maddeler
S	69	Ön Bulûğ çağı oyunlarına katılır
KKG	70	Saçını fırçalar veya tarar
İY	71	
VIII-IX		
İY	71	Aletler veya mutfak takımlarını kullanır
İY	72	Monoton ev işlerini yapar
İ	73	Kendini teşvik eden şeyleri okur
KHY	74	Yardımsız banyo yapar
IX-X		
KKY	75	Masada yemesine dikkat eder
KYV	76	Ufak alışveriş yapar
SH	77	Bir yere serbest olarak gider
X-XI		
İ	78	Arasına kısa mektup yazar
İ	79	Telefon edebilir
İY	80	Az kazanç getiren bir iş yapar
İ	81	Mektupla alışveriş yapar
XI-XII		
İYY	82	Basit yaratıcı iş yapar
KYV	83	Kendi kendine ve başkalarına bakım yapabilir
İ	84	Kitap, gazete ve mecmualardan hoşlanır
XII-XV		
S	85	Grup oyunları oynar
KHY ve G	86	Elbisenin bütün bakımı-yıkama, ütüleme, dikme gibi işlerini yapar
KYV	87	Elbiselerine uygun ek parçaları (kemer, çorap gibi) satın alır
S	88	Gençlik grup faaliyetlerine katılır
İY	89	Sorumluluk isteyen günlük ev işlerini yapar
XV-XVIII		
İ	90	Mektupla haberleşir
İ	91	Günlük olayları izler
SH	92	Yakın yerlere yalnız gider
SH	93	Gündüz kendi kendine her yere gider
KY	94	Harcıyacak kendi parası vardır
KYV	95	Kendi elbiselerini alır

*Kısaltmalar ve Karşılığı:

İ: İletişim - KHY: Kendi Hizmetlerini Yapma - S: Sosyalleşme - KKG: Kendi Kendine Giyinme - KKY: Kendi Kendine Yeme - KYV: Kendine Yön Verme - SH: Serbest Hareket Etme - İY: İş Yapma

Maddenin Sınıfı*	No	Yaş Seviyeleri Maddeler
XVIII-XX		
SH	96	Uzak noktalara yalnız gider
KHY	97	Sağlığını korur
İY	98	Mesleği vardır veya okula devam eder
KYV	99	Gece herhangi bir sınırlama olmaksızın dışarı gider
KYV	100	Kendi harcamalarını kontrol eder
KYV	101	Kişisel sorumluluk alır
XX-XXV		
KYV	102	Parayı tedbirli olarak kullanır
S	103	Kendi gereksinimleri ötesinde toplumsal sorumluluklar alır
S	104	Sosyal refaha katkıda bulunur
KYV	105	Geleceğini garanti altına alır
XXV ve Ötesi		
MYA	106	Hünerli bir iş yapar
İY	107	Faydalı dinlendirici etkinlikler yapar
İY	108	Kendi işini sistemleştirir
S	109	Güven vericidir
S	110	Medeni gelişim kaydeder
İY	111	Mesleki çalışmalarını kontrol eder
KYV	112	Başkaları için alışveriş eder
İY	113	Başkalarının işlerine yön verir
İY	114	Profesyonel iş yapar
S	115	Toplum sorumluluğunu paylaşır
İY	116	Kendi olanaklarını yaratır
S	117	Genel refahı geliştirir

EK III

AİLE TUTUM ÖLÇEĞİ

1. Özürlü bir çocuğa sahip olduğumu düşündüğümde, ona yardımcı olmak için gereken fazla masraf beni çok düşündürüyor.
2. Özürlü bir çocuğa sahip olmak, sanırım ailemizde herkesin kendini evdeki günlük programımıza uydurmasına yol açtı.
3. Özürlü çocukla ilgilenmek çok fazla zaman aldığı için diğer çocuklarımı ihmal ettiğim endişesindeyim.
4. Okulda diğer çocuklarla iyi ilişkiler kurduğu sürece, çocuğumun okulda alacağı notlar benim için, gerçekten çok farketmez.
5. Çocuğumun iyi bir iş için gerekli eğitimi alabileceği konusunda bazen şüpheleniyorum.
6. Okulda çocuklar sık sık birbirlerine takıldıkları için, ben bunun çocuğum üzerindeki etkisinden kaygı duyuyorum.
7. Özürlü çocukla ilgilenmek çok fazla zaman aldığı için, diğer aile bireylerini ihmal ettiğim endişesindeyim.
8. Çocuğum özrü yüzünden, başarılı olmak için çaba bile harcamayacak diye endişe duyuyorum.
9. Özürlü bir çocuğa sahip olmanın aile bütçesini zorladığını düşünüyorum.
10. Çocuğum özrü nedeniyle, diğer insanlarla iyi ilişkiler kurmanın önemini farkedemeyecek diye endişeleniyorum.
11. Bence, çocuğumun mutlu olması, onun okul başarısından daha önemlidir.
12. Başka çocuklarla oynarken çocuğumun lider olmasını istiyorum.
13. En büyük kaygılarımdan biri, çocuğumun bir gün kendine yetip yetmeyeceğidir.
14. Başka çocuklarla arasında bir sorun çıktığında, çocuğumun bunu kendi başına halletmesinden, bana gelip söylemesini tercih ederim.
15. Çocuğumun özrü yüzünden, arkadaşlıklar kurup, bunları sürdüremeyecek diye kaygılanıyorum.
16. Çocuğum yüzünden aile içinde bir sorun çıkarsa, bunu halletmek genellikle bana düşer.
17. Çocuğumun, çoğu kere kazanamasa bile, yine de pekala mutlu olabileceğini bilmesini isterim.

18. Özürlü bir çocuğa sahip olduğumu düşündüğümde, ona bakmak için gereken fazla zaman beni kaygılandırıyor.
19. Çocuğum eğer, özel alt sınıfta daha iyi bir gelişim gösterecekse, normal bir sınıf yerine, özel alt sınıfa gitmelidir.
20. Diğer insanlarla iyi geçinmenin, bireysel başarı kazanmaktan daha önemli olduğuna çocuğumun inanmasını isterim.
21. Okula gittiği zaman çocuğumun, en azından ortalama bir başarı elde edebileceğini sanıyorum.
22. Özürlü bir çocuğa bakmayı, çoğu kere fazladan duygusal bir baskı olarak görüyorum.
23. Normal sınıf ortamının, duygusal gerilimi ona ağır geleceği için, çocuğum okula gittiğinde özel bir sınıfa verilmesi gerektiğini düşünüyorum.
24. Çocuğum için gereken özel yardımı sağlamanın maliyeti beni endişelendiriyor.
25. Diğer çocuklar ona takıldığı zaman, çocuğumun, kendi hakkını kendisinin korumasını isterim.
26. Özürlü çocuğumun, günün birinde, iyi bir işe sahip olmaktan öte başka şeylerinde mutlu olması için gerekli olduğunu anlaması bence çok önemli.
27. Eğer çocuğumun masrafları artarsa, ailenin diğer bireylerinin gereksinimlerini yeterince karşılayıp karşılayamama konusu beni kaygılandırıyor.
28. Çocuğum mutlu olsun da, sonunda ne tür bir işi olacağı benim için farketmez.
29. Çocuğumun maddi destek açısından her zaman başkalarına bağımlı olup olamayacağı beni düşündürüyor.
30. Çocuğumun gelecekteki çalışma hayatında rekabet edip edemeyeceği beni gerçekten düşündürüyor.