



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN, AİLE
İŞLEVLERİNİ ETKİLEYEN ETMENLER: ÇANKAYA
BELEDİYESİNDEN HİZMET ALAN AİLELER ÜZERİNE BİR
DEĞERLENDİRME**

Nilay OĞULTÜRK

Doktora Tezi

Ankara, 2012

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN, AİLE İŞLEVLERİNİ
ETKİLEYEN ETMENLER: ÇANKAYA BELEDİYESİNDEN HİZMET ALAN
AİLELER ÜZERİNE BİR DEĞERLENDİRME

Nilay OĞULTÜRK

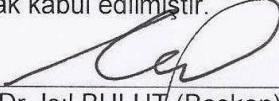
Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

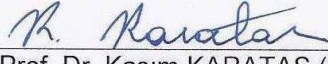
Doktora Tezi


Ankara, 2012

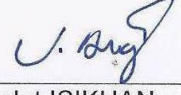
KABUL VE ONAY

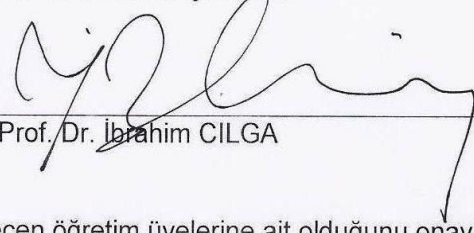
Nilay OĞULTÜRK tarafından hazırlanan "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Deęerlendirme " başlıklı bu çalışma, 23. 01. 2012 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Işıl BULUT (Başkan)


Prof. Dr. Kasım KARATAŞ (Danışman)


Prof. Dr. Veli DUYAN


Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN


Prof. Dr. İbrahim CILGA

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.


Prof. Dr. Ş. Armağan TARIM
Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin kâğıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin tamamı her yerden erişime açılabilir.

23. 01. 2012



Nilay OĞULTÜRK

TEŞEKKÜR

Zihinsel engelli bir çocuk/genç ile yaşam mücadelesi vermenin oldukça zor ve yıpratıcı bir süreç olduğuna, Çankaya Belediyesi Engelliler Hizmet Biriminde yönetici ve uzman olarak görev aldığım altı (6) yıl boyunca tanıklık etmiştim. Engelli çocuk/genç sahibi ailelerle çalışmaya ve onları tanımaya başladıktan sonra, asıl zor olanın ise yetersiz çevre koşulları ve farklılıklara karşı hoş görüsü az insanların olduğu bir toplumda ya da toplulukta engelli bir çocuk ile var olma mücadelesi olduğunu gördüm. Bu nedenle, öncelikle ailelerin yaşadıkları sıkıntıları dile getirmesi ve buradan hareketle engelli ve yakınlarına yönelik olarak verilen hizmetlerin, gereksinimler boyutunda yeniden ele alınması gerektiğine ilişkin bir farkındalık oluşması gereğine inandım. Araştırmamın konusunu, edindiğim deneyimlerden ve gözlemlediğim, içinde yer aldığım yaşantılardan yola çıkarak belirlemeye çalıştım.

Bu çalışmada “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Değerlendirme” yapılarak incelenmiştir. Araştırmanın planlanmasında ve gerçekleştirilmesinde birçok kişinin katkısı olmuştur.

Bu araştırmanın konusunun belirlenmesi aşamasından, son şeklini almasına kadar bana içten ve destekleyici yaklaşımıyla yol gösteren, çalışmalarımı titizlikle takip ederek, bu zor süreçte beni yönlendiren her gereksinim duyduğumda zamanını ayıran, bilgisini ve deneyimini paylaşan sevgili hocam, değerli tez danışmanım Prof. Dr. Kasım KARATAŞ’a,

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlamasını yapan ve araştırmam için uygun görüp kullanmama izin veren, değerli görüş ve önerileri, incelikli geri bildirimleri, teşvik eden yapıcı eleştirileri ile çalışmanın önünü açan, Tez İzleme

Komitesinde yer alan sevgili hocam Bařkent Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakóltesi Sosyal Hizmetler Bölüm Bařkanı Prof. Dr. Iřıl BULUT'a,

Arařtırmanın tüm ařamalarındaki deęerli görüř ve katkıları, sabrı ve yapıcı yaklařımı için Tez İzleme Komitesinde yer alan sevgili hocam Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakóltesi Sosyal Hizmet Bölümü Bařkanı Prof. Dr. Vedat IřIKHAN'a,

İçten ilgileri, yüreklendirici yaklařımları, destekleri, yardımları ve özellikle Jürideki görüř ve önerileri için, sevgili hocalarım Ankara Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakóltesi Sosyal Hizmet Bölümü Bařkanı Prof. Dr. Veli DUYAN'a ve Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakóltesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. İbrahim CILGA'ya,

Arařtırma süreci boyunca çok deęerli görüřlerini paylaşarak sürece önemli katkılar veren, kaynaklarını paylaşan, moral desteęi ile her zaman yanımda olduęunu hissettiren sevgili arkadaşlarım Bařkent Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakóltesi Sosyal Hizmetler Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Cengiz ÖZBESLER ve Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakóltesi Sosyal Hizmet Bölümü Başkan Yardımcısı Dr. Uęur ÖZDEMİR'e,

Arařtırma verilerinin elde edilmesine olanak saęlayan, zihinsel engelli çocuęa sahip ailelerin listelerini paylaşarak arařtırmanın yapılmasına zemin oluřturan Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüęü Engelliler Hizmet Biriminde görev yapan meslektaşlarıma,

Arařtırma verilerinin elde edilmesini saęlayan, görüřme günlerinde bütün işlerini ayarlayarak, yeri geldiğinde görüřmeci arkadaşlarım ve beni evinde, işyerinde misafir eden veya belirlediğimiz mekânlarda buluşmayı kabul eden, yaşam kořullarının güçlüęüne karřın, planladığımız saatleri ayarlamak için çaba gösteren, bize yařantılarını içten ve samimi bir řekilde anlatan görüřme yaptığımız deęerli ailelere,

Araştırma süresince yanımda olan, araştırmamın tamamlanmasına büyük manevi katkı sağlayan, verdikleri destek, gösterdikleri anlayış ve karamsar bakışımı dengeleyen geri bildirimleri için sevgili arkadaşlarım Anadolu Üniversitesi Öğretim Görevlisi Dr. Ethem TORUNOĞLU, Songül TORUNOĞLU, Özen ABANOZ, Özcan ABANOZ, Figen ABANOZ, Fatma Dilek İLHAN BAHAR ve Yeşim UYSAL'a,

Bunun yanında, soru kâğıdı ve ölçme aracının uygulanması sonucunda elde edilen verilerin, istatistiksel olarak biçimlendirilmesindeki desteği için Anadolu Araştırma ve İstatistik Çözümleri Şirketi'nin İstatistik Danışmanı Harun Salih UZUN'a,

Araştırmanın her aşamasında beni yüreklendiren, sevgilerini esirgemeyen, bu süreçte kendilerinden uzak kaldığım yaşamımda özel yeri bulunan herkese,

Araştırma sürecindeki anlayış ve sabır ile destekleyen sevgili anne ve babama, lojistik desteği için canım kardeşim Gazanfer OĞULTÜRK'e ayrı ayrı ve sonsuz teşekkür, saygı ve şükranlarımı sunarım.

Araştırmanın ilgi alana önemli katkılar getirerek, engelli ve yakınlarının yaşam kalitesini arttırması dileğiyle.

Nilay OĞULTÜRK

Ocak 2012

Ankara

ÖZET

OĞULTÜRK, Nilay. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Deęerlendirme, Doktora Tezi, Ankara, 2012.

Bu arařtırmada, zihinsel engelli çocuęu olan ailelerin, aile işlevlerinin, sosyo-demografik ile psikolojik özelliklere, engelli çocuęun toplumsal yaşama katılma biçimlerine ve sosyal destek gereksinimlerine göre deęişip deęişmedięi incelenmiştir.

İlişkisel tarama modeli ile gerçekleştirilen arařtırmanın çalışma evrenini, engellilere verilen hizmetlerden yararlanmak üzere Çankaya Belediyesine başvuran zihinsel engelli çocuęa sahip aileler oluşturmuştur.

Bu arařtırmada, ailelerin sosyo-demografik özellikleri, karşılaştıkları sorunlar, kullandıkları destekler ve destek gereksinimleri ile engelli çocuklarına ilişkin beklentilerini belirlemeye yönelik soruların yer aldığı Aile Bilgi Formu ile aile işlevlerini belirlemeye yönelik olarak, "Mc Master Aile Deęerlendirme Ölçeęi" kullanılmıştır. Aile Bilgi Formu ve Aile Deęerlendirme Ölçeęinden elde edilen veriler, SPSS 16 programı aracılığıyla işlenmiş, çözümlenmiş ve sunulmuştur. Deęişkenler arası ilişkilerin çözümlenmesi için standart sapma, tek yönlü deęişkenlik (ANOVA), regresyon, bağımsız örneklem testi gibi istatistiksel tekniklerden yararlanılmıştır.

Aileler, Aile Deęerlendirme Ölçeęinin yedi alt boyutunda da ortalama 2 puanının üzerinde almışlardır. Bu sonuç sağlıklı aileye işaret etmektedir. Anne babaların yaşları, annenin öğrenim düzeyi, evlilik süreleri, sahip olunan çocuk sayısı, annelerin çalışma ve psiko-sosyal destek alma durumu, engelli çocuęun yaşı ve toplumsal yaşama katılma biçimi ve ailenin gelir düzeyi, ailelerin, Aile Deęerlendirme Ölçeęi puan ortalaması ile ölçeęin bazı alt boyutları üzerinde etkili olduęu görülmüştür.

Arařtırmadan elde edilen sonuçlar, zihinsel engelli ocuęa sahip ailelere verilen hizmetlerin her engel grubunun ve ailelerinin farklılık gösteren gereksinimlerini göz önünde bulundurmadan yürütüldüğünü düşündürmektedir. Hizmet politikasının yeniden gözden geçirilmesi, sosyal destek mekanizmalarının profesyonel biçimde yeniden yapılandırılması ve verilen hizmetlerin bu odakta geliştirilmesi gerektięi söylenebilir.

Anahtar Sözcükler

Aile İşlevleri, Engelli Çocuklar, Sosyal Destek, Sosyal Hizmet.

ABSTRACT

OĞULTÜRK, Nilay. The Factors Affecting the Functions of Families with Mentally Retarded Children: An evaluation on Families Receiving Services from the Municipality of Çankaya, PhD. Dissertation, Ankara, 2012.

In this research, the differences of family functions among families with mentally retarded children are examined due to socio-demographic with psychological characteristics, mentally retarded child's participation models and social support needs.

The scope of the study, which is based on relational screening model, is determined with the families, who had mentally retarded child and applied to Çankaya Municipality, Directory of Culture and Social Services, in order to use social services for mentally retarded people.

In this research, Family Information Form, which includes questions to determine families' socio-demographic characteristics, the problems they faced, supports, they used and their expectations for their mentally retarded children and MC Master Family Assessment Device-are used. The data, collected from Family Information Form and Family Assessment Device is manipulated, analyzed and presented through SPSS V.16 program. Statistical techniques, such as standard deviation, one way changeability (ANOVA), regression, independent sample test are used.

Families got a rate above 2 points, in seven sub-dimensions of the Family Assessment Device. This result points out unhealthy families. It is determined that ages of parents, mother's education level, marriage span, number of children, age and social participation model of the mentally retarded child and income of the families are affective on average ratio of Family Assessment Device and its sub-dimensions.

The results of the study indicate that social services for the families with mentally retarded children are not specialized according to the needs of different retarded groups and their families. It can be stated that re-evaluation of social service politics, professionally re-construction of social support mechanisms and development of social services is needed.

Keywords:

Family Functions, Handicapped Childrens, Social Support, Social Work.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY.....	i
BİLDİRİM	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET	vi
ABSTRACT.....	viii
İÇİNDEKİLER	x
ÇİZELGELER LİSTESİ	xv
SİMGELER-KISALTMALAR LİSTESİ	xx
I. BÖLÜM	1
1. 1. KURAMSAL ÇERÇEVEYE BAŞLANGIÇ	1
1. 2. ENGELLİLİK.....	1
1. 2. 1. Engelli Kavramı, Tanımı, Türleri Ve Yaklaşım Modelleri.....	1
1. 2. 2. Engelliliğe İlişkin Modeller	5
1. 2. 3. Engelliliğin Türleri Ve Zihinsel Engelli Bireyler.....	8
1. 2. 4. Zihinsel Engelli Tanımı	8
1. 2. 5. Zihinsel Engelin Sınıflandırılması	10
1. 2. 5. 1. Eğitsel Sınıflandırma Yaklaşımı	11
1. 2. 5. 1. 1. Eğitilebilir Zihinsel Engelliler.....	11
1. 2. 5. 1. 2. Öğretilebilir Zihinsel Engelliler.....	11
1. 2. 5. 1. 3. Ağır Ve Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	12
1. 2. 5. 2. Psikolojik Sınıflandırma Yaklaşımı	12
1. 2. 5. 2. 1. Hafif Düzeyde Zihinsel Engelliler	12
1. 2. 5. 2. 2. Orta Düzeyde Zihinsel Engelliler.....	13
1. 2. 5. 2. 3. Ağır Ve Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Engelliler	13
1. 2. 6. Zihinsel Engelin Görülme Sıklığı Ve Yaygınlığı	13
1.3. AİLE	14
1. 3. 1. Aile Tanımları	14

1. 3. 2. Aile Türleri	16
1. 3. 2. 1. İşlevlerini Yerine Getirme Durumlarına Göre Aile Türleri.....	18
1. 3. 2. 1. 1. Sağlıklı (İşlevlerini Yerine Getiren) Aile.....	19
1. 3. 2. 1. 2. Sağlıksız (İşlevlerini Yerine Getiremeyen) Aile	19
1. 3. 3. Ailede İletişimin Önemi	21
1. 3. 3. 1. Engelli Çocuğun Varlığının Aile İçi İletişime Etkisi	23
1. 3. 3. 2. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları.....	26
1. 3. 4. Aile İşlevleri	33
1. 3. 4. 1. Aile İşlevlerini Etkileyebilecek Etmenler	36
1. 3. 4. 1. 1. Ailenin Temel Nitelikleri.....	36
1. 3. 4. 1. 2. Aile İçi İlişkiler	37
1. 3. 4. 1. 3. Ailede Psikolojik Sorunlar.....	38
1. 3. 4. 1. 4. Ailede Engelli Üyenin Varlığı.....	38
1. 3. 4. 1. 5. Ailenin Ekonomik Özellikleri	38
1. 3. 4. 1. 6. Ailenin Gelişimsel Özelliği (Aile Yaşam Döngüsü).....	39
1. 3. 5. Aile Sistemleri Yaklaşımı Ve Ailede Engelli Çocuk.....	39
1. 4. SOSYAL DESTEK.....	42
1. 4. 1. Sosyal Destek Tanımı	42
1. 4. 1. 1. Temel Etki Modeli	45
1. 4. 1. 2. Tampon Modeli	45
1. 4. 2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aileler Ve Sosyal Destek	46
1. 5. ENGELLİLER ve SOSYAL HİZMET	48
1. 5. 1. Sosyal Hizmet Tanımları	48
1. 5. 2. Engelliler Alanında Sosyal Hizmet Uygulamaları.....	49
1. 6. TÜRKİYE'DE VE YURT DIŞINDA YAPILMIŞ ARAŞTIRMA ÖZETLERİ.....	56
1. 6. 1. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları Ve Gereksinimlerine İlişkin Araştırmalar	56

1. 6. 2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Gereksinimlerine İlişkin Araştırmalar	75
1. 6. 3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Aile İşlevlerine İlişkin Araştırmalar	87
1. 7. PROBLEMİN TANIMLANMASI	97
1. 8. ARAŞTIRMANIN AMACI	103
1. 9. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	104
1. 10. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI	105
1. 11. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	106
1. 12. TANIMLAR	106
2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....	108
2. 1. ARAŞTIRMANIN MODELİ	108
2. 2. EVREN VE ÇALIŞMA KÜMESİ.....	109
2. 3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	110
2. 3. 1. Aile Bilgi Formu	110
2. 3. 2. Aile Deęerlendirme Ölçeęi	110
2. 4. VERİLERİN TOPLANMASI	117
2. 5. VERİLERİN İŞLENMESİ VE ÇÖZÜMLENMESİ.....	119
III. BÖLÜM	121
3. BULGULAR VE YORUM	121
3. 1. AİLELERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ	121
3. 1. 1. Görüşülenlerin Yaş Durumları	124
3. 1. 2. Görüşülenlerin Öğrenim Durumları.....	124
3. 1. 3. Görüşülenlerin Çalışma Durumları	125
3. 1. 4. Görüşülenlerin Çalışmama Nedenleri.....	125
3. 1. 5. Görüşülenlerin Çalıştıkları İşler	126
3. 1. 6. Görüşülenlerin Medeni Durumları.....	126
3. 1. 7. Görüşülenlerin Sosyal Güvenlik Durumları.....	126
3. 2. AİLELERİN PSİKO-SOSYAL ÖZELLİKLERİ VE SOSYAL DESTEK GEREKSİNİMLERİ	142
3. 3. AİLELERİN VE ENGELLİ ÇOCUĞUN ÖZELLİKLERİ İLE AİLE İŞLEVLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLER.....	174

IV. BÖLÜM.....	256
4. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	256
4. 1. SONUÇ	256
4. 1. 1. Ailelerin Sosyo-Demografik Özellikleri İle İlgili Sonuçlar.....	257
4. 1. 2. Ailelerin Psiko-Sosyal Özellikleri Ve Destek Gereksinimleri İle İlgili Sonuçlar.....	258
4. 1. 3. Ailelerin Ve Engelli Çocuğun Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler İle İlgili Sonuçlar.....	260
4. 2. ÖNERİLER.....	262
4. 2. 1. Ailenin Sosyo-Demografik Özellikleri İle İlgili Sonuçlara İlişkin Öneriler	263
4. 2. 1. 1. Annelerin İşsizlik Sorunlarına Yönelik Öneriler	263
4. 2. 1. 2. Fiziksel Bakım Güçlüklerine İlişkin Öneriler	264
4. 2. 1. 3. Boşanmış Annelere İlişkin Öneriler	264
4. 2. 1. 4. Engelli Çocuğun İstihdamına Yönelik Öneriler	265
4. 2. 1. 5. Engelli Bireyin Eğitimine Yönelik Öneriler	265
4. 2. 1. 6. Engelli Gençlere Yönelik Sanatsal ve Sosyal Faaliyetler Sunulmasına Yönelik Öneriler	266
4. 2. 1. 7. Kardeş Sorunlarına Yönelik Öneriler	267
4. 2. 2. Ailelerin Psiko-Sosyal Özellikleri Ve Destek Gereksinimleri İle İlgili Sonuçlara İlişkin Öneriler	268
4. 2. 2. 1. Anne-Babalara İçin Psikolojik Destek Hizmetlerine Yönelik Öneriler	268
4. 2. 2. 2. Sosyal Destek Hizmetlerinin Sunulmasına İlişkin Öneriler	269
4. 2. 2. 3. Ev ve Ev Dışı İşlere Destek Verilmesine Yönelik Öneriler	270
4. 2. 2. 4. Rehberlik ve Danışma Hizmetlerine Yönelik Öneriler	271
4. 2. 2. 5. Annenin Toplumsal Yaşamda Yer Almasına Yönelik Öneriler	272

4. 2. 2. 6. Toplumsal Ön Yargıların Giderilmesine Yönelik Öneriler	273
4. 2. 3. Ailelerin Ve Engelli Çocuğun Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler İle İlgili Sonuçlara Yönelik Öneriler	273
4. 2. 4. Akademik Öneriler	274
KAYNAKLAR	276
EKLER	320
EK. 1. AİLE BİLGİ FORMU	320
EK. 2. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ	326
EK. 3. AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER	329
EK. 4. AİLELERİN DEVLETTEN BEKLENTİLERİ	334
EK. 5. SON NOT	342

ÇİZELGELER LİSTESİ

Çizelge 1.	Ailelerin Tipi	122
Çizelge 2.	Hanede Yaşayan Kişiler.....	122
Çizelge 3.	Anne ve Babalara İlişkin Demografik Bilgiler	123
Çizelge 4.	Ailelerin Çocuk Sayısı	128
Çizelge 5.	Engelli Çocukların Cinsiyeti	129
Çizelge 6.	Engelli Çocukların Yaşları	130
Çizelge 7.	Engelli Çocukların Kardeşlerinin Yaşları	131
Çizelge 8.	Engelli Çocukların Öğrenim Durumu	132
Çizelge 9.	Kardeşlerin Öğrenim Durumu	134
Çizelge 10.	Engelli Çocukların Çalışma Durumu	134
Çizelge 11.	Engelli Çocukların Toplumsal Yaşama Katılma Durumu.....	136
Çizelge 12.	Ailelerin Toplam Aylık Geliri	138
Çizelge 13.	Anne ve Babaların Evlilik Sayısı	139
Çizelge 14.	Anne-Babaların Evlilik Süresi.....	140
Çizelge 15.	Anne-Babaların Boşanma ve Ayrı Yaşama Nedeni	140
Çizelge 16.	Boşanmış Anne-Babaların Evlilik Süresi.....	142
Çizelge 17.	Anne-Babaların Psikolojik Sıkıntı Yaşama Durumları	143
Çizelge 18.	Psikolojik Sıkıntı Yaşayan Anne-Babaların Psiko-Sosyal Destek Alma Durumları.....	144
Çizelge 19.	Anne-Babaların Destek Gereksinimi	145
Çizelge 20.	Anne-Babaların Duygusal Destek Gereksinimleri	147
Çizelge 21.	Anne-Babaların Araçsal Destek Gereksinimleri	148
Çizelge 22.	Anne-Babaların Bilgisel Destek Gereksinimleri.....	150
Çizelge 23.	Anne-Babaların Yaygın Destek Gereksinimleri.....	151
Çizelge 24.	Ailelerin Kendi Aile Üyeleri Dışında Destek Aldığı Kaynaklara Sahip Olma Durumu	152
Çizelge 25.	Ailelerin Resmi Destek Kaynakları	155
Çizelge 26.	Ailelerin Resmi Olmayan Destek Kaynakları.....	156

Çizelge 27. Ailelerin Engelli Çocuk İçin Danışma ve Rehberlik Desteği Alma Durumu	158
Çizelge 28. Ailelerin Danışma ve Rehberlik Desteği Aldıkları Kişi-Kurum-Kuruluşlar.....	160
Çizelge 29. Ailelerin Engelli Çocuğa İlişkin Yaşadıkları Güçlükler	162
Çizelge 30. Anne-Babanın Günlük ve Sosyal Yaşamda Karşılaştığı Güçlükler-Sınırlılıklar.....	164
Çizelge 31. Evde Engelli Çocukla En Çok İlgilene Kişi	166
Çizelge 32. Engelli Çocuğa Bakan Kişi Sağlık Sorunu Yaşadığında Çocuğun Bakımı İçin Kimlerden Destek Alındığı	170
Çizelge 33. Engelli Çocuğa Bakan Kişinin Ev Dışında Yapması Gereken Bir İş Olduğunda Çocuğun Bakımı İçin Kimlerden Destek Alındığı.....	171
Çizelge 34. Ailelerin Devletten Beklentileri	172
Çizelge 35. Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalaması	175
Çizelge 36. Anne-Baba-Çocuk ve Evde Yaşayan Diğer Kişilerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalaması	177
Çizelge 37. Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Açısından Babaları Farklı Yaş Grubunda Olan Engelli Çocukların Aileleri Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)	179
Çizelge 38. Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Açısından Anneleri Farklı Yaş Grubunda Olan Engelli Çocukların Aileleri Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)	183
Çizelge 39. Babaların Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlemesi)	188
Çizelge 40. Annelerin Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlemesi)	189

Çizelge 41.	Babanın Öğrenim Düzeyi ile Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	191
Çizelge 42.	Annelerin Öğrenim Düzeyleri ile Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)	195
Çizelge 43.	Anne ve Babaların Evlilik Süreleri ile Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümülemesi)	199
Çizelge 44.	Evlilik Sürelerinin Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümülemesi)	203
Çizelge 45.	Çocuk Sayısının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)	204
Çizelge 46.	Annelerin Çalışma Durumunun Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)	208
Çizelge 47.	Babaların Psikolojik Sıkıntı Yaşaması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	212
Çizelge 48.	Annelerin Psikolojik Sıkıntı Yaşaması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	215
Çizelge 49.	Babaların Psiko-Sosyal Destek Alması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	218

Çizelge 50.	Annelerin Psiko-Sosyal Destek Alması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	221
Çizelge 51.	Engelli Çocuğun Bakımı, Büyütülmesi ve Yetiştirilmesi Sürecinde Aile Üyelerinin Dışında Destek Alınan Kaynağın Bulunması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	225
Çizelge 52.	Engelli Çocukla İle İlgili Danışma ve Rehberlik Desteği Alma Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)	231
Çizelge 53.	Engelli Çocukların Yaşları Açısından Aileler Arasında Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)	235
Çizelge 54.	Engelli Çocukların Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlemesi)	239
Çizelge 55.	Engelli Çocuğun Cinsiyeti Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi).....	240
Çizelge 56.	Toplumsal Yaşama Farklı Biçimlerde Katılan Zihinsel Engelli Çocukların, Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)	244
Çizelge 57.	Ailelerin Gelirleri Açısından Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/ Değişkenlik Çözümlemesi)	249

Çizelge 58. Ailelerin Gelirlerinin Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümülemesi)	254
--	-----

SİMGELER-KISALTMALAR LİSTESİ

ADÖ	Aile Deęerlendirme Ölçeęi
PÇAB	Problem Çözme Alt Boyutu
İAB	İletişim Alt Boyutu
RAB	Roller Alt Boyutu
DTVAB	Duygusal Tepki Verebilme Alt Boyutu
GİGAB	Gereken İlgii Gösterme Alt Boyutu
DKAB	Davranış Kontrolü Alt Boyutu
GFAB	Genel Fonksiyonlar Alt Boyutu
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ABF	Aile Bilgi Formu
S	Sayı

I. BÖLÜM

1. 1. KURAMSAL ÇERÇEVEYE BAŞLANGIÇ

Çalışmanın bu bölümünde, araştırmaya temel oluşturulabilmesi amacıyla, öncelikle engelliliğe ilişkin modeller ve bu modeller arasında sosyal hizmet mesleği açısından da önem taşıyan sosyal model daha ayrıntılı olarak ele alınmıştır. Daha sonra ise, engelliliğin tanımlanması, nedenleri, türleri ve zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşamları (iletişim, ilişkiler) ile ilgili konulara yer verilmiştir.

Sonrasında, zihinsel engellin bireylerin ailelerinin yaşadıkları güçlükler, araştırmanın odağını oluşturan zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin işlevselliği, sosyal destek gereksinimleri ile zihinsel engelli bireylerin aileleri için gerçekleştirilecek olan sosyal hizmet uygulamaları ailelere yönelik sosyal hizmet açısından ele alınmıştır.

1. 2. ENGELLİLİK

1. 2. 1. Engelli Kavramı, Tanımı, Türleri ve Yaklaşım Modelleri

Ülkemizde toplumsal yaşamda, yasal düzenlemelerde, yayınlarda özürülü, engelli, sakat gibi sözcükler genel olarak aslında aralarında anlam farklılıkları olduğu halde, çoğu zaman aynı anlamda kullanılmakta ve bu durum engellilere yaklaşımda belirgin bir karmaşayı beraberinde getirmektedir (Kalyon ve diğerleri, 2004, s. 18).

Engellilik kavramı çok geniş kapsamlı olduğu için yapılan tanımlar da çeşitlilik göstermekte, farklı disiplinler tarafından yapılan farklı tanımlar bulunmaktadır. Bunun doğal bir sonucu olarak da “engellilik”, “özürlülük”, “anormallik”,

“yetersizlik”, “gerilik”, “eksiklik”, “maluliyet”, gibi birçok kavram Alanyazında bulunmaktadır.

Engellilik, doğuştan ya da sonradan olma herhangi bir hastalık veya kaza nedeniyle kişinin bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal işlevlerinde belirli bir oranda sürekli azalma ve kayıplara neden olan, organ yokluğu veya bozukluğu sonucu normal yaşam gereklerine uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlük olarak tanımlanmaktadır. Bu düzeyde özürlü olan kişiye “özürlü-sakat-engelli” adı verilmektedir (T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2007, s. 26).

Engellilik; normal yaşına göre vücut fonksiyonlarında veya yapısındaki herhangi bir kayıp olarak tanımlanmaktadır (The Disability Partnership, 2003, Aktaran: Şahin, 2004, s. 40).

Bu kavramlara ilişkin daha ayrıntılı veya işlev kaybı biçimine göre farklı tanımlar da yapmak olanaklıdır. Toplumların kültürel düzeylerine göre günlük yaşamda sakat, özürlü, kör, sağır, dilsiz, cüce gibi çeşitli isimlendirmeler de kullanılmaktadır (Şahin, 2004, s. 40).

Genelde tüm engelliler için yaşanan bu karmaşa belirli engelli kümeleri için de geçerlidir. Örneğin kör, âmâ görme engelli, görme özürlü, az gören, vb. Bu sözcükler değişik anlamlar taşıdıkları gibi yer yer aynı anlama gelmek üzere de kullanılabilirler. “Engellilik”, “özürlülük”, “sakatlık” kavramları, bu kavramlar arasındaki farklar ve bunlar arasındaki karmaşa, diğer ülkelerde de sıklıkla karşılaşılan durumdur. Yalnız bizim dilimizde değil, diğer birçok dilde de engelli ve engellilik anlamına gelen birden fazla sözcük bulunmaktadır (Karataş, 2002, s. 43).

Söz konusu kavramlar arasındaki farkların günlük yaşamda önemi yoktur. Çünkü önemli olan, bireylerin engellilik durumunu tanımlayan kavramlar değil, engelli bireylerin toplumdaki diğer bireylere göre farklı hizmet gereksinimlerinin olduğunun bilinmesidir (Şahin, 2004, s. 40).

Genelde olduđu gibi akademik alanda da çođu zaman özürlü, engelli, ayrıcalıklı, sakat ve özel eğitime muhtaç, farklı gelişen, özel gereksinimli birey kavramları birbirinin yerine sıklıkla kullanılmaktadır (Üre, 2008, s. 208).

Bu araştırmada ise engel-engelli-engellilik kavramları tercih edilmiştir. Ancak diğer kelimeler birbiriyle aynı anlama geldiđi varsayımından hareketle, yasa, kurumlar veya özgün çalışmalardan söz ederken “özür-özürlü-özürlülük-sakat-sakatlık” kelimeleri değiştirilmeden kullanılmıştır.

Engellilikle ilgili araştırmalar incelendiğinde, tek bir engellilik tanımı yapmanın oldukça zor olduđu görülmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), özürlülük kavramına ilişkin, hastalık sonuçlarına dayanan, sağlık yönüne ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflama yapmıştır. Bu sınıflandırma dünyada pek çok ülkede geniş kapsamlı olarak kullanılmaktadır. Terimlerin tanımı şöyledir (Bilge ve diğerleri 2005, s. 183):

Noksanlık (Impairment): “Sağlık bakımından “noksanlık” psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı veya dengesizliği ifade eder”.

Özürlülük (Disability): “Sağlık alanında ‘sakatlık’, bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade eder”.

Maluliyet (Handicap): “Sağlık alanında “maluliyet”, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder”.

Dünya Sağlık Örgütü’nün özürlülüğü tıbbi yönden ele alan tanımı şu şekildedir: “Sağlık, yalnız hastalık ve özürlülüğün olmaması değil, aynı zamanda bedensel, ruhsal ve toplumsal yönden tam bir iyilik durumudur. Özürlülük ise bedensel, zihinsel ve ruhsal özelliklerinden belirli bir oranda ve sürekli olarak fonksiyon ve görüntü kaybına neden olan organ yokluğu veya bozukluğu sonucu kişinin

normal yaşam gereklerine uyamama durumudur. Bu durumdaki kişiye özürlü denilmektedir” (Mutluer, 1997, s. 10).

24. 05. 1983 tarihli 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) Kanunu ile 01. 07. 2005 tarihli 5378 Sayılı Özürllüer ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deęişiklik Yapılması Hakkındaki Kanuna göre özürlü, “doęuřtan veya sonradan herhangi bir sakatlık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeřitli derecelerde kaybetmesi sonucu normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danıřmanlık ve destek hizmetlerine gereksinim duyan kiři” yi ifade etmektedir (5378 Sayılı Özürllüer ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deęişiklik Yapılması Hakkında Kanun, 2005; 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu, 1983).

Dünya Saęlık Örgütünün (1980) tanımına göre, engellilik “bir yetersizlik veya özür nedeni ile yařa, cinsiyete, sosyal ve kültürel etmenlere baęlı olarak kiřiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi” durumudur.

Birleřmiř Milletler Genel Kurulunun İnsan Hakları Evrensel Beyannamesine ek 3447 sayılı Sakat Kiřilerin Hakları Bildirisinin 1. maddesine göre engelli, normal bir kiřinin kiřisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendine yapabildięi iřleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtımsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayan kiřidir (T. C. Bařbakanlık Özürllüer İdaresi Bařkanlıęı, 1999b, s. 6).

Birleřmiř Milletler, Engellilerin Haklarına İliřkin Sözleřme (2009)’de “engelli kavramı, dięer bireylerle eřit kořullar altında topluma tam ve etkin bir řekilde katılımlarının önünde engel teřkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düřünsel ya da algısal bozukluęu bulunan kiřileri içermektedir” denilmektedir.

Yapılan tüm bu tanımlar incelendięinde engelli bireylerin, sosyal yaşamın gereklerini yerine getirebilmekten yoksun, dezavantajlı, karřılanması gereken bazı gereksinimleri, eksiklikleri bulunan muhtaç insanlar olarak algılandığı görülmektedir. Engelli bireyler, “normal” akranlarından “farklılıklar”

göstermektedir ve dolayısıyla kendilerinden beklenenleri “yeterli” oranda yerine getirememektedirler. Bu bireylerin “normal” yaşam koşullarına sahip olmaları ve kendilerinden “beklenen” rol ve görevleri yerine getirebilmeleri bazı olanakların sağlanması ve koşulların oluşturulmasını gerektirmektedir.

Engelliliğe ilişkin bu tanımların ardından, konunun daha iyi anlaşılabilmesi ve daha geniş bir bakış açısı sağlayabilmesi açısından engelliliğin nedenlerinden söz edilmesinde yarar vardır. Engelliliğin nedenleri üç ana grup altında toplanabilir; Bunlar doğum öncesi nedenler, doğum anına ait nedenler ve doğum sonrası nedenlerdir (Gander ve Gardiner, 2004). Engellilik, bedensel yani fiziksel olabileceği gibi, düşünsel yani zihinsel de olabilmektedir (Baybora, 2006, s. 231).

Engellilik konusu nedenler açısından ele alındığında, aslında birçoğunun önüne geçilebilir nedenler olduğu görülmektedir. Bunun için gerekli koşulların sağlanması ve önlemlerin alınması önem taşımaktadır. Gereken önlemler alındığında, toplum bilinçlendirildiğinde, engellilik büyük oranda önlenabilir. Bu nedenle insana her şeyin üstünde değer veren bir anlayışın toplumda benimsenip yerleştirilmesi gerekmektedir (Karataş, 2002a, s. 43- 44). Bu yolla, dünyada ve Türkiye’de engellilik oranlarının büyük ölçüde azaltılması olanaklı görülmektedir.

1. 2. 2. Engelliliğe İlişkin Modeller

Engellilik konusuna ilişkin olarak, Mackelprang ve Salsgiver (1999) engelliliğin tarihsel süreç içerisinde, her çağın kendi koşullarının gereklerine göre, farklı modeller tarafından, farklı biçimlerde ele alındığını ifade etmektedir (Aktaran: Erkan, 2003b, s. 31). Bu yaklaşımlar, toplumların zaman içinde engelliliğe ilişkin olarak sahip olduğu farklı görüşleri yansıtmaktadır. Bu nedenle, çalışmaya temel oluşturabilmesi açısından öncelikle bu modellere değinilmesinde yarar görülmüştür.

Engelliliğe ilişkin alanyazına bakıldığında bu konuyla ilgili çeşitli modeller olduğu görülmektedir. Bu modellerin belli başlı olanlarına bu başlık altında

değinilmektedir. Engelliliğe ilişkin en eski model, “Moral Model”dir. Bu modele göre engellilik, doğrudan günahkârlık ve kötülüğe bağlıdır (Erkan, 2003b, s. 31). Toplum, işledikleri bazı günahlardan dolayı insanların engelli olduklarına inanmaktadır. Bu toplumlarda engelli bireyler dışlanmakta ve hatta kötü muameleye maruz kalmaktadır.

Daha sonra ise “Medikal Model” ortaya çıkmıştır. Medikal model, bireyi toplumsal davranışlardan sapan uyumsuz bir varlık olarak ele almaktadır (Gilson ve Depoy, 2002, s. 154–155; Aktaran: Şahin, 2002, s. 72). Bu model, engelli bireylerin, engelli olmalarının kaynağını, toplumsal yapı yerine kendilerinde aramalarına yol açmaktadır.

Medikal model bakışına göre, toplum katı ve değıştirilemez olarak görülürken insan esnek ve değıştirilebilir olarak görülmektedir. Medikal modelde vurgu, çevreye uyum üzerinde odaklaşmaktadır (Johnston, 1994; Aktaran: Şahin, 2002, s. 72). Medikal modelin temelinde, engelli bireylerin sınırlı olduğu düşüncesi bulunmaktadır. Bu modelde, kişinin güçlü yanları göz ardı edilmekte ve yalnızca “eksiklik, yetersizlik ya da patoloji” üzerinde odaklanılmaktadır. Dolayısıyla engelli çevreye ve onun engelli olmasına neden olan etmenler yerine genel olarak engellinin kendisini değıştirmesi beklenir (Mackelprang ve Salsgiver, 1999, s. 214–215). Medikal model engelliliğe tıbbi müdahaleyi öngörür ve engelliliğin sosyal yönü üzerinde durulmamaktadır (Oliver, 1990, s. 32).

Engellilik kavramını, bireysel yetersizliklerle özdeşleştiren ve bireyin topluma uyum sağlaması gerekliliğini savunan medikal model bazı sorunların ortaya çıkmasına da neden olmaktadır. Medikal modelle ele alışıta toplumun, engelli bireylere karşı ayrımcı ve damgalayıcı tutum ve davranışlar sergilemesi söz konusudur. Tüm bu tutum ve davranışlar, engelli bireylerin kendilerini daha fazla yetersiz hissetmelerine yol açabilmekte ve onlarda özgüven kaybına neden olabilmektedir.

Medikal modelle bağlantılı olarak “Bireysel Model ve Trajedi Modeli”nden de söz edilebilir. Bireysel model, engelli kişileri engelleriyle birlikte birer birey olarak

görür. Bu modele göre engel, “bireyin kazanmak için mücadele vermek zorunda olduğu bir sorun” olarak tanımlanmaktadır. Amaç bireyin olanaklı olduğunca “normal” davranması ve toplumla olabildiğince uyumlu olmasıdır. Trajedi modeli, engelli kişileri trajik olarak görür, acıma uyandırır ve engelli kişiyi toplumun diğer bireyleriyle eşit olanaklara sahip olduğu bir yaşam sürdürmekten alıkoyarak, onun, toplumdaki acıma ve iyi niyet duygularına bağımlı hale gelmesinde etkili olur (Oliver, 1990, s. 41).

“Sosyal Model” ise, medikal modeldeki eksiklikler nedeniyle oluşmuş bir modeldir. Buna göre, engellilik, yetersizlik sonucunda oluşmayan, toplumdaki sınırlayıcı, damgalayıcı, ayrımcı ve bunlara bağlı olarak oluşan engelleyici tutumlar sonucunda ortaya çıkan bir durumdur (Arıkan, 2002, s. 12). Sosyal model yaklaşımı, yeni bakış açısıyla, özürülülerin yaşadıkları sınırlılıklar ile çevresel etkenler ve toplumda özürülülere yönelik tutumlar arasındaki yakın ilişkiye dikkat çekerek engelliliğin toplumsal yanını vurgulamaya başlamıştır.

Sosyal modeli savunanların görüşlerine göre, engellilik, tıbbi müdahaleler yoluyla baş edilmesi gereken bireysel bir sorun değil, sosyal müdahaleler yoluyla baş edilmesi gereken, sosyal bir sorundur (Oliver, 1990, s. 2). Sosyal modelde, medikal modeldeki engelli bireylerin iyileştirilmesi gereken hastalar oldukları düşüncesinin tersine, bu bireylerde farklı gereksinimlere yol açan farklılıklarının bulunduğu düşüncesi yer almaktadır.

Sosyal modelde medikal modeldeki güçsüzlük yerine, güçlenme egemendir (Mackelprang ve Salsgiver, 1999, s. 43). Bireylerin varlığına saygı duyulmakta, değiştirmeye çalışılmamaktadır. Bu görüşe göre, engellilik toplum tarafından oluşturulmaktadır. Sosyal model, engellileri engelli yapanın içinde buldukları çevrenin koşulları ve toplumun tutumları olduğu görüşü üzerinde odaklanmaktadır. Sosyal modele göre engelli bireylerin toplumla uyum içinde olabilmesinin sağlanması, bunun için de toplumda gereken koşulların sağlanması önem taşımaktadır. Özetle, sosyal modelin temelinde engelli bireyin topluma uyumu değil, toplumun engelli bireye uyumu yer almaktadır.

Yapılan bu çalışmada da söz edilen bu özelliklerinden dolayı sosyal model esas alınmıştır. Bu model, sosyal hizmetin temel özellikleriyle de benzerlik taşımaktadır. Engelli bireylerin sosyal işlevselliklerinin sağlanmasının, sosyal varlıklar olduklarının kabul edilmesinin ve bu yönde toplumla uyum içinde ve kendi ayakları üzerinde yaşamlarını sürdürebilmelerinin gereğini vurgulayan sosyal modelin benimsenmesi, sosyal hizmet ve bu alanda yapılacak benzeri çalışmalar için uygun bulunmaktadır.

1. 2. 3. Engelliliğin Türleri ve Zihinsel Engelli Bireyler

Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2002 Türkiye Özürlüler Araştırmasında engel türlerini 3 grupta ele almıştır (T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2004): Birincisi fiziksel engelliler (görme engelliler, işitme engelliler, konuşma engelliler, bedensel engelliler) ikincisini ise zihinsel engelliler ve duygusal engelliler, üçüncü grubu ise süreğen hastalıkları olanlar oluşturmaktadır.

Birleşmiş Milletlerin (2006) verilerine göre dünyada yaklaşık 650 milyon engelli birey yaşamaktadır (United Nations 2006). Dünya Sağlık Örgütü (2009), bu veriye ek olarak, gelişmekte olan ülkeler için genel nüfusun % 12'sinin engelli olduğunu kabul etmektedir (Köşgeroğlu ve Mert Boğa, 2011, s. 148)

Türkiye İstatistik Kurumu ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından yapılan 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması sonuçlarına göre, ülkemizdeki toplam nüfusun % 12,29'unu engelli bireyler oluşturmakta ve bu rakam 8,4 milyon engelliye ifade etmektedir. Bunların % 2,60'ı fiziksel engelliler, % 0,48'i zihinsel engelliler, % 9,21'i ruhsal ve duygusal ve süreğen hastalığı olanlardır (T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2007, s. 26).

1. 2. 4. Zihinsel Engelli Tanımı

Zekâ kavramı çevresel, genetik ve toplumsal bileşenleri olan, yeni ve karmaşık durumlarla karşılaşan bireyin geçmişte öğrendiklerini anımsaması, yapıcı olarak

bütünleştirip yeni çağrışımlar üretebilmesi, sorun çözmede ve bilgi kazanımında kavramsal düşünebilmesi gibi özellikleri kapsamaktadır (Sparrow ve Davis, 2000; Aktaran: Kılıç, 2007).

Engelli tanımlarında yaşanan güçlüğü bir benzeri zihinsel engelli grupta yer alan bireylerin tanımlanmasında da yaşanmakta, üzerinde herkesin anlaştığı bir tanım bulunmamaktadır. Bu grupta yer alan bireyler için “geri zekâlı”, “özel gereksinimli”, “gelişim geriliği gösteren”, “zihin geriliği olan”, “gelişimsel yetersizliği olan” ve “zihinsel engelli” gibi sıfatların kullanıldığı ve tanımların bu doğrultuda yapıldığı görülmektedir.

Çağlar, (1979, s. 12) zihinsel engelli bireyleri zekânın azlığı veya yetersiz olması anlamını içerdiğini varsayarak; zekâ gelişimlerinde oluşan yavaşlama, duraklama ya da gerilemeye bağlı olarak davranış ve uyum açısından yaşitlarına göre sürekli gerilik ve yetersizlik gösteren kişileri “geri zekâlı” olarak tanımlamıştır.

Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği (AAMD American Association on Mental Deficiency, 1992) zihinsel engelli; zihinsel işlevleri ortalamanın altında yer alan, iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yaşama katılım, insiyatif kullanma, sağlık ve güvenlik, işlevsellik, akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlıklar gösteren kişi olarak tanımlamaktadır. Engelin 18 yaşından önce ortaya çıktığı da vurgulanmaktadır Bu zihinsel engel ile ilgili en çok kabul gören tanım olarak kabul edilmektedir (Anonymous, 1992; Aktaran: Ahmetoğlu, 2004).

Amerikan Zekâ Özürlüler Derneği (American Association on Mental Retardation) tarafından son 30 yıl içinde zekâ geriliği kavramı beş kez tanımlanmıştır. Son olarak 2002 yılında önerilen tanıma göre, “zekâ geriliği, hem zihinsel işlevler, hem de kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde anlamlı sınırlılıklar görülen bir noksanlık” olarak betimlenmektedir (Meral, 2006, s. 2).

Türkiye’de Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde zihinsel yetersizliği olan birey, zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, bu nedenle kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine gereksinimi olan birey olarak tanımlanmıştır (Duygun, 2001).

1. 2. 5. Zihinsel Engelin Sınıflandırılması

Zihinsel engelliliğin tanımlanmasındaki güçlük, sınıflama ve derecelenmesinde de yaşanmaktadır. Bunun en önemli nedeni insan zekâsının ölçülmesinin zorluğudur. Zekâ kavramının toplum, kültür ve çevre koşullarına bağlı olarak değişkenlik göstermesi somut ölçümü güçleştirmektedir (İçağasıoğlu, 2002, s. 5). Zekânın ölçülmesi için çok sayıda ölçek geliştirilerek kültürel farklılıklar göz önünde tutularak bu ölçekler kullanılmaktadır.

Hangi tür tanılama yapılırsa yapılsın tüm zihinsel engelli bireyler kendi yaşlarına göre, düşünme, karar verebilme, sosyal ilişki kurabilme, iş yapabilme ve duygularını ifade edebilme kapasiteleri açısından, daha geride bir gelişim izlerler (Küçükkaraca, 1998, s. 100). Zihinsel engelli bireyler aynı özellikleri taşıyan homojen bir grubu oluşturmayıp bireysel farklılıklar göstermeleri, sınıflandırma gereksinimini ortaya çıkarmaktadır.

Zihinsel engelliliğin sınıflanmasına ilişkin farklı yaklaşımlar söz konusudur. Kişinin zekâ bölümü dikkate alınarak yapılan sınıflandırmalarda, psikolojik ve eğitsel sınırlar göz önünde bulundurulmuştur. Psikolojik sınıflamada zihinsel engellilik hafif, orta ve ağır şeklinde tanımlanırken eğitsel sınıflamada eğitilebilir, öğretilbilir ve ağır şeklinde tanımlanmaktadır (Ersoy ve Avcı, 2001). Psikolojik sınıflama yaklaşımı “davranışsal sınıflama yaklaşımı” olarak da adlandırılmaktadır.

1. 2. 5. 1. Eğitsel Sınıflandırma Yaklaşımı

Zihinsel engelli bireyler eğitsel sınıflama sisteminde eğitim gereksinimlerine göre sınıflandırılmakta, neyi öğrenip neyi öğrenemeyecekleri, ne derecede öğrenecekleri araştırılmaktadır. Buna göre zihinsel engelli bireyler psikolojik sınıflama sistemindeki sınıflamaya paralel olarak eğitilebilir, öğretilebilir, ağır ve çok ağır olarak ele alınmaktadır (Eripek, 1996, s. 138).

1. 2. 5. 1. 1. Eğitilebilir Zihinsel Engelliler

Eğitilebilir zihinsel engelli bireylerin zekâ bölümleri 50–54 ve 70–75 arasında bulunmaktadır. Bu bireyler okul dönemlerinde akademik gerilik göstermektedir. Ortalama üçüncü ya da dördüncü sınıf düzeyinde akademik bilgi ve beceri kazanabilirler. “Eğitilebilir” sıfatı bu grupta yer alan çocukların okuma, yazma, matematik gibi temel akademik becerileri öğrenebileceklerini, özel eğitim olanaklarıyla normal ilkokul programlarından yararlanabileceklerini göstermektedir.

Eğitilebilir zihinsel engelli çocuklar, akademik beceriler yanında öz bakım becerileri de öğrenebilirler, yetişkinlik çağlarında bütünüyle ya da kısmen geçimlerini sağlayabilecek bir mesleki beceri kazanabilirler. Bu gruba yönelik özel eğitim programları ağırlıklı olarak iş becerileri konularından oluşmaktadır (Ersoy ve Avcı, 2000, s. 8).

1. 2. 5. 1. 2. Öğretilebilir Zihinsel Engelliler

Öğretilebilir zihinsel engelli bireylerin zekâ bölümleri 25–35 ve 50–55 arasında yer almaktadır. Okul öncesi dönemlerde gerilikleri fark edilmektedir. Bunun nedeni gelişim özelliklerinde normallerden önemli derecede farklılık göstermesiyle ilgilidir. “Öğretilebilir” teriminin başlıca iki anlamı vardır;

—Temel akademik becerilerde eğitim alamazlar.

—Günlük yaşamdaki sosyal uyum, pratik iletişim ve öz bakım becerilerini öğrenebilirler.

Bu nedenle öğretilbilir zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitim programlarında günlük yaşamdaki sosyal uyum, pratik iletişim ve öz bakım becerilerin öğretilmesine önem verilmektedir. Bu bireyler, yetişkinlik dönemlerinde, sosyal uyum becerilerine ilişkin olarak evde ya da korumalı işyerlerinde çalışarak üretime ve kendi geçimlerine katkıda bulunabilecektir. Bu duruma rağmen aile ve iş yaşamlarında çeşitli derecelerde başkalarının desteğine gereksinim duymaktadırlar (Ersoy ve Avcı, 2000, s. 9).

1. 2. 5. 1. 3. Ağır ve Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler

Ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelli bireylerin zekâ bölümleri 35 ve daha düşüktür. Bu bireylerin geriliklerinin doğuştan fark edilmesi olanaklıdır. Sınırlı olarak, basit öz bakım becerilerini öğrenebilirler. Ancak yaşamları boyunca yardıma gereksinim duyarlar, sürekli ve yoğun bakım gereksinimleri bulunmaktadır (Eripek, 1996, s. 139).

Bireyselleştirilmiş eğitim programlarının geliştirilmesi ve yeni öğretim teknolojileri yoluyla "öğretilbilir" olarak isimlendirilen bireylere temel akademik becerileri verilebilmektedir. Ayrıca ağır gerilik gösteren birçok bireye basit öz bakım becerilerinin yanı sıra bazı günlük yaşam becerileri kazandırılabilir. Günümüzde eğitsel sınıflandırma büyük oranda geçerliliğini kaybetmiş olmakla birlikte yaygın olmayan düzeyde kullanılmaya devam etmektedir (Eripek, 1996, s. 139).

1. 2. 5. 2. Psikolojik Sınıflandırma Yaklaşımı

1. 2. 5. 2. 1. Hafif Düzeyde Zihinsel Engelliler

Bu gruba giren bireylerin duyu ve motor alanda sorunları bulunmamaktadır. Hafif düzeyde zihinsel engelli bireylerin büyük bir kısmı normal dil gelişimi ve sosyal alandaki becerilerini okul öncesi dönemde kazanmaktadır. Bu durum zekâ engelli tanısı koymayı zorlaştırmaktadır. Onlu yaşların sonlarına doğru, 6. sınıfta okul becerileri edinebilmektedirler. Çok fazla beceri gerektirmeyen ya da

düşük beceri gerektiren pratik el işleri yapabilirler. Yüksek akademik başarı beklentisi gerektirmeyen sosyo-kültürel ortamlarda, hafif düzeyde zihinsel engel önemli sorun yaratmayabilir. Ancak bu kişiler aynı zamanda duygusal ve sosyal bakımdan gelişmemişse zihinsel engelin sonuçları açıkça belli olmaktadır (Yüksel, 2001).

1. 2. 5. 2. 2. Orta Düzeyde Zihinsel Engelliler

Bu gruba giren bireylerde orta düzeyde zihinsel engele ek olarak ağır derecede olmamak üzere sıklıkla bedensel engel de görülmektedir. Bu bireyler, genellikle kendi kendilerine bakmayı öğrenebilirler, basit günlük işleri yapabilirler, basit görevleri yerine getirebilirler. Okulda, sınıf içinde kurallara uymakla birlikte akademik konularda başarısızdırlar. Erken tanı ve erken eğitim aracılığı ile günlük bakımlarında kısmen bağımsız olabilir ve bazıları denetimle toplum içinde yaşamlarını sürdürebilirler (Öztürk, 1988).

1. 2. 5. 2. 3. Ağır ve Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Engelliler

Bu grupta yer alan ağır ve çok ağır zekâ geriliği olan bireyler genellikle doğumda ya da sonrasında fark edilmektedir. Büyük çoğunluğunun merkezi sinir sisteminde ciddi hasar mevcuttur. Ayrıca bu durumlarına eşlik eden farklı engelleri ve sağlık sorunları da bulunmaktadır. Genellikle kişisel gereksinimlerini karşılamada yetersizdirler. Hareketleri sınırlıdır ya da bağımsız olarak harekette bulunamazlar, günün 24 saati bakıma gereksinim duymaktadırlar (Eripek, 1996, s. 139). Ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler sürekli bakım ve denetim isterler kendi işlerini destek olmadan yapamaz, tehlikelerden korunamazlar. Konuşmaları çok geri ve yetersizdir (Yörükoğlu, 2002).

1. 2. 6. Zihinsel Engelin Görülme Sıklığı ve Yaygınlığı

Ailelerin sosyo-ekonomik durumu, statüsüne bakılmaksızın “engellilik toplumun tüm kesimlerini etkileyen toplumsal bir sorundur. Yapılan istatistiksel çalışmalar dünyadaki her dört aileden birinin engelli bir yakını bulunduğunu

göstermektedir. T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığının 2002 yılında Türkiye İstatistik Kurumu ile gerçekleştirdiği Türkiye Özürlüler Araştırması sonucuna göre Türkiye'de engelli nüfusun genel nüfus içindeki oranı % 12,29 olarak belirlenmiş olup, buna göre 8.431.937 engelli birey bulunmaktadır (T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2004).

Zihinsel engelin ağırlık derecesi arttıkça görülme sıklığı azalmaktadır. Zihinsel gerilik erkek nüfusta daha yaygın olarak görülmektedir. Zihinsel engelin yaygınlığı erken gençlik dönemine kadar yaş ilerledikçe yükselmektedir. Kentlerde ve dezavantajlı çevrelerde zihinsel engelin oranları artmaktadır. Zihinsel engelin yaygınlığı sosyo-politik etmenlerden etkilenmektedir (Eripek, 2005).

Zihin engelli bireylerin toplumda görülme yaygınlığının % 1 olduğu, bir toplumda görülme sıklığı ve yaygınlığı etkileyen çeşitli etmenler bulunduğu açıklanmaktadır. Buna göre yaş, cinsiyet ve sosyo-ekonomik düzey gibi demografik değişkenlere göre zihin engelinin yaygınlığı ve sıklığı farklılık göstermekte; aynı zamanda değişen tanı ölçütleri de o toplumdaki sıklığın ve yaygınlığın değişmesine neden olabilmektedir (Sucuoğlu, 2009).

1.3. AİLE

1. 3. 1. Aile Tanımları

Ailenin evrensel bir tanımını yapmak olanaksızdır. Tarih boyunca toplum nasıl değişikliklere uğramışsa aile de hem yapısı, hem boyutları ve hem de işleyişi, işlevleri bakımından büyük değişimler göstermiştir. Ailenin sınırlarını tanımlamak için, çeşitli düşünürler tarafından farklı ölçütler kullanılmıştır. Ancak günümüzde ailenin tanımlanması konusundaki farklı yaklaşımlar sona ermemiştir. Bunun en temel nedeni, dünyada değişen sosyo kültürel ve ekonomik yapılara paralel olarak aile kurumunda da niteliksel ve niceliksel değişimlerin yaşanıyor olmasıdır.

Sosyal bilimciler uzun yıllar boyunca aile ile ilgili olarak Murdock (1949) tarafından yapılan tanımı bir ölçüt olarak almışlardır. Murdock aileyi, “çoğunlukla aynı evi paylaşan, ekonomik işbirliği ve yeniden üretimi içeren, her iki cinsiyetteki yetişkin bireyler arasında sosyal açıdan kabul gören bir cinsel ilişkinin olduğu, bir ya da daha fazla çocuğun bulunduğu (kendilerinin ya da evlat edinilen) bir sosyal grup” olarak tanımlamıştır (Murdock, 1949; Aktaran: Wellner, 2001, s. 78).

Sayın (1990, s. 2) aileyi, biyolojik ilişkiler sonucu insan türünün devamını sağlayan, toplumsallaşma sürecinin ilk ortaya çıktığı, karşılıklı ilişkilerin belirli kurallara bağlandığı, o güne dek toplumda oluşturulmuş özdeksel ve tinsel zenginlikleri kuşaktan kuşağa Aktaran: biyolojik, psikolojik, ekonomik, toplumsal, hukuksal v. b. yönleri bulunan, toplumsal bir birim olarak tanımlamaktadır.

Türk Aile Yapısı Özel İhtisas Komisyonu (1987) tarafından verilen tanıma göre ise; aile kan bağılılığı, evlilik ve diğer yasal yollardan, aralarında akrabalık ilişkisi bulunan ve genellikle aynı evde yaşayan bireylerden oluşan; bireylerin cinsel, psikolojik, sosyal ve ekonomik gereksinimlerinin karşılandığı, topluma uyum ve katılımlarının sağlandığı ve düzenlendiği temel bir birimdir (Ünalın 1988; Aktaran: Bulut, 1993, s. 2).

Kavram olarak geniş bir içeriğe sahip olan ailenin farklı tanımları vardır. Aileyi, bireyleri arasındaki ilişkiler ve etkileşim açısından sosyal bir grup; sosyal ve ekonomik açıdan bir birlik; sosyal yaşamın temel göstergelerinden biri olarak bir örgüt; üyelerinin gereksinimlerinin karşılanması ve yürütülmesinde sistematik kurallara sahip olan sosyal bir kurum olarak tanımlamak olanaklıdır (Nirun, 1994, s. 17).

Aile; evlenme, kan veya evlat edinme bağlarıyla bağlanmış, aynı evde yaşayan, aynı geliri paylaşan, oynadıkları çeşitli roller çerçevesinde (karı, koca, evlat, kardeş) birbirini etkileyen, kendilerine özgü bir görgüyü oluşturup kuşaktan kuşağa sürdüren insanların oluşturduğu topluluktur (Üçüncü Milli Sosyal Hizmetler Konferansı 1968, s. 149).

Bazı tanımlarda birlikte yaşama, kan bağı ve işlevleri bir arada kullanılmaktadır. Özgüven'e (2001, s. 1) göre Türk toplumunda aile, evlilik bağıyla başlayan, akrabalık ve kan bağlarıyla birbirlerine bağlanan, çeşitli rollere sahip, birbirlerini etkileyen, çoğunlukla aynı evde yaşayan bireylerden oluşan, üyelerinin cinsel, psikolojik, sosyal, kültürel ve ekonomik gereksinimlerini karşılayan, var olduğu topluma uyumlarını gerçekleştiren, toplumun temel bir birimi olarak tanımlanmaktadır

Birleşmiş Milletler (1998) ailenin toplumsal yaşam için bir temel oluşturduğunu belirterek, ailenin insan ilişkilerinin biçimini belirlemede en eski ve en etkili kurum, tüm üyelerin iyi yetişmesi için doğal bir çevre olduğunu ve birey ile toplum arasında bir bağ oluşturduğunu belirtmektedir.

Yukarıda yer alan tanımlarda da görüldüğü gibi aile kavramı, üyelerin niteliği, aynı evde yaşama, akraba ve birbirleriyle ilişkide olma, birey ve toplum için sağladığı yararlar ve işlevleri gibi nitelikleri kullanılarak tanımlanmaya çalışılmıştır. Aile konusunda yapılan tanımların ortak özelliği, ailenin sosyal bir kurum, yapı olduğudur.

1. 3. 2. Aile Türleri

Ailenin (toplum ve birey için önemini korusa da) birçok değişime uğradığı göz ardı edilemeyecek bir gerçektir. İster gelişmiş ister gelişmekte olan tüm toplumlarda aileler, değişmekte ve farklılaşmaktadır.

Aile türlerinin sınıflaması, toplumdan topluma farklılaştığı gibi aynı toplum içinde de değişiklik gösterebilmektedir (İçağasıoğlu Çoban, 2007, s. 48).

Ailenin toplumdaki yerini belirlemek amacıyla taşıdığı birtakım özellikleri vardır. Bu özellikler;

-Hanede yaşayan kişi sayısı

-Otorite işlevi

-Evlenme biçimleri

-Yerleşim yerleri

-Aile işlevlerini yerine getirme durumlarıdır.

Bu özellikleri doğrultusunda aileyi türleri açısından 5 grupta ele almak olanaklıdır (Kasapoğlu, 1993, s. 53):

1. Hanede Yaşayan Kişi Sayısına Göre Aile Türleri;

-Geniş Aile

-Çekirdek Aile

-Geçiş Ailesi

-Parçalanmış/Eksik Aile,

2. Otorite İşlevi Açısından Aile Türleri;

-Anaerkil Aile

-Ataerkil Aile,

3. Evlilik Biçimleri Açısından Aile Türleri;

-Monogami (Tek Eşle Evlilik)

-Poligami (Çok Eşle Evlilik),

4. Yerleşim Yerleri Açısından Aile Türleri;

-Köy / Kırsal Kesim Ailesi

-Kent Ailesi

-Gecekondü Ailesi

5. İşlevlerini Yerine Getirme Durumlarına Göre Aile Türleri;

-Sağlıklı (İşlevlerini Yerine Getiren) Aile

-Sağlıksız (İşlevlerini Yerine Getiremeyen) Aile

Bu çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip aileler işlevlerini yerine getirmeleri açısından incelendiği için, aşağıdaki bölümde, işlevlerini yerine getirme durumları açısından ailenin tanımı ve özellikleri yer almaktadır.

1. 3. 2. 1. İşlevlerini Yerine Getirme Durumlarına Göre Aile Türleri

Aile üyeliğini ve üyelerin aile içinde alacağı rolleri, örf ve adetler belirler. Ancak üyelerin alacağı roller toplumlara, hem de aile türlerine göre değişmektedir. Çünkü aile üyelerine yönelik rol beklentileri her toplum ve her aile türünde farklılaşır. Aile türleri ve rolleri toplumdan topluma farklılık gösterse de belirli işlevler tüm toplumlarda geçerlidir.

Ailenin temel olarak yedi işlevi bulunmaktadır. Bunlar; ekonomik gereksinimleri karşılamak, statü sağlamak, çocukların eğitimini planlamak, din eğitimi vermek, serbest zaman faaliyetlerini gerçekleştirmek, aile üyelerinin birbirlerini korumaları ve karşılıklı sevgi ortamı oluşturmak gibi işlevlerdir (Ogburn, 1963, s. 467).

Murdock, Undberg ve Yorburg (tarih belirtilmemiş), ailenin işlevlerini cinsel davranış-üreme, ekonomik gereksinimlerin karşılanması ve çocukların bakımı ile sosyalleşmesi başlıkları altında toplamış, Undberg ise bunlara ailedeki rol dağılımı ve karşılıklı doyumu da eklemiştir (Aktaran: Yorburg, 1983, s. 135).

Ailenin temel işlevleri, toplum tarafından belirlenmektedir. Cinsel davranışlara yönelik izinler ve yasaklar toplumdan topluma farklılaşırken, çocuk bakımı ve eğitimi ile aile içindeki sosyal roller de değişiklik gösterebilmektedir. Sanayileşme ve kentleşme, aile işlevlerinde değişikliklere neden olabilmektedir. Ancak değişim genel olarak toplumsal yapıya, özel olarak da ailenin sosyo ekonomik düzeyi ve yerleşim yeri gibi özelliklerine bağlıdır (Bulut, 1993, s. 4). Günümüz toplumunda aile, ne ekonomik olarak bir üretim birimi ne de politik bir güç sistemidir. Yalnızca üyelerinin kişiliğini şekillendiren bir kurum olma işlevini

korumaktadır. Aile çocuğun sosyalleşmesini gerçekleştiren ve üyelerine duygusal destek veren bir birimdir. Ancak bazen aile üreme dışındaki işlevlerini beklenen düzeyde karşılayamamakta, bu görevini de yeterince yerine getirememektedir (Yorburg, 1983, s. 138).

Aile türleri işlevsel açıdan, sağlıklı ve sağlıksız aile olmak üzere iki sınıfta ele alınmaktadır.

1. 3. 2. 1. 1. Sağlıklı (İşlevlerini Yerine Getiren) Aile

Sağlıklı işlevleri olan aileyi, sorunlarını bir araya gelerek çözebilen, özgürlüklerini kısıtlamayacak şekilde birbirleriyle ilgili, birbirlerine duygusal olarak bağlı ve kendilerinden beklenen rolleri etkili biçimde yerine getirebilen, aşırıya kaçmayacak şekilde davranışlarını kontrol edebilen, açık ve doğrudan bir iletişime sahip olan bireyler oluşturmaktadırlar (Dönmezer, 2001, s. 11–13).

Sağlıklı aileler işlevlerini çok iyi yerine getirirler. Aile üyeleri, aile içi iletişimden hoşnuttur ve sağlıkları psikolojik olarak sorunsuzdur. Aile içinde çatışma çok az görülür, gelişimsel değişikliklere çok kolay ve başarılı bir biçimde uyum sağlarlar, stres oluşturan olaylarla çok iyi baş edebilirler. Bu aileler “sağlıklı”, “iyi işlevsel”, “güçlü” veya “optimal” olarak adlandırılır. Sağlıklı ailelerin hiçbir zaman sorunla karşılaşmayacağını söylemek gerçekçi olmaz. Ancak bir kriz karşısında çabucak kendilerini toparlayabilirler. Aile sisteminde çok az sorun olur ve bütün normal koşullarda işlevlerini iyi yerine getirirler (Frude, 1991).

1. 3. 2. 1. 2. Sağlıksız (İşlevlerini Yerine Getiremeyen) Aile

İşlevlerini, sağlıklı bir beraberlik içinde yerine getiremeyen ailelerdir. En belirgin özelliği, iletişim işlevinin ve kişiler arası ilişkilerin bozuk olması ile kurallara aşırı bağlı olmasıdır. Belirli roller, kişilerin üzerine zorla yüklenmiştir ve bunları değiştirmek güçtür. Üyelerin birbirleriyle az konuştuğu ve açık bir iletişim içinde olmayan, aileyi ilgilendiren konulara birlikte çözümün aranmadığı, üyelerinin

birbirlerine gerçek bir yakınlık duymadığı ve olumsuz duygular beslendiği aileler sağlıksızdırlar (Bulut, 1993, s. 11).

Bu tip ailelerde roller çok zayıf veya belirsiz olduğu için sağlıksız olabilir. Aile üyelerinin bazılarının rollerini veya görevlerini çok az yerine getirmesi, aile içinde sorunlara neden olur. Bazı ailelerde de roller arasındaki koordinasyon az olabilir ya da üyeler kendileri için belirlenen rolleri yerine getirirken çatışma yaşayabilirler. Ancak aile sisteminde çok az esneklik varsa bu ailenin yeniden onarımı için yaşamsal bir rol üstlenebilir. Katı aile sisteminde ise yeniden onarım güçlüğüle gerçekleşecektir (Frude, 1991).

Sağlıksız ailelerde iletişim yetersiz olabilir. Mesajlar dağınıktır veya mesajlar gerçek anlamlarından farklı algılanabilirler. Mesajın sözel içeriği ile ifade edilişi arasında bir çelişki olabilir. İletişim zayıf koordine edildiği için bireyler ya da ailedeki alt sistemler, aralarında daha az iletişim kurar veya mesajlar çarpıtılabilir (Frude, 1991).

Bu tür ailelerde, üyeler arası ilişkiler korku ve nefret temeline dayanır, aralarında sevgi ve bağlılık yoktur. Bir araya geldiklerinde, gerçek duygular düşük oranda yansıtılır ya da bu duygular yokmuş gibi hareket edilir, içten pazarlıklılıdır. Üyeler arasındaki duygusal bağlar zayıflamıştır, hatta kopmak üzeredir. Ailede tüm üyeler kendi dünyasında yaşar; eşlerin arasında, ana baba ile çocuklar arasında bir yabancılaşma vardır; istedikleri zaman eve gelirler. Eşler birbirlerinin başkalarıyla olan ilişkilerini önemsemezler.

Çocuklar zevk ve keyif düşkün olurlar, uyumsuzluk ve suç işlemeye eğilim gözlemlenir, onların yaşları büyüdükçe aile dağılmaya doğru ilerler. Sağlıksız aile ortamında büyüyen çocuklarda çeşitli kişilik bozukluklarına rastlanır. Ebeveynlerden biri ya da her ikisi sömürücü bir özellik gösterebilir, bireylerin kişilikleri tam olarak belirginleşmemiştir.

Bu tür ailelerde, sömürücü davranışlara sahip olan ve gerçek isteklerini kendine bile itiraf etmeyen, karşısındakinin çıkarlarını kendi çıkarlarından üstün tuttuğunu savunan bir aile üyesi bulunur. Bu, çoğunlukla anne ya da babadır.

Bazen, çocuklardan biri anne ile baba arasındaki uyumsuzluğa dikkat çeker ya da bunu gidermek üzere bu sorumluluğu üstlenir, bunun sonunda aile içi dengesizliklerin kurbanı olan bunalımlı bir çocuk ortaya çıkar. Sağlıksız ailelerde sömürücü anneler ya da babalar kendi çıkarları için diğer aile üyelerini kullanabilirler. Amaçları, genellikle diğer aile üyelerini kendilerine bağımlı duruma getirmektir. Bunu sağlamak için de, şımartma, suçlu gibi hissettirme, utandırma, aile üyelerini bölme ve bu yolla yönetme biçiminde yöntemleri kullanırlar (Demirsar, 1992).

1. 3. 3. Ailede İletişimin Önemi

Aile, ilk sosyal deneyimlerini yaşadığı yer olduğu için, çocuğun gelişiminde birinci derecede öneme sahiptir. Bireyler çocukluk dönemlerinde zamanlarının çoğunu aile bireylerinin bakım ve desteğine bağımlı olarak geçirmektedir. Aile, çocuğun en yoğun etkileşimde bulunduğu sosyal çevre olarak davranışların kazanılmasında etkili en doğal ve tek ortamdır (Ersoy, 1997, s. 127).

Çocuk öfkeyi, kızgınlığı, sevgi ve hoşgörüyü aile içinde yaşayarak öğrenir. Sevgi, acıma, anlayışlı olma, anne baba model alınarak gelişen duygulardır. Anne babanın ilgisi, şefkati, çocuklarına bakmak için gösterdikleri özveri ve çabaları çocuklarıyla aralarında güçlü bir bağın oluşmasında belirleyicidir (Tok, 2001, s. 37).

Aile içi ilişkiler anne baba tutumlarından fazlasıyla etkilenir. Çocuktaki davranış bozukluklarının çoğuna uyumsuz anne-baba ilişkileri neden olmaktadır. Eşler arasındaki iletişim yeteneği çocuğu da etkilemekte, anne-babanın sıcak ve empatik, sevecen, hoşgörülü, adaletli, yaklaşımı sağlıklı ailenin vazgeçilmezidir. İletişimin özelliği ailenin sağlamlığı ve sürekliliğinin belirleyicisi olmaktadır (Özgüven, 2001, s. 26).

Ailede eşler arasındaki ilişki ne kadar sağlıklı ise ailenin temeli de o kadar sağlam olur. Sağlam temeller üzerine kurulmuş olan ailelerde algılama, duygu ve düşüncelerini ifade edebilme özgürlüğü vardır. Aile içi iletişim bu özgürlükleri canlı tutmakta ya da engellemektedir (Tok, 2001, s. 35).

İletişimin fazla olduğu, bireyler arası sınırların doğru çizildiği ailelerde yetişen çocukların, sorunlarını daha kolay çözdüğü, okul başarılarının daha yüksek olduğu, mutsuz ve çekişmeli ailelerde ise içe dönük ve bağımlı kişilik geliştirdikleri, ruh sağlıklarının olumsuz etkilendiği görülmektedir (Erol, 1992, s. 63).

Aile içinde sevgi, mutluluk, neşe, kızgınlık, üzüntü, korku vb. duyguların aktarılması ancak üyeler arası etkileşimle olanaklı olmaktadır. Karşısındaki birey ile empati yapma, onu anlama ya da anlayamama gibi ilişkilerin sağlıklı ve sağlıklı olmayan iletişimin önemi büyüktür.

Aile işlevlerinin en önemlilerinden biri, günlük yaşamda ortaya çıkan sorunların çözülmesidir. Bu işlev ailenin sağlıklı olup olmadığını gösteren işlevlerden biridir. Amaç sorun çıkaran konuda etkili çözümler bulabilmektir. Aile içinde sorunların etkili çözümü için; ailenin ve üyelerinin sorun çözme işlevindeki zayıflığı, güçlülükleri ve sorun davranışı ortaya çıkarmak gereklidir. Bu durum ise ancak iletişim aracılığıyla gerçekleştirebilmektedir (Falloon, 1986, s. 176).

Ailenin işleyişinde önemli konulardan biri de aile üyeleri arasındaki iletişimdir. Etkili bir iletişim, aile üyelerinin karşılıklı olarak birbirlerinin düşüncelerini ve duygularını anlamalarını sağlar aynı zamanda iş birliği, yardımlaşma ve paylaşma davranışlarını geliştirir (T. C. Milli Eğitim Bakanlığı, 2008, s. 26). Huzurlu ve sağlıklı bir aile ortamı, aile üyeleri arasındaki etkili iletişim kanallarının açık olması ile gerçekleşmektedir (Yağbasan ve İmik, 2006, s. 231).

Sonuç olarak diyebiliriz ki aile içindeki ilişkilerin temelini ana ve babanın birbirine karşı olan tutumlarını yansıttıkları iletişim ortamı oluşturur. Onların sevgi ve anlayışla sürdürdükleri karı koca ilişkisi, evin genel havasını belirler. Uyumlu ve sıcak ilişkiler, ana ve babadan çocuklara doğru yayılır. Gergin ve sürtüşmeli bir karı koca ilişkisi, çocuklar için güvensiz ve tedirgin bir ortam yaratır. Olumlu da olsa olumsuz da olsa her ailede, süre giden kalıplaşmış bir ilişki biçimi vardır. Bu anne-babanın ayrı kişilikleri ve birbirleriyle etkileşiminden doğan ve her aileye özgü olan ilişkidir. Başka bir deyişle, aile üyelerini birbirini

bağlayan ortak inanışlar, değerler ve tutumlar, aile ilişkilerine biçim verir (Yörükoğlu, 2002, s. 127).

1. 3. 3. 1. Engelli Çocuğun Varlığının Aile İçi İletişime Etkisi

Aile kurumu, bir taraftan sosyal bağlar ile kuralların oluşturulmasında, diğer yandan da üyelerin yaşantılarında gereksinim duydukları sosyal iletişim ağlarını kurabilmelerine katkıda bulunmaktadır (Karagül, 2005, s. 44).

Daha önce de belirtildiği gibi, aileye bir çocuğun katılması, aile ilişkilerinde yeniliğe ve değişikliklere neden olur. Anne-babaların, eş olarak birbirlerinden, yaşamdan, yaşamdaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdaki beklentileri farklılaşır. Bu durum, aile içindeki iletişime ve işlevlere olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur (Akıncı, 2007, s. 133–135; Günsel, 2010, s. 117–121; Özşenol ve diğerleri 2003, s. 156).

Aile üyeleri arasında etkileşim, aile üyelerinin tek tek sağlıklarına etki ettiği gibi, bir üyenin sağlıksız olması da tüm ailenin yapısına ve işlevlerine etki etmektedir (İçmeli ve diğerleri, 2008, 22; Öztürk Tokuç, 2009, s. 112–129). Aileye engelli bir çocuğun katılması, üyelerin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkiler.

Engelli bir çocuğa sahip olmakla aileler suçluluk ve pişmanlık duygusunu yaşayabilirler, geçmişteki bazı olaylar nedeniyle cezalandırıldıklarını düşüncesine kapılabilirler. Ailelerin bir kısmı sağlıklı bir gebelik için gerekli olan fiziksel, sosyal ve duygusal koşulların yerine getirilmediği inancını taşıyabilirler. Daha ileri yaşlarda çocuklarına engelli olduğu teşhisi konulan anne babalar ise, bu durumu fark edememekten veya çocuğa gereken ilgiyi ve anlayışı gösterememekten dolayı kendilerini suçlayabilirler. Bazı durumlarda bu suçlamalar anne-baba tarafından bir diğerine yöneltilebilir. Bu tarz suçlamalar, aile üyeleri arasındaki iletişimi olumsuz etkileyebilir (Küçüker, 1993, s. 23).

Araştırmalar, engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma ve eşlerden birinin evi terk etme durumuna, hatta intihar olaylarına ve alkol bağımlılığına sıklıkla

rastlandığını ortaya koymuştur. Engelin çeşitli yönleriyle baş etmede yetersizlik duygusu yaşamak, uzmanların yönlendirmelerine aşırı derecede bağımlı olmak, çocuğu aşırı koruyup kollamak ya da engeli reddetmek gibi olumsuz yaşantılar, ailenin gelişimini ve alışılmış işleyişini bozmaktadır (Küçükler, 1993: 23; Taanila, 1996; Lisa–Dixon ve diğerleri 1995).

Engelli çocuk aileleri üzerine yapılan birçok araştırma, engelli çocuğun bakım ve eğitimi gereksinimlerine bağlı olarak giderek artan ekonomik maliyet, engelliye ilişkin toplumsal tutum ve yargılar, şu andaki ve gelecekteki yaşamına ilişkin belirsizlik gibi önemli stres kaynaklarının varlığına dikkat çekmektedir (Dereli ve Okur, 2008, s. 165; Kaner, 2004, s. 47).

Anne-babaların yaşadıkları bu stres, ailenin etkili bir iletişim kuramamasına, çocuklarına ilişkin gerçekçi olmayan beklentiler içine girmesine, çocuğun duygusal gereksinimlerini göz ardı ederek yalnızca fiziksel gereksinimlerini karşılama ve hatta çocuğu tamamen reddetme gibi olumsuz tutumlar geliştirmelerine yol açabilmektedir. Bazı ailelerde engelli çocuğun varlığı anne-babanın evlilik ilişkisinin bozulmasına ve evdeki diğer çocukların ihmal edilmeleri sonucu duygusal ve davranışsal sorunlar yaşamalarına neden olabilmektedir (Verap, 2005; Coşkun ve Akkaş, 2009; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Lüle, 2008; Şardağ 2010; Gölalmış, 2005; Kurt, 2010; Nachshen ve Minnes, 2005; Sarıhan, 2007; Lisa–Dixon ve diğerleri 1995;).

Zihinsel engellilik, değiştirilmeyen ve süreklilik gösteren bir durumdur. Bu nedenle de engelli çocuğun gereksinimlerinin karşılanması, anne baba için çok daha uzun dönemli ve güç olabilmektedir (Dereli ve Okur, 2008, s. 166). Engelli çocuğa sahip olan ailelerde ekonomik sorunlar görülebildiği, pek çok anne-babanın artan düzeyde kaygı, depresyon, düşük benlik saygısı gösterdikleri, evlilik ilişkilerinde ve kişisel doyumda azalma olduğu ileri sürülmektedir (Er, 2006, s. 163; Koçak Uyaroğlu ve Bodur, 2009, s. 409; Lüle, 2008, s. 65–66). Ayrıca engellilerde; engele bağlı fiziksel, duygusal ve sosyal sorunlar gelişebilmektedir. Bu sorunların, kişinin ailesi ve çevresiyle olan iletişimlerini olumsuz etkileme olasılığı bulunmaktadır. Engelliliği çok boyutlu bir soruna dönüştüren önemli bir neden de engelli yakınlarının (eş, ebeveyn, kardeş,

çocuk) yaşadıkları güçlüklerdir. Toplumda engellilere yönelik olumsuz toplumsal tutumlar (yeteneğini dikkate almama, aşağılama, dışlama vb.), engelli ailesini de etkilemektedir. Bu etki manevi ve maddi boyutlarda gerçekleşmektedir. Manevi boyutta engelli bireyin yaşadığı çeşitli sorunlar, onun yakınlarını üzüp, yıpratmaktadır (Arıkan, 2001, s. 48).

Ailenin engelli çocuğa yönelik tepkileri; engelin türü, derecesi, çocuğun engelinin tanımlanma yaşına, aile üyelerinin kişilik özelliklerine, eşler arası evlilik ilişkisinin niteliğine, ailenin sosyo-ekonomik düzeyine, aile içi ve dışı destek sistemlerinin varlığına bağlı olarak farklılaşabilmektedir.

Sistem kuramına göre aile, üyeleri ve çevresi ile sürekli etkileşimdedir ve bir aile üyesindeki fonksiyon bozukluğu tüm aile sistemini etkiler. Sistem yaklaşımına göre, engelli bir çocuk da aileyi, aile bireylerini ve bireyler arasındaki ilişkileri etkilemektedir (Potts ve Mandleco, 2002, s. 127). Bu anlamda engelli bireye sunulan hizmetler kadar, engelli bireylerin yakınlarına sunulan hizmetler de önem kazanmaktadır.

Pek çok araştırmacı (Ceylan, 2004, s. 125; Çapa, 2009, s. 141; Ersoy, 1997; Göktepe, 2002; Işıkhan, 2005: s. 169) engelli çocuğa sahip anne babaların, çocuklarını kabul düzeyine ulaşmaları ve uyum sağlamaları için aile eğitime ve psikolojik danışma hizmetlerine gereksinim duyduğunu ifade etmektedir. Bununla birlikte; ebeveynlerin yaşadığı stresin ve kaygının azaltılması, uyumun artırılması boyutunda anne baba eğitim programlarının, aile terapilerinin, aile rehberliği çalışmalarının önemli bir gereksinim olduğu vurgulanmaktadır.

Ülkemizde bakıldığında, engelli çocuklar ve bireyler için bazı hizmetlerin bulunduğu ancak, engelli çocuğa sahip ebeveynlere sunulan destek hizmetlerinin yetersiz olduğu, ebeveynlerin karşılaştıkları sorunların üstesinden gelebilmek için bireysel olarak mücadele etmek zorunda kaldıkları bilinmektedir (Sarısoy, 2000, s. 23). Anne babalara sunulan çok az sayıdaki destek hizmeti arasında, sağlık çalışanları tarafından, engelli çocuğun sağlığına ilişkin bilgi verme, okul çalışanları tarafından engelli çocuğun gelişimsel özellikleri ve eğitim durumuna ilişkin bilgi verme yer almaktadır. Bu bilgilendirmelerin önemi

tartışılmaz ancak, ebeveynlerin “kendilerine yönelik” sunulacak yardım modellerine gereksinimleri vardır. Bu anlamda ebeveynler sadece engelli çocuklarının eğitim gördükleri kurumların psikolog, sosyal hizmet uzmanı, psikolojik danışman gibi çalışanlarından gereksinim duyduklarında yardım alabilmektedirler. Fakat planlı, sistemli ve düzenli yürütülen danışmanlık hizmetleri kurumsallaşmış değildir.

Engelli çocuğa sahip anne babalar için diğer ülkelerde sunulan yardım modelleri ise çeşitlilik göstermektedir. Her bir engel grubundaki çocuğa sahip ebeveynler için ayrı ayrı, çeşitli sayıda birlik, dernek ve organizasyon mevcuttur. Hizmetler, ülkelerin sağlık hizmet sunumlarına göre ya devlet tarafından ya da özel sağlık sigortaları tarafından karşılanmaktadır. Bu hizmetler arasında bireysel danışmanlık, grup danışmanlığı, sağlık bilgi danışmanlığı, bakım hizmetleri, ev işlerine destek sağlanması vb. yer almaktadır. Engelli ve yakını için oluşturulan bu hizmetler doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi sağlık çalışanları tarafından verilmektedir (Judith ve diğerleri, 1998, s. 103).

1. 3. 3. 2. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları

Ailelerin yapısında son yıllarda önemli değişimler olmaktadır. Aileler giderek küçülmekte ya da tek anne babalardan oluşmakta, kardeş sayısı daha azalmakta, aile büyükleri farklı şehirlerde oturmaktadır. Anne babaların her ikisi ya da yalnızca anne çok ciddi bir iş yükünün altında bulunmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ve derecesi ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Aileler çocuklarının engelli olduklarını öğrendikleri andan itibaren engellilikten kaynaklanan sorunları yaşamaya başlar ve bu yaşamları boyunca eder. Bu belki de ailelerin yaşamlarındaki en güç deneyimdir (İl, 2000, s. 54–55).

Rodriguez ve Murphy (1993)’e göre engelli çocuğun doğumu engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Engelli ailelerinin yaşadığı bu güçlükler; psikolojik, ekonomik durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumu gibi

değişkenlerin etkisi altında bulunmaktadır (Aktaran: Işıkhan ve İkizoğlu, 2004, s. 93).

Çan Aslan (2010, s. 24–33), engelli ailelerinin yaşadıkları güçlükleri psikolojik, sosyal, fiziksel, ekonomik, eğitimsel, sağlık ve kardeş sorunları olmak üzere 7 ana başlıkta ele almaktadır.

Engelli bireye sahip olan aile bir taraftan genel normal ancak zor olan çeşitli duygularla boğuşurken, diğer taraftan da birden fazla sorunla baş etmek durumunda kalmakta ve yardıma gereksinim duymaktadır. Allen ve Cowdery (2005) engelli ailelerinin yaşadıkları güçlükleri şöyle sıralamaktadır:

- Uzun süre tekrar eden, pahalı, sancılı veya yaşamdan yıldırان tıbbi tedavi ve/veya hastaneye yatırma durumları,
- Sağlık harcamalarından daha fazla, örneğin; özel yemekler ve çeşitli araçların getirdiği ekonomik yük,
- Engelli çocuğun günlük fiziksel bakımına ilişkin olarak yaşanan sorunlar,
- Diğer çocuklar için bakımına yeterince zaman ayıramama,
- Engelli çocuk için danışma ve tedavi randevuları nedeniyle işten zaman ayrılma ya da düzenli olarak bir işte çalışamama,
- Sürekli yorgunluk ve uykusuzluk nedeniyle diğer aile üyelerinin gereksinimlerini karşılayamama,
- Boş zamanlarda yapılacak aktiviteler için fırsatlarının çok az olması ya da hiç olmaması,
- Birden fazla sağlık veya davranış sorunu olan engelli bir çocuğa bakmakta istekli olan, oturduğu yere yakın ve kaliteli bakıcı bulmanın güçlüğü ve maliyeti,
- Kişisel bakım için zamanın bulamama,

-Engelli çocuğun, ailenin dikkatini ve kaynaklarını ele geçirdiğine inanan sağlıklı kardeşlerin kıskançlığı ve engelli kardeşi reddetmeleri,

-Ekonomik sorunlar, yorgunluk, engelli çocuğa yaklaşımı yönünden eşini reddetme duygusunun artması ve buna bağlı olarak gelişen evlilik sorunlarıdır (Allen ve Cowdery, 2005, s. 167–168).

Ailede engelli çocuğun varlığından anne babanın her ikisi de duygusal açıdan önemli oranda etkilenmekte ve sıklıkla depresyon, kaygı, tükenmişlik vb. duyguları yaşadıkları görülmektedir. Ancak yapılan araştırmalarda, anne babaların kaygılarının farklı konularda yoğunlaştığı gözlenmektedir. Babalar çocukla ilgili sorumluluğun daha küçük bir bölümünü yüklenmekte, engelli çocuğun bakımıyla genel olarak anneler ilgilenmektedir. Anne ve babaların kaygıları çocuğun bakımı, eğitimi, toplum tarafından kabul edilmesi, ekonomik durum ve çocuğun gelecekteki yaşamına ilişkin konularda olmakta ve çocuğun yaşı ilerledikçe bu kaygılarının arttığı görülmektedir. Bazı ailelerde bu kaygı patolojik boyuta kadar çıkabilmekte ve bu kaygıyla başa çıkmak için sosyal destek gereksinimi duymaktadır. Sosyal desteğin varlığı, bu ailelerin kaygıyı kaygısını azaltmakta, geleceğe ilişkin daha olumlu planlar yapmalarını, fiziksel ve ruhsal sağlıklarının daha iyi olmasını sağlamaktadır (Krauss, 1993, s. 393; Chen ve Tang, 1997, s. 473; Kuloğlu-Aksaz, 1990, s. 15; Marcenko ve diğerleri 1991, s. 186).

Engelli bir çocuğa sahip olmak beraberinde pek çok sorunu getirmekte, aile bu durumda duygusal olarak örselenmekte ve engelli bireyin doğumu ile başlayan sorunların üstesinden başarıyla gelmelerini güçleştirmektedir. Bu durumda sosyal destek anahtar rol oynamakta ve böyle bir çocuğa sahip olmanın sıkıntılarını azaltmaktadır.

İnsan çevresindekilerle etkileşim içinde varlığını sürdüren toplumsal bir varlıktır, kriz ve duygusal gerginlik durumunda doğal yardımcı olarak görülen eş, diğer aile üyeleri ve arkadaşlarına dayanma gereksinimi duymaktadır. Bu tür bir sosyal destek ağının varlığı, bireyin uyum süreci ve sağlığı üzerinde önemli etkiye sahiptir. Sosyal destek, bireyi stresin olumsuz etkilerinden korumakta ve

hastalıklara yakalanma riskini azaltmaktadır. Sosyal desteğin olmadığı bireylerde şizofreni, depresyon, ölüm ve işsizlik gibi sorunlar artmaktadır (Kay, 2002, s. 2).

Toplumun temel ve en önemli birimlerinden biri olan aile, bireye hayat vermekte ve onu etkilemektedir. Aile içi dinamiklerde oluşan değişimler bireyin yaşantısında sorun yaratabildiği gibi, bireyin yaşadığı krizler de aile içi ilişkilere yansımakta ve fonksiyonlarında değişiklik yaratmaktadır.

Aile toplumun en küçük sistemi ailedir ve her aile kendi içinde bir sistem oluşturmaktadır. Her ailede, bir bütün olarak aile sisteminin ya da aile üyelerinden her birinin belirli gelişim aşamalarından geçmelerine bağlı olarak stres yaratan belirli olaylar ve dönemler vardır (Fıfıloğlu, 1996, s. 31). Çocuğun aileye katılımı, ailenin yaşamındaki en önemli geçiş dönemlerinden birisidir. Aile için bir çocuk dünyaya getirme kararıyla başlayan süreç, doğumla birlikte ailede rollerin yeniden düzenlenmesini, yeni rutinlerin oluşturulmasını ve pek çok alanda oluşacak değişikliklere uyum sağlamasını beraberinde getirmektedir (Kazak ve Marvin, 1984, s. 68).

Her çocuk ailenin ve toplumun bir takım beklentileri ile dünyaya gelir. Anne babalar kendilerinin, eşlerinin ve sevilen diğer insanların ortak noktalarını temsil eden ve toplumun beklentilerini tümüyle karşılayabilecek mükemmel bir çocuk hayal ederler (Pilusa, 2006, s. 7). Ancak çocuğun engelli olduğunun fark edildiği andan itibaren beklentiler ve gerçek arasında uyumsuzluk ortaya çıkar. Aile engelli bir çocuğa anne babalık etmenin zorluğu ve bilinmezliğiyle yüzleşmek durumunda kalır, bu ise ailelerin karmaşa yaşamasına neden olur (Akkök, 1994, s. 10; Kazak ve Marvin, 1984, s. 69).

Aileler için en kaygı verici deneyimlerden biri, kronik hastalığı veya engeli bulunan bir çocuğu yetiştirmektir. Eğer ağır bir hastalık aile yaşamını kısa bir süreliğine tehdit ediyorsa, kişinin tedaviye cevap vermesi halinde her zaman için yaşamın normale döneceği beklentisi vardır. Ancak kronik bir hastalık veya engel söz konusu olduğunda ailenin asla böyle bir beklentisi olamayacaktır. Aile hastalığa ve aile üyesine alışmak için hastalığın rutinlerine ve bu konuda

yapılması gerekenlere kendini uydurmak zorundadır. Kronik bir hastalığın aile üzerindeki etkilerini ekonomik, sosyal, kişisel, fiziksel ve davranışsal olmak üzere geniş bir açıdan ele almak olanaklıdır. Ayrıca, kronik çocuk hastalığının kendine özgü yapısı ile aile üzerindeki etkisinin de önemli bir belirleyicisidir (Bouma ve Schweitzer, 1990, s. 722).

Engellilik ise, değiştirilemeyen ve devamlılık gösteren bir durumdur. Bu yüzden engelli çocuğun gereksinimlerinin karşılanması, anne baba için çok daha uzun dönemli ve güç olmaktadır. Bu durum, anne babaların özellikle kritik yaşam olaylarında ortaya çıkan krizlere ve stres kaynaklarına sürekli uyum yapmalarını gerektirmektedir. Engelli çocuk aileleri üzerine yapılan birçok araştırma, bu ailelerin farklı kaynaklardan gelen ve yüksek düzeyde stres yaratan durumlarla karşı karşıya olduklarını göstermektedir (Akkök 1989; Altuğ Özsoy ve diğerleri 2006; Bahar ve diğerleri 2009; Bilal ve Dağ 2005; Bright ve Hayvard. 1997; Chen ve Tang 1997; Danış 2006; Işıkhan 2005; Kurt ve diğerleri 2008; Nachshen ve diğerleri 2005; Norton ve Drew 1994; Öksüz 2008; Özyıldız ve diğerleri 2010; Randall ve Parker, 1999, s. 10; Uğuz ve diğerleri 2004; Verap, 2005; Yıldırım Sarı, 2007). Engelli çocuğun özel bakım gereksinimleri, eğitimi, giderek artan ekonomik gereksinimler, engele ilişkin toplumsal tutum ve yargılar, çocuğun şu andaki ve gelecekteki durumunun belirsizliği, bu ailelerin karşılaşmak durumunda kaldıkları stres kaynaklarını oluşturmaktadır.

Aileye engelli bir çocuğun katılımıyla ailede içerisindeki ilişkilerin etkileşimine bağlı olarak, başta anne baba olmak üzere tüm aile bireylerinin rol ve sorumluluklarını önemli ölçüde etkilenmekte, fiziksel, sosyal ve ekonomik güçlükler yaşanmaya başlamakta ve bu durum aile ilişkilerini bozabilmekte ve bazı aileler bu durumla baş edebilme konusunda zorlanmaktadır. Bu durum çaresizlik hissi, anksiyete ve depresif belirtiler şeklinde ortaya çıkarabilmektedir (Akkök 1989, s. 27; Doğan, 2001, s. 2; Kuloğlu Aksaz 1991; Küllü, 2008; Lüle, 2008; Özkan, 2002; Randal ve Parker, 1999, s. 7; Toros 2002; Yıldırım ve Conk, 2005).

Engelli çocuğa sahip olan aileler, çocuklarının engelli oluşu ve başkalarından farklı olmasının getirdiği duygusal tepkiler kadar, çocuğun yavaş gelişimi,

fiziksel bakımı için gerekli özel düzenlemelerin gerekliliđi, eđitim zorlukları gibi çok farklı nedenlerle olumsuz yönde etkilenmektedirler. Bu olumsuzluklara ekonomik sorunlar, çocuđun yaşıit grubundan izolasyonu, toplumun engele bakışının getirdiđi sorunlar ve bunlardan etkilenen evlilik ilişkilerindeki sorunlar de eşlik etmektedir. Engelli bir çocuk ile ailesi arasındaki ilişkinin, normal bir aile çocuk ilişkisine oranla daha karmaşık, gergin ve dengesiz olduđu düşünölmektedir (Robinson ve Robinson 1976; Duygun, 2001, s. 2; Randal ve Parker, 1999, s. 7).

Engelli bir çocuđa sahip aile çok çeşitli kaygı endişeleri bir arada yaşamaktadır. Engelli bir çocuk, ailede büyük bir hayal kırıklığı olarak algılanmakta ve yoğun bir kaygı ve endişe kaynağı oluşturmaktadır. Bu kaygı ve endişe düzeyi engelin derecesine, aile bireylerinin psikolojik olgunluklarına, ekonomik kaynaklarına ve çevrenin ne ölçüde destek olduđuna bađlı olarak deđişiklik göstermektedir (Holyroyd, 1978, Aktaran: Akkök, 1989, s. 27).

Engelli çocuđa sahip anne babalarda, yüksek stres düzeyinin göstergeleri olarak belirtilen fiziksel, bilişsel ve duygusal belirtilerin görölebildiđi, suçluluk, kızgınlık ve depresyonun ise stresin duygusal belirtileri arasında yer aldıđına dikkat çekilmektedir. Engelli çocuđu olan anne babalar, engel durumunun yarattığı ek yükümlölöklere bađlı olarak aile içi ilişkilerinden başlayarak, tüm sosyal çevreleriyle destekleyici ve gereksinim duydukları yardımı sađlayıcı sosyal ilişkilerden kendilerini soyutlamak durumunda kalabilmektedirler. Böyle bir durum ise ailelerde engellenme ve kontrolü yitirme duygusuna bađlı olarak depresyona neden olabilmektedir (Kargın 1990, Akkök 1994, s. 13; Randal ve Parker, 1999, s. 10; Cantez ve İyidođan, 1990).

Traustadottır'a (1991) göre engelli çocuk ailelerinde anneler, çocuklarının bakımıyla çok fazla ilgilendikleri için sahip oldukları diđer rollerden vazgeçmekte, sosyal aktivitelere katılımı ve sosyal yaşamlarında bir azalma meydana gelmekte ve bu durumda kalan anneler stresin etkilerini, psikolojik ve duygusal sorunları daha fazla yaşamaktadırlar.

Herken ve arkadaşları (2000, s. 149) yaptıkları çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin babalara göre daha yüksek depresyon puanları aldığını, çocuğun bakımını birinci derecede anne tarafından sağlandığı için annelerin bu durumdan daha fazla etkilendiğini belirtmişlerdir.

Engelli çocuğa sahip annelerde, aşırı derecede suçluluk duymak gibi ciddi duygusal sorunlar karşısında savunmasızdır ve eleştiriye duyarlılık gelişmiştir (Norton ve Drew, 1994, s. 72). Anneler, sorunlar, yalnızlık, fiziksel sağlık, depresyon ve ebeveynlik sorunları karşısında daha duyarlıdırlar (Rodrigue, Morgan, Geffken, 1992, s. 250). Anneler, çocuğun bakımına yönelik sorumlulukların büyük bir bölümünü üstlendikleri için, aşırı stres durumuna da bağlı olarak kronik yorgunluk, çeşitli fiziksel ve psikolojik sorunlar yaşamaktadırlar (Dyson, 1996; Rodriguez ve Morpy, 1997). Sosyal dışlanma ve yetersiz sosyal destek engelli çocuk annelerinin yaşadıkları olumsuz sosyal sonuçlardır (Kazak ve Marvin, 1984; Bright ve Hayward, 1997). Bristol de (1984) engelli çocuğa sahip olan annelerin, babalardan daha fazla kaygı ve endişe yaşadıklarını belirtmektedir (Aktaran: Akkök, 1989, s. 27). Tüm bunlar, bir de tek ebeveynli aile, parçalanmış aile, çok çocukluluk, engellilik, yaşlılık, bağımlılık, suç işleme gibi bireysel/toplumsal gerçeklerle birlikte yaşandığında engelli birey ve çevresinin yaşadığı güçlükler daha da belirgin hale gelmektedir (Karataş, 2003, s. 92). Görüldüğü gibi, aile içerisinde bir bireyin engelli olması, yalnızca engelli bireyi değil, aileyi ve toplumu da etkilemektedir. Özellikle anne babalar fiziksel, psikolojik ve gelişimsel bazı güçlükler ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin hangi alanlarda güçlük yaşadıklarının belirlenmesi ve bu alanlara ilişkin girişimlerde bulunulması, girişimlerin etkinliğinin değerlendirilmesi büyük önem taşımaktadır.

Sorunlarla başa çıkma ve kaynağı ya da yöntemi olarak işlev görebilen sosyal destek, uzun ve kısa süreli stres ve kriz dönemlerinde, bireyin yeni durumlara ve uyarıcılara karşı uyumunu kolaylaştıran bir yapı olarak işlev görmektedir. Ailenin stres ve güçlüklerle karşılaştığı dönemde bu durumlarla baş etmede gereksinim duyduğu yardım, dayanışma ve destek ağını oluşturmaktadır.

Böylece sosyal destek bireyin ve ailenin davranışlarını etkileme ve onların yeterliliklerini güçlendirme yoluyla önleyici ve eğitici bir işlev görmektedir.

Yapılan çalışmalar, engelli çocuğun özelliklerine ya da diğer etkenlere bağlı olarak ailenin yaşadığı stresin, uygun sosyal destek sistemleri ile azaltılabileceğini ortaya çıkarmıştır (Bristol, Gallegher ve Schopler, 1988; Crnic, Friedrich, Grenberg, 1983; Feiring, Fox, Jaskir ve Lewis, 1987; Yuk-ki Chen ve Tang, 1997; Aktaran: Özkan, 2002, s. 5).

1. 3. 4. Aile İşlevleri

Toplumun en küçük birimi olarak kabul edilen aile insan yaşamında önemli bir yere sahiptir. Bireyin yaşamından doyum sağlaması, rollerini etkin biçimde yerine getirmesi ve topluma uygun bir birey olarak yetişmesi önce aile tarafından sağlanır.

Aile, ayrı kişiliği, değerleri, rol beklentileri ve yetenekleri bulunan iki veya fazla kişiden oluşan bir gruptur. Genellikle aileler temelde aynı işlevlere sahip olmalarına karşın her biri benzersizdir, kendine özgü özellikleri ve özgeçmişleri vardır (Bulut, 1993, s. 3).

Aile biyolojik, sosyolojik ve psikolojik yapısı nedeniyle birey için gereksinimi olan seks, üreme, korunma-barınma, sevme-sevilme, sevgiyi paylaşma, bağımlı ve bağımsız olma, ait olma, statü edinme, güven, kendini gerçekleştirme, çocukların bakımı ve eğitimi, toplum için de töre ve ideallerin, kazanılan mal ve bilgilerin yeni kuşaklara aktarımı gibi pek çok görevi yerine getirmektedir. Toplumdan topluma ve aynı toplum içinde farklılık gösterse de ailelerin işlevleri; üreme yoluyla neslin devamlılığını sağlama, üyelerinin sosyal, psikolojik, ekonomik ve eğitimsel doyumlarını sağlamak olarak evrensel bir boyut kazanmıştır (Özgüven, 2001, s. 2).

Aile, gelişmek ve sürekli olmak, yaşam döngüsü boyunca bir bütün olarak yaşamak, bu işlevlerini sağlıklı biçimde yerine getirmelidir. Gelişimsel yaklaşıma göre evlilik rollerinden ailenin ölümüne kadar, rol ve kompozisyon değişimi

gösterse de üreme, yeni nesilleri sıcak ve sevgi dolu ortamda yetiştirme, üyelerini sosyalleştirme ve ekonomik görevleri hiç değişmemiştir (Çamur Duyan, 2000, s. 12).

Sosyal bir kurum olan ailenin birçok işlevi bulunmaktadır ve bunların yerine getiriliş biçimi toplumlara, zamana ve hatta aynı toplumda farklı sosyal çevreye göre değişebilmektedir. Ailenin işlevleri, aileye ve topluma ilişkin bazı etkenler tarafından düzenlenmektedir. Aileye ilişkin etkenleri aile tipi, içinde bulunduğu fiziki ortam, sosyoekonomik durumu, toplumdaki statüsü, dinamikleri ve aile yaşam döngüsü oluşturmaktadır. Topluma ilişkin etkenleri ise, toplumsal hizmet ve olanaklar, örf -adetler, cinsel davranış modeli, cinsiyete yüklenen roller ve çocuk bakımı ve eğitime yönelik davranışların belirlediği toplumsal normlardan oluşmaktadır (Demiriz Gündoğan, 2005, s. 4–5).

Aile işlevleri kültürel kontrollerle ele almak gerekmektedir. Aile üyeliğini ve üyelerin rollerini, toplumun örf ve adetleri belirlemektedir. Roller, cinsel davranışlara yönelik izin ve yasaklar, çocuk bakımı ve eğitimi, beklentilerin farklılığından dolayı toplumlara ve aile tiplerine göre değişmektedir. Sanayileşme ve kentleşme de aile işlevlerinde değişiklikler ortaya çıkarabilmektedir (Bulut, 1993, s. 4).

Ogburn'e göre ailenin işlevleri; ekonomik gereksinimleri karşılamak, statü sağlamak, çocukların eğitimini planlamak, dinsel eğitim vermek, boş zaman faaliyetlerini gerçekleştirmek, aile üyelerinin birbirini koruması ve karşılıklı sevgi ortamını yaratmaktır (Ogburn, 1963, s. 8; Aktaran: Duyan, 2003, s. 50).

Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyon Raporları'nda ailenin işlevlerinin; kolaylaştırıcı, ara bulucu, uyum sağlayıcı ve birbirinden farklı gizilgüç ve yetenekleri olan üyeleri için koruyucu bir sistem olduğu ifade edilmektedir. Ailenin önemi, üyelerinin her türlü gereksinimini karşılaması, topluma hazırlaması ve refahı için gereken fizik ve ruhsal çevreyi sağlamasından kaynaklanmaktadır. Bunlar, her ailenin vazgeçilemez görevleridir (T. C. Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı, 1994, s. 62–65).

Aile içinde çıkan sorunların çözülmesi, ailenin önemli bir işlevidir. “Sorun Çözme” olgusu ailenin sağlıklı ya da sağlıksız olduğunun göstergesi olan işlevlerden biridir. Sorunların giderilmesi ancak aile içi iletişimle olanaklıdır. İletişimde oluşan aksaklıklar ailenin tüm işlevlerinin yerine getirmesine engel olmaktadır. Ailedeki üyelerin birbirlerine sıcak duygusal tepki verebilmesi, içtenlikle ilgi gösterebilmesi ve sorunların aile sağlığına zarar vermeden çözümlenmesi ancak olumlu bir iletişim ağının kurulmasıyla gerçekleşebilmektedir. Aile yaşamının sağlamlığı için bireylerine yaşları ve yetenekleri çerçevesinde sorumlulukların verilmesi önemlidir (Çamur Duyan, 2000, s. 11).

Ailenin işlevlerini beklenen düzeyde gerçekleştirmesi ile sağlıklı olma eş anlamlı olarak ele alınabilir. Bu durumda fonksiyonel aile “sağlıklı”, fonksiyonel olmayan aile de “sağlıksız” aile olarak tanımlanabilir.

Ailenin sağlıklı veya sağlıksız olması sosyo-ekonomik düzeyine, toplumdaki hizmet ve olanaklara, bireylerinin genetik özelliklerine, kişiliklerine ve aile içi ilişkilerinin dinamik yapısına bağlıdır. Sağlıklı aile ilişkilerinde, etkileşim kalıpları ilişkilerin karşılıklı olarak doyumlu olması varsayımına dayanmaktadır. Yine bu ailelerde yaşa ve evlilik süresine göre çıkabilecek bazı sorunlar, olumlu iletişim ve işbirliği ile ortadan kaldırılabilir (Pollak, 1965, s. 23).

Aile işlevlerinde aile içi iletişim, karşılıklı saygı ve işbirliği önemlidir. Üyeler arasındaki çatışmalar büyük sorunlar haline gelip kalıcı izler bırakmadan çözülebilir. Aile işlevlerinin yerine getirilmesini ailenin iç dinamiği kadar dış dünya ile ilişkileri de belirlemektedir. Üyeler o ailede olmaktan mutludurlar, gereksinimleri zamanında ve yeterince karşılanmaktadır. Herkes görev ve sorumluluklarını bilir ve yapar. Birbirlerine değer verir, koşulsuz sever ve farklı görüşlerine saygı duyarlar. İlişkileri sürekli, yeni deneyimlere açıktırlar, ne toplumdaki koparı ne de boyun eğirler. Esnek bir otorite bulunmaktadır. Aile üyeleri birbirlerini etkili bir şekilde dinlerler. Ailenin ortak yaşantısı dışında her bireyin, farklı uğraşları ve ilişkileri vardır (Bulut, 1993, s. 6; Topçu Kabasakal, 2001, s. 9–10).

Eşler arasındaki çeşitli anlaşmazlıklar da evliliği sağlıksız yapmaktadır. Kişilerin evlenmesinin temelinde, ekonomik, sosyal ve biyolojik nedenler yer almaktadır. Evliliğin temelinde sevdiği ile birlikte olma, cinsel rahatlama, karşılıklı dayanışma, çocuk sahibi olma toplumun beklentilerini karşılama, içinde bulunduğu aile ilişkilerinden kaçma gibi nedenler yer alabilmektedir. Çiftlerin evlilikleri sürecinde bu beklentileri karşılanmadığında ilişkileri bozulmakta ve olumsuz duygu ve davranışları diğer aile üyelerine de yansımaktadır (Freedman, 1981, s. 483–484).

Sağlıksız aile, üyeleri birbirleriyle az konuşan, açık bir iletişimin bulunmadığı, sorunlara birlikte çözüm aramayan, sınırların iç içe geçtiği, katı kurallara sahip olan, üyeleri birbirlerinden izole olmuş ya da aşırı derecede iç içe geçmiş, otoritenin egemen olduğu, gereksinimlerinin yeterince karşılanmadığı ailedir (Demiriz Gündoğan, 2005 s. 11–13). Sağlıksız ailelerde çocukların ayrı bireyler oldukları kabul edilmez. Çocukların her şeye koşulsuz itaat etmesi beklenir. Ailenin sağlıksızlık düzeyi arttıkça, kurallar da o kadar gizli ve bilinçaltındadır. Kuralları kimse tartışamaz (Topçu Kabasakal, 2001, s. 13).

Ailenin sağlıklı veya sağlıksız olması, sosyo-ekonomik durumuna, toplumdaki hizmet ve olanaklara, üyelerinin genetik, kişilik özelliklerine ve aile ilişkilerinin dinamiklerine bağlıdır (Bulut, 1993, s. 9).

1. 3. 4. 1. Aile İşlevlerini Etkileyebilecek Etmenler

Aile işlevlerinin sağlıklı veya sağlıksız olmasında doğrudan ya da dolaylı olarak bazı etmenler rol oynamaktadır. Bunlar, bireylerin yaşı, eğitim durumu, hanede yaşayan kişi sayısı, evlenme yaşları gibi niteliksel özellikler ile aile içi ilişkiler, ekonomik özellikler, ailede yaşayan kronik hastalığı ya da engeli bulunan bireyler varlığı ve ailenin gelişimsel özellikleridir.

1. 3. 4. 1. 1. Ailenin Temel Nitelikleri

Her birey içinde doğup büyüdüğü, içinde yer aldığı sosyo-ekonomik çevrenin bir ürünüdür. Her çevrede kabul edilen davranışlar birbirinden farklılık

göstermektedir. Kültürel ve toplumsal konularda, farklı sosyo-ekonomik gruplar farklı görüşlere sahiptir.

Evlilikte başarının temellerinden biri eşlerin eğitim düzeylerindeki dengedir. Aradaki farkın yüksek olması farklı düşünme ve iletişim becerileri gerektirir (Bilen, 2004, s. 97).

Eşlerin evlenme yaşları da evlilikte uyumu etkilemektedir. Erken yaşlarda gerçekleşen evliliklerde, eşlerin yaşamlarını yönetebilecek ortak bir felsefeye sahip olmamaları evlilikte uyumsuzluk ve anlaşmazlıklara neden olmaktadır. Erken yaşlarda yapılan evliliklerde eş seçiminin çoğunlukla toplumun etkisiyle olduğu için, beklentiler ilerleyen yıllarda değişerek ve uyumsuzluklar başlamaktadır. Belirli olgunluğa ulaşıp evlenme, evlilik temelin sağlam olması için oldukça önemlidir.

Hanede yaşayan kişi sayısı da aile ilişkilerini, rol ve iletişim kalıplarını etkileyen bir diğer unsurdur. Üyeler arası ilişkilerin yapısı aile büyüğünden etkilenerek şekillenmektedir. Üye sayısının az olduğu ailelerde birbirlerini dinleme, rahat iletişim kurma, sorun ve gereksinimlerine çözüm bulabilme işlevleri daha kolay gerçekleşmektedir (Çamur Duyan, 2000, s. 15–17).

1. 3. 4. 1. 2. Aile İçi İlişkiler

Aile işlevlerinin sağlıklı veya sağlıklı olmayan olmasının göstergesi olan aile içi ilişkiler aile yaşamının anlaşılmasında da yardımcı olmaktadır. İletişim, karşılıklı sevgi - saygı ve işbirliği, aile işlevlerinin yerine getirilmesinde önem kazanmaktadır (Bulut, 1993, s. 10).

Üyelerinin görev ve yükümlülükleri paylaşması beraberliği güçlendiren önemli bir etkidir. Aile işlevleri, ilişki biçimleri, ekonomik faaliyetler ve aile içindeki liderlik konuları nedeniyle değişime uğramaktadır. Özellikle kırsal kesimden kente göçen ve tarımdan kopan kadının iş biçimlerinde ve emeğinin değerlendirilmesi sürecinde ortaya çıkan değişiklikler aile içi ilişkileri etkilemektedir (Gökçe, 1990, s. 157).

Evlilik biçimi, eşler arasındaki işbirliği, duyguların ifade edilmesi, aile içi kavgalar, eşlerin çocuk bakımı-eğitimi ve cinsel yaşamda anlaşmaları, sosyo-ekonomik düzey ve eğitim durumları gibi bazı değişkenler aile ilişkilerini ve uyum düzeyleri üzerinde etki yapmaktadır (Çamur Duyan, 2000, s. 19).

1. 3. 4. 1. 3. Ailede Psikolojik Sorunlar

Ailede psikolojik olan bir üyenin varlığı aile işlevlerini genellikle olumsuz etkilemekte, bireylerin evlilik doyumundan ve işlevlerin yerine getirilmesinden memnun olmadıkları gözlenmektedir. Ruhsal engelli bir bireyin varlığı aile yaşamı için bir tehdit unsuru olarak görülmektedir (Bulut, 1993, s. 107–112).

1. 3. 4. 1. 4. Ailede Engelli Üyenin Varlığı

Ailede bedensel/zihinsel engeli, kronik hastalığı olan bir bireyin bulunması da aile yaşamı için bir tehdit olarak görülmektedir. Bu durumun aile ve iş yaşamında olumsuz yansımaları bulunmaktadır. Aile üyelerinin ve işyerindeki kişilerin verdiği tepkiler kişinin aile ilişkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Böylece aile işlevleri sağlıksızlaşmaya başlamaktadır. Ailenin yetki paylaşımı, rol dağılımı, aile sınırları gibi özellikler, üyelerinin ilişkilerinde görülen esneklik veya katılık, iletişim veya iletişimsizlik gibi etmenler, gereksinimlerin karşılanmasını, sorun çözme biçimlerini ve sorunlarla baş etme kapasitelerini olumsuz etkilemekte ve böylece aile işlevlerine olumsuz etkide bulunmaktadır (Çamur Duyan, 2000, s. 25).

1. 3. 4. 1. 5. Ailenin Ekonomik Özellikleri

Ekonomik durum aile yaşamını doğrudan etkileyen bir diğer unsurdur. Aile işlevlerinin sağlıklı veya sağlıksız olması, ailenin ekonomik işlevlerini yerine getirirken başarılı veya başarısız olmasından etkilenmektedir (Güven, 1991, s. 158–163).

Ailenin önemli işlevlerinden biri ekonomik gereksinimlerini zamanında ve yeterince karşılamaktır. Ancak, bazı aileler bunu karşılayamamaktadır. Bu durumda ekonomik yetersizliklerin yanı sıra bilgi yetersizliği etkili olabilmektedir. Eğer aile, ekonomik gereksinimlerini her dönemde rahatlıkla karşılayacak olursa bu durum aile işlevleri üzerinde olumlu etkide bulunacaktır (Çamur Duyan, 2000, s. 24).

1. 3. 4. 1. 6. Ailenin Gelişimsel Özelliği (Aile Yaşam Döngüsü)

Aile yaşam döngüsü, aileyi zaman süreci içinde bir sistem olarak gören ve bir ailenin yaşamında oldukça önemli olan aşama ya da olaylar dizisidir. Başka söyleyişle, ailenin kurulduktan sonra üyelerinin tamamını kaybedinceye kadar geçen zaman içinde çeşitli gelişimsel dönemleri yaşamasıdır (Turan, 1999, s. 132).

Aile yaşam döngüsü, evlilik yılı, çocuk sayısı, aile işlevleri gibi değişkenler temel alınarak tanımlanmakta ve *çekirdek*, *başlangıç*, *genişleyen* ve *daralan* aileler olarak ele alınmaktadır. Evlenme, çocuğun doğumu, çocukların evden ayrılması, boşanma, eşlerden birinin ölümü gibi geçiş noktalarını belirlemek de yararlıdır. Eğer aile üyeleri içinde buldukları bu dönemlere uygun düzenlemeler yaparlarsa aile işlevleri sağlıklı yönde gelişmektedir (Güven, 1991, s. 5).

1. 3. 5. Aile Sistemleri Yaklaşımı Ve Ailede Engelli Çocuk

Genel sistem kuramına göre, sistem parçalardan oluşmaktadır. Parçaların anlaşılması ancak birbirleriyle ve bütünle olan ilişkilerine bakılması ile olanaklıdır. Aile sistemi, "karı-koca", "anne-baba", "çocuk", "kardeşler" gibi alt sistemlerden meydana gelmektedir. Aile, alt sistemlerin/parçaların toplamından daha fazla bir şeydir. Bu bağlamda aile, üyelerin toplamı olmayıp, alt sistem ve sistem arasındaki karşılıklı iletişime ve etkileşime sahip olan, üyeleri üzerinde güçlü etkisi olan bir sistemdir. Her sistemde bir "denge" söz konusudur. Sistemin belli bir bölümündeki değişiklik, sistemin diğer parçasında değişikliğe

neden olabilmektedir. Değişim dengeyi bozmaktadır. Dengesi bozulmuş olan sistem, duygu ve davranışlardan oluşan geri bildirimler yoluyla ya önceki dengesine geri dönmeye ya da değişme ve uyum sağlama yoluyla yeni bir denge kurmaya çalışır.

Genel sistem kuramı, aile ve birey sistemlerinin nedensellik ilişkisiyle birbirlerine bağlı olduklarına ilişkin kuramsal bir temel oluşturmaktadır. Bu görüşe göre, bireyin, ancak parçası olduğu ailesi ile ilişkileri ele alındığında anlaşılabilirliği, düşüncesi savunulmaktadır. Bu bakış açısı bize, engelli çocuğu, en temelde, ailesi ve aile sisteminde var olan ilişki ve iletişim ağı içinde ele almak gereğini göstermektedir.

Aileyi çevreleyen dış sistemleri de değerlendirmeye almak önem taşımaktadır (Sandalcı Savaş, 2002, s. 85). Sistem yaklaşımı aileyi; çevresiyle ve birbirleriyle ilişki ve etkileşim içinde bulunan parçaların oluşturduğu dinamik bir bütün olarak ele alır (Aktaş, 2004, s. 37).

Aile sisteminin birçok alt sistemden (anne-baba-çocuk-çocuklar) oluştuğu belirtilmiştir. Aile sistemi, alt sistemleri ile birlikte daha büyük bir sistemin (toplum, kültür) parçasıdır. Aileyi oluşturan bireyler nasıl birçok alt sistemin (dolaşım, solunum, fiziksel yapısı vb.) bir araya gelmesinden oluşan bir bütün ise; aile sisteminin de birçok alt sistemle ilişkisi bulunmaktadır (Aktaş, 2004, s. 38). Aile sistemini oluşturan tüm alt sistemler iç içedir ve diğer sistemleri etkilemektedir. Aile, alt sistemlerinin bütününden etkilenen bir sistem olarak, bütünü etkileyen bir sistem olma özelliği de taşır. Bu özellik (etkileme ve etkilenme) ailenin dinamik yapısıyla ilişkilidir (Aktaş, 2004, s. 38). Bu sistemde çocuk, ana-babayı; ana-baba, çocuğu etkiler ve ana-babadan biri, aile sistemi içinde, çocukla arasındaki bağda değişikliklere neden olacak biçimde, bir diğerini kolayca etkileyebilme gücüne sahiptir (Minuchin 1985; Aktaran: Berkman ve Gürlesel, 2005, s. 31). Buna göre aile, birim ve sistem olarak kendisini oluşturan parçaların özelliklerinin toplamından daha fazlası demektir (Barker 1998'den Aktaran: Tüzer, 2001, s. 193). Sistemi bütün olarak etkileyen

herhangi bir etken, üyelerini de tek tek etkileyecektir. Tüm sistemler gibi aile sistemi de homeostatik dengesini sürdürmeye çalışmaktadır. Bunun için de aileler, sınırlar, rol esnekliği, iletişim örüntüleri, alt sistem ittifakları ve aile kuralları çerçevesi içinde kendilerine özgü ve birbirinden farklı biçimler geliştirirler (Tüzer 2001, s. 193).

Minuchin'in (1974'ten Aktaran: Bozbey Akalın, 2005, s. 21) aile sistemleri kuramında da aile sistemini oluşturan alt sistemlerin (ebeveyn alt sistemi, kardeş alt sistemi, vb.) etkileşimi ile etkileşimin ailenin işlevselliği üzerindeki etkileri üzerinde durulmuştur. Aile üyeleri arasında etkileşim, aile üyelerinin tek tek sağlığına etki ettiği gibi, bir üyenin sağlıksız olması da tüm ailenin yapısı ve işlevleri üzerinde etkili olmaktadır (Akıncı, 2007, s. 133; İçmeli ve diğerleri 2008, s. 22; Fazlıoğlu 2008, s. 50–52; Günsel, 2010, s. 117; Kılıçaslan, 2001, s. 158–160; Özyurt, 2011, s. 68; Sarıhan, 2007, s. 150).

Engelli bir çocuk için ailesi ile birlikte olması sağlıklı yaşam seçeneğidir. Ancak, çocuğun engelli olması aile sağlığını olumsuz etkileme gizli gücüne sahiptir (Akıncı, 2007, s. 133; Dereli ve Okur, 2008, s. 165; Fazlıoğlu 2008, s. 50–52). Ailede engeli olan bir çocuğun bulunması, aile işlevleri üzerinde etkili olacaktır. Özellikle aile içi iletişimi (kardeş etkileşimi dâhil) etkileyecektir. Minuchin'e (1974'ten Aktaran: Bozbey Akalın 2005, s. 3) göre, aile sisteminin işlevlerini gerçekleştirmesini etkileyen en önemli etken, "ailenin ya da aile üyelerinin stres faktörüyle karşı karşıya kalması"dır. Bu görüşe göre, ailede kronik hastalığı veya engeli olan bir bireyin bulunması, öncelikle anne ve baba olmak üzere, tüm üyelerin yaşamı üzerinde etki yapmaktadır. Engel ya da kronik rahatsızlığın yalnızca o bireyi değil, alt sistemler olarak tanımlanan eşler, ebeveyn-çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkiyi de etkilediği, yapılan araştırma sonuçları ile de desteklenmiştir. Bazı ailelerde engelli bir çocuğun anne-babası olmak ailede suçluluk, yas ve kendilerine yönelik şüphe gibi olumsuz duyguların yaşanmasına da neden olmaktadır (Kanık, 1998, s. 14; Kırıcı, 2010, s. 92; Küllü 2008, s. 70; Öksüz, 2008, s. 68).

Engelli çocuđu olan ebeveynler bir yandan gnlk olađan iřlerinin devam ettirirken bir yandan da eřitli kaygılar yařamaktadırlar. Daha sonra dnyaya getirilmesi dřnlen ocuđun da engelli dođacađı, gnlk rutin ve alışkanlıklarının deđiřeceđi, bozulacađı vb. endiře ve stres kaynađı olabilecek konular, kiřide kaygı yaratabilmektedir. Bu nedenle kiři kendini baskı altında duyumsamakta; kendisinden beklenen verim azalabilmektedir. Bundan farklı olarak anne ve babalar engelli ocuklarının olması nedenlerini birbirlerinde arayabilmekte, birbirlerini suçlayabilmektedirler. Bunun sonucu olarak, aile iinde iletiřim kopuklukları oluřabilmekte ve aile ierisinde “řiddet” ve “davranıř bozuklukları” gibi psiko-sosyal sorunlar ıkabilmektedir (Karatař, 2001b, s. 76).

Bazı ailelerde engelli bir ocuđun bulunması, anne-babaya bir ilgi ve hareket noktası sađlar. Engelli ocuk anne-babanın yařamına bir anlam kazandırır. Anne-babalar iin de engelli ocuk bir destek ve evlilik iliřkisinin devam ettirilmesinde bir koltuk deđneđi iřlevi grebilir (Kker, 1993, s. 26).

Sonuç olarak aile kurumu, engelli, hasta ve sađlıklı tm yeleri ile bir btndr. Bu btn oluřturan yeler ve iřlevler srekli birbiriyle iliřki iindedir, birindeki herhangi bir aksama, btnde ve diđer yelerin iřlevlerinde de aksamalara yol aabilmektedir (Akıncı, 2007, s. 133; Dereli ve Okur, 2008, s. 165; Fazlıođlu 2008, s. 50–52; İmeli ve diđerleri 2008, s. 27).

1. 4. SOSYAL DESTEK

1. 4. 1. Sosyal Destek Tanımı

Sosyal destek, stres altındaki ya da g durumdaki bireye evresindeki insanlar (eř, aile, arkadař) tarafından sađlanan maddi ve manevi yardımlar olarak tanımlanmaktadır (Eker ve Arkar, 1995, s. 45). İnsanın stresli bir olaya egemen olmasını ve onunla bařa ıkmasını kolaylařtıran, sosyal evreden gelen bir geri bildirimdir. Caplan ve Killilea (1976’dan Aktaran: Erkan, 2003, s. 1) ve Cobb (1976, s. 18) sosyal desteđi, kiřiyi sevildiđine, deđer ve nem verildiđine ve

iletişim ağının bir parçası olduğuna inandıran bilgi olarak tanımlamaktadır. Sorias (1988, s. 17)'a göre sosyal destek, "insanların yaşamlarında önemli yeri olan ve gerektiğinde kişiye duygusal, maddi ya da bilişsel yardım sağlayan tüm kişilerarası ilişkiler" dir.

Shumaker ve Brovvnell (1984'ten Aktaran: Özbesler, 2001, s. 9) sosyal desteğin güçlendirme etkisine dikkat çekerek, desteği alan kişinin içinde bulunduğu durumu olumlu yönde güçlendirmeyi amaçlayan, desteği alan veya sağlayan birey tarafından algılanan, iki birey arasındaki kaynak alış-verişini sosyal destek ifade etmektedir.

Bu tanımlar doğrultusunda sosyal destek, her bir bireyin biyo-psiko-sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanmasında büyük önem taşımaktadır.

Sosyal destek kuramlarında, genel olarak sosyal desteğin, yaşam boyu gerekli olan, ait olma duygusunu yaratan, kişiler arası ilişkileri de kapsayan ve olumlu yönde bir etkileşim olduğu kabul edilmektedir. Diğer yandan sosyal desteğin, bireyin sevgi, şefkat, yeterlik, benlik saygısı, bir gruba ait olma gibi sosyal gereksinimlerini karşıladığı fizik ve ruh sağlığını olumlu yönde etkilediği düşünülmektedir.

Kriz ve duygusal gerginlik durumlarında bireyler, doğal yardımcı olarak kabul edilen aile üyeleri ve arkadaşlarına dayanma gereksinimi duymaktadırlar. Bu, resmi olmayan yardımcıların oluşturduğu destek ağı, bireyin uyum süreci ve sağlığı üzerinde önemli bir etki yaratmaktadır.

Bireyleri sarmalayan sosyal ağın, yeterince destekleyici olması, onun karşılaştığı hastalık ve benzeri durumlar karşısında yaşadığı stresle baş etmede, çevresini yanında hissederek gerekli baş etme yöntemlerini kolaylıkla bulmasını ifade etmektedir. Sosyal destek, zaten var olan stres etkenlerine bir de yalnızlık duygusunun eklenmesini önlemektedir (Özgür, 1993, s. 25).

Sosyal destek kaynakları genelde resmi olan ve olmayan destek kaynakları olarak iki başlık altında ele alınmaktadır: Resmi kurum ve kuruluşlar ile yasal bir çerçevede hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlar, resmi destek kaynaklarıdır.

Aile, akraba, komşu, arkadaş gibi çevremizde bulunan ve yakın ilişkilerde bulunduğumuz bireyler ile herhangi bir biçimde destek olan ve katkı sağlayan diğer bireyler, resmi olmayan sosyal destek kaynakları olarak belirtilebilir (Özbesler, 2001, s. 11).

Bireylerin, karşılaştıkları sorunlarla baş etmede, sahip oldukları ve kullandıkları sosyal destek kaynaklarının oldukça önemli bir yeri bulunmaktadır. Ailenin destek sistemleri, sorunlarla daha kolay baş edebilmesini sağlamakta, stresini azaltmakta ve çevreye uyumunu kolaylaştırmaktadır (Lüle, 2008, s. 29). Sosyal destek kaynakları ile engelli birey, sosyal yaşama uyum sağlamayı daha fazla başarabilecektir. Ancak sosyal destek konusunda yaşadıkları zorluklar da yine sosyal yaşamları üzerinde olumsuz etkilere yol açabilmektedir.

Sosyal desteği, duygusal, araçsal, bilgisel ve yaygın sosyal destek şeklinde sınıflandırmak olanaklıdır. Duygusal sosyal destek, bir bireyin sevildiğini ve insan olarak değerli bulunduğunu hissetmesine yol açan davranışları içerir (Bloom, 1982'den Aktaran: Tufan, 1994, s. 51–52).

Bilgisel sosyal destek, hasta ya da engelli bireye kendine nasıl yardım edebileceği konusunda yeni bir görüş kazandırmayı vb. amaçlamaktadır (Neuling, 1988'den Aktaran: Tufan, 1994, s. 51–52).

Araçsal sosyal destek, ekonomik, eşya yardımı, araç gereç yardımı, çocukların bakımını sağlama, ev içindeki ve dışındaki hizmetleri üstlenme, tıbbi hizmetler ile günlük bakım hizmetleri gibi gereksinim duyulan hizmetleri sağlayarak maddi

nitelikli sorunlara doğrudan çözüm getiren desteklerdir (Tufan, 1994, s. 51–52; Kaner, 2004, s. 16).

Yaygın sosyal destek ise “sosyal birliktelik” ifade etmektedir. Boş zamanları ve boş zaman etkinliklerini başkalarıyla geçirmeyi içerir. Duygusal ve sosyal destek, yakın ilişki ve başkalarıyla birlikte olma gereksinimini doyurarak olumlu duygulanımı arttırmakta, böylece stresi azaltmakta ya da önlemektedir (Kaner, 2004, s. 15).

Sosyal destek ile ilgili olarak yapılan çalışmalarda iki önemli yaklaşım üzerinde durulmaktadır: Sosyal destek sağlığı doğrudan mı, yoksa kişiyi stres verici olayların olumsuz etkilerinden koruyarak mı etkilemektedir? Bu iki farklı bakış açısı, çeşitli araştırmalarda ele alınarak incelenmiştir. Bu incelemeler sonunda, hem doğrudan etki, hem de tampon etki modellerinin geçerli olduğu saptanmıştır. Her iki model de bazı yönlerden doğrudur; ancak her biri sosyal desteğin, sağlığı etkilediği farklı süreçleri temsil etmektedir (Sorias, 1992).

1. 4. 1. 1. Temel Etki Modeli

Temel ya da doğrudan etki kuramına göre, yeterli sosyal desteği olan bireyler, hastalıkların oluşmasına neden olacak kadar yüksek düzeyde stres yaşamayacakları için, sosyal desteğin stresi doğrudan kontrol altında tuttuğu kabul edilir. Bunun tersine, sosyal desteği yeterli olmayan bireyler, olumsuz olaylar karşısında çaresizlik duyguları yaşayacaklarından, psikolojik ve fiziksel hastalık geliştirme riskleri artacaktır (Eker ve Arkar, 1995; Özgür 1993, s. 25).

1. 4. 1. 2. Tampon Modeli

Temel etki modelinin aksine tampon modelinde ise, sosyal desteğin en önemli işlevi, stres verici yaşam olaylarının yarattığı zararlı etkiyi azaltarak ya da dengeleyerek ruh sağlığını korumaya yöneliktir. Stres yaratan durumlar söz konusu olmadığı sürece, sosyal desteğin bulunmamasının, sağlık ve kendini iyi

hissetme üzerinde olumsuz bir etkisi bulunmamaktadır. Ancak, yüksek düzeyde stres yaratıcı durumlarda sosyal destek, bireyin uyum sağlamasını ve koşullarla başa çıkmasını kolaylaştırarak stresin zararlı etkilerini azaltan bir tampon görevi gerçekleştirmektedir (Cohen ve Wills, 1985'ten Aktaran: Görgü, 2005, s. 39).

1. 4. 2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aileler Ve Sosyal Destek

Stresle karşılaşan bir birey, profesyonel kuruluşlardan önce eş, arkadaş ya da akrabalara, başka bir deyişle doğal sosyal kaynaklara başvururlar.

Alanyazında, hastalıklara karşı koruyucu ve bir baş etme kaynağı olarak sosyal desteğin rolü, büyük ilgi uyandırmaktadır. Sosyal desteğin ruhsal ve fiziksel sağlık ile olumlu bir ilişkiye sahip olduğunu gösteren çok sayıda çalışma yapılmıştır (Coşkun ve Akkaş, 2009; Çan Aslan, 2010; Çürük, 2008; Gölalmış, 2005; Görgü, 2005; Margalit ve diğerleri, 1991; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Kavak, 2007; Kurt, 2010; Nachshen ve Minnes, 2005; Lüle, 2008; Örsal 1998; Sencar, 2007; Şardağ, 2010; Verep, 2005).

Sosyal destek bireye güven vermekte, yaşamına olumlu yönler katmakta ve ayrıca stres yaratan olaylara karşı daha etkili bir biçimde mücadele etmesini sağlamaktadır.

Sosyal desteklerin varlığı, desteğe gereksinim duyan bireylerin sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanınma, ait olma duygularına katkıda bulunan, önemli bir başa çıkma biçimidir. Pearson, (1986)'a göre sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracı olurlar, gereksinimlerin karşılanması yoluyla sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırıp, yaşam değişikliklerinin beraberinde getirdiği yeni rollere uyum sağlanmasına katkıda bulunurlar (Pearson, 1986'dan Aktaran: Çan Aslan 2010, s. 47).

Ailenin destek sistemlerinin bulunması, sorunlarla daha kolay baş edebilmesini sağlamakta, ailenin stresini azaltmakta ve uyumunu kolaylaştırmaktadır (Sucuoğlu, 1997).

Sosyal desteğin fiziksel ve ruhsal sağlık üzerinde tedavi edici bir etkisinin bulunduğu evrensel bir bulgudur. Ailedeki sosyal destek ağları, kronik sorunlara uyumu kolaylaştırmakta, sağlığı geliştiren etkilerde bulunmakta, sağlıklı yaşam şeklini teşvik etmekte, moral ve başa çıkma üzerinde olumlu etkiler yaratmaktadır (Coşkun ve Akkaş, 2009; Çan Aslan, 2010; Çürük, 2008; Gölalmış 2005; Görgü, 2005; Güven ve Karadağ, 2004; Kaner 2004; Karadağ, 2009; Kavak, 2007; Kay, 2002; Koçak Uyaroğlu ve Bodur, 2009; Kuloğlu Aksaz, 1990; Nachshen ve Minnes, 2005; Örsal, 1998; Özkan, 2002; Sencar, 2007; Sucuoğlu, 2009; Torun, 1995; Yıldırım ve Conk, 2005).

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı kaygı, stres ve benlik algısının olumluya çevrilmesinde sosyal desteğin önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir. Alanyazında sosyal desteğin, özellikle zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler ve ailelerinin mutluluğu için, oldukça etkili olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Mc. Cubbin ve diğerleri, 1980; Mitchell ve Trickett, 1980, Aktaran: Evcimen 1996; Verap, 2005; Margalit ve diğerleri, 1991; Coşkun ve Akkaş, 2009; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Kavak, 2007; Lüle, 2008; Şardağ, 2010; Gölalmış, 2005; Kurt, 2010; Çürük, 2008; Nachshen ve Minnes, 2005; Çan Aslan, 2010; Görgü, 2005; Sencar, 2007).

Sosyal destek, fiziksel ya da ruhsal çok sayıda hastalığın ortaya çıkışı, seyri ve süresi üzerinde etkili olmaktadır. Başka bir deyişle sosyal destek, insan sağlığı ile ilişkili olduğu kabul edilen önemli bir sosyal değişkendir. Sosyal desteğin, stres verici yaşam olaylarının oluşumunu ve yarattığı sonuçları farklı düzeylerde etkilediği düşünülmektedir.

Sosyal destek yakın ilişkilerin önemli yönlerinden birisidir. Sosyal desteğin, stresin oluşumunu önleyebildiği; stresin var olduğu durumlarda ise olayın

algılanış biçimi üzerinde deęişiklik yarattığı, bireylerin zorlandığı durumlarda ona yardımcı olduğu, onun başa çıkma yollarını etkilediği bilinmektedir (Çan Aslan, 2010; Kaner 2004; Sencar, 2007; Sorias, 1992; Yıldırım ve Conk, 2005).

Özetle ailenin, aile içi ve dışı sosyal destek kaynaklarını kullanır hale gelmesi, çocuğun ve anne-babanın gelişimini sağlayacak, aile işleyişine katkıda bulunacaktır. Bu nedenle sosyal destek kaynaklarının belirlenmesi önemli görülmektedir. Ailenin yaşamında sorun yaratan olay ve durumlarla başa çıkabilmesi, gereksinimlerinin karşılanabilmesi ve gelişme gösterebilmesi, kısmen aile üyelerinin yeterliklerine, aile içi ve dışı sosyal desteklere ve ailenin ne kadar güçlü olduğuna bağlıdır.

1. 5. ENGELLİLER VE SOSYAL HİZMET

1. 5. 1. Sosyal Hizmet Tanımları

Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu (IFSW) ile Uluslararası Sosyal Hizmet Okulları Birliği (IASSW)'nin 2001 yılında ortak olarak yaptıkları tanıma göre sosyal hizmet, insan hakları ve sosyal adalet ilkelerini temel alarak; sosyal deęişimi destekleyen, insanların iyilik durumunun geliştirilmesi için insan ilişkilerinde sorun çözmeyi, güçlendirmeyi ve özgürleştirmeyi amaçlayan ve bunun için insan davranışına ve sosyal sistemlere ilişkin kuramlardan yararlanarak insanların çevreleriyle etkileşim noktalarına müdahale eden bir meslektir (IFSW/IASSW, 2001'den Aktaran: Duyan 2004, s. 1).

Sosyal hizmet, "sanayi toplumunda özel gereksinim gruplarının bakım ve korunmalarının toplumun sorumluluğu ve görevi olduğu anlayışından hareketle kamusal, yarı kamusal ve gönüllü etkinliklerle, bu tür nüfus gruplarının bakımlarını, korunmalarını iş edinen, insanların yardımsız çözemedikleri bireysel ve toplumsal sorunlarının çözümü için geliştirilen profesyonel" bir meslek ve disiplindir (Tomanbay, 1999, s. 237).

Barker'e (1999, s. 453) göre sosyal hizmetler, "insanların sağlık ve iyilik hallerinin geliştirilmesinde, insanların başkalarına bağımlı olma hallerinin önlenmesinde ve kendilerine daha yeterli hale gelmelerinde, aile bağlarının güçlendirilmesinde, bireylerin, ailelerin, grupların veya toplulukların sosyal işlevlerini başarıyla yerine getirebilmelerinde yardımcı olmak amacıyla sosyal hizmet uzmanları ve diğer profesyonel elemanlar tarafından gerçekleştirilen etkinlikler bütünüdür".

Sosyal hizmet mesleğinin profesyonel temsilcileri olan sosyal hizmet uzmanları, sosyal hizmet mesleğinin ilgi alanına giren, farklı yaş ve gereksinim gruplarından bireylerin sorunlarının çözülme sürecinde katkıda bulunurlar. Bu çerçevede bir sorun kategorisini çözmeye yönelik tüm hizmet türleri (kurumlar, program ve projeler), bir sosyal hizmet alanını oluşturur (Koşar, 1992, s. 10).

1. 5. 2. Engelliler Alanında Sosyal Hizmet Uygulamaları

Sosyal hizmet mesleğinin amaçları arasında bireylerin sosyal rollerini yerine getirebilmelerinin sağlanması, karşılaştıkları sorunlar ile baş edebilme becerilerinin geliştirilmesi ve gereksinimlerinin karşılanması için çevre koşullarının düzenlenmesi, yer almaktadır.

Sosyal hizmet, tüm mesleki faaliyetlerini, öncelikle insanların hakkı olduğu için gerçekleştirmektedir (Şahin, 2002, s. 145). Sosyal hizmet mesleğinde önemli olan, engelli olan ve olmayan tüm bireylere, öncelikle hakları olduğu için hizmet vermek ve yardım etmektir. Engelli bireyler ve yakınları için verilecek hizmetler açısından da aynı durumun göz önünde bulundurulması önemlidir.

Sosyal hizmet mesleğinin en temel özelliklerinden biri "çevresi içinde birey" anlayışıdır. İnsanların sorun ve gereksinimlerinin doğru anlaşılabilmesi ve sosyal uyum sağlayabilmeleri için, içinde yer aldıkları sosyal çevrenin özelliklerinin de anlaşılması gerekmektedir. Sorunların çözülmesi, değişimin sağlanması çift yönlü bir çabayı gerektirmektedir: Hem uzman, hem müracaatçı

hem de müracaatçının sosyal çevresi bu konuda üzerine düşen görevi yerine getirmelidir. Sosyal hizmet mesleği, sorunların etkilerini yalnızca geçici olarak azaltan bir durumda olmamalıdır. Bu sorunların tamamen ortadan kalkması ve gerekiyorsa değişimin sağlanması önemlidir. Değişim, beraberinde uyumu da getirecektir. Tüm bunlar hak temelli yaklaşımın da gereğidir. Bu noktada sosyal hizmetin, sistem, eko-sistem ve güçlendirme yaklaşımlarından yararlanılabilir.

Modern sosyal sistem yaklaşımının kurucusu Bertalanffy (1968, s. 65)'e göre sistem, "birbiriyle etkileşim halinde olan bir dizi unsurdur" ve unsurların birbiriyle ilişkilerinin çözümlenmesinden, çok şey öğrenmek olanaklıdır. Bundan dolayı genel sistem kuramı, sistemlerin işleyişini öğrenmede indirgemeci bir çözümlenmenin tersine ilişkilerin birleşimini bir yol olarak sunmaktadır (Duyan ve diğerleri, 2008, s. 58–59).

Bir sistem alt sistemlerden oluşur ve kendisi de diğer sistemlerin bir parçasıdır. Tüm sistemler parçaların toplamından daha fazladır/çoktur, parçadan bağımsızdır ve sistemler birbiriyle etkileşim içindedir. Sistem kuramı etkileşim içinde olan parçaların iletişim kalıpları ve parçaları arasındaki ilişkiler üzerine odaklanmaktadır (Miley, O'Melia ve DuBois, 1998, s. 40; Aktaran: Duyan ve diğerleri 2008, s. 59). Engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar, içinde yaşadıkları toplumu da etkilemektedir.

Bu bireylerin sosyal işlevsellik kazanamaması, toplumun gelişimini aksatan bir durumdur. Toplumda gelişim açısından istenen hedeflere ulaşılması yolunda daha büyük adımlar atılması, bu engellerin ortadan kaldırılması ve engelli bireylerin katılımının sağlanmasıyla olanaklı olacaktır.

Eko-sistem yaklaşımı ise, insan gereksinimleri ile kişinin içinde bulunduğu çevrenin özelliklerinin en iyi şekilde örtüşebilmesi için, baş etme yapılarının geliştirilmesini öngörür. Eko-sistem yaklaşımın vurgularından biri de bireyin pek çok sistemle etkileşimini gösteren "çevresi içinde birey"dir. Zastrow'a (2004'ten Aktaran: Duyan ve diğerleri 2008, s. 53) göre bu kavramsallaştırmada sosyal

hizmet üç ayrı alana odaklanabilir: Birincisi, bireye odaklanarak onun sorun çözme, baş etme ve gelişimsel kapasitesini artırmaya çalışabilir. İkincisi, birey ve onun etkileşimde olduğu sistemlerle ilişkiye odaklanabilir ve birey ile bireyin gereksinim duyduğu kaynaklar, hizmetler ve fırsatlarla bağlantı kurabilir. Üçüncüsü ise sistemlere odaklanarak bu sistemlerin bireylerin gereksinimlerini daha etkili karşılaması için reform ya da değişim yollarını araştırabilir. Ekosistem yaklaşımına göre de bireyler, içinde buldukları ortamda ele alınmak zorundadır. Bireyin çevresiyle olan karşılıklı etkileşimi, durumunun değerlendirilebilmesi açısından önem kazanmaktadır.

Sosyal hizmet mesleği, toplum içindeki farklı, yoksul, haklarına ulaşamayan gruplarla çalışırken “güçlendirme” ve “güçler” yaklaşımını kullanmaktadır. Bu yaklaşımın temelinde ise insan haklarının korunması, geliştirilmesi ve ayrımcılığın sona erdirilmesi düşüncesi bulunmaktadır (Küçükkaraca, 2004, s. 105). Engellilere yönelik sosyal hizmet müdahalesinde, engelli bireylerde patoloji ve yetersizlik aramak yerine; sosyal model ile güçlendirmek, güçlü yanları öne çıkarmak ve geliştirmek amaçlanmalıdır (Arıkan, 2001, s. 41).

Sosyal hizmetin en önemli işlevlerinden biri, sosyal dışlanmayı sosyal bütünleşmeye dönüştürebilmektir. Sosyal hizmet uygulamalarında güçlendirme yaklaşımı önemli bir yer tutmaktadır. Güçlendirme yaklaşımına göre bireyin, gereksinimlerinin karşılanması ve sorunların çözülmesi için gerekli gizli gücü vardır ve önemli olan bu gücün ortaya çıkarılabilmesidir.

Sosyal hizmet uzmanı, engelli bireylerin ve ailelerinin savunuculuğunu yaptığı kadar, onları da kendilerinin savunuculuğunu yapmaları için destekler; savunuculuk rolünün daha fazlasını kendileri için yapmaları konusunda onları güçlendirmeye çalışır (Ergüden, 2008, s. 46). Engelli insanların haklarının tanınması için savunuculuk yapmak, engelli müracaatçılarla çalışan sosyal hizmet uzmanlarının en önemli rolüdür. Sosyal hizmet uzmanları, engelli müracaatçılarının doğuştan var olan kapasitesine güvenmesini sağlayarak, performanslarını en üst düzeye çıkarmalarına, dengeli bir benlik algısı

geliřtirmelerine ve sonuta toplum iinde kendileri ve bařkaları iin kabul edilebilir bir yer edinmelerine yardımcı olacaktır (Human Rights and Social Work, 1994, s. 63).

Sosyal hizmet mesleğinin temelinde iki önemli varsayım yatar. Bunlar,

1. Bireyin deęer ve onuruna saygı,
2. Uygun sosyal kořullar altında bireyin ve toplumun deęiřip geliřebileceğine dair olan inantır (řahin, 2002, s. 144–145).

Bu iki temel nokta, doęrudan insan haklarıyla iliřkilidir. İnsanın onuruna saygı, hak temelli yaklaşımın vazgeilmez bir özelliğidir. Bireyin deęiřip geliřebileceğine yönelik inan ise, güçlendirme yaklaşımının temelidir. Buna göre, birey geliřebilmek iin gerekli olan gücü, kendi gizilgücü iinde barındırmaktadır ve süreç ierisinde bu gücün ortaya ıkarılması gerekmektedir. Bireyin sahip olduęu bu gizilgücün farkına varması saęlandığında, birey sorun ve gereksinimlerini kendi ürettięi çözüm yollarıyla çözebileceğini görecektir. Birbiriyle oldukça yakından iliřkili olan bu iki temel noktanın, engelli bireyler ve ailelerine yönelik alıřmalarda göz önünde bulundurulması önemlidir.

Engelli birey ve aileleri aciz, iře yaramaz, güçsüz bireyler deęildirler; onlara deęerli oldukları hissettirilir, topluma bilin ve farkındalık kazandırılır ve fırsatlara eřit kořullarda erişim iin uygun kořullar saęlanırsa, sosyal işlevsellikleri artırılabilir.

Engelliliğin yalnızca bireysel veya sosyal bir sorun olmadığına bilincinde olunması önemlidir. Engelli kişinin ve ailesinin yaşadığı sorun ve gereksinimlerin temel nedenlerinin anlaşılması iin ayrıntılı bir inceleme ve deęerlendirme yapılması gerekir. Hem bireylerin, hem de toplumun özellikleri üzerinde önemle durularak sorunun kaynağı belirlenmeye alıřmalıdır. Sorun ve gereksinimler, kişinin iinde bulunduęu psikolojik vb. durumdan kaynaklanabileceği gibi, iinde

yer aldığı ortamın fiziksel vb. koşullarından, sahip olması gereken hak ve hizmetlerden yoksun bırakılmasından da kaynaklanıyor olabilir.

Sosyal modelde de ifade edildiği gibi, bireysel ve toplumsal kaynaklı etkenler ve bunlar arasındaki ilişkiler üzerinde durulmalı ve engelli bireylerin yaşayabilecekleri sosyal dışlanmanın, sosyal ütünleşmeye dönüştürülebilmesine yönelik olarak çalışmalar yürütülmelidir. Engelli bireylerin çocuk ve gençler olması durumunda, belirtilen koşulların sağlanmasının daha sağlıklı bir gelecek açısından ne kadar önemli olduğu açıktır.

Sosyal hizmetin temel amacının toplumdaki herkes için yaşam kalitesini geliştirerek, bireylerle toplum arasında karşılıklı yarara dayalı bir etkileşimi başlatmak ya da yeniden oluşturmaktır. Bu açıdan değerlendirildiğinde Barker'e göre sosyal hizmet uygulama rollerinden en önemlileri; klinisyen, idareci, harekete geçirici, planlayıcı, koruyucu, savunucu, broker (kaynak bulucu), bakım sağlayıcı, vaka yöneticisi, değerlendirmeci, araştırmacı, sosyalleştirici, süpervizör, eğitici ve adil sosyal değerlerin destekleyicisi olmaktır. Bu çerçevede sosyal hizmet uygulamaları mikro, mezzo ve makro uygulamalar olarak gerçekleştirilmektedir (Barker, 1999'dan Aktaran: Arıkan, 2002, s. 22).

Sosyal hizmet mesleğinde, bu üç düzeydeki uygulamaların gerçekleştirilmesinde, ilgili diğer disiplinlerle işbirliği yapılması ve ekip çalışması oldukça önem kazanmaktadır. Zihinsel engelli bireylere yönelik mikro, mezzo ve makro düzeylerde gerçekleştirilebilecek sosyal hizmet uygulamaları şöyle özetlenebilir:

Sosyal hizmet uzmanları, mikro düzeyde, engelli bireylerle ve aileleriyle birebir görüşmeler yaparak onların sorun ve gereksinimlerini belirlemeye ve bunlara yönelik çözümler üretmeye çalışırlar. Engelli bireyleri ve ailelerini, hakları konusunda bilinçlendirirler, sorun ve gereksinimlerinin karşılanması için ilgili kaynaklarla buluşmalarını sağlarlar. Bunu yaparken, güçlendirme yaklaşımından önemli derecede yararlanırlar. Uzmanın güçlendirme yaklaşımını

kullanarak zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin kendilerinde var olan güçlerinin farkına varmalarını sağlamaları ve bunu kendi yararları için kullanmaya yönlendirmeleri gerekmektedir. Burada uzmanın deęişim ajanı olma rolü de büyük önem kazanmaktadır. Zihinsel engelli birey ve yakınlarının sorun ve gereksinimlerinin giderilerek, kendi kararlarını verebilen, bağımsız bireyler olması, uzmanın bu rolünü etkin biçimde yerine getirebilmesine bağlıdır.

Sosyal hizmet uzmanı, zihinsel engelli çocuęa sahip olan aileye, yaşadığı duygusal stresle nasıl başa çıkacağı, duygusal boşalmalarının nasıl sağlanacağı, eşler arasındaki iletişim ve rol paylaşımı, ailedeki engelli olmayan diğer çocukların durumu, engelli çocuęun geleceğini planlama gibi konularda danışmanlık verir (İçaęasıoęlu Çoban, 2002, s. 30).

Daha önce de belirtildięi gibi, sosyal hizmet mesleğinde temel anlayış, sürekli olarak zihinsel engelli birey ve ailelerinin gereksinimlerini karşılamak deęil, onların kendi gereksinimlerini karşılayabilecek duruma gelmelerini sağlamaktır. Bu nedenle yapılan görüşmelerde, zihinsel engelli birey ve ailelerine, sahip oldukları haklar ve bunlarla bağlantılı olarak yararlanabilecekleri hizmetler konusunda bilgi verilmesi önem taşımaktadır. Bu, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin kendi haklarını savunmayı ve fırsatlardan yararlanmayı öğrenmesini sağlayacaktır.

Mezzo düzeyde, engelli bireyin arkadaş çevresi, eğitim çağında ise öğretmenler ve veliler, çalışma yaşamında yer alıyor ise işveren, iş arkadaşları ve hizmet verdiği müracaatçı grubu, herhangi bir sosyal faaliyet programına dâhil ise o faaliyet içinde yer alan kişiler ve çevreleri ile çalışmalar yürütülür. Sosyal hizmet uzmanları, zihinsel engelli bireyler ve onların aile üyelerinden oluşan gruplar ile çeşitli grup çalışmaları yaparlar (paylaşım grupları, psikolojik destek grupları, eğitim grupları gibi). Duygu ve düşüncelerin paylaşılmasıyla, ortak özelliklere ulaşılmaya çalışılır ve böylelikle zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin kendilerini yalnız hissetmemesi sağlanır.

Sosyal grup çalışması ile aynı ya da benzer sorun ve gereksinimlere sahip başkalarının da olduğunu gören zihinsel engelli bireyler ve aileleri, hem bu konuya ilişkin duygu ve düşüncelerin paylaşılması yoluyla kendi çözüm önerilerini getirebilme fırsatını yakalarlar hem de kendilerini bu sorunların odak noktası olarak görmekten uzaklaşabilirler.

Bir grubun üyesi olan kişiler kendi yaşantılarını genelleştirebilirler. Artık yalnız ve tek olmadıklarını algırlar. Grubun amacının bütünlük ve iyileşme olması nedeniyle, üyelerinin fiziksel ve sosyal sağlığa kavuşması yönünde bir değişimin olması beklenebilir. Bu üyeler bazı sorunlarla başarılı bir şekilde başa çıkıp çözebilen diğer üyelerle ilişki kurmaya başladıktan sonra, ilk zamanlardaki belirsizlik ve umutsuzluk duygularının yerini bir umut duygusu almaya başlar (Duyan, 1997, s. 26). Yaşantıların paylaşımı da yine zihinsel engelli bireyin yaşamını etkilemesi açısından önemlidir. Kendisinin ile benzer sorunlar yaşayan, zihinsel engeli olan veya olmayan aile üyeleriyle bir grup çalışması içinde yer almak, zihinsel engelli bireye sahip ailenin, kendisini dünyanın merkezi, tüm sorunların birleştiği bir odak noktası gibi görmekten vazgeçmesini ve diğer yaşam deneyimlerinden ders alabilmesini kolaylaştırır. Bu durum onlara, yaşadıkları sorunların üstesinden gelme, yeni bakış açıları geliştirme konusunda, yardımcı olabilir.

Zihinsel engelli bireye sahip aileler açısından grup çalışmalarının ayrı bir yeri bulunmaktadır. Zihinsel engelli yakınları, toplumda içinde kendisini ve çocuğunu yalnız ve dışlanmış hissedebilir ya da çevresinin gereğinden fazla üzerine düşmesi, acıması, onun kendisinin anlaşılmadığını hissetmesine neden olabilir. Bu tür durumlarda oluşturulacak bir grup ile kendisini bir gruba ait hissetmesi ve yalnızlık duygusundan kurtulması olanaklı olabilir.

Makro düzeyde ise sosyal hizmet uzmanları, tüm engellilerin haklarının yanı sıra zihinsel engelli bireyler ve ailelerine yönelik olarak verilen veya verilecek olan hizmetlere ilişkin yasal düzenlemelerin gerçekleşmesinde ve geliştirilmesinde etkin rol oynarlar. Onların ve ailelerinin toplumdan dışlanmadan

yaşamlarını sürdürebilmeleri için çalışmalar gerçekleştirirler. Politikaları etkileme yoluyla zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin yaşamın her alanında daha iyi hizmetlere ulaşmaları için zemin oluştururlar.

Burada sosyal adalet kavramı karşımıza çıkmaktadır. Zihinsel engelli bireylerin de toplumdaki diğer bireylerle eşit koşullara sahip olabilmeleri, eşit koşullarda eğitim görebilmeleri, ekonomik, siyasal ve toplumsal yaşama eşit koşullarda katılabilmeleri için sosyal hizmet uzmanlarının gerekli çalışmaları yürütmesi gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları fark etmelidirler ki zihinsel engelli bireyler, özellikle toplumsal tutumlar ve başka etkenler nedeniyle pek çok sorun yaşayabilirler. Bu kişiler çevresel koşullar nedeniyle 'engellenmişlik duygusu' yaşayabilirler. Bu konuda zihinsel engelli bireylere, ailelerine ve toplumu oluşturan diğer unsurlara yönelik olarak gerekli bilgilendirme ve bilinçlendirme çalışmalarının yapılması gerekmektedir.

Makro düzeyde önem taşıyan bir diğer konu ise, sosyal hizmetin politikaları etkileme gücüdür. Yasal düzenlemelerde ve uygulamalarda aksaklıklar olduğunun belirlenmesi durumunda, bunların gözden geçirilmesi ve geliştirilmesi açısından sosyal hizmet uzmanları önemli roller oynayabilirler.

1. 6. TÜRKİYE'DE VE YURT DIŞINDA YAPILMIŞ ARAŞTIRMA ÖZETLERİ

Bu bölümde, araştırmanın konusu ve alt sorunlarıyla ilgili yapılan bazı araştırmalar (zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin sorunları ve gereksinimleri, sosyal destek ve aile işlevlerine ilişkin araştırmalar) sırayla verilmektedir.

1. 6. 1. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları Ve Gereksinimlerine İlişkin Araştırmalar

Wilton ve Renaut tarafından 1986' da gerçekleştirilen araştırmada, okul öncesi dönemde engelli çocuğa sahip olan annelerin kaygılarını, normal gelişim gösteren çocuk sahibi annelerin kaygıları ile karşılaştırmışlardır. Çalışma,

engelli çocukların anneleri ile normal gelişim gösteren çocukların anneleri ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma verilerini elde etmek için bilgi formunun yanında “Sürekli Kaygı Envanteri” kullanılmıştır. Annelerin kaygılarını, engelli çocuğun bakımının fazla zaman alması, aile içi sorunlar ve aile olanaklarının sınırlı olmasının yükselttiği belirlenmiştir. Bu çalışmadaki diğer bir bulgu ise bu dönemde annelerin çocuklarını normal olan yaşlıları ile karşılaştırarak okula başlama endişesi, uygun okul bulma, fiziksel ve sosyal ortamlardan kaynaklanan zorluklarla baş etme gibi sorunlar ya da çocuğu okula başlamayacak olanların yaşadıkları hayal kırıklığı duyguları nedeniyle kaygılarının yükseldiği görülmüştür.

Akkök (1989), öğretilebilir ve eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli, otistik ve öğrenme güçlüğü olan çocukların anne ve babalarının kaygı düzeylerini araştırmıştır. Araştırmacı, verileri toplamak üzere olarak bilgi formu yanında “Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracı” da kullanmıştır. Araştırmada, 28 anne 12 baba yer almıştır. Çalışmanın bulguları, annelerin kaygı düzeylerinin, çocuğun cinsiyeti ve yaşından etkilenmediğini göstermiştir. Çocuğun engel derecesi ise bağımlılık ve kendini yönetme, ekonomik endişeler ve bir kurum tercih etme düzeyinde, annenin endişe düzeyini artıran etmenler olarak belirlenmiştir.

Baker ve arkadaşları (1991), zihin engelli çocuk anne-babalarına, öğretme becerilerini kazandırmak amacıyla hazırlanan aile eğitimi programlarının, ebeveynlere sağladığı psikolojik yararlar ile bu tür programların çocuk yetiştirme sorumluluğunu ve yükünü arttırarak, ebeveynlerin bu nedenle bazı güçlüklerle karşılaşp karşılaşmadıklarını belirlemeye çalışmıştır. Araştırma verileri zihinsel engelli çocuğa sahip 49 aileden elde edilmiştir. Aileler, bireysel ve grup toplantıları aracılığıyla, aile eğitim programı uygulanmadan önce çocuklarının öz-bakım becerileri hakkında bilgi ve uygulamalarına ilişkin bireysel değerlendirme, çocuğun davranış sorunlarıyla baş etme ve uygulamaları yönünden değerlendirilmiştir. Ailelere verilen eğitimden sonra bilgi düzeyleri yeniden gözden geçirilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre, anne-babaların

programdan memnuniyet düzeylerinin yüksek olduğu, çocuğa yönelik davranışsal yaklaşım prensiplerini öğrendikleri ve depresyon belirtilerinde, anne-baba ve aileye ilişkin sorunlarda, ailelerin stres düzeylerinde ve uyum sorunlarında azalma olduğu görülmüştür.

Genetik bölümüne başvuran down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimlerinin saptanması amacıyla Sezgin (1992) tarafından tanımlayıcı olarak yapılan araştırmada, down sendromlu çocuğa sahip anne-babaların %100'ü, bilgiye gereksinim duyduklarını ifade etmiştir. Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra, fiziksel sağlıklarında bozulma, iştahsızlık, uykusuzluk, çocuk emzirememe, fiziksel bakımına özen gösterememe, cinsel, sosyal dengelerin bozulması, eşler arasında iletişimin bozulması, sosyal izolasyon ve iş yaşamlarına ilişkin sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir.

Lisa-Dixon ve arkadaşları (1995), ağır zihinsel engelli kişiler ile madde bağımlısı kişilerin aile ilişkilerini ve ailede madde kullanımını araştırmıştır. Nisan 1988-Kasım 1990 tarihleri arasında New York'ta biri devlet, diğeri üniversite tarafından işletilen iki ayrı psikiyatri hastanesinin çalışmasının devamı gibi ele alınan bu çalışmada, yaşları 18-65 yaş aralığında bulunan, 78'i ağır zihinsel engelli olan, 101'i psikiyatrik tedavi gören madde bağımlısı kişiler ve aileleri katılmıştır. Araştırmacılar verileri elde etmek için yapılandırılmış klinik görüşme (Structured Clinical Interview) tekniği ile "Hastalık Şiddeti İndeksi Ölçeği" ve "Lehman Hayat Kalitesi Ölçeği" kullanmıştır. Araştırma bulguları, birden fazla madde kullanımı olan hastaların, ailelerine ilişkin düşüncelerinin olumsuz olduğu ve madde kullanımının, aile hoşnutsuzluk oranının arttığı, zihinsel engelli kişilerin ailelerinde ise kötü madde kullanımının oldukça yüksek oranda olduğu belirlenmiştir.

Sucuoğlu (1995), engelli çocuğu olan anne-babalarının gereksinimlerini belirlemek amacıyla, 44 anne ve 45 baba üzerinde çalışmasını gerçekleştirmiştir. Araştırma verilerini elde etmek için 24 maddeden oluşan "Aile Gereksinimlerini Toplama Aracı"ni kullanmıştır. Araştırmanın sonuçları

arasında, çocuklarının durumunu açıklayıcı bilgi gereksiniminin, anne ve babaların çoğunluğu tarafından en önemli gereksinim olarak belirlendiği görülmüştür. Annelerin % 90'ı kendi çocuğuna benzer özellikte çocuğa sahip anne-babaların konuya ilişkin yazdıkları yazılı materyali okuma gereksinimini, babaların % 84'ü ise çocuğa bazı becerileri kazandırabilme konusundaki bilgi gereksinimini öncelikli gereksinim olarak ifade etmiştir.

Ergenekon (1996), çalışmasında, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuklarının engelinin farkına vardıkları andan başlayarak tanılama aşamasında, çocukların eğitim sürecinde ve eğitim sürecinden sonra yaşadıkları sorunların neler olduğunu belirlemeye çalışmıştır. Araştırma verileri Ordu ilindeki İlkadım Anaokulu, Eğitim Uygulama Okulu ve Meslek Eğitim Merkezi'ne devam eden 40 öğretilebilir zihinsel engelli çocuğun anne-babalarından oluşan 80 kişilik bir gruptan elde edilmiştir. Verilerin elde edilebilmesi için "Sorun Tarama Envanteri" uygulanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre ailelerin çocuklarının eğitim yaşamı ve gelecekte ne olacağı konusunda çok fazla sorun yaşadıkları, engellilik konusunda gerçekçi bilgilere gereksinim duydukları bulunmuştur.

Ersoy (1997, s. 90), işitme engelli ve zihinsel engelli çocukların annelerin gereksinimlerine yönelik iki farklı destekleyici anne eğitim programı hazırlamış ve bu programların, annelerin kaygı düzeylerine ve çocuklarını kabullenme durumlarına etkisini araştırmıştır. Veriler, Gereksinim Belirleme Formu, Aile Bilgi Formu, Kaygı ve Endişe Ölçme Aracı, Sürekli Kaygı Envanteri ve Aile-Çocuk İlişkileri Ölçeği Çocuk Formu ile elde edilmiştir. Çalışmanın bulgularına göre, engelin türü ile annelerin kaygı ve çocuğunu kabullenme düzeyleri arasında anlamlı farklılık belirlenmemiştir. Eğitim programı sonunda annelerin kaygı düzeylerinde düşme olduğu, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kaygılarının ön ve son test sonuçları bakımından anlamlı farklılık gösterdiği halde, işitme engelli çocukların annelerinde bu farkın olmadığı belirlenmiştir. Anneler, kaygılandıkları konular açısından incelendiğinde, ön test ve son testlerde bilişsel bozukluk, ekonomik kaygılar boyutlarında işitme engelli ve zihinsel engelli

çocukların annelerinin anlamlı farklılıklar gösterdikleri saptanmıştır. Bağımlılık ve kendini yönetme, ömür boyu bakım gibi konularda eğitimden önce iki grup arasında anlamlı farklar görülürken, eğitim sonrasında farkın anlamlı olmadığı, fiziksel sınırlılıklar boyutunda ise eğitim sonrasında işitme ve zihinsel engelli çocuğa sahip anneler arasında anlamlı farklar olduğu belirlenmiştir. Her iki grupta da annelerin çocuklarını kabullenme düzeylerinde program sonunda artış görülmüştür.

Floyd ve Gallagher (1997), engelli çocuğun varlığının ve onların davranış sorunlarının, ailedeki diğer bireyler üzerindeki etkilerini araştırmışlardır. Araştırma 231 zihinsel engelli ve kronik hastalığı olan çocukların aileleri ile yapılmıştır. Veriler, “Kaygı ve Endişe Ölçme Aracı” ile elde edilmiştir. Araştırma bulguları, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, kronik hastalığı olan çocukların ailelerinden daha yüksek oranda, gelecek ile ilgili yüksek oranda endişe duyduklarını bunun da aile üyelerinde stresi artırdığını göstermektedir. Yine aynı çalışmanın sonuçları, engelli çocuğa yönelik sorumlulukların büyük bir çoğunluğunu annelerin üstlendiklerini ve bu nedenle yaşadıkları aşırı stres durumuna bağlı olarak, kronik yorgunluk gibi belirtiler ve çeşitli psikolojik ve fiziksel rahatsızlıklar yaşadıklarını ortaya koymuştur. Her iki engel grubundaki çocukların davranış sorunlarında azalma olması, ailelerdeki olumsuz duygularda ve stres düzeylerinde de azalmaya neden olmaktadır.

Şan (2000), engelli çocuğa sahip anne babaların sorunlarının yıllara göre belirlenmesi ve değerlendirilmesini içeren bir araştırma yapmıştır. Çocuğun engelli olduğunu öğrendikleri yaş ile anne ve babanın güçlük yaşadıkları alanlar belirlenmeye çalışılmıştır. Engelin öğrenilmesinden sonra geçen beş yıllık süreç içinde bu sorunlar ve sorunların yoğunluğundaki değişiklikler, anne ve baba için ayrı ayrı değerlendirilmiştir. Araştırmaya on beş anne ve on iki baba gönüllü olarak katılmıştır. Ebeveynlere açık uçlu üç soru bulunan “Soru Kâğıdı” verilmiş; doğum tarihi, mesleği, çocuklarının doğum tarihi, cinsiyeti ve engel grubuna ilişkin bilgiler ile çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri birinci yılda karşılaştıkları, üçüncü ve beşinci yıllarda devam eden veya yeni ortaya çıkan

sorunları maddeler halinde sıralamaları istenmiştir. Araştırma sonucunda, anneler birinci ve üçüncü yıllarda çocuklarının gelişim geriliğine bağlı sorunlar, beşinci yılda psikolojik, sağlık, eğitim ve ekonomik sorunlar; babalar ise birinci ve üçüncü yılda çocuklarının gelişim geriliğine bağlı sorunlar, beşinci yılda sağlık sorunları yaşadıklarını belirtmiştir. Anne ve babalar arasında yaşadıkları sorunlar açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür.

Mutua ve Dimitrov (2001), zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların, çocuklarının gelecek yaşamlarına ilişkin beklentilerini, engelin türü ve derecesi değişkenleri açısından ele almışlardır. Araştırmanın örneklemini Kenya'da kırsal bölgede ve kentte yaşayan engelli çocuğa sahip 67 anne ve baba oluşturmuştur. Veriler sorumluluk, toplumsal yer edinme, çocukların eğitimsel başarılarına yönelik olarak likert türü anketler kullanılarak elde edilmiştir. Araştırma sonuçlarında, ağır derecede zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların, diğer derecelerde engeli çocuğu olan anne ve babalara göre, çocukların gelecekteki durumları konusundaki beklentileri daha düşük bulunmuştur. Çocuğun engelinin türü, anne ve babaların çocuklarının gelecekteki eğitimsel başarı ve sorumluluk beklentilerinde fark yaratırken, toplumsal yer edinmedeki beklentilerini etkilemediği görülmüştür.

Türkoğlu (2001) çalışmasında, zihinsel engelli çocukları bulunan anne-baba ve kardeşlerinin kaygı düzeylerine etki eden etmenleri belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırma, Ankara'da resmi ve özel, özel eğitim kurumu ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihinsel engelli çocukların anne-baba ve kardeşleriyle gerçekleştirilmiştir. Örnekleme özel eğitim kurumundan 100, özel eğitim merkezinden 55, özel eğitim sınıfından 50, kaynaştırma eğitimi alan 50 çocuğun ailesi oluşturmaktadır. Veri toplama aşamasında, "Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri" aile üyelerine uygulanmıştır. Sonuç olarak anne ve babalar, çocuklarının sosyal faaliyetlerde uygun davranışlar gösterebilmeleri konusunda, daha çok endişe duyduklarını belirtirken; ayrıca babalar eğitim ücretini ödeme, çocuğun okula nasıl ulaşacağı, bağımsız hareket edip edemeyeceği gibi konularda daha çok kaygı duyduklarını ifade etmiştir.

Toros (2002), arařtırmasında bedensel ve/veya zihinsel engelli çocukların sosyo demografik özelliklerini, annelerdeki depresyon, anksiyete, evlilikte uyum düzeylerini ve annelerin çocuklarını algılama şeklini belirlemeyi amaçlamıştır. Bulgulara göre, zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuđa sahip olmak, annelerin ruh sađlığını olumsuz etkilemektedir. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuđu bulunan annelerin psiko-sosyal destek gereksinimlerinin normal gelişim gösteren çocukların annelerinden daha yüksek olduđu ortaya çıkmıştır. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuđa sahip anneler kendilerinin yanı sıra eşlerinin ve diđer çocuklarının da engelli çocuđa/kardeşe sahip olma durumundan olumsuz yönde etkilendiklerini ifade etmiştir.

Ricci ve Hodapp (2003), down sendromlu ve zihinsel engelli çocukların babalarına yönelik bir arařtırma gerçekleřtirmiş ve onların algı, stres ve katılım düzeylerini incelemiştir. Arařtırma grubunu, yaşları 3–22 arasında deđişen down sendromlu (S. 30) farklı düzeyde zihinsel engele sahip (S. 20) çocukların babası oluşturmuştur. Arařtırmada babalara, çocuklarının kişilikleri, uyumsuz davranışları, stres düzeyleri ve babaların katılım düzeylerine yönelik bir ölçek uygulanmıştır. Arařtırma bulguları down sendromlu çocukların diđer zihinsel engelli çocuklara oranla daha olumlu bir imaja sahip olduklarına, down sendromlu çocukların babalarının özellikle kabullenme, uyum sađlama ve katılıma yönelik isteklilik açısından çocukları ile ilgili daha az stres yaşadıklarına işaret etmektedir. Her iki gruptaki babaların çocuk bakımı ve yetiřtirilmesine benzer biçimde katıldıkları görülmüştür.

Saloviita ve arkadaşlarının (2003) yaptıkları arařtırma, zihinsel engelli çocuklarına bakan anne ve babaların ebeveyn streslerinin açıklanmasına yöneliktir. Arařtırmanın örneklemini 1–25 yaş aralığında zihinsel engelli çocuđa sahibi 116 anne ve 120 baba oluşturmaktadır. Arařtırmacılar bu çalışmada örneklemini Finlandiya Sosyal Sigorta Enstitüsü'nün veritabanını kullanarak oluşturmuştur. Arařtırma verileri anne ve babanın ayrı ayrı ve birlikte dolduracakları şekilde düzenlenmiş olan üç farklı soru kâğıdı aracılığı ile elde edilmiştir. Ebeveyn stresini ölçmek için, QRS-FIN olarak adlandırılan ve Stres

ve Kaynaklarına Yönelik Anketin değiştirilmiş Fince versiyonu kullanılmıştır. Anne ve babaların stres kaynakları, ebeveyn ve aile sorunları, karamsarlık, engelli çocuğun özellikleri ve fiziksel yetersizlik bağımsız değişkenleri açısından incelenmiştir. Araştırma bulguları, annelerde negatif durum tanımlayıcısı çocuğun davranışsal sorunları ile ilişkili iken, babalarda çocuğun toplumsal kabulü ile ilgili olduğunu göstermiştir. Babaların annelere oranla diğer insanların negatif tutumlarından daha fazla etkilendikleri ve sonucunda stres yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Çocuğun engelinin ağır bir sorumluluk ve zahmet olarak görülmesi babalarda algılanan sosyal çevre tutumlarına bağlı çıkmaktadır. Genel olarak bulgular anne babaların içinde buldukları durumu tanımlama yollarının ve sahip oldukları çeşitli kaynakların, onların stresinin tahmin edilmesinde çocuğun özelliklerinden daha önemli etkisinin bulunduğunu göstermiştir.

Uğuz ve arkadaşları (2004), yaptıkları araştırmada 13–22 yaşları aralığında yer alan, bedensel ve zihinsel engelli çocukların sosyo-demografik özellikleri ile annelerdeki depresyon, kaygı ve stres düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırmanın örneklemini, 29 zihinsel engelli, 26 otistik, 25 serebral palsili çocuk ve anneleri ile 89 normal gelişim gösteren çocuk ve anneleri oluşturmaktadır. Sosyo-demografik veriler standart olarak hazırlanmış bulunan sosyo-demografik veri toplama formu aracılığı ile elde edilmiştir. Araştırma örnekleminde yer alan tüm çocukların annelerine “Beck Depresyon Envanteri”, “Beck Anksiyete Envanteri” ile “Stres ve Kaynakları Ölçeği” uygulanmıştır. Çalışma sonucunda elde edilen bulgularda engelli çocuk annelerinin depresyon, stres ve kaygı düzeylerinin, normal gelişim gösteren çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür.

Bilal ve Dağ (2005) çalışmalarında, eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları stres belirtileri ile stresle başa çıkma tarzları ve kontrol odağı inançları arasındaki ilişkiyi, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerle karşılaştırılmalı olarak ele almıştır. Araştırmanın örneklemini, 7–12 yaşları aralığında bulunan Ankara’daki özel eğitim kurumlarına devam eden,

eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli tanısı bulunan 83 çocuğun anneleri ile yine Ankara'daki ilköğretim okullarına devam eden, normal gelişim gösteren 91 çocuğa sahip anneler oluşturmaktadır. Araştırmada annelere, “Stres Belirtileri Ölçeği”, “Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği” ve “Kontrol Odağı Ölçeği” uygulanmıştır. Araştırmada yer alan eğitilebilir düzeyde engelli çocuğu olan annelerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerden daha fazla stres belirtileri yaşadıkları belirlenmiştir.

Ceylan ve Aral (2005), entegre eğitime katılan ve katılmayan 5–7 yaş arasında engelli çocuğu bulunan annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerini belirlemek ve depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin hangi değişkenlere göre değiştiğini incelemişlerdir. Araştırmanın örneklemini Ankara il merkezindeki Milli Eğitim Bakanlığına bağlı ilköğretim okullarının bünyesinde bulunan anasınıflarına devam eden engelli çocuğu olan 59 anne ile karşılaştırma grubu olarak Milli Eğitim Bakanlığına bağlı özel eğitim okullarına devam eden engelli çocuğu olan 67 anne oluşturmaktadır. Araştırma verileri “Genel Bilgi Formu, Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Umutsuzluk Ölçeği” kullanılarak elde edilmiştir. Araştırmanın bulguları, çocukları kaynaştırma eğitimine katılmayan annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin, çocuğu kaynaştırma eğitimine katılan annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinden yüksek olduğunu göstermiştir. Çocuğun cinsiyeti, engel türü, eşin eğitim durumu, ailede başka engelli birey olma durumu açısından çocuğu kaynaştırma eğitimine katılan ve katılmayan annelerin depresyon düzeyleri arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir.

Işıkhan (2005, s. 159–164), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarını yetiştirirken karşılaştıkları güçlükleri belirlemek amacıyla geniş ölçekli bir Türkiye araştırması gerçekleştirmiştir. Araştırmanın gerçekleştiği dönemde Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumunun denetiminde hizmet veren tüm özel Rehabilitasyon Merkezlerinden zihinsel engelli çocuğu için rehabilitasyon hizmeti alan annelere (S. 2688) ulaşılmıştır. Araştırmada tarama modeli kullanılmıştır. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocuğunu yetiştirme

sürecinde annelerin büyük oranda psikolojik ve ekonomik sorunlarla karşı karşıya kaldıkları belirlenmiştir. Annelerin büyük bir oranının engelli çocuğun doğumundan sonra psikolojik sıkıntı yaşamaya başladığı, yarıya yakınının çocuğun bakımı ile uğraşmaktan kendine zaman ayıramadığı, büyük bölümünün eşlerinden destek aldığı, gelirlerini yeterli bulan annelerin yarıya yakın oranı oluşturduğu, çocuklarını çevreden, komşu ve akrabalarından saklayanların oranının düşük olduğu, çoğunluğunun çocuğuna yönelik bilgileri rehabilitasyon merkezindeki görevli personelden aldıkları ve engellilerle ilgili bir sivil toplum kuruluşuna üye olmadığı belirlenmiştir.

Özgün ve Honig (2005), engelli çocuğu olan ve olmayan ailelerde erken çocukluk bakımının üstlenilmesinde ebeveyn katılımı ve eşlerin memnuniyetini araştırmışlardır. Araştırma örneklemini Ankara, Gaziantep ve Hatay'da belirlenen 6 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi ile 10 ilkokul, anaokulu ve gündüz bakımevinde eğitim gören engelli ve engelli olmayan çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Engelli çocuğu olan ve olmayan ailelere ebeveyn katılımı ile kendileri ve eşlerinin çocuk bakım aktivitelerinden memnuniyet ile ilgili bilgiler elde edilmiştir. Veriler 28'i zihinsel engelli, 24'ü öğrenme güçlüğü, 42'si birden fazla engeli olan çocukların aileleri ve 40'ı normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden olmak üzere, toplam 134 aileden sağlanmış ve çözümlenmeleri yapılmıştır. Araştırma sonucunda, annelerin çocuklarının bakımlarına katılımlarının babalara göre daha yüksek oranda olduğu ortaya çıkmıştır. Çocuğu topluluk aktivitelerine götürme kategorisinde anne ve babaların katılım düzeyleri arasında büyük bir farka rastlanmamıştır. Engelli ebeveynlerinin bütün aktivite kategorilerine katılım düzeylerinden belirgin bir şekilde memnuniyetsizlik duydukları belirlenmiştir. Bu aktiviteler kişisel rutin bakımı sağlama, çocuğun gelişimini artırma, planlama/sosyalleştirme aktiviteleri, çocukla oyun oynama, küçük ev işlerini öğretme ve çocuğu topluluk aktivitelerine götürme kategorilerinden oluşmaktadır. Çocuk bakım sorumluluklarının büyük bir bölümünde babaların isteksiz oldukları ve uzak kaldıkları görülmüştür.

Strachan (2005, s. 212), öğrenme güçlüğü olan çocukların babalarının yaşadıkları stresin yaşamsal memnuniyetleri üzerindeki rolünü incelemiştir. Araştırmada, sağlıklı gelişim gösteren çocuk babaları ile engelli çocuk babaları stres, baş etme ve yaşamsal memnuniyet konusunda karşılaştırılmışlardır. Bu araştırma ile Aile Stres Kuramı ve Aile Esneklik Kuramı temel alınmıştır. Aile yaşamındaki değişimler, bireysel ve ailesel sorun çözme, yaşamsal memnuniyet, ebeveyn stresinin öğrenme güçlüğü olan çocuk sahibi babalar ile sağlıklı gelişim gösteren çocuk sahibi babalar üzerindeki etkisini, son 12 ay açısından değerlendirmek amaçlanmıştır. Araştırmanın örneklemini Doğu Kentucky bölgesindeki eğitim sisteminde çocukları yer alan 2 grupta toplam 212 baba oluşturmaktadır. Babalardan 127'sinin çocukları normal gelişim gösterirken, 85 babanın çocuğunun öğrenme güçlüğü vardır. Bu araştırmada veriler “Yaşamsal Olaylar ve Değişimlerin Aile Envanteri, Ebeveyn Günlük Tartışma Ölçeği, Yetişkinler İçin Baş Etme Ölçeği, Ebeveyn Stres İndeksi, Aile Sağlık Durum Envanteri ve Yaşamsal Memnuniyet Ölçeği” kullanılarak elde edilmiştir. Bulgular iki baba grubu arasında çeşitli farklılıklar bulunduğu dikkat çekmektedir. Öğrenme güçlüğü gösteren çocuk babalarının, sağlıklı gelişim gösteren çocuğa sahip babalardan yüksek oranda aileden kaynaklanan stres, ebeveynler arası sıkla ortaya çıkan günlük tartışmalar, ebeveynler arası günlük tartışmalarla ilişkin güçlükler, yüksek oranda duygusal ve fiziksel sağlık sorunları, fazla oranda anne babalık stresi ve düşük oranda yaşamsal memnuniyet yaşadıkları görülmüştür. İki grupta yer alan babalar arasında sorunu ele alma ve çözme, üretkenlik ve iyimserlik düzeyleri açısından bir farklılık belirlenmemiştir.

Yıldırım ve Conk (2005)'un çalışması da zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisini belirlemek amacıyla planlanmıştır. Anne babaların sosyo-demografik, duygusal, psikolojik özelliklerini belirlemeye yönelik verilerin elde edilmesinde, anket formu ile Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Beck Depresyon Ölçeklerinden yararlanılmıştır. Araştırma Sivas ilinde bulunan üç ayrı özel eğitim merkezine devam eden engelli çocukların anne babası ile yapılmış ve kontrol

grubu da kullanılmıştır. Birinci aşamada, her iki gruptaki anne/babalara demografik özellikleri içeren anket formu verilmiş, ayrıca “Stresle Başa Çıkma Tarzları” ve “Beck Depresyon” ölçekleri uygulanmıştır. Daha sonra çalışma grubuna planlı grup eğitimi verilmiştir. Eğitimden sonraki 3. ay ve 6. aylarda her iki gruba tekrar Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Beck Depresyon Ölçekleri uygulanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, eğitim öncesi çalışma ve kontrol grupları Başa Çıkma Tarzları Ölçeğinin alt grupları arasında fark bulunmazken, eğitimden 6 ay sonra yapılan değerlendirmede çalışma grubunda, Başa Çıkma Tarzları Ölçeğinin tüm alt gruplarında puanlar olumlu yönde değişiklik göstermiştir.

Altuğ, Özsoy ve arkadaşları (2006), zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri saptamak, yaşanan güçlüklerde sosyo-demografik etkenlerin ilişkisini belirlemek için betimsel bir araştırma gerçekleştirmiştir. Bu araştırma İzmir il merkezinde bulunan zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitim veren 3 Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim gören zihinsel engelli çocuk sahibi 180 anne ve baba ile yapılmıştır. Araştırma verileri araştırmacılar tarafından geliştirilen bilgi formları ile elde edilmiştir. Araştırma, ailelerin % 54,5'nin gelecek kaygısı ve % 48,2'sinin engelli çocuğa yönelik sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşadıkları, % 37,3'nün çevrelerinden kesinlikle sosyal destek almadıkları, % 39,1'inin zaman zaman yaşadıkları aile sorunlarına ilişkin düzenli olarak konuşma ve danışmanlık gereksinimi duydukları belirlenmiştir. Ailelerin yaşadıkları sorunlar ile gelir durumu, ek masraf getirme ve sosyal destek gibi bazı değişkenlerin ilişkisi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur.

Doğru ve arkadaşlarının (2006) yaptıkları araştırmada, zihinsel ve işitme engelli çocuğu olan ailelerin kaygı düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasındaki fark karşılaştırılmıştır. Araştırma, Konya Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne bağlı zihin engelli çocuklar rehabilitasyon merkezleri ve işitme engelli çocuklar rehabilitasyon merkezlerine devam eden her iki engel grubundan eşit sayıda (N. 120) çocuğun aileleri ile gerçekleştirilmiştir. “Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi

Skalası” ve “Sürekli Kaygı Envanteri” veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Araştırma bulgularında zihin engelli çocuğa sahip ailelerde kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu, yaşam kalitesini ise daha düşük olduğu görülmüştür.

Ergin ve arkadaşları (2007), Manisa’da yaşayan, engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin depresyon düzeylerini belirlemek için betimleyici tipte bir çalışma yapmıştır. Araştırmanın verileri, Manisa İlindeki Özel Eğitim Merkezleri ve Manisa Zihinsel/Yetersiz Çocukların Eğitim ve Rehabilitasyon Vakfına kayıtlı zihinsel ve fiziksel engelli çocuğu olan 290 ebeveyninden elde edilmiştir. Çocuğun cinsiyeti, yaşı, eğitim aldığı süre gibi değişkenlerin, ebeveynlerin depresyon düzeyleri üzerinde etkisi olmadığı bulunmuştur. Araştırmaya katılanların % 94’ünü anne, % 6’sını ise babaların oluşturması, engelli çocuğa sahip ailelerde sorumluluk alan kişilerin genelde anneler olduğunu kanıtlayan çarpıcı bir veridir.

Karaçengel (2007)’in araştırmasında, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile sağlıklı çocuğa sahip anneler, atılganlık ve suçluluk-utanç düzeyleri açısından, “Rathus Atılganlık Envanteri” ve “Suçluluk Utanç Ölçeği” kullanılarak karşılaştırılmıştır. Araştırmanın örnelemi, İstanbul’daki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri arasından rastgele seçilen dört merkezin herhangi birinde eğitim alan zihinsel engelli çocukların anneleri (S. 100) ve İstanbul’da yaşayan; zihinsel engelli çocuğa sahip olmayan rastgele seçilmiş annelerden (N. 100) oluşmaktadır. Araştırma bulguları zihinsel engelli çocuğu olan annelerin suçluluk-utanç puanları sağlıklı çocuğu olan annelerden oranla daha yüksek bulunmuş, atılganlık puanları açısından iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmadığı belirlenmiştir. Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin suçluluk ve utanç duygularını kontrol grubundaki annelere göre daha yoğun yaşadıkları; zihinsel engelli çocuk anneleri atılganlık açısından değerlendirildiklerinde ise çekingen davranış özellikleri sergiledikleri görülmüştür.

Natan (2007, s. 2), zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin duygusal süreçlerini anlamak, normal çocuğu olan annelere göre kaygı ve depresyon

düzeyleri açısından farklılıkları belirleyebilmek ve sunulması gereken hizmetlerin kalitesini yükseltmek amacıyla çalışmasını gerçekleştirmiştir. Annelerin yaşı, doğum yapılan yaş, çocuk sayısı, annelerin sosyo-kültürel ve ekonomik düzeyleri vb. değişkenlerle; depresyon ve kaygı oluşumu arasındaki ilişki incelenmiştir. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri, sağlıklı gelişim gösteren çocuk annelerinden daha yüksek bulunmuştur. Zihinsel engelli çocuk annelerinden çok düşük ekonomik düzeye sahip olanların depresyon düzeylerinin en yüksek olduğu belirlenmiştir (Natan, 2007, s. 66).

Yıldırım Sarı (2007)'nin zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir "Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin" geliştirilmesi amacıyla yaptığı bu çalışmada Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ile Beck Depresyon Ölçeęi arasında anlamlı düzeyde ilişki olduğu belirlenmiştir.

Dereli ve Okur (2008)'un çalışması engelli çocuęa sahip ailelerin depresyon durumunu belirlemek üzere gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evrenini, Muęla il merkezinde bulunan Aydınlık Özürlüler Okulu ile Özel Eğitim Merkezine kayıtlı çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Çalışmanın verilerinin elde edilmesinde Kişisel Bilgi Formu ve "Beck Depresyon Envanteri" kullanılmıştır. Araştırma bulguları; ailelerin yüksek oranda ciddi depresyon belirtileri gösterdiklerini ve annelerin depresyon puanının babalara oranla daha yüksek olduğunu göstermiştir.

Kurt ve arkadaşları tarafından (2008) yapılan çalışma, zihinsel engelli çocuęa sahip anne-babaların yaşadıkları güçlükleri ve bunların ilişkili olduğu etmenleri belirlemek amacı ile gerçekleştirilmiştir. Zihinsel engelli çocuęa sahip aileler, yaşadıkları sorunlar ve sosyo-demografik özellikler açısından incelendiğinde; çalışan annelerde ve vasıflı işçi olarak çalışan babaların yaşadığı güçlüklerde artış gözlemlenmiştir. Ayrıca zihinsel engellilik konusunda bilgi sahibi olan ailelerin güçlük yaşamadığı belirlenmiştir. Yaşanan sorunlar incelendiğinde ailelerin % 49'nun gelecek kaygısı ve % 50,8'nin çocuęa ilişkin sürekli bir kaza/

yaralanma korkusu yaşadıkları, % 44,6'sının çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri, % 45,5'inin ise aile içi ilişkilerde sorun yaşamadıkları görülmüştür.

Küllü (2008), araştırmasını engelli çocuğa sahip ebeveynlerdeki depresif belirti sıklığını belirlemek amacıyla 2007 yılı içinde, Kayseri'de bulunan Özel Eğitim Kurumlarına devam eden fiziksel ya da zihinsel engelli çocukların ebeveynlerine (S 674) anket uygulayarak gerçekleştirmiştir. Betimleyici bir çalışma olan araştırmada, ailelerin demografik özellikleri yanında, çocukların bakımıyla ilgili verilere ulaşmayı sağlayan anket formu ile "Beck Depresyon Ölçeği" uygulanmıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaklaşık üçte birinde orta ya da şiddetli depresif belirtiler saptanmıştır.

Öksüz (2008), tarafından gerçekleştirilen araştırmanın amacı ise otistik ve normal çocukları olan anne ve babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özellikleri arasında farklılık olup olmadığını incelemektir. İstanbul ili içerisinde yaşayan otistik bozukluk tanısı almış 3–18 yaş aralığında çocuğa sahip anne-babalar ile aynı yaş grubunda normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalar araştırmanın çalışma grubunu oluşturmuştur. Araştırmada toplam 129 anne ile 121 baba yer almıştır. Ebeveynlere Anket Soruları, "Ruhsal Belirti Tarama Envanteri (SCL-90)", "Beck Depresyon Envanteri", ve "Toronto Aleksitimi Ölçeği" uygulanmış, sonuçlar engelli çocuğa sahip olup olmama açısından karşılaştırmalı olarak ele alınmıştır. Otistik çocuk sahibi annelerin obsesif kompulsif belirti düzeyleri normal çocuk sahip annelerin obsesif kompulsif belirti düzeyinden yüksek belirlenmiştir. Ruhsal Belirti Tarama Envanteri alt ölçeklerinden depresyon düzeyi yönünden incelendiklerinde otistik çocuk annelerinin depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmüştür.

Tatar Yüksel (2008), engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşantılarını ve güçlüklerini betimlemek ve engelli çocuğa sahip anne babaların sorunları ile baş etmelerini güçlendirmede Ebeveyn Destek Grubu çalışmasının etkinliğini değerlendirmek amacıyla bu çalışmayı yapmıştır. Araştırmanın örneklemini,

araştırmaya ve Ebeveyn Destek Grubuna katılarak, haftada bir yapılacak toplantılara devam etmeyi kabul eden ve Türk Silahlı Kuvvetleri Sağlık Vakfı Özel Eğitim Okulunun çeşitli sınıflarında eğitim alan öğrencilerin ebeveynleri oluşturmaktadır. Eylem araştırması olarak yapılan araştırma verilerini elde etmek için, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam deneyimlerini belirlemek amacıyla Neuman tarafından geliştirilmiş değerlendirme formu ve sosyo-demografik özelliklerini belirleyecek veri toplama formu kullanılmıştır. Bunun yanında grup çalışmasının etkinliğini değerlendirmek amacı ile “Aile Desteği Ölçeği”, “Spielberger Sürekli Kaygı Envanteri” ile “Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği” nden yararlanılmıştır. Ebeveyn Destek Grubuna katılan ebeveynlerin algıladıkları aile desteğinde artış, sürekli kaygı düzeylerinde azalma ve ailelerin stresle başa çıkma tarzlarında gelişme görülmüştür. Sonuç olarak, ebeveyn destek grubunun engelli çocuğu olan anne babaların iyilik durumuna katkıda bulunduğu belirlenmiştir.

Üstüner Top (2008), çalışmasında Mesleki Eğitim Okulu ve İş Eğitim Merkezinde okuyan zihinsel engelli çocukların ailelerinin psiko-sosyal durumlarını belirlemeyi amaçlamıştır. Zihinsel engelli çocuğu olan 108 ebeveyn örneklem grubunu oluşturmuştur. Araştırma verileri yüz yüze görüşme yöntemi yoluyla, 34 sorudan oluşan anket formunun kullanılması ile elde edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre, örnekleme alınan zihinsel engelli çocuğun engel düzeyi yönünden, ebeveynlerin çocuğun engelini ilk öğrendiklerindeki kabullenmede yaşadığı güçlük arasında bir farklılık bulunamamıştır. Ayrıca, ailelerin ekonomik durumları ile ailenin yaşadığı duygusal sorunlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı ve engelli çocuğun cinsiyetinin ailelerin yaşadığı endişe durumunu değiştirmedeği belirlenmiştir.

Bahar ve arkadaşları (2009), araştırmayı zihinsel ya da bedensel engelli çocuğa sahip annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek amacıyla yapmıştır. Araştırma halen bir özel eğitim merkezine devam eden 60 engelli çocuğun annesi ile gerçekleşmiştir. Veriler annelere görüşme formu, Beck Anksiyete Envanteri, Beck Depresyon Envanteri

ve Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği uygulanarak elde edilmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyleri yüksek bulunmuş, sosyal desteklere sahip olmanın depresyon düzeylerini azalttığı belirlenmiştir.

Çapa (2009), zihinsel engelli ve otistik çocuğu olan ailelerin toplumsal yaşama katılmalarına ilişkin sorunları belirlemek amacı ile bu araştırmayı planladığı araştırmaya 11 yaşından büyük zihin engelli çocuğu olan 21 anne, otistik çocuğu olan 20 anne ve 1 baba olmak üzere toplam 42 aile katılmıştır. Çalışmada nitel araştırma tekniği olarak yarı-yapılandırılmış görüşmeler kullanılmıştır. Görüşmelerden elde edilen bilgiler ailelerin zihinsel engelli ya da otistik çocuğu ile “Yaya Olarak Bir Yerden Başka Bir Yere Gitme”, “Toplu Taşıma Araçlarını Kullanma”, “Kişisel Gelişim ve Toplum Yaşamı”, “Kamu Olanaklarından Yararlanma”, “Kültürel Etkinliklere Katılma”, “Spor Etkinliklerine Katılma”, “Alış-Veriş Yapma”, “Dışarıda Yemek Yeme”, “Kamu Kurumlarından Hizmet Alma” durumları açısından yorumlanmıştır. Görüşmelerden elde edilen bulgular sonunda, her iki gruptaki iller karşılaştırıldığında, toplumsal yaşama katılmada otistik çocuğu olan ailelerin, zihin engelli çocuğu olan ailelerden daha fazla güçlük yaşadıkları saptanmıştır. Zihin engelli çocuğa sahip aileler, ev gezmelerine gittiklerinde daha fazla güçlkle karşılaştıklarını belirtirken, otistik çocuk sahibi aileler yürüyerek bir yerden başka bir yere gittiklerinde daha fazla güçlkle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Belirtilen alanlarda iki grupta yer alan aileler de incelendiğinde, toplumdaki insanların engelli çocuklarına bakış açısından rahatsızlık duyduklarını belirtmiştir. Araştırmada dikkat çeken diğer bir bulgu ise çocuğun davranışlarından dolayı yaşanan sorunlardır.

Kılıç (2009)'ın çalışmasında, fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerde yarattığı güçlükleri/sorunları belirlemek amaçlanmıştır. Bakım vericilerin % 97'si, hipertansiyon, yorgunluk, ağrı gibi fiziksel sorunlar ifade etmişlerdir. Araştırma grubunda yer alanların % 89,1'i aile üyeleri ve yakınlarıyla iletişim çatışmaları gibi sosyal sorunlar yaşarken, % 62,1'i tedavi gerektiren düzeyde ruhsal rahatsızlık belirtileri (anksiyete, depresyon) taşımaktadır. Stresle baş etme konusunda kendine güvenen, iyimser olan ve

sosyal destek arayan bakım vericilerin ruhsal belirti puanları da düşmektedir. Bu bulgular engelli çocuk ve bakım vericilerinin çok yönlü fiziksel, duygusal, sosyal sorunlar yaşadıklarını gösterdiğinden, disiplinler arası bir bakışla sunulan evde bakım hizmetlerine duyulan gereksinimi açıkça ortaya koymaktadır. Bakım vericilerin % 63,2'si engelli çocuğa sahip olmanın eş ile olan ilişkilerini, % 63,7'si sosyal gruplarla olan ilişkilerini, % 89'u hobi ve benzeri sosyal uğraşlarını etkilediğini ve kendilerine hiç zaman ayıramadıklarını ifade etmiştir. Bu sonuçlar bakım vericilerin kendileriyle ilgilenememesine, yalnızlaşmasına, stresle başa çıkmamasına, yaşadığı duygusal sorunların artmasına, baş etme mekanizmalarının azalmasına dolayısıyla ruhsal ve psikosomatik hastalıkların artmasına neden olabileceğine dikkat çekilmiştir.

Koçak Uyaroğlu ve Bodur (2009), çalışmalarında, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne-babalarda kaygı düzeyine ve ailenin bilgilendirmesinin etkisini belirlemeye çalışmışlardır. Model olarak yarı-deneysel saha araştırması modeli benimsenmiştir. Karaman il merkezinde ikamet eden, ilköğretim çağında zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babaları ile gerçekleştirilmiştir. İlköğretim alt özel sınıflarına devam edenler dışında, kurumsal hizmet alan ve almayan zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin tamamı, babalarının % 13'ü çalışmaya katılmayı kabul etmiştir. Anne ve babalara bilgilendirme öncesi ve sonrasında durumluk ve sürekli kaygı ölçeği uygulanmıştır. Araştırma bulguları, annelerde kaygı puanlarının genel olarak daha yüksek olduğunu göstermiştir. Annelerin düşük yaş aralığında bilgilendirme sonrasında kaygı puanlarındaki azalma anlamlı bulunmuştur. Babalarda ise yalnızca sürekli kaygı puanındaki azalmanın anlamlı olduğu görülmüştür.

Doğan (2010, s. 117), çalışmasını zihin engelli çocuğu olan anne babaların, çocukları ile ilgili eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapmıştır. Araştırma sonucunda ailelerin % 41,09'u zihinsel engelli çocuklarına ilişkin konularda, daha çok profesyonellerin vereceği eğitim ve yönlendirmelere gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir. Doğan ebeveynlere sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği ve özelliklerinin belirlenmesi için, ebeveynlerin

gereksinimlerinin belirlenmesi gerektiğine dikkat çekmiştir. Bu gereksinimlerin belirlenmesi için öncelikle ailenin engelli bir çocukları olduğunu öğrendikleri andan başlayarak yaşadıkları sorunların belirlenmesinin önemli olduğunu belirtmektedir. Ayrıca engelli çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştırmak için, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek destek hizmetlerinin sunulması gerektiğini ileri sürmektedir.

Özyıldız ve arkadaşlarının (2010, s. 144), araştırmasında, otistik bozukluk tanısı almış çocukların ebeveynlerinin, stresle başa çıkma stratejileri ve bunu etkileyen etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma, İzmir İli Menemen İlçesi'nde otistik çocuklara eğitim veren bir özel eğitim merkezinde yapılmıştır. Araştırmanın verileri bu merkezde eğitimi devam eden 72 çocuğun ebeveyninden "Tanıtıcı Bilgi Formu" ve "Stresle Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği" kullanılarak elde edilmiştir. Ebeveynlerin "Stresle Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği" alt ölçek puan ortalamalarını; yaş, eğitim düzeyi, medeni durum, çalışma durumu, algılanan gelir durumu, çocukla olan ilişkiler, aile içi ilişki, destek alma, destek aldığı kişi ve otizmle ilgili bilgi durumunun etkilemediği görülmüştür. Ancak kaçınma alt ölçek puan ortalamasını, çalıştığı işten memnun olma durumunun etkilediği belirlenmiştir.

Bu bölümde zihinsel engelli çocuğa sahip olan anne babaların yaşadıkları güçlükler ve bunların ilişkili olduğu etmenlerin belirlemek amacı ile gerçekleştirilen araştırmalara ilişkin bilgi verilmiştir. Araştırmalarda ailelerin yaşadığı güçlüklerle zihinsel engelli çocuğun engel derecesi, yaşı, cinsiyeti ve bağımsız hareket edebilme değişkenleri ile anne ve babanın yaşı, eğitimi, çocuk sayısı, ailenin ekonomik durumu gibi değişkenlerin olumlu-olumsuz yöndeki etkileri araştırılmıştır. Anne ve babaların utanç, suçluluk, kaygı, endişe, depresyon, stres düzeyleri ve diğer psikolojik ve fiziksel sağlık sorunları sıklıkla araştırmalarda ele alınan konular arasında yer almıştır. Ailelerin zihinsel engelli çocuğu nasıl yetiştireceğine ilişkin bilgisinin olmaması ya da yetersiz oluşunun aile üyelerinin yaşadıkları güçlüğü arttıran etkisinin olması araştırma bulgularında dikkat çekilen bir konudur.

Zihinsel engelli çocuğun fiziksel bakımına yönelik güçlükleri arařtırmalarda ailelerin sıklıkla ifade etmiştir. Çocuğun bakımında daha çok genellikle anne sorumluluk almaktadır. Zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin yaşadıkları güçlüklerle yer veren arařtırmalarda fazla yer verilmemiştir. Anne odaklı çalışma sayıları daha fazla sayıdadır. Ebeveynlerin ikisini de kapsayan arařtırmalarında bile arařtırmaya katılan baba sayısı annelerden daha düşüktür. Zihinsel engelli çocuğun iş, eğitim, toplumsal yaşamın içinde yer aldığı diğer alanlarda ailelerin yaşadıkları güçlüklerle ilgili arařtırmaya fazla rastlanmamıştır. Tüm arařtırmaların sonuçlarında aile üyelerinin, zihinsel engelli çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamasını kolaylařtırmak için, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek destek hizmetlerinin sunulması gerektiği vurgulanmaktadır.

1. 6. 2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Gereksinimlerine İliřkin Arařtırmalar

Wild ve Rosenbloom (1985), aynı çocuğunda birden fazla engeli olan aileler üzerinde çocukların sergilediği klinik bulgular ve ailelerin yardım alma durumu üzerinde inceleme yapmıştır. Liverpool'daki Bölge Çocuk Geliřim Merkezi ve Alder Hay Hastanesi Nöroloji Bölümünün kayıtlarında yer alan, iki veya daha fazla nörolojik ve sinir gelişim bozukluğuna sahip çocuğu olan ailelerden oluşmaktadır. Veriler, ailelerin geçmiřiyle ilgili kayıtların toplanması için ebeveynler ile görüşme yoluyla, aile ile evde yüz yüze ve telefon görüşmesi yapılarak elde edilmiştir. Arařtırmaya katılan ebeveynlerden teşhis, arařtırma, genetik danışma, sosyal durum ve ailenin gereksinimleri ile ilgili bilgiler elde edilmiştir. Arařtırmaya katılan 31 ailede her iki çocuklarının da sorunu aynı iken, yalnızca 9 ailede çocukların özel bir tanısı bulunmaktadır. Çocuklarda gözlenen en genel sorunun, zihinsel engel olduğu görülmüştür. Ailelerin en çok tıbbi bakıma, sosyal destek birimlerinin yardımına, genetik danışma hakkında bilgi desteğine gereksinim duydukları belirlenmiştir. Ailelerin birden fazla engelli

çocuğa olmasının, daha fazla güçlük yaşamasına neden olduđu araştırma sonunda vurgulanmıştır.

Margalit ve arkadaşları (1991)'nın gerçekleştirdiđi bu çalışmada ise engelli çocukların ailelerine sağlanan toplumsal desteğın etkileri incelenmiştir. Araştırma engelli çocuğa bulunan İsrail'deki Kibutz denilen kolektif çiftliklerde yer alan 43 aile ile İsrail şehir merkezinde yaşayan 48 aile üzerinde gerçekleştirilmiştir. Bu gruplar, kontrol grubu olarak aynı yerlerden seçilen sağlıklı çocuğa sahip ailelerle karşılaştırılmıştır. Araştırmada, ebeveynlerin davranışlarındaki tutarlıđı ve toplumsal desteđi ölçme için "Tutarlılık Duygusu Ölçeđi" ile "Aile Çevre Ölçeđi" yararlanılmıştır. Araştırma bulgularına göre, İsrail'deki Kibutz adı verilen kolektif çiftliklerde bulunan ailelerin kaynaklarının, gereksinimlerine göre toplum tarafından karşılandığını, şehir merkezindeki ailelerin ise gereksinimlerin artmasına bađlı olarak kendi kendine başa çıktıklarını, ebeveynlere ait algılamanın, gruplar arası karşılaştırılmasında önemli oranda farklılıklar olduğunu göstermiştir. Kibutz ve Şehir Bölgesinde yaşayan ve engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, tutarlılık duygusunun düşük olduđu belirlenmiştir. Anne ve babalar arasındaki, aile içi kaynaşma, başarmaya yönlendirme durumu, engelli çocuğa sahip ebeveynlerde, kontrol grubuna göre daha yüksek bulunmuştur.

Örsal (1998), eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli çocukların velilerinin sosyal destek ve umutsuzluk düzeylerini araştırmış ve sosyal destek ile umutsuzluk arasında ters yönde ilişki belirlemiştir.

Duygun (2001), zihinsel engelli çocuk annelerinin, tükenmişlik örüntülerinin diđer insanlara hizmet veren meslek gruplarındaki tükenmişlik örüntülerine benzeşme, engelli ve sağlıklı çocuk anneleri arasında tükenmişlik düzeyleri, stres belirtileri, stresle başa çıkma yolları ve algılanan sosyal destek açısından bir farkın ne olduğunu belirlemeyi amaçlamıştır. Bunun yanında annelerinin tükenmişlik düzeyinde stres belirtilerinin, stresle başa çıkma yollarının ve algılanan sosyal desteğın etkisini de ortaya koymuştur. Araştırmanın

örnekleminde yer alan 118 anne zihinsel engelli, 121 anne de normal gelişim gösteren çocuğa sahiptir. Araştırma verileri, sosyo-demografik bilgileri elde etmek için araştırmacı tarafından oluşturulan soru kâğıdı ve “Maslach Tükenmişlik Ölçeği”, “Stres Belirtileri Ölçeği”, “Stresle Başa Çıkma Ölçeği” ve “Sosyal Destek Ölçeği” kullanılarak elde edilmiştir. Araştırma, zihinsel engelli çocukların annelerinde duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı olmak üzere iki faktörün geçerli olduğunu göstermiştir. Ayrıca, zihinsel engelli çocuk annelerinin, normal gelişim gösteren çocukların annelerinden daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadıkları ve stresle başa çıkmaya yönelik olarak da daha fazla oranda başa çıkma tarzını kullandıkları belirlenmiştir.

Kaner (2004), zihinsel ve işitme yetersizliğine sahip çocukları olan anne ve babaların yaşadıkları stresin, algıladıkları sosyal desteklerin ve yaşam doyumlarının çocuk, anne ve babayla ilgili çeşitli değişkenler açısından farklılaşma durumunu ve ebeveynlerin yaşadıkları stres ve yaşam doyumunu üzerinde hangi değişkenlerin belirleyici olduğunu incelemiştir. Anne-babalık stresi, algılanan sosyal destek ve yaşam doyumuna ilişkin bulgular araştırmanın bağımsız değişkenleri olarak belirlenen engel türü, anne ya da baba olma durumu, çocuğun yaşı ve cinsiyeti yönünden tartışılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, zihinsel yetersizliğin işitme yetersizliğine göre ana babalara, anne-baba sorunları boyutu dışında daha çok stres yaşattığı ve daha çok karamsarlığa neden olduğu görülmüştür. Anne-babaların yaşam doyumlarının çocuklarının engel türüne göre değişip değişmediği açısından incelendiğinde, zihinsel engelli çocuğu olan ana babaların yaşamlarından, işitme engeline sahip ana babalardan daha çok doyum aldıkları belirlenmiştir. Araştırmada tüm engel gruplarında okul öncesi dönemde çocukları olan anne ve babaların, orta çocukluk ve ergenlik dönemine göre özellikle çocuğun işlevleriyle ilgili yaşadıkları stresi daha çok ifade ettikleri belirlenmiştir. Sonuç olarak, araştırma gruplarında ana babalık stresinde, algılanan sosyal destek ve yaşam doyumunda anne ve babalar arasında benzerlikler yanında farklılıklar da olduğu, çocuğa ilişkin ve çevresel değişkenlerin anne ve babaların yaşadığı stres üzerinde önemli etkisinin olduğu saptanmıştır. Engeli olan çocuğun

yetiştirilmesinde aileye destek veren kişilerin bulunmasının ana babaları strese karşı koruyan bir tampon etkisinin bulunduğu görülmüştür. Yaşanan stresin ve var olan sosyal desteklerinin ana babaların yaşam doyumlarını önemli ölçüde etkilediği, anneler için duygusal, babalarda için de maddi desteğin onların yaşamlarından doyum almalarında önemli etkisinin olduğu bulgular arasında yer almaktadır. Araştırmanın önemli bulgularından biri de, özellikle bakım desteğinin hem anne ve hem de babalar için önemli olduğudur. Araştırma sonuçlarına göre aileler bu tür destekleri yalnızca yakın çevrelerinden sağlamaktadırlar.

Gölmüş (2005), ise araştırmasında zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları umutsuzluk ve karamsarlık düzeylerinin sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının anne ve çocukla ilgili değişkenlerin etkisinde kaldığı, annelerin algıladıkları sosyal destek, karamsarlık düzeylerinin ve gelecek planlarının umutsuzluklarını yordama durumu belirlenmeye çalışılmıştır. Engel derecesi açısından sosyal destek ile ilgili bulgular ele alındığında, öğretilebilir düzeyde zihinsel engelli çocukları olan annelerin diğer annelere göre daha az oranda duygusal ve maddi destek aldıkları görülmüştür. Araştırmadaki bulgularda annelerin algıladıkları umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planının, öğrenim ve gelir düzeyine göre farklılık gösterdiği; alt düzeydeki öğrenim ve gelir gruplarında yer alan annelerin daha umutsuz ve karamsar oldukları, daha az gelecek planı yaptıkları ve daha az sosyal destek algıladıkları belirlenmiştir. Araştırmada zihinsel engelli çocuğun yaşı açısından hiçbir ölçekte anlamlı fark bulunamamıştır. Bulgular çocuğun özellikleri açısından incelendiğinde engel derecesinin artmasına bağlı olarak, annelerin de daha çok umutsuz ve karamsar oldukları, geleceğe yönelik daha az plan yaptıkları, kendileri için önemli olan duygusal destekten daha az yararlandıkları görülmüştür.

Görgü (2005), 3–7 yaş aralığında otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ve depresyonları arasındaki ilişki ile bunları yordayıcı olabilecek değişkenleri belirlemeye çalışmıştır. Araştırma örneğini,

İstanbul ilinde yaşayan, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ve Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı rehabilitasyon merkezlerine devam eden 3–7 yaş aralığında otistik çocuğu bulunan 165 anne oluşturmaktadır. Araştırmada otistik çocukların annelerine ait kişisel bilgileri elde etmek üzere, araştırmacı tarafından geliştirilen “Kişisel Bilgi Formu” kullanılmış, algıladıkları sosyal destek düzeyi “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” ile değerlendirilmiş, depresyon düzeyleri ise, “Beck Depresyon Ölçeği” ile belirlenmiştir. Yapılan istatistiksel çözümlenmeler; otistik çocuk annelerinin yaşının, medeni durumun, çocuğun doğum sırasının, cinsiyetinin, yaşının, tanı konulma süresinin, annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyonlarını yordamadığı gözlenmiştir. Annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyonlarını yordadığı düşünülen değişkenlerin, annenin öğrenimi, ev dışında bir işte çalışması, eşin öğrenim durumu, aylık geliri, çocuk sayısı, çocukların bakım sorumluluğunu üstelene kişi, şu an bakıcı desteği alıp almama ve otizm derecesini algılama durumu olduğu saptanmıştır (Görgü, 2005, s. 5).

Nachshen ve arkadaşları (2005), okul çağında gelişimsel geriliği olan ve olmayan çocukların anne babalarının desteklenmesine katkıda bulunan etmenleri incelemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında Mc. Cubbin ve Patterson'un çiftli ABCX ve tekli ABCX modellerini aracılığı ile ailenin uyum özelliklerini incelemiştir. Bu modellerin yardımı ile aile için strese neden olabilecek durumları, stresle başa çıkma biçimlerini ve ailenin çocuğun durumuna alışma sürecine gösterdiği tepkileri araştırılmıştır. Aynı zamanda bu modellerle ailenin stresi, kendilerine yüklenen rollere nasıl uyum sağladıkları, kullandıkları sosyal destekler ve yardımlar ile çocuklarının davranış sorunları, oluşturulan anketlerle belirlenmiştir. Engelli (S. 100) ve normal gelişim gösteren (S 100) çocuğu olan annelere anketler uygulanmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular incelendiğinde; gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarında stres oranının yüksek, ruh sağlıklarının düşük düzeyde olduğu görülmüştür. Gelişimsel geriliği olan çocuklarda davranış sorunlarının olduğu, bu tür çocuklara sahip anne babaların çoğunlukla diğer anne-babalardan sosyal destek sağladıkları belirlenmiştir.

Verep (2005), çalışmasını zihinsel engelli çocuğu olan annelere, verilen zihinsel engelli çocuğun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra, stresle başa çıkma eğitiminin annelerin tükenmişlik duygusu azaltma yönünde etkisini incelemek için gerçekleştirmiştir. Çalışma grubundaki zihinsel engelli çocuk anneleri, yaşları, çocuğun engellilik süresi, annenin sağlıklı olan çocuk sayısı, öğrenim ve babanın yardımcı olma durumu değişkenleri açısından eşleştirilerek oluşturulan deney grubuna soru formu ve "Maslach Tükenmişlik Ölçeği" ön-test şeklinde uygulanmıştır. Deney grubuna, ön testlerde gereksinim belirttiği alanlar ve tükenmişliği azaltmaya etkisi olduğu düşünülen konular dikkate alınarak hazırlanan bir eğitim kitapçığı verilmiştir. Bu kitapçığın içeriğinde; zihinsel engelli çocukların özellikleri, eğitimi, bakımı, rehabilitasyonu, aile ve çocuğa destek sağlayan sivil toplum kuruluşları ve stresle başa çıkmaya ilişkin bilgilere yer almıştır. Ayrıca, bu kitaptaki bilgilere paralel olarak hazırlanan eğitim annelere bire bir veya küçük gruplar halinde görsel-işitsel eğitim araçları kullanılarak araştırmacının sunusu ve sonrasında tartışma düzeni içinde verilmiştir. Annelere bu eğitimin verilmesinden bir ay tükenmişlik durumlarını belirlemek için "Maslach Tükenmişlik Ölçeği" son-test olarak yeniden uygulanmıştır. Deney grubunda eğitim öncesi yüksek düzeyde bulunan duygusal tükenmişlik puan ortalamasının, eğitim sonrasında düştüğü görülmüştür. Ancak kontrol grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinde anlamlı bir değişme belirlenmemiştir.

Kavak (2007), çalışmasında engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği nasıl algıladıklarını incelemiştir. Araştırmanın Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeği'nin geliştirilmesinde kullanılan çalışma grubu, 0-8 yaş aralığında engelli çocuğa sahip olan, aile büyüklerinden (annenin ve babanın ebeveynlerinden) en az birisi hayatta olup, onlarla aynı şehirde yaşayan, eşyle birlikte yaşayan, ilkokul ve üstü eğitim düzeyinde, çocuğu İstanbul'da Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine giden toplam 151 anneden meydana gelmiştir. Bulgularda Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeği (kendi annesi-babası ve eşinin annesi-babası) toplam puanları incelendiğinde annelerin kendi

anne- babasından algıladığı desteğin, eşinin anne- babasından algıladığı destekten daha yüksek oranda olduğu görülmektedir. Engelli çocuğun yaşı ile “Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçekleri” (kendi annesi, kendi babası, eşinin annesi, eşinin babası) toplam puanları arasındaki ilişki incelendiğinde; engelli çocuğun yaşı ile annelerin kendi ve eşinin ebeveynlerinden algıladığı destek puanları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Bu durumda engelli çocuğun hangi yaşta olduğunun ailenin destek gereksinimini azaltmadığı belirlenmiştir. Tanı değişkeni açısından incelendiğinde Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeği (kendi annesi ve eşin annesi) puanları için yapılan Kruskal-Wallis testi sonuçları; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kendi annelerinden algıladığı destek sıralamalar ortalaması en yüksek düzeyde olduğu görülmüştür. Yine tanı değişkenine açısından incelendiğinde, Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeği (kendi babası ve eşin babası) puanları için yapılan Kruskal-Wallis testi sonuçları; zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kendi babalarından algıladığı destek sıralamalar ortalaması en yüksek düzeyde bulunmuştur. Özetle çocuklarının tanı özelliği açısından annelerin eşlerinin babalarından algıladığı destek derecesi farklılık göstermektedir (Kavak 2007, s. 64, 48).

Sencar (2007) ise otistik çocuğu olan anne ve babaların algıladıkları sosyal destek genişlikleri, desteğin kimler tarafından verildiği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi ile stres düzeyleri arasındaki ilişkileri incelemiştir. Otistik çocuğu olan anne-babalar, öncelikle kendi içlerinde algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile stres düzeyleri yönünden karşılaştırılmış daha sonra normal gelişim gösteren çocuğu olan anne-babalar ile karşılaştırılmıştır. Araştırmada anne-babaların algıladıkları sosyal destek genişlikleri, sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve sosyal desteğin kimler tarafından verildiği SDA (The Social Support Questionnaire) ile stres düzeyleri QRS (Questionnaire on Resources and Stress) ile ölçülmüş, sosyo demografik özellikler Kişisel Bilgi Formu ile belirlenmiştir. Araştırmanın bulguları, otistik çocuğa sahip anne-babaların algıladıkları sosyal destek genişlikleri, sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile stres düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde bir ilişki

olduğunu saptamıştır. Algılanan sosyal desteğin genişliği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi arttıkça stres düzeyinin azalmakta olduğu görülmüştür.

Çürük (2008), zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kaygı ve sosyal destek düzeylerini karşılaştıkları sorunlar açısından ele almıştır. Araştırmada, tam örnekleme modeli kullanılmıştır. Ankara il merkezinde, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı İş Okullarında 1. ve 4 üncü sınıfa devam etmekte olan zihinsel engelli çocuğa sahip 151 anne örnekleme oluşturmuştur (Çürük, 2008, s. 3).

Araştırma bulguları doğrultusunda, 1 inci sınıfta çocuğu olan annelerin kaygı seviyelerinin, 4 üncü sınıfta çocuğu olan annelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Kaygının her iki grupta da Ailenin Yaşamına Getirdiği Sınırlılıklar, Ömür Boyu Bakım ve Aileye Getireceği Zorluklar alt boyutlarında yüksek olduğu görülmüştür (Çürük, 2008, s. 4). Araştırma sonuçlarına, 1. ve 4 üncü sınıfta engelli çocuğu olan annelerin, aile içinde sorun yaşama durumlarına göre "Aile Destek Ölçeği" den aldıkları puanlar açısından bakıldığında, yalnızca 4 üncü sınıfta çocuğu olan annelerin Duygusal Destek puanında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu saptanmıştır (Çürük, 2008, s. 163). 1. ve 4 üncü sınıfta çocuğu olan annelerin engelli çocukların sınıflarına göre Aile Destek Ölçeği puanları incelendiğinde, sadece Ailenin Bilgi Desteği alt ölçeğinde istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar gösterdiği saptanmıştır. Annelerin eğitim gruplarına göre Aile Destek Ölçeğinde, Duygusal Destek, Bakım Desteği, Yakın İlişki Desteği, Maddi Destek, Bilgi Desteği, Toplam Aile Destek Ölçeği puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemiştir (Çürük, 2008, s. 156). Sonuç olarak, her iki grupta da Ailenin Yaşamına Getirdiği Sınırlılıklar, Ömür Boyu Bakım ve Aileye Getireceği Zorluklar alt boyutlarındaki puanlarda anlamlı düzeyde farklılıklar olduğu belirlenmiştir (Çürük, 2008, s. 170).

Lüle (2008) ise Ankara İli Keçiören İlçesi Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfından yardım alan engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunları ve bu sorunlarla Başa Çıkma Tarzları'nı belirlemeyi amaçlamıştır. Bu amaçla engelli bireye sahip ailelerin psiko-sosyal ve ekonomik özellikleri, engelli bireylerin

engel durumları, yaşadıkları sorunlar, engelli bireye sahip ailelerin yararlandıkları sosyal destek türleri ve engelli bireye sahip ailelerin Başa Çıkma Tarzları arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma bulguları aile bireylerinin yaşı arttıkça, kendine güvenli olma düzeyinin de arttığını göstermektedir. Ailelerin öğrenim düzeyi düştükçe, daha boyun eğici olmakta ve sosyal destek arama oranı düşmektedir. Engelliliğin nedeninin bilinmesi ailenin sorun çözme kapasitenü yükseltmekte ve iyimser bir yaklaşım sergilemelerine yol açmaktadır. Yaşadıkları sorunlarını anlatmaları için kendilerini cesaretlendiren, sorunlarının çözümü için önerilerde bulunan, söylediklerini dinleyen bir sosyal destek sistemine sahip bulunan aileler, kendine güvenli yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşımı, içindeyken, bu desteğe sahip olamayan aileler ise karşılaştıkları sorunlar karşısında çaresiz yaklaşım göstermektedirler.

Coşkun Yemliha ve Akkaş (2009) tarafından da engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygıları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki ve bu ilişkinin sosyo-demografik değişkenlere bağlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini, 2008–2009 öğretim yılında Kahramanmaraş ili Rehberlik Araştırma Merkezine engelli çocuklarının eğitsel tanılama ve değerlendirmesini yaptırmak üzere başvuran 150 anne oluşturmuştur. Araştırma, engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu algıladıkları sosyal destek düzeyinin, sürekli kaygı düzeylerini olumlu yönde etkilediğini göstermiştir. Engelli çocuğa sahip olan annelerin, kaygı düzeyleri ile sosyal destek algılamaları arasındaki ilişkiye bakıldığında, kaygı durumları ile sosyal destek algıları arasında orta düzeyde ve ters ilişkinin söz konusu olduğu görülmüştür. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşlarının yükselmesine bağlı olarak sürekli kaygı düzeylerinin yükseldiği ve sosyal destek algılarının ise düştüğü belirlenmiştir. Bu bulgu, annelerin yaşları ilerledikçe daha zor durumlarla karşılaşacaklarına, sosyal çevrelerinin desteklerinin azalacağına ilişkin korkularından kaynaklandığına dikkat çekilmektedir. Ayrıca annelerin öğrenim ve gelir düzeyleri yükseldikçe, sürekli kaygı düzeylerinde azalma olduğu ve sosyal destek algılama düzeylerinin arttığı görülmüştür.

Karadağ (2009), engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumlarını incelemiştir. Annelerin sosyal destek etmenleri ile umutsuzluk düzeyleri arasında ters yönde bir ilişki bulunduğu, annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir. Toplumun engellilere bakış açısından her zaman rahatsızlık duyan ve ayrıca her zaman; aile içi sorun yaşayan, çocuğunun geleceğinden kaygı duyan, hayal kırıklığı ve suçluluk duygusu yaşayan, tedavi sürecinde güçlük çeken ve çocuğunun aileye ek ekonomik yük getirdiğini ifade eden annelerin sosyal destekleri düşük, umutsuzluk düzeyleri yüksek olduğu görülmüştür. Zihinsel veya bedensel engelli çocuğu olan anne ve babalar yaşadıkları sorunlar nedeniyle psiko-sosyal desteğe gereksinim duymaktadır. Çalışmada annelerin eğitim düzeyi ile umutsuzluk düzeyi arasında ters yönlü bir ilişki olduğu; benzer bir ilişkinin sosyal destek kaynaklarının olması ile umutsuzluk düzeyleri arasında da olduğu belirlenmiştir.

Çan Aslan (2010), zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babalarını psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma biçimleri açısından karşılaştırmayı amaçlamıştır. Çalışma İstanbul ili Anadolu yakası sınırları içerisinde bulunan özel eğitim kurumlarına devam eden ve birincil tanısı “eğitilebilir düzeyde zihinsel engelli” olan 7–12 yaş aralığında 105 çocuğun anne babası üzerinde gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri, araştırmacı tarafından oluşturulan anket formu, “Kısa Semptom Envanteri”, “Stresle Başa Çıkma Tutumları Envanteri” ve “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” ile elde edilmiştir. Araştırma bulgularına göre zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların genel psikolojik belirti düzeyleri, stresle başa çıkma tarzları ve algıladıkları sosyal destek ile demografik özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişkiler olduğu belirlenmiştir. Anne ve babaların Kısa Semptom Envanteri, Stresle Başa Çıkma Tutumları Envanteri ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği’ den aldıkları puanların yaş, eğitim düzeyi, sosyo-ekonomik düzey, aile genişliği gibi sosyo-demografik özellikler açısından değişkenlik gösterdiği saptanmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve

babaların algıladıkları sosyal destek, ailenin genişliği yönünden incelendiğinde, hem çekirdek aile hem de geniş ailede annelerin babalara oranla aile desteğine daha çok başvurdukları görülmüştür (Çan Aslan, 2010, s. 83). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babalar Stresle Başa Çıkma Tutumları Envanteri' den almış oldukları puanlar açısından karşılaştırılmış, annelerin Dış Yardım Arama, Dine Sığınma, Kaçma-Soyutlama ve Kabul ve Bilişsel Yeniden Yapılandırma alt ölçeklerinden babalara oranla daha yüksek puan aldıkları belirlenmiştir (Çan Aslan 2010, s. 79). Araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan anne-babalar, genel psikolojik belirti düzeyi yönünden karşılaştırılmış, annelerin psikolojik belirtilerinin babalara oranla daha fazla olduğu ancak, iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur (Çan Aslan, 2010, s. 77).

Kurt (2010), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik düzeylerini incelemiştir. Bulgulara göre ailesinden ve/veya eşinden yeterli sosyal destek alamayan annelerin duygusal tükenmişlik yaşama olasılıkları, bu konuda yeterli destek alan annelere göre daha yüksektir (Kurt, 2001, s. 61). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerde duygusal tükenmişliği en iyi yordayan değişkenin benlik saygısı olduğu belirlenmiştir. Bu değişkenin duygusal tükenmişlikle arasındaki ilişki incelendiğinde, düşük düzeyde benlik saygısına sahip olan annelerin duygusal tükenmişlik yaşama olasılıklarının, yüksek düzeyde benlik saygısına sahip olan annelere oranla daha yüksek olduğu görülmüştür. Yaşanan bu tükenmişliğin, zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği uzun süreli fiziksel ve duygusal zorlanma, durumu kabullenmeme, kendisini ve çocuğun bakımını olumsuz bir biçimde değerlendirme ve yaşanan aile içi ve toplumsal uyum sorunları ile ilişkili olduğu belirlenmiştir (Kurt, 2001, s. 59). Aile faktörünün duygusal tükenmişlikle ilişkisi incelendiğinde ise, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları duygusal tükenmişliğiyle aileden alınan sosyal desteğin yetersizliği arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Buna göre ailesinden ve/veya eşinden yeterli sosyal destek alamayan annelerin, yeterli destek alan annelere oranla duygusal tükenmişlik yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğuna dikkat çekilmiştir (Kurt, 2010, s. 61). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kişisel başarısını en iyi yordayan değişkenin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek

Ölçeği'nin aile desteği alt boyutu olduğu belirlenmiştir. Aileden algılanan sosyal desteğin kişisel başarı ile ilişkisine bakıldığında, bu iki değişkenin paralel artma veya azalma izlediği görülmektedir. Kısaca, çocuğun bakımına ve gündelik yaşama ilişkin sorunlarını, sıkıntılarını, yaşadıkları stresi ailesi ve/veya eşiyile paylaşabilen annelerin kendilerini yetersiz ve çaresiz hissetmedikleri, kişisel başarı düzeylerini yüksek algıladıkları düşünülmektedir (Kurt, 200, s. 64).

Şardağ (2010), bu araştırmayla, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle başa çıkma tarzlarının, aile sosyal desteğinin ve çocuğa ilişkin bazı demografik değişkenlerin evlilik uyumları üzerindeki etkisini belirlemeye çalışmıştır. Araştırmanın bu amacı doğrultusunda, İzmir il merkezinde, zihinsel engelli çocuklara eğitim veren özel eğitim kurumlarından eğitim alan zihinsel engelli çocukların annelerine (S. 26) "Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği, Aile Destek Ölçeği ve Çift Uyum Ölçeği ve Kişisel Bilgi Formu, uygulanarak elde edilen bulgular değerlendirilmiştir. Araştırma bulguları, zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin evlilik uyumunun sırasıyla yakın ilişki desteği, stresle başa çıkmada iyimser yaklaşım ve duygusal destek değişkenlerinden etkilendiğini göstermiştir. Bu araştırmanın sınırlılıklarından biri olarak kabul edilen yalnızca annelere ilişkin yapılan değerlendirme, babaların araştırmalara katılma konusunda isteksiz olmasından kaynaklanmıştır. Özetle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özellikle yakın ilişkilerinden ve duygusal açılardan algıladıkları destek sistemlerinin güçlendirilmesi ile stresle başa çıkabileceklerine inanmalarının, evlilik uyumlarının anlamlı yordayıcıları olduğu belirlenmiştir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin sosyal destek gereksinimlerine ilişkin araştırmalarda ebeveynlerin, yaşadığı psikolojik güçlükler (karamsarlık, kaygı, umutsuzluk, stres, tükenmişlik, yaşam doyumu) üzerinde sosyal desteğin varlığının etkisi, anne-baba ve çocuğa ilişkin bazı demografik değişkenler açısından nasıl farklılık gösterdiği ele alınmaktadır. Araştırma bulguları göre zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların genel psikolojik belirti düzeyleri, stresle başa çıkma tarzları ve algıladıkları sosyal destek ile demografik özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişkiler olduğunu göstermektedir.

Sosyal desteklerin varlığının zihinsel engelli yakınlarını psikolojik güçlüklerle karşı koruyan tampon etkisi olduğunu tüm araştırmalar ortaya koymuştur. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerden anne, sosyal desteklerden babaya göre daha fazla yararlanmaktadır. Sosyal desteğin evlilik yaşamı üzerindeki etkileri araştırmalarda fazla incelenmemiştir.

1. 6. 3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Aile İşlevlerine İlişkin Araştırmalar

Taanila ve arkadaşlarının (1996) 14 ile 17 aralığında yer alan, engelli çocuğu olan 89 ailenin evlilik ilişkilerini araştırdığı çalışmalarında, ebeveynlerin % 25'nin engelli çocuğa bağlı olarak evlilik ilişkilerinde bazı alanlarda sorunlar yaşadıkları bulunmuştur. Annelerin kendine güven konusunda sorun yaşadıkları bulgular arasında yer almıştır. Motor geriliği olan çocuğun baba üzerinde anne kadar etkili olmadığı, babaların daha az kaygılı olduğu ve daha az güvensiz olduğu görülmüştür.

Urhan (1998, s. 222), Metin Sabancı Spastik Çocuklar Gençler Üretim Eğitim Rehabilitasyon Merkezi'nde, serebral palsi tanısı konmuş 0–12 yaş grubu 100 çocuğun aileleri ile normal gelişim gösteren 96 çocuğun ailelerinin aile işlevlerini algılama biçimlerini karşılaştırmalı olarak incelemeyi amaçlamıştır. Araştırmada, "Aileyi Tanıma Anketi" ve "Aile Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırmanın bulguları, serebral palsili çocuğa sahip aileler ile normal gelişim gösteren çocuk ailelerinin aile işlevlerini değerlendirmelerinde anlamlı bir fark görülmediğini belirlemiştir.

Sarısoy (2000), ailelerin otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip olmalarının, eşlerin evlilik ilişkisi ve ruh sağlığı üzerindeki etkisini incelemiştir. Evliliği devam etmekte olup aynı evi paylaşan, zihinsel engelli çocuğa sahip (S. 39), otistik çocuğa sahip (S. 38), sağlıklı gelişim gösteren çocuğa sahip (S. 38), olmak üzere toplam 115 anne ve 115 babadan oluşan 230 ebeveyn grubu araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmacı tarafından geliştirilen Anket

Formu yanında “Birtchnell Eş Değerlendirme Ölçeği”, eşlerin ruh sağlığını değerlendirmek üzere de “STAI Kaygı Envanteri” ile “Beck Depresyon Envanteri” kullanılmıştır.

Otistik, zihinsel engelli ve sağlıklı gelişim gösteren çocuğa sahip anne ve babaların Birtchnell Eş Değerlendirme Ölçeğinin, alt ölçeklerinden elde ettikleri ortalamalar çözümlenmesi yapılmıştır. Bu çözümlenme sonuçlarına göre; bağımlılık alt boyutuna göre anne grupları arasında fark görülmemiştir. Zihinsel engelli ve otistik çocuğa sahip gruplarda yer alan anneler eşlerini kopuk, kontrolcü ve aynı zamanda güvenilir olarak değerlendirmektedir. Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip gruplarda yer alan babalar eşlerinin bağımlı ve kontrolcü olduğunu ifade etmişlerdir. Zihinsel engelli çocuğu olan babalar eşlerini, otistik ve sağlıklı çocuğu olan gruba göre, kopuk ve aynı zamanda güvenilir bulduklarını belirtilmektedir. Üç grup anne (zihinsel engelli, otistik ve sağlıklı çocuğa sahip) ve üç grup babanın kaygı ve depresyon düzeyleri karşılaştırılmış ve sonuç olarak engelli çocuk anneleri ve babaları arasında kaygı ve depresyon açısından fark bulunmadığı görülmüştür. Ayrıca engelli bir çocuğa sahip babaların depresyon düzeylerinin sağlıklı çocuğa sahip anne ve babalardan daha yüksek olduğu bu araştırmanın da bulguları arasında yer almıştır (Sarısoy, 2000, s. 83).

Topçu Kabasakal (2001), uyum sorunu olan çocukların aile işlevlerinin iyileştirilmesinde anne eğitim gruplarının etkisini araştırmıştır. Araştırmanın örneklemini, uyum sorunu olan 80 ve uyum sorunu olmayan 40 çocuğun anneleri oluşturmuştur. Veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından, ailelerin sosyo-demografik özelliklerini saptamak üzere geliştirilen anket formu ve “Aile Değerlendirme Ölçeği” kullanılmıştır. Deney grubunda yer alan anneler 8 kişilik gruplar şeklinde, 10 oturumluk bir eğitim grubuna katılmıştır. Verilen eğitim sonunda Aile Değerlendirme Ölçeği, deney ve kontrol grubuna yeniden uygulanmıştır. Araştırma bulguları, uyum sorunu olan çocukların annelerinde sağlıklı, uyum sorunu olmayan çocukların annelerinde sağlıklı aile işlevlerinin

olduğunu göstermiştir. Eğitim programından sonra uyum sorunlu çocukların sağlıklı aile işlevlerinde iyileşme değişme olduğu belirlenmiştir.

Sungur (2002), tarafından otistik çocuğa sahip olan anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan anne-babaların depresyon, durumluk-sürekli kaygı düzeyleri ve aile işlevlerini incelemek üzere gerçekleştirdiği araştırmanın örneklemini Ankara Üniversitesi Otistik Çocuklar Tanı, Tedavi Uygulama ve Araştırma Merkezine başvuran otistik çocuğa sahip anne-babalar (S. 55) ile her hangi bir engeli olmayan çocuğa sahip anne-babaları (S. 30) oluşturmaktadır. Araştırmada, Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği kullanılarak veriler elde edilmiştir. Araştırma bulgularında engelli çocuğu olan anne babaların Beck Depresyon Ölçeği, Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeklerinden aldıkları puan ortalamaları engelli çocuğu olmayan annelerden anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur.

Özşenol ve Işıkhan (2003), engelli çocuğa sahip olan ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi üzerine bu çalışmayı planlamıştır. Araştırma örneklemini Gülhane Askeri Tıp Akademisi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı Polikliniği'nden hizmet alan 145 engelli çocuk ailesi oluşturmaktadır. Araştırma verilerini elde etmek üzere araştırmacılar tarafından geliştirilmiş olan ve ailelerin sosyo-demografik özelliklerini saptamayı amaçlayan "Anket Formu" ile aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla "Aile Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Engelli çocuğa sahip ailelerin, ailenin işlevlerine etki edebileceği düşünülen babanın yaş durumu açısından, ADÖ'nün tüm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir farklılık olmadığı görülmüştür. Araştırma bulguları annelerin, % 68,8'inin kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadığını, % 67'sinin çocuğun engelli olması nedeniyle kendisini suçlamadığını, % 83'ünün çocuğun engelli olması nedeniyle eşini suçlamadığını ve % 81,3'ünün yakın çevresinin çocuğun engelli olması nedeniyle kendisinden uzaklaşacağını düşünmediğini göstermektedir. Bunun yanında babaların % 65,2'sinin kendisi olmadığı zaman

çocuğunun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadığı, % 76,8'inin çocuğun engelli olması nedeniyle kendisini suçlamadığı, % 85,7'sinin çocuğun engelli olması nedeniyle eşini suçlamadığı ve % 49,1'inin çocuğunun engelli olması nedeniyle yakın çevresinin kendisinden uzaklaşacağını düşündükleri belirlenmiştir.

Aslanoğlu (2004), çalışmasında otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerini incelemiştir. Otistik çocuğa sahip olan 30, zihinsel engelli çocuğa sahip olan 26, işitme engelli çocuğa sahip olan 26 ebeveyn, görme engelli çocuğa sahip olan 26 ebeveyn ve spastik çocuğa sahip olan 21 ebeveyn olmak üzere beş grup araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır. Anne ve babaların aile işlevlerini değerlendirme biçimleri "Aile Değerlendirme Ölçeği" ile ölçülmüştür. Engel türü yönünden anne ve babaların aile işlevlerinden elde ettikleri ortalamalar bazı sosyo-demografik değişkenler açısından çözümlene edilmiştir. Araştırma bulgularına göre çocuğun bulunduğu engelin türü anne ve babaların aile içi ilişkileri değerlendirme biçimleri açısından fark yaratmamaktadır. Otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile işlevlerini sağlıklı olarak değerlendirdikleri saptanmıştır. Engelli çocuğa sahip babalar aile işlevlerini annelere göre sağlıklı olarak değerlendirmektedirler. Eğitim düzeyinin artması ile ebeveynlerin, aile içi ilişkileri daha sağlıklı olarak değerlendirmesi arasında olumlu bir ilişki belirlenmiştir. Aylık gelir düzeyi düşük olan ebeveynlerin, aile değerlendirme ölçeğinin tüm alt boyutlarında daha olumsuz davranış gösterdikleri görülmüştür. Engelli çocuğa sahip olmanın eşi ile ilişkilerini etkilediğini belirten anne-babaların aile işlevlerini değerlendirme biçimleri de olumsuz yönde bulunmuştur. İşsiz babaların, çalışan babalara göre, aile içinde daha düşük duygusal tepki verebildikleri, gereken ilgiyi gösterebildikleri ve genel fonksiyon becerilerinin daha sağlıklı olduğu da araştırmanın bulguları arasında yer almıştır.

Bircan (2004), yaptığı çalışmada otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırma örneklemini, Gülhane Tıp Akademisi Çocuk

Ruh Sađlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı tarafından otizm tanısı konulan 3–12 yaş grubunda çocuđu olan aileler oluşturmuştur. Araştırmanın verileri ailelere, “Aile Deđerlendirme Ölçeđi” nin uygulanması ile elde edilmiştir. Araştırma bulguları, otistik çocuđa sahip ailelerde, aileye ilişkin sorunla karşılaşma durumu ile “Aile Deđerlendirme Ölçeđi” den elde edilen aile işlev puanları arasında, ölçeđin yalnızca sorun çözme alt boyutunda anlamlı bir fark olduğunu göstermiştir.

Otistik çocuđun bakımının diđer engel türlerine göre daha fazla güçlükleri barındırması ve bakım sürecinin ailenin uzun zamanını alması nedeniyle ebeveynlerin kendilerine, diđer çocuklarına ve çevresine zaman ayıramadıkları belirlenmiştir.

Çelik (2004), işitme engelli çocuđa sahip ailelerin, aile işlevlerinin normal gelişim gösteren çocuđa sahip ailelerden farklılık gösterip göstermediđini ve işitme engelli çocuđun yaşının, aile işlevlerine etkisinin olup olmadığını araştırmıştır. Her bir grupta 25 aile olmak üzere toplam dört grup oluşturulmuştur. Her gruptaki ailelerin aile işlevleri “Aile Deđerlendirme Ölçeđi” kullanılarak deđerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda, işitme engelli çocuđa sahip ailelerin, aile işlevlerinin normal gelişim gösteren çocukların aileleri kadar sağlıklı olduğu bulunmuştur.

Pilusa (2006), Limpopo eyaleti Waterberg bölgesinde zihinsel engelli çocuđa sahip olmanın aile işlevleri üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla bir çalışma yapmıştır. Bu çalışmadaki aileler üç farklı gündüz merkezinde kayıtlı olan zihinsel engelli çocukların aileleri arasından rastgele örnekleme yöntemi ile seçilmiştir. Araştırma bulgularının elde edilmesi için yarı yapılandırılmış görüşme formu ile ses kayıtlarından yararlanılmıştır. Araştırma bulguları ile zihinsel engelli çocuđun fiziksel bakımının aileye verdiği yük, ekonomik sıkıntılar, toplumsal destek, ailenin bilgi eksikliđi ve ailelere sunulan hizmetlerin yetersiz olmasının aile işlevleri üzerinde olumsuz yönde etkili olduğu saptanmıştır.

Stoneman ve arkadaşları (2006), engelli çocuğa sahip olan ailelerin evliliklerindeki düzenlemeleri, gündelik güçlüklerle yönelik ilişkileri ve sorun odaklı çözüm bulabilme durumlarını değerlendirmek üzere planladığı çalışmada, engelli çocuğa sahip 67 aile yer almıştır. Araştırma sonucunda anne babaların evlilik ilişkilerinin yüksek oranda olumlu olduğu görülmüştür. Yalnızca çocukları ile ilgili güçlükler ve stres etkenlerindeki artışın, anne babaların evliliklerini daha olumsuz görmeye başlamalarında etkili olduğu belirlenmiştir.

Akıncı (2007), engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi, babaların aile işlevlerini algılamalarında ve sosyal uyumlarında hangi değişkenlerin etkili olduğu, engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeyleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Araştırma örneğinde Ankara il merkezinde Milli Eğitim Bakanlığı'na ve Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu'na bağlı özel, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden engelli çocuğu olan 100 baba ile karşılaştırma grubu olarak Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilköğretim okullarına devam eden, aynı yaşlarda normal gelişim gösteren çocuğu olan 100 baba olmak üzere toplam 200 baba yer almıştır. Araştırma verilerine, çocuk, baba ve aileye ilişkin gerekli bilgileri elde etmek için Akıncı tarafından geliştirilen "Genel Bilgi Formu", babanın aile işlevlerine ilişkin algılarını değerlendirmek için "Aile Değerlendirme Ölçeği" ile babaların sosyal uyum düzeylerini ortaya koymak amacıyla da "Hacettepe Kişilik Envanteri" ve "Sosyal Uyum Alt Testi" kullanılmıştır. Araştırma sonuçları engelli çocuğu olan ve olmayan babalar arasında aile içi ilişkileri algılama biçimleri yönünden, Aile Değerlendirme Ölçeği'nin alt boyutlarında babanın yaş durumunun anlamlı bir fark yaratmadığı belirlenmiştir. Aile Değerlendirme Ölçeği'nin bazı alt boyutlarında öğrenim durumu, sosyal güvence, çocuk sayısı, cinsiyet, çocuğun yaşı ve çocuğuna yeterli zaman ayırabilme durumlarının ise anlamlı farklılığa neden olduğu görülmüştür. Bulgular babaların sosyal uyumları yönünden ele alındığında ise babanın yaşı, sosyal güvence durumu, çocuk sayısı, çocuğun yaşı ve cinsiyet yönünden anlamlı bir fark olmadığı belirlenirken, babanın eğitim düzeyi ve

çocuklarına yeterli zaman ayırabilme durumlarına göre anlamlı farklılık yarattığı belirlenmiştir. Babaların sosyal uyum düzeylerinin yükselmesinin aile işlevlerini sağlıklı algılamalarında olumlu etkiye sahip olduğu görülmüştür.

Sarıhan (2007), araştırmasını, engelli çocuğu olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelemek, annelerin aile işlevlerini algılamalarında ve yalnızlık düzeylerinde bazı değişkenlerin ne yönde etki yaptığını, aile işlevlerini algılama ile yalnızlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla planlanmıştır. Araştırma örneğinde, Ankara il merkezinde Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 6–14 yaş aralığında 100 engelli çocuğun anneleri ile Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilköğretim okullarına devam eden 6–14 yaş aralığında normal gelişim gösteren 100 çocuğun anneleri yer almıştır. Verileri elde etmek üzere, "Genel Bilgi Formu", "Aile Değerlendirme Ölçeği" ile "UCLA Yalnızlık Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırma bulguları; engelli çocuğu olan annelerin öğrenim durumu, çocuk sayısı, sosyal güvenlik durumu, çocuğuna yeterli zaman ayırma durumu, çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekli ve kimden öğrendiği, çocuğun engelli olduğunu öğrendikten sonra neler hissettiklerine göre aile değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından, annelerin eğitim durumları, engelli çocuğu olan annelerin ise çocuğun engelli olma nedeni göre yalnızlık ölçeğinden aldıkları ortalamalar ile sağlıklı çocuk annelerinin ortalamaları arasındaki farklılığın anlamlı olduğunu göstermiştir. Annelerin aile değerlendirme ölçeğinden ve yalnızlık ölçeğinden aldıkları ortalamalar arasındaki ilişkinin pozitif yönde olduğu belirlenmiştir. Ailelerin, yaşadıkları olumsuzluklarla baş edebilmeleri, engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşanan duygusal evrelerden sağlıklı bir şekilde geçip, çocuklarını benimseyerek yaşama yeniden uyum sağlamaları, eşler arasındaki sorumluluk paylaşımı yoluyla olanaklı olabilmektedir. Bu yönde aileye sağlanan sosyal destek ve eşler arasındaki paylaşımcı tutum, ailenin yaşadığı olumsuzluklarla baş etme becerilerinin artırılmasında ve annenin kendini yalnız hissetmesinin önüne geçilebilmesinde önem kazanmaktadır. Ailelere gereksinim duydukları bilgiler eğitim yoluyla verildiğinde ve uygun rehberlik yapıldığında, çocuğun

gelişimine olumlu yönde katkı verdiği, eşler arasındaki uyumun arttığı, aile içinde anneye düşen sorumluluğun azalabildiği, çocuğun eğitimi ve bakımına babanın da katılması durumunda, annenin yalnızlık düzeyinin azaldığı belirlenmiştir.

İçmeli ve arkadaşları (2008), ilköğretim özel alt sınıfında eğitim gören 31 çocuk ve daha ileri düzeyde zihinsel engelli çocuğa yönelik eğitim veren özel bir rehabilitasyon merkezinde eğitim alan 19 çocuk olmak üzere, toplam 50 zihinsel engelli çocuğun ailesi ile yine aynı okullarda normal eğitim gören, benzer sosyo-ekonomik düzeylerde olan 30 sağlıklı çocuğun ailesi, rastgele örnekleme yöntemi ile saptanarak, engelli çocukların ailesi ile sağlıklı çocukların ailesinin işlevselliğini karşılaştırmıştır. Araştırmanın en temel bulgusu, engelli çocuk sahibi ailelerin işlevselliğinin alt boyutların çoğunda sağlıklı olduğudur. Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler ile sağlıklı çocuğa sahip ailelerin, aile işlevleri sorun çözme, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar yönünden istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermiştir. Çalışmanın diğer bir bulgusu da zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, çocuklarına karşı geliştirdikleri tutumlar ile aile işlevselliğinin bozulması arasında, çocuklarına karşı olumsuz tutumlar içerisinde olan ailelerin işlevlerini daha olumsuz bulduklarına ilişkindir.

Öztürk Tokuç (2009), çalışmasında, otistik çocuğa sahip ailelerin ve aile özelliklerinin aile işlevleri üzerindeki etkisini belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırma İstanbul ve İzmir illerinde yaşayan, Kasım 2007-Mart 2008 tarihleri arasında, otistik çocuklara destek amacıyla kurulmuş olan vakıflar ve derneklerden hizmet alan 108 aile ile gerçekleştirilmiştir. Öztürk Tokuç veri toplama aracı olarak "Tanıtıcı Bilgi Formu" ile anneler tarafından doldurulan "Aile Değerlendirme Ölçeği"ni kullanmıştır. Otistik çocuğa sahip ailelerin yarısından fazla oranda çocuklarının sorumlulukları nedeniyle sosyal ilişkilerinde etkilenme gerçekleşmektedir. Annelerin çoğunluğu arkadaş, akraba ilişkilerinde azalma olduğunu ve çocuklu ailelerle az görüştiklerini belirtmektedirler. Aile Değerlendirme Ölçeğinin (ADÖ) alt boyutlarından roller ve davranış kontrolü alt

ölçeklerinde sağlıksızlık göstergeleri saptanmıştır. Özetle ailelerin otistik çocuğa sahip olmanın, sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği, sosyal ilişkileri olumsuz etkilenen aileler ile çocuğun otizmine eşlik eden başka bir sağlık sorunu olan ailelerin aile işlevlerinin sorun çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler alt boyutlarında ve 8–13 yaş aralığında otistik çocuğu olan ailelerin davranış kontrolü alt boyutunda sağlıksızlık bulunduğu görülmüştür.

Sağkal ve arkadaşları (2009), engelli çocuğa sahip annelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi amacıyla araştırmayı planlamıştır. Araştırma İzmir ili Ödemiş ilçesi Aile Sağlığı Merkezleri'nde (1, 2, 3, 4, 5, 6 ve 7 nolu ASM) kaydı olan zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler üzerinde (S. 180) Kasım 2007-Ocak 2008 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından geliştirilen, "Anneleri Tanıtıcı Bilgi Formu" ile "Aile Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırmaya katılan annelerden çocuğun engelli olması nedeniyle eşini suçlayanların iletişim, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler konusunda sağlıklı olmadıkları görülmüştür.

Coşkun (2010), çalışmasında engelli birey ve ailesinin sosyal iletişim sürecinde, içinde bulunduğu toplumda karşılaştığı ve yaşadığı durumların neler olduğu konusunu ele almıştır. Engelli birey ve ailesinin bu süreçteki konumunun, karşı karşıya kaldıkları ve yaşadıkları durumun iletişim düzeylerine olan etkisinin belirlenmesini ve sosyal çevre, engelli birey ve aile üçgeninde iletişim kavramının önemini ortaya koymayı amaçlamaktadır. Çalışmanın verileri 115 engelli ebeveyn ve 45 engelli bireyden yüz yüze görüşme tekniği uygulanarak elde edilmiştir. Çalışma ile toplumsal çevre, engelli birey ve aile üçgeninde iletişimin çok önemli bir olgu olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin % 44,3'ü engelli bireyin varlığının aile içi iletişime orta derecede, % 45'lik orandaki ebeveyn de olumsuz ve çok olumsuz derecede etkilediğini belirtmiştir. Katılımcıların % 37'4'nün engelli bireyin aile üyeleri ile olan iletişimini "iyi" olarak değerlendirdikleri görülmüştür. Bu bulgular iletişim kuran engelli bireyler için aile yaşamsal öneme sahip olduğunu ortaya koymaktadır. Çünkü engelli bireylerin

sosyal çevreleri genel olarak ailesi ile sınırlıdır ve gerçekleştirdiği ilişkiler ile kurduğu iletişimin çok büyük oranla diğer aile üyeleriyledir. Aile içinde durum benzerdir çünkü onlarda engelli bireyle kurulan iletişimin odağında yer aldıklarının bilincindedirler. Engelli bireylerle genel olarak anneler ilgilenmekte olup, olanaklar ölçüsünde çocuğun sosyal iletişim becerisi geliştirilmeye çalışılmaktadır. Ebeveynler engelli bireyin sosyal çevreyle iletişim kurmasındaki rolü ne çok ilgisiz ne de aşırı ilgilidir.

Günsel (2010), zihinsel engelli tanısı almış çocuğa sahip ailelerde, aile işlevlerinin bazı değişkenler açısından hangi düzeyde fark gösterdiğini incelemiştir. Bu çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin işlevlerinin, annenin yaşı, öğrenim durumu, gelir düzeyi, engelli çocuğundan başka çocuğu olup olmaması, diğer çocuklarının sayısı, diğer çocuk/çocuklarında engel bulunma durumu, engelli çocuğun yaşı, engel derecesi, aldığı özel eğitimin süresi, bakıcısının olup olmaması değişkenleri ile aile işlevleri arasındaki ilişki ele alınmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin aile işlevlerinin değerlendirildiği, Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları açısından annelerin öğrenim durumu, gelir düzeyi, çocuğun engel düzeyi, özel eğitim süresi, başka çocuğa sahip olması, engelli çocuğun bakıcısının bulunması gibi değişkenler açısından istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde fark olduğu saptanmıştır.

Özyurt (2011), hafif zihinsel engelli çocuğa sahip olan ve normal gelişim gösteren çocuğu olan annelerin, algıladıkları aile işleyişi ile aile yaşam kalitesi arasında farklılık olup olmadığını incelemiştir. Belirlenen araştırma amacı doğrultusunda, ailelerin sosyo-demografik bilgileri ile aile işleyişleri ve aile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki araştırılmıştır. Araştırma grubunu, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan hafif zihinsel engelli çocuğun annesi (S. 110) ile karşılaştırma grubunu ise normal gelişim gösteren (S. 110) çocuğun annesi oluşturmuştur. Örneklemde yer alan annelere "Aile Değerlendirme Ölçeği", "Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" ve araştırmacı tarafından oluşturulan "Sosyo-demografik Bilgi Formu" uygulanmıştır. Araştırmada, hafif zihinsel

engelli çocuęu olan annelerin algıladıkları aile işleyişinin, normal gelişim gösteren çocukların annelerinden daha düşük olduęu sonucuna ulaşılmıştır. Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerin işlevlerine ilişkin araştırmalarda ise ebeveynlerin yaşı, öğrenim durumu, gelir düzeyi, çocuk sayısı, dięer çocuk/çocuklarında engel bulunma durumu, engelli çocuęun yaşı, engel derecesi, aldığı özel eğitimin süresi, bakıcısının olma durumu gibi deęişkenler yönünden, ailenin işlevlerinin nasıl etkilendięi ele alınmıştır.

Engelin türüne bakılmaksızın, engelli bireyin varlığının aile yaşamı üzerinde etkilerinin olacağı bilgisinden hareket edilerek, zihinsel engelli çocuęa sahip ailelerle ilgili yapılan çalışmalar az sayıda olduęu için engelli bireye sahip ailelerin aile işlevlerine ilişkin araştırmalara da yer verilmiştir. Araştırmalarda tüm ailenin aile işlevlerini deęerlendiren bir araştırma yer almamaktadır. Yapılan araştırmalarda bir bölümünde anne ve babanın her ikisi de yer alırken çoęunda yalnızca annenin aile işlevini algılaması açısından deęerlendirme yapılmıştır. Zihinsel engelli çocuęa sahip yalnızca baba ile yapılan tek çalışmaya rastlanırken, ailede yaşayan tüm üyeleri kapsayan araştırma saptanmamıştır.

Araştırmaların bulguları zihinsel engelli çocuęun fiziksel bakımına ilişkin güçlükler, ekonomik sıkıntılar, toplumsal desteęin bulunmaması, ailenin bilgi eksikliği ve ailelere sunulan hizmetlerin yetersiz olması aile işlevleri üzerinde olumsuz yönde etkili olduęunu göstermektedir.

1. 7. PROBLEMİN TANIMLANMASI

Türkiye’de engelliler ve ailelerine yönelik bilimsel çalışmaların, engellilere yönelik sosyal politikalar ve sosyal hizmetlerin geliştirilmesi açısından yetersiz olduęu söylenebilir. Alanyazında engelli çocuęa sahip aileler üzerinde yapılan çalışmalar, engelli bir çocuęa sahip olmanın aile yaşamı üzerine ne tür etkiler yarattığı konusunda bilgiler vermektedir.

Toplumda ideal çocukta beklenen özellikler olarak görülen ve tanımlanan olguların çoğunu ana-baba, kendi çocuklarında görmek isterler ya da kendilerine ait gerçekleştiremedikleri beklentilerini çocuklarına yansıtabilirler. Ancak bu beklentiler, sağlıklı ve başarılı bir çocuk bekleyen ailenin engelli bir çocuğa sahip olmasıyla sönmeye başlar (Metin ve San 1992, s. 245). Engelli çocuğun doğumu, ailede, kurulu düzenini yeni doğan engelli çocuğa göre düzenleme ve aileye yeni roller yüklemesi bakımından stresli bir dönem başlatarak çok fazla güçlüğü beraberinde getirir. Araştırmalar, ailedeki bu geçişin bir şokla başladığını ve bu şokun önemli bir kriz serisi riskini de beraberinde getirdiğine dikkat çekmektedir (Akkök 1989; Akıncı 2007; Coşkun, 2010; Çan Aslan 2010; Günsel 2010; Kazak ve Marwin 1984; Sarıhan 2007; Spink 1976; Öztürk Tokuç 2009; Özyurt 2011; Pilusa 2006; Wilker 1981; Wolfsensburger ve Menoloscino 1970).

Evlilik ilişkilerine ilişkin alanyazın incelendiğinde, engelli çocuğa sahip ailelerde çatışmaların daha çok yaşandığı ve boşanmaların çok görüldüğü izlenimi edinilmektedir. Ayrıca engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalarda, sıklıkla anne ve baba için anksiyete ve depresyon gibi psikolojik rahatsızlıklardan bahsedildiği ve ebeveynlerin üstlendikleri rollerde eşitlik olmadığı görüşleri yer almaktadır (Kazak ve Marwin 1984; Akkök1989; Altuğ ve diğerleri 2006; Bahar ve diğerleri, 2009; Beşikçi 2002; Bilal ve diğerleri, 2005; Bright 1997; Ceylan 2004; Chen ve diğerleri, 1997; Coşkun ve diğerleri, 2009; Çan Aslan 2010; Danış 2006; Dereli ve diğerleri, 2008; Doğru ve diğerleri, 2006; Işıkhan ve ikizoğlu 2004; Işıkhan 2005; Küllü 2008; Macias ve diğerleri, 2003; Nachshen ve diğerleri, 2005; Natan 2007; Öksüz 2008; Rodrigue ve diğerleri, 1992; Toros 2002).

Zihinsel engelli bireyler ve aileleri, diğer engel grubundaki bireylerden daha fazla güçlük yaşamaktadırlar. Verilen hizmetlerin gereksinimleri karşılayamaması ve yasal düzenlemelerin engelli gruplarına göre özelleştirilmiş olmaması, zihinsel çocuğa sahip ailelerin güçlükleri daha yoğun yaşamalarında oldukça etkilidir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olmak, aile işlevlerini en üst düzeyde etkileyen ve ailede özel baş etme becerileri gerektiren bir kriz durumudur (Johnson, 1979). Her çocuğun doğumu, aile yaşamında değişikliklere neden olmaktadır. Akkök'e (1997) göre ailenin gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam ettiğinden, bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel engelli çocukların gelişim aşamaları, sağlıklı çocuklarınkı ile karşılaştırıldığında, daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim evrelerini ve işlevlerini sağlıklı çocuğa sahip ailelere oranla daha fazla etkilemektedir (Akkök, 1997).

Aileler, zihinsel engeli olan çocuklarının fiziksel bakımında da sıkıntılar yaşarlar. Anne-babaların, zihinsel engelli çocuğun fiziksel bakımında yaşadığı temel güçlükler çocuğun yaşı ilerledikçe belirginleşmekte, giyinme-soyunma, ayakkabı bağlama, yemek yeme, banyo yapma, tuvalet gereksinimini karşılama, sokağa çıkma, akran-arkadaş ilişkileri geliştirme, anlayış ve kavrama gibi gereksinimlerinde yaşam boyu onlara bağımlı olabilmektedir.

Bakımla ilgili bu tür sorumlulukları yerine getirmede anne-babaların çok fazla stres yaşadıkları ve ebeveynlerde baş ağrısı, mide ağrısı, uykusuzluk, tansiyon yüksekliği, yorgunluk ve halsizlik gibi fiziksel semptomlar ortaya çıktığı saptanmıştır (Altuğ ve diğerleri, 2006; Ergenekon, 1996; Sarı, 2001; Kurt ve diğerleri, 2008; Uğuz ve diğerleri, 2004; Kaner, 2004). Ayrıca zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, toplumun engelli çocuklara bakış açısından kaynaklanan negatif tutumlarla karşılaşabilmekte ve bu durum tüm aileyi duygusal ve sosyal olarak etkilemektedir. Bu durumlar, anne-babaların zamanla sosyal çevre ile ilişkilerini sınırlandırmasına ve sosyal izolasyona yol açabilmektedir. Sosyal etkileşim sınırlılığı ya da yalnızlık duyguları ise anne-babanın yaşadığı duygusal gerginliği daha da arttırmaktadır (Kazak, 1984).

Anne-babanın yaşadığı en önemli sorunlardan bir diğeri ise zihinsel engelli çocuğun aileye getirdiği ekonomik yüküdür. Ailenin sosyal güvencesinin olmaması, gelir düzeyinin düşük olması, çocuğun günlük gereksinimlerinin fazla

olması ailenin stresini etkileyen faktörler olarak bilinmektedir (Mc Cubbin, 1988). Çocuğun zihinsel engeline bağlı olarak ortaya çıkabilecek bu tür fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik tüm sorunlar, aile içi rolleri, iletişimi, aile üyelerinin birbirlerine sağlıklı tepkiler vermesini ve davranışlarını kontrol etmesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Wong, 1997).

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip anne-babaların karşılaştığı bu tarz güçlükler ve uyum sorunları basit bir temele dayandırılmaz. Engelli bir çocuğa sahip aileler suçluluk, değer kaybı, utanç duygusu ve yalnızlık problemi yaşarlar. Zihinsel engellilik, çocuk ve ailenin yaşam kalitesini düşüren bir durumdur. Bu çocukların gereksinimleri ile ilgilenme, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli denetleme ve bu arada kişisel gereksinimleri ve ailenin diğer bireylerinin gereksinimlerini karşılamaya çalışma, anne-baba için oldukça zordur. Ayrıca zihinsel engeli olan bir çocuk ve ailesi arasındaki ilişkinin, normal bir anne baba ilişkisine göre daha karmaşık, gergin ve dengesiz olması da yaşanan stresi arttırmakta ve ailenin işlevselliğini bozmaktadır (Crnic ve diğerleri, 1983).

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler engelli çocuklarını kapasitesi oranında en üst düzeyde geliştirmeye çalışırken bilgi yetersizliği, fiziksel bakım, aile ve toplumdaki diğer rollerini yerine getirme ve toplumsal yaşam içinde yer alma konularında da bir dizi güçlükler yaşamaktadır. Aileler, genel olarak bu güçlüklerin giderilmesi konusunda resmi ve resmi olmayan destek kaynaklarının varlığına ve bunları kullanma konusunda bilgilendirilmeye gereksinim duymaktadırlar.

Zihinsel engelli çocuk ve ailelerine hizmet veren birçok programda, sözü edilen desteğin önemi vurgulanmakla birlikte, yapılan uygulamaların yeterince etkin olamama nedenleri arasında yalnızca ailenin değil, ailenin içinde yaşadığı toplumsal yapı ve organizasyonun da önem taşıdığı belirtilmektedir. Ülkemizde zihinsel engelli çocuklara gerekli bakım ve eğitimi verecek örgün kurum ve kuruluşlarının yetersizliği yanında, söz konusu ailelere yönelik hizmetler de

yetersizdir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, yaşadıkları sorunlarla, çoğunlukla kendi kendilerine başa çıkmak durumunda kaldıkları gözlenmektedir (Sarısoy, 2000).

Alanyazında, zihinsel engelli çocukların aile işlevlerine olan etkilerinin patolojik bir yaklaşımla incelendiği, birçok araştırma da bulunmaktadır (Kazak ve Marvin, 1984; Hayden ve Goldman, 1996; Byrne ve Cunningham, 1985). Hayden ve Goldman (1996), aile yapısı ve işlevinin ruhsal ve sosyal boyutunun saptanabilmesi için bu alanlardaki kuramlardan ve uygulamalardan yararlanma gerekliliğini vurgulamıştır.

Genel olarak ele alındığında, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlüklerle etkili bir şekilde başa çıkabilmelerine katkı sağlamak amacıyla aile işlevlerinin değerlendirilmesi, daha sağlıklı aile işlevleri oluşturabilmelerine destek verilebilmesi için sosyal ve psikolojik destek kaynaklarının yaratılması oldukça önem taşımaktadır.

Zihinsel engelli çocuklar eğitim döneminden başlayarak dışlayıcı tutumlarla karşılaşmakta ve toplumsal yaşama katılmasına olanak sağlayacak hizmetlerin sınırlı olması nedeniyle aile ortamı içinde sıkışmış bir yaşam sürdürmek zorunda kalmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa yönelik eğitim, istihdam, sosyal ve sanatsal çalışmaların sınırlı düzeyde sunuluyor olması da bir diğer sorun alanı olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durum, bakım sorumluluğu veren ebeveynin engelli çocuğunun çeşitli alanlarda göstereceği gelişme ve gelecek yaşantısı konularında kaygı, umutsuzluk yaşamasına neden olmaktadır. Bu olumsuz düşünceler ve çocuğun tüm zamanlarını evde geçirmesinden kaynaklanan tükenmişlik duygusu aile içindeki ilişkilere, dolayısıyla ailenin işlevlerine olumsuz katkıda bulunacaktır.

Sosyal hizmet, farklı, konu ve alanlarda birey, grup ve toplumlarla onların gereksinimleri doğrultusunda çalışmalar yapan sosyal bir disiplindir. Dezavantajları nedeniyle, "normal toplumun" içinde yer almayan ya da

alamayan kiři, grup ve toplumlar sosyal hizmet mesleğinin öncelikli “odağını” oluşturmaktadır. Sosyal hizmet mesleđi, öncelikle sorunları tanımlayarak, gereksinimler doğrultusunda “mikro”, “mezzo” ve “makro” düzeyde, bilgi, beceri, değer ve etik ilkeler çerçevesinde, mesleki müdahale planını oluşturur. Buradan hareketle, sosyal hizmet yaklaşımı sorunu “bütüncül” ele alarak, “çevresi içinde birey” ilkesiyle hareket ederek, özellikle “haklar” düzeyinde müdahalesini gerçekleştirir. Yapılan çalışmaların nihai amacı ise müracaatçısı olan kiři, grup, topluluk ve toplumların yaşam kalitesini yükseltmek, sağlıklı bir yaşam sunabilmektir.

Sistemci bakış açısı ile ele alındığında, engellilik yalnızca engelli bireye etkisi olan bir “neden-sonuç” değil, engelli birey ile beraber özellikle engelli çocuđu olan aileleri etkileyen bir “neden-sonuç” ilişkisinin tümü olarak tanımlanabilir. Çünkü engellilik yaşanan güçlüklerin hem nedeni hem de sonucudur.

Zihinsel engelli çocuđa sahip aileler, engelliliğın beraberinde getirdiđi bazı olumsuz duygu, davranış ve durumlardan oldukça etkilenmektedir. Aile engelli çocuđun varlığının neden olduđu özellikle suçluluk, utanç, kızgınlık, yalnızlık, endişe, depresyon gibi olumsuz duygularla yaşamını sürdürmeye çalışırken, engelliliğın getirdiđi ek yüklerin aileye yaşattığı ekonomik güçlükler, aile üyelerinin ilişkileri üzerinde olumsuz etkide bulunmakta ve ailelerin işlevlerini yerine getirmesinde zorlanmalarına ve aile sistemlerinin parçalanmasına neden olabilmektedir.

Bu nedenlerle, engelli çocuđun varlığının ve diđer etkenlerin aile işlevlerini ne yönde etkilediğinin bilinmesi hem aile sistemi açısından hem de sosyal hizmet mesleğinin bu alanda yapacağı çalışmalar açısından yol gösterici olacaktır.

Özetle araştırmanın sorununu, zihinsel engelli çocuđa sahip ailelerin sosyo-demografik özellikleri, ailelerin sosyal destek alma durumu ve zihinsel engelli çocuđun toplumsal yaşama katılma durumları ile aile işlevleri arasındaki ilişkinin incelenmesi oluşturmaktadır.

Tüm bu görüşlerin ve daha önce yapılan araştırmaların ışığında, sosyal hizmet mesleğinin bu alandaki amaçlarını yerine getirebilmek için, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırma kapsamında, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevleri, sosyo-demografik özellikler, ailelerin sosyal destek alma durumu ve zihinsel engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma durumları açısından değerlendirilmiştir.

Ülkemizde engelli bireylere yönelik sosyal politikalar ve sosyal hizmetler incelendiğinde, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere yönelik danışmanlık hizmetlerinin, özel eğitim ve mesleki eğitim hizmetlerinin yanında, ailelerin sorunlarının çözümüne yönelik, ailelerle çalışma anlamında gereksinim duyulan hizmetler yeterli düzeyde değildir. Aileye yönelik sosyal hizmet uygulamaları açısından da zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler ve ailenin ne tür sosyal destek sistemlerine gereksinim duyduklarının ortaya çıkarılması önem taşımaktadır. Bu bağlamda, elde edilen bulgular doğrultusunda, aileye yönelik sosyal hizmetlerde ve ailelerin destek gereksinimi duyduğu konularda yeni düzenlemeler yapılmasına ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

1. 8. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, aile işlevlerinin, sosyo-demografik ve psikolojik özelliklere, engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimlerine ve sosyal destek gereksinimlerine göre değişip değişmediğinin değerlendirilmesidir.

Araştırmanın amaçları doğrultusundaki soru cümleleri şunlardır:

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin demografik ve sosyo-ekonomik özellikleri nedir?
2. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babalar, çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi ile ilgili konularda ne tür sorunlarla (ekonomik, sosyal, kültürel,

psikolojik, eğitim ve sağlık vb alanlara, ilişkin) karşılaşmakta ve devletten ne tür beklentileri bulunmaktadır?

3. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babalar çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde ne tür desteklere gereksinim duymakta ve destekleri hangi kaynaktan sağlamaktadırlar?

4. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik özellikleri ile ailelerin aile işlevleri arasında bir ilişki var mıdır?

5. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babaların psiko-sosyal destek alma durumları ile ailelerin aile işlevleri arasında bir ilişki var mıdır?

6. Zihinsel engelli çocukların eğitime devam etme, çalışma, sürekliliği olan bir sosyal ve sanatsal faaliyet programı içinde yer alma ya da hiçbir şey yapmadan evde olması durumu ile ailelerin aile işlevleri, arasında bir ilişki var mıdır?

1. 9. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Zihinsel engelli çocuklar ve ailelerine yönelik bilimsel çalışmalar incelendiğinde, ailelerin aile işlevleri üzerinde etkisi bulunan etmenlerin belirlenmesine ilişkin olarak yapılan araştırmaların sınırlı olduğu görülmektedir.

Bu çalışma, zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin, tanı aşamasından itibaren çocuğun bakımı, büyütülmesi, yetiştirilmesi sürecinde ne tür sorunlarla karşılaştıkları ve ne tür beklentilerinin olduğu sorularına yanıt aramaktadır. Bu noktada, zorlu yaşam koşulları içinde bulunan ailenin sosyal destek alma durumu ile sosyal destek gereksinimlerinin belirlenmesi de araştırma kapsamı içinde yer almaktadır. Ailenin sosyo-demografik özellikleri, sosyal destek alma ve engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma durumunun ailenin işlevselliğini etkileyip etkilemediğinin belirlenmesi, konu ile ilgili sosyal hizmet uygulama modellerinin ve politikaların geliştirilmesi, mevcut bilgi birikimine ve kurama katkı sağlaması açısından önem taşımaktadır.

Bu çalışmanın yerel yönetimlerde, hastanelerde, özel eğitim merkezlerinde, aile danışma merkezlerinde, toplum merkezlerinde, okul ortamlarında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının zihinsel engelli çocuklar ve ailelerine yönelik yürüttükleri çalışmalara katkı sağlayabilecek verilerin elde edilmesi açısından önemli olacağı düşünülmektedir.

1. 10. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler özel bir gereksinim grubu olarak sosyal hizmet disiplinin müdahale alanına girmektedir.
2. Mc Master Aile Değerlendirme Ölçeği, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini belirlemek ve araştırmanın amaçlarına ulaşmak açısından uygun, geçerli ve güveniliridir.
3. Araştırmacı tarafından hazırlanan “Aile Bilgi Formu”, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin ve engelli çocuğun şu andaki sosyo-demografik durumlarını ve özelliklerini saptamak için uygun ve yeterlidir.
4. Araştırmada verileri elde etmek için kullanılan “Aile Bilgi Formu” ve “Aile Değerlendirme Ölçeği”ni, zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların içtenlikle ve doğru olarak yanıtladıkları, aile üyelerinden geçerli ve güvenilir bilgiler alındığı varsayılmaktadır.
5. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, Mc Master Aile Değerlendirme Ölçeğinden alacakları puanların ortalamaları o ailelerin kendi işlevlerini nasıl değerlendirdiklerini gösterir.
6. Cohen ve Wills’in sosyal destek sınıflaması zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların sosyal destek gereksinimlerinin belirlenmesinde uygun ve yeterlidir.

7. Zihinsel engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimi (eğitime devam etme, düzenli olara sosyal ve faaliyet içinde yer alma ve çalışıyor olması) ailenin sağlıklı olması üzerinde etkidir.

1. 11. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırma, Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü Engelliler Hizmet Bölümüne 01. 07. 2010–01. 07. 2011 tarihleri arasında iş bulmak, eğitim, sanatsal ve sosyal faaliyet ile psiko-sosyal destek hizmeti almak için başvuran, zekâ bölümü 50–70 arasında olan (hafif düzeyde zihinsel engelli) zihinsel engelli çocukların aileleriyle sınırlıdır.

1. 12. TANIMLAR

1. 12. 1. Zihinsel Engelli Çocuk: Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü Engelliler Hizmet Bölümüne eğitim, iş, sosyal faaliyetlere katılmak ve psikolojik destek hizmeti almak için başvuran zekâ bölümü 50–70 arasında olan, okula devam eden, çalışmayan, çalışan, sürekli bir sosyal ve/veya sanatsal faaliyet programı içinde yer alan zihinsel engelli çocuk.

1. 12. 2. Aile: Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü Engelliler Hizmet Bölümüne eğitim, iş, sosyal faaliyetlere katılmak ve psikolojik destek hizmeti almak için başvuran, zekâ bölümü 50–70 arasında olan, okula devam eden, çalışmayan, çalışan, sürekli bir sosyal ve/veya sanatsal faaliyet programı içinde yer alan zihinsel engelli çocuğa sahip olan aile.

1. 12. 3. Aile İşlevleri: Aile Değerlendirme Ölçeği ile ölçülen aile işlevleri kavramı, yöntem bölümünde de daha detaylı olarak açıklanmış olan problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü genel aile fonksiyonları olmak üzere yedi alt ölçeği içermektedir.

1. 12. 4. Sağlıklı Aile İşlevi: Aile Değerlendirme Ölçeği'nde herhangi bir alt ölçekten alınan puanların ortalamasının 2'nin altında olduğu durumlar, o işlevde sağlıklı olduğunu ifade etmektedir.

1. 12. 5. Sağlıksız Aile İşlevi: Aile Değerlendirme Ölçeği'nde herhangi bir alt ölçekten alınan puanların ortalamasının 2 ve üzerinde olduğu durumlar, o işlevde sağlıksızlık olduğunu ifade etmektedir.

1. 12. 6. Engellilere Yönelik Sosyal Hizmet: Engelli çocuğa sahip ailelerin sorunlarının çözülmesi, ilgili toplumsal kaynaklardan yararlanmaları ve desteklenmeleri amacıyla sosyal hizmet uzmanları tarafından hastane, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, aile danışma merkezi, toplum merkezi, yerel yönetimler ve okul gibi kurumlarda yürütülen hizmetlerdir.

1. 12. 7. Profesyonel Destek: Çocuğun zihinsel engel tanısı almasını izleyen ilk günlerden itibaren çocuğun uygun biçimde bakımı, büyütülmesi, yetiştirilmesi, eğitimi, temel yaşam becerileri kazanması ve performansı uygunsa mesleki eğitim alması ile ilgili karşılaştığı ve karşılaşacağı sorunlarla ilgili meslek elemanları tarafından verilen profesyonel yönlendirme ve yol göstermeleri içeren hizmetlerdir.

1. 12. 8. Sosyal Destek: Aile bireylerinin tümüne yönelik olarak sunulan, yaşadıkları güçlükler karşısında bu güçlüklerin olumsuz etkilerini en aza indirmeye ya da tamamen ortadan kaldırmaya yönelik, sıkıntı yaşayan ve zor durumda kalan bireylerin gereksinimleri doğrultusunda, resmi olan ve olmayan biçimde sağlanan duygusal, araçsal ya da bilgisel yardımları içeren hizmet.

1. 12. 9. Toplumsal Yaşama Katılma: Zihinsel engelli çocuğun eğitim, bir işte çalışıyor olma, düzenli olarak sosyal veya sanatsal çalışmaların içinde bulunma durumu.

II. BÖLÜM

2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Bu bölümde, sırası ile araştırmanın modeli, verilerin elde edildiği evren, verileri toplamak için kullanılan araçlar, verilerin toplanmasında izlenen yol ve verilerin çözümlenmesinde kullanılan istatistiksel teknikler, süre ve olanaklara ilişkin gerekli açıklamalara yer verilmiştir.

2. 1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırmanın verileri genel tarama (survey) modeli kullanılarak elde edilmiştir. Tarama modeli çok sayıda birimden verilerin toplandığı bir düzenlemedir. Ancak bunun için araştırmacının olgulara müdahalede bulunmaması ve olguları buldukları koşullar içerisinde incelemesi esastır (Reid ve Smith, 1989, s. 64–93). Tarama modellerinden betimsel tarama modeli, var olan bir olayı nicel (sayıları kullanarak) ya da nitel (bir birey ya da grubun özelliklerini ortaya koyarak) yönden betimleyen bir araştırma modelidir (Mc Millan, 1982).

Araştırmada 1 Temmuz 2010–1 Temmuz 2011’de engelli çocuğu için iş bulmak, eğitim, sosyal ve sanatsal faaliyet ile psiko-sosyal destek hizmeti almak için başvuran, zekâ bölümü 50–70 arasında olan, hafif düzeyde zihinsel engelli çocukların ailelerinin tamamına ulaşılması hedeflenmiş ve veriler tam sayım modeli kullanılarak elde edilmiştir. Ana kütle ile ilgili bilgi toplamak istendiğinde tüm birimler teker teker inceleniyor ise bu işleme tam sayım denir. Diğer bir deyişle tam sayım, sonlu bir ana kütle için bütün birimlerinin incelenmesi ya da sayılması işlemidir (Özmen, 2004, s. 169).

Araştırmada zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevleri (bağımlı değişken) yaş, öğrenim düzeyi, gelir, zihinsel engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma durumu vb. sosyo-demografik değişkenler ile sosyal destekten

(bağımsız değişken) yararlanma açısından incelenmiştir. Bu yönüyle araştırma zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ya da derecesini belirlemeye amaçlayan bir ilişkisel tarama çalışması olmuştur (Karasar, 1991, s. 83) Bu çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik ve psikolojik özellikleri, ailenin sosyal destek alma durumu, zihinsel engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimi (çalışma, çalışmama, eğitime devam etme, düzenli olarak sosyal veya sanatsal faaliyet içinde yer alma) ile aile işlevleri arasındaki ilişkiler incelenmiştir. İki veya daha fazla sayıdaki değişken arasındaki ilişkilerin varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan bu tarz modelin araştırmanın amacına uygun olacağı düşüncesinden hareket edilmiştir (Karasar, 1991, s. 85–86). Karşılaştırma amacıyla herhangi bir kontrol grubu kullanılmamıştır.

2. 2. EVREN VE ÇALIŞMA KÜMESİ

Araştırmanın evrenini hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip aileler oluşturmaktadır. Hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip tüm ailelerin belirlenmesi ve onlara ulaşılması mümkün olmadığı için bir çalışma evreni belirlenmiştir. Bu araştırmanın çalışma evrenini, Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü Engelliler Hizmet Bölümüne 1 Temmuz 2010–1 Temmuz 2011’de engelli çocuğu için iş bulmak, eğitim, sosyal ve sanatsal faaliyet ile psiko-sosyal destek hizmeti almak için başvuran zekâ bölümü 50–70 arasında olan hafif düzeyde zihinsel engelli çocukların ailelerinin tamamı oluşturmaktadır. Verilerin toplandığı 23 Temmuz–18 Ekim 2011 tarihlerinde görüşmeyi kabul eden ailelerin tümüne ulaşmak hedeflenmiştir. Belirlenen ölçüde uygun olan toplam 138 aileden 131’i görüşmelere katılmıştır. Ailelerden 7’si işlerinin yoğunluğu ya da yaz tatili nedeniyle uzun süreli olarak Ankara dışında bulunmayı gerekçe olarak gösterip, görüşmeye katılamayacağını bildirmiştir.

2. 3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırma bulgularını elde etmek üzere 2 adet veri toplama aracı kullanılmıştır; Birincisi araştırmacı tarafından geliştirilmiş olan, araştırmanın amaçlarına uygun olarak zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik ve psikolojik özellikleri ile karşılaştıkları sorunları ve destek gereksinimlerini belirlemeye yönelik tanıtıcı bilgileri içeren “Aile Bilgi Formu”dur. (Ek. 1) İkincisi ise, zihinsel engelli çocukların aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla kullanılmış olan Epstein tarafından geliştirilen, geçerlilik çalışmaları yapılan (1983) ve Türkiye’de Bulut tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılarak dilimize kazandırılan (1990), “Mc Master Aile Değerlendirme Ölçeği”dir (Ek. 2).

2. 3. 1. Aile Bilgi Formu

Bu form araştırmacı tarafından daha önce yapılan çok sayıda araştırmanın anket formları incelenerek ve araştırmanın amaçları göz önünde bulundurularak oluşturulmuştur. ABF’da genel olarak zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik ve psikolojik özellikleri, karşılaştıkları sorunları, kullandıkları destekler ve destek gereksinimleri ile engelli çocuklarına ilişkin beklentilerini belirlemeye yönelik sorulara yer verilmiştir. Aile Bilgi Formu yüz yüze görüşme yoluyla ailelerden bilgilerin alınmasına uygun biçimde oluşturulmuştur.

2. 3. 2. Aile Değerlendirme Ölçeği

Mc Master Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ): Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Assessment Device), Amerika Birleşik Devletleri’nde Brown Üniversitesi ve Buttler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı Çerçevesinde geliştirilmiş bir ölçektir. Bu ölçek, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini ölçen bir ölçü aracı olarak geliştirilmiştir. Aile Değerlendirme Ölçeği, daha önce geliştirilmiş olan Mc Master Aile İşlevleri Modelinin (Mc Master Model of Family Functioning-MMFF) klinik olarak aileler üzerinde uygulanmasıyla elde edilmiştir. Bu ölçek ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini ve

aile üyeleri arasındaki etkileşimi, “sağlıklı” ve “sağlıksız” olarak ayırt edebilecek şekilde tanımlanmıştır.

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ), Mc Master Aile İşlevleri Modeli'nin (Mc Master Model of Family Functioning–MMFF) klinik olarak aileler üzerinde uygulanmasıyla elde edilen yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlardan altısı Mc Master Modeli'nin alt boyutlarıdır ve problem çözme (problem solving), iletişim (communication), roller (roles), duygusal tepki verebilme (affective responsiveness), gerekli ilgiyi gösterme (affective involvement), davranış kontrolü (behavior control) gibi aile işlevlerini içermektedir. Bir tanesi ise genel fonksiyonlar (general functions) olup genel aile işlevleri üzerinde odaklaşmaktadır. Ölçekte yer alan her bir soru yedi alt ölçekten bir tanesine aittir. Soruların bazıları ailenin sağlıklı işlevlerini, bazıları ise sağlıksız işlevlerini tanımlamaktadır.

Bu ölçekte Mc Master Modeli'ne göre 53 olan soru sayısı, iletişim, problem çözme ve rol boyutlarının geçerliliğini arttırmak amacıyla boyutlar arası korelasyonu etkilemeyecek biçimde, 7 soru eklenerek 60 soruya çıkarılmıştır. Yedi alt ölçeğin işlevsel tanımları da aşağıda verilmiştir (Epstein, Baldwin, Bishop 1983, s. 171–180; Miller, Kabacoff, Keitner 1986, s. 302–312; Keitner, Miller, Fruzetti, 1987, s. 242–254; Aktaran: Bulut 1993, s. 41).

1. Problem Çözme (Problem Solving):

Problem çözme, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Bu boyut sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan bir dönemi kapsamaktadır. ADÖ'de problem çözme ile ilgili ifadeler, ölçeğin 1, 2, 3, 4, 5 ve 6. sorularında yer almaktadır.

2. İletişim (Communication):

İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi şeklinde tanımlanmaktadır. ADÖ'de ailenin etkili bir iletişim içerisinde olup-olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle aile üyeleri arasındaki sözlü iletişimin içeriğinin açık olup-olmadığı,

aile içerisindeki bireylerin söylemek istediklerini doğrudan ifade edip-edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim açık ve dolaysız olmalıdır.

ADÖ' de iletişim ile ilgili ifadeler, ölçeğin 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 ve 15. sorularında yer almaktadır.

3. Roller (Roles):

Roller, ailenin maddi ve manevi gereksinimlerini karşılayan davranış kalıpları olarak tanımlanmaktadır. Mc Master Aile İşlevleri Modeli, ailenin kaynakların kullanımı, bakım-büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini yönetme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştiremediği üzerinde odaklanmaktadır. Buna ilave olarak rollerle ilgili boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak aile içerisindeki üyelere dağılımı ile görevlerin bu aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini de içermektedir. Bir başka ifade ile para, konut, giyim, yeme gibi maddi gereksinimlerin karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel olan bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. İşlevler para-sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir. ADÖ'de roller boyutu ile ilgili ifadeler, ölçeğin 16, 17, 18, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25 ve 26. maddelerinde yer almaktadır.

4. Duygusal Tepki Verebilme (Affective Responsiveness):

Duygusal tepki verebilme, aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi ferahlık ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da yer almaktadır. Başka bir ifade ile bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler. Bu boyut ile ilgili ifadeler de ADÖ'nün 27, 28, 29, 30, 31 ve 32. maddelerinde yer almaktadır.

5. Gereken İlgii Gösterme (*Affective Involvement*):

Gereken ilgiyi gösterme boyutu, aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içermektedir. En sağlıklı aileler, birbirleri ile orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konuyla ilgili işlevini yeterince yerine getiremiyorlar demektir. Çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirlerine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir. ADÖ'de bu boyut ile ilgili ifadeler, ölçeğin 33, 34, 35, 36, 37, 38 ve 39. maddelerinde yer almaktadır.

6. Davranış Kontrolü (*Behavior Control*):

Davranış kontrolü, ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Ölçeğin bu alt boyutunda, psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt boyutta ele alınmaktadır. ADÖ'de bu alt ölçekle ilgili ifadeler, ölçeğin 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47 ve 48. maddelerinde yer almaktadır.

7. Genel Fonksiyonlar (*General Functions*):

Genel fonksiyonlar boyutu, yukarıda tanımlanan ve açıklanan altı boyutu da içerecek şekilde bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Bu boyuta ilişkin ifadeler ise ADÖ'nün 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59 ve 60. maddelerinde yer almaktadır.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nde, değerlendirme şu şekilde yapılmaktadır: ADÖ'de seçeneklere, 1'den 4'e kadar puan verilmektedir. "Aynen katılıyorum" seçeneğini işaretleyenler 1 puan, "büyük ölçüde katılıyorum" seçeneğini işaretleyenler 2 puan, "biraz katılıyorum" seçeneğini işaretleyenler 3 puan ve "hiç katılmıyorum" şeklinde yanıt verenler de 4 puan almaktadırlar.

ADÖ'de bazı maddeler olumlu, bazıları da olumsuz yönde hazırlanmış olduğundan bazı sorularda "aynen katılıyorum" yanıtı; diğer bazı sorularda da "hiç katılmıyorum" yanıtı sağlıklı olmayı göstermektedir. ADÖ'nün

değerlendirilmesinde, hesaplamada kolaylık sağlamak amacıyla sağlıksızlık gösteren sorulara verilen puanlar 5'ten çıkartılarak, değerlendirmede 1 puanın en sağlıklı yanıtı, 4 puanının ise en sağlıksız yanıtı göstermesi sağlanmaktadır. Her alt boyut için hesaplanan puanlar 4'e yaklaştıkça o boyut açısından sağlıksızlığın arttığı yorumu yapılmaktadır. Kuramsal olarak, 2 ayırt edici puan olarak belirlenmiştir. 2'nin altı sağlıklı, 2'nin üzeri sağlıksız aile işlevlerini göstermektedir (Bulut, 1990, s. 6–12).

ADÖ'nün değerlendirilmesi, bu işlemler tamamlandıktan sonra her birey için bir boyuttan alınan toplam puanın, o boyuttaki soru sayısına bölünerek, ortalama puanın elde edilmesi ile olmaktadır. Böylece her bir birey için yedi tane ortalama puan elde edilmektedir. Aile puanları ise bir ailedeki aile üyelerinin her boyut için almış oldukları puanların ortalaması hesaplanarak bulunmaktadır.

ADÖ 12 yaş üzerindeki tüm aile üyelerine bireysel olarak uygulanmaktadır. Ölçeğin yanıtlanması ortalama 20 dakika sürmektedir. Eğitim düzeyi düşük ve okuma yazma bilmeyenlerde uygulamacılar tarafından okunması durumunda bu süre 30 dakikayı aşabilmektedir (Bulut, 1990, s. 9).

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirliği:

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin geçerlilik çalışması 1983'de Epstein ve Bishop tarafından gerçekleştirilmiştir. ADÖ 218 normal, 98 psikiyatrik hasta ailesinden sadece bir aile üyesine uygulanmış ve ölçeğin her bir alt boyutunda normal ailelerden katılan üyelerin aldıkları puan ortalamaları, hasta ailelerinden katılan üyelerin aldığı puan ortalamalarından daha düşük (daha sağlıklı) çıkmıştır. Bu iki grubun aldığı puanlar arasındaki fark, istatistiksel olarak yüksek düzeyde anlamlı bulunmuştur ($P < 0,001$).

Aynı araştırmacılar, ADÖ'nün uyum geçerliliğini saptamak amacıyla 60 yaşlarında 178 emekli çiftte, ADÖ ile birlikte Philadelphia Geriatrik Moral Skalası (PGMS) ve Locke Wallace Evlilik Doyum Skalası'nı (LWEDS) aynı anda uygulayarak regresyon çözümlemesi yapmışlardır ve sonuçta LWEDS ile aralarında önemli bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır ($R = 0,53$). Benzer şekilde

ADÖ'den alınan puanlarla gerek erkekler, gerekse kadınların PGMS'den aldıkları puanlar arasında $R= 0,47$ olarak bulunmuştur. Araştırmacılar bu sonuçların, ADÖ'nün güçlü bir araç olduğunu gösterdiğini ifade etmektedirler.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin, ikinci geçerlik ve güvenirlik çalışması, 1985 yılında yapılmıştır (Miller vd. 1985, s. 345–356; Aktaran: Bulut, 1990, s. 13). Araştırmacılar ADÖ'nün sosyal beğenirlik yönelimlerinden etkilenme durumunu belirlemek amacıyla 72 aile içinde yer alan 164 aile üyesine ADÖ, Marlowe-Crowne Sosyal Beğenirlik Yönelimlerinden Etkilenme Ölçeği ile birlikte verilmiştir. Bu ölçeğin her alt boyutu ile yapılan korelasyonları düşük olarak belirlenmiştir (en düşük korelasyon ADÖ'nün Davranış kontrolü boyutunda olup, $-0,06$; en yüksek korelasyon ise Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutunda olup, $-0,19$ 'dur). Bu sonuç, ADÖ'nün sosyal beğenirlikten etkilenmediğini ortaya çıkarmıştır.

ADÖ, puan değişmezliği konusunda güvenirlik çalışmasını gerçekleştirmek amacıyla, 45 kişilik bir gruba on beş gün arayla iki kere uygulanmıştır. ADÖ'nün test-tekrar test uygulaması ölçeğin puan değişmezliği konusunda güvenilir olduğunu göstermiştir. Bu iki uygulamada alt boyutlar arasındaki korelasyonların, $0,66$ (Problem Çözme) ile $0,76$ (Duyusal Tepki Verebilme) arasında değiştiği saptanmıştır.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin uyum geçerliliği için ölçek, Olson tarafından geliştirilen Circumplex Aile Fonksiyonları modelinin (Circumplex Model of Family Functioning) ölçü aracı olan FACES II ve Aile Birimi Envanteri (Family Unit Inventory- FUI) ile birlikte aynı gruba uygulanmış, FUI ile ADÖ arasında yüksek bir korelasyon olduğu. FACES II ile korelasyonların ise anlamlı olmadığı görülmüştür. Bu çalışmayı gerçekleştiren araştırmacılar, bu sonucun Circumplex Aile Modelinin puanlanmasındaki farklılıktan da kaynaklanabileceğini ifade etmektedirler.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin, dış ölçüte göre geçerliliğinin değerlendirilmesine yönelik olarak yapılan bir çalışmada ise aile üyelerinin ADÖ puanları ile deneyimli bir aile terapistinin aileye ilişkin klinik değerlendirmeleri

karşılaştırılmıştır. Bu çalışmanın sonucunda ise, terapistin sağlıklı olarak değerlendirdiği boyutlarda kişilerin “Davranış Kontrolü” boyutu dışında ADÖ’den aldıkları ortalama puanların yüksek düzeyde sağlıksızlığı işaret ettiği görülmüştür. Bu araştırmacılar, elde edilen sonuçlar doğrultusunda ADÖ’nün “davranış kontrolü” boyutu dışında psikiyatrik hasta üyesi bulunan ailelerle, normal aileleri ayırmada etkili olduğunu belirtmektedirler.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Türkiye'deki Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması:

ABD Brown Üniversitesi Butler Hastanesi tarafından geliştirilen ADÖ' nün Türkiye'deki geçerlik ve güvenilirlik çalışması Bulut (1990) tarafından gerçekleştirilmiştir. ADÖ'nün İngilizce orijinalinin, İngilizce bilen üç uzman tarafından Türkçeye çevrilmesin ardından, aile terapisi konusunda deneyimli bir öğretim üyesinin önerileri ışığında her bir madde için o maddeyi en iyi açıklayan çeviri benimsenmiştir. Bazı maddeler için de İngilizce kavramların ne anlama geldiğinin belirlemek üzere Türkiye'de iki yıldır yaşayan bir Amerikalı öğretim üyesinin görüşlerine başvurulmuştur. Türkçe olarak hazırlanmış olan ADÖ, daha sonra psikiyatrist, psikolog ve sosyal hizmet uzmanlarından oluşan 20 kişilik bir uzman grubunun da görüşleri alınarak uygulanmak üzere hazır hale getirilmiştir.

ADÖ'nün yapı geçerliliği, bilinen grupların karşılaştırılması tekniği ile gerçekleştirilmiştir. Bu amaçla ADÖ boşanma sürecinde olan 25 kadın ve erkeğe, 25 de normal evlilik sürdüren çiftlerden birine uygulanmıştır. Her iki gruptan elde edilen puan ortalamaları her bir boyut için t testi kullanılarak ayrı ayrı test edilerek, “Davranış Kontrolü” boyutu ($p < 0,01$) dışında kalan tüm boyutların ($p < 0,001$) düzeyinde anlamlı olduğu saptanmıştır.

ADÖ'nün uyum geçerliliğini araştırmak için, ölçek Evlilik Yaşam Ölçeği ile birlikte halen evli olan 25 kişiye (Tezer 1986, Aktaran: Bulut 1990, s. 16) uygulanmıştır. Evlilik Yaşam Ölçeği 10 sorudan oluşan ve kişinin evlilikteki doyumunu ölçmek amacı ile geliştirilmiş bir ölçektir. Bu nedenle Evlilik Yaşam Ölçeği, ADÖ'nün yalnızca “Genel Fonksiyonlar” alt ölçeği ile karşılaştırılmıştır.

Deneklerin her iki ölçekten aldıkları puanlar üzerinden hesaplanan Pearson-momentler çarpımı korelasyon katsayısı 0.66 olarak bulunmuştur. Bu değer $p=0.001$ düzeyinde anlamlıdır. ADÖ'nün güvenilirliği iç tutarlık ve puan değişmezliği açısından da incelenmiştir ve 67 deneğin ADÖ'ye verdikleri yanıtlar üzerinden her bir alt grup için ayrı ayrı Cronbach alfa katsayıları hesaplanarak gerçekleştirilmiştir.

ADÖ'nün puan değişmezliğini görebilmek için Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu öğrencileri ve çalışanlarından oluşan 51 kişilik bir gruba üçer hafta ara ile iki kere uygulanarak ve deneklerin her iki ölçümden aldıkları puanlar arasındaki ilişki Paerson-momentler çarpımı korelasyon katsayısı ile hesaplanmıştır.

Elde edilen sonuçlar ile ölçeğin iç tutarlık ve puan değişmezliği açısından $p<0.001$ düzeyinde anlamlı olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar ADÖ'nün bu konularda güvenilirliğinin yeterli düzeyde olduğunu ortaya koymaktadır (Bulut, 1990, s. 18).

2. 4. VERİLERİN TOPLANMASI

Veri toplama araçlarından Aile Bilgi Formunda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik ve psikolojik özellikleri ile karşılaştıkları sorunları ve destek gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik tanıtıcı bilgilere ulaşılmasını amaçlayan soruların işleyip işlemediğini görmek için ön deneme yapılmıştır. Çankaya Belediyesi Engelliler Hizmet Birimi tarafından yürütülen engelli bireylere yönelik projelerde yer alan hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip 6 aile ile görüşülerek Aile Bilgi Formunda yer alan soruların istenilen bilgilere ulaşmada yeterli olup olmadığı denenmiştir. 13–17 Haziran 2011 tarihlerinde yapılan ön deneme sonucunda “Aile Bilgi Formu”nda yer alan sosyal destekten yararlanmaya ilişkin sorunun açık uçlu olması nedeniyle istenilen bilgilerin elde edilmesinde yetersiz kaldığı görülmüştür. “Aile Bilgi Formu”nda yer alan sosyal destekle ilgili soru, anne ve babanın kullandıkları sosyal destekten yararlanma durumu ve ne tür sosyal destekleri kullandıklarını belirlemeye yönelik olarak kapalı uçlu soru halinde, uygun bir biçimde yeniden düzenlenmiştir.

Araştırmanın verileri, 1 Temmuz 2010–1 Temmuz 2011 tarihleri arasında Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü Engelliler Hizmet Bölümüne iş bulmak, eğitim, sosyal ve sanatsal faaliyetlere katılmak ile psikolojik destek hizmeti almak için başvuran zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babalar, 12 yaşın üzerindeki çocuklar ve ailede yaşayan diğer kişilerle, 23 Temmuz–18 Ekim 2011 tarihlerinde, araştırmacı ve görüşme kılavuzunun kullanımı konusunda eğitilen üç görüşmeci tarafından, yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Görüşmecilere, uygulamaya başlamadan önce, araştırmacı tarafından Aile Bilgi Formunun kullanımına ilişkin ayrıntılı bilgi verilmiş, her görüşmecinin ilk görüşmesinde, araştırmacı, gözlemci olarak yer almıştır. Bu yolla görüşmecilerin uygulama sürecinde Aile Bilgi Formu ve ADÖ'yü kullanma konusunda bir güçlük yaşayıp yaşamadıkları gözlemlenmiştir.

Görüşmeler öncesinde, zihinsel engelli çocuğu olan anne babalara, telefonla, araştırma hakkında bilgi verilerek onayları alınmıştır. Ailelerle randevu saati ve yerine ilişkin düzenlemeler, araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. Görüşmenin tarihi, saati ve yeri ailelerin iş ve aile yaşamının uygunluğuna göre şekillendirilmiştir. Ailelerle görüşmeler genellikle ev ortamında gerçekleştirilmiştir. Anne ve ya babanın iş yerinde veya diğer mekânlarda gerçekleşen görüşme sayısı 37'dir.

Verilerin toplanması sürecinde, görüşmecilere, ailelerden gelebilecek bilgi desteği gereksinimi göz önünde bulundurularak özel eğitim kurumlarına başvuru biçimi, yerel yönetimlerin engelli ve yakınlarına ilişkin hizmetleri, sivil toplum kuruluşlarının zihinsel engelli bireylere ilişkin çalışmaları, iş meslek edinme konusunda nerelere başvurabilecekleri, engelli maaşı alma ölçütleri, vb. konularında bilgilendirme yapılmıştır.

Belirtilen süre aralığında Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü Engelliler Hizmet Birimine hizmet almak üzere başvuran, hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip tüm ailelere ulaşılması amaçlanmıştır. Ancak 138 aileden 7'si engelli çocuk, ev, iş gibi yaşamlarındaki çeşitli sorumlulukları ve/veya yaz

tatili nedeniyle uzun süreli olarak Ankara dışında bir kentte bulunmalarını gerekçe göstererek görüşmeyi kabul etmemişlerdir. Boşanmış veya ayrı yaşayan annelerin eşleri görüşmeye katılmayı kabul etmediği, dört baba da vefat ettiği için toplam 131 anne ve 111 baba ile görüşülmüştür

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan aileler, gönüllü olarak araştırmaya destek vermişler, “Aile Bilgi Formu” ve “Aile Değerlendirme Ölçeği”nin uygulandığı en az 2 saatlik paylaşım oldukça sıcak ve içten gerçekleşmiştir. Görüşmelerin uygulanma sürecinde, genel tutum olarak, anneler, sorulara çok uzun açıklamalar yaparken, babalar kısa veya annelerin yanıtlarına katılan bir davranış sergilemişlerdir. Görüşme sırasında yalnızca anne babanın ayrı ayrı yanıtlaması gereken (sosyal destek, anne babanın psikolojik durumu, ADÖ gibi) ailenin sosyo-demografik özellikleri ve yaşadıkları güçlükler ve devletten beklentileri gibi sorular, evli olan ailelerde anne ve baba tarafından birlikte, boşanmış ya da ayrı ayrı yaşayan ailelerde anne tarafından yanıtlanmıştır. Ailenin 12 üstünde olan ve hane içinde yaşayan tüm çocukları ve aileyle birlikte yaşayan diğer kişiler ve anne babaya da (S. 271) Aile Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır.

Araştırma süreci sonunda, gönüllü olarak araştırmaya destek veren toplam yüz otuz bir (131) aileden veri toplanmıştır. Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden sınırlı sayıdaki ailelerden toplanan veriler, tüm zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelere genellenemez. Bununla birlikte, araştırma bulgularının engellilerle ilgili alanyazına katkıda bulunabileceği düşünülmektedir.

2. 5. VERİLERİN İŞLENMESİ VE ÇÖZÜMLENMESİ

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin işlevlerinin sosyal destek alma, çeşitli değişkenler ve çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimi açısından farklılık gösterip göstermediğinin incelenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada, Aile Bilgi Formundan elde edilen ailenin sosyo-demografik ve psikolojik özelliklerini ortaya koyan veriler ile “Aile Değerlendirme Ölçeği”den elde edilen aile işlevleri puan

ortalamaları, SPSS v. 16 (Social Package Statistical Science) bilgisayar programından yararlanılarak çözümlenmiştir.

Verilerin bilgisayara kodlanmasından önce ailede yaşayan 12 yaşın üzerindeki her bireyin Aile Değerlendirme Ölçeği ile yedi alt boyuttan aldıkları puan ve ailenin tüm bireylerinin her alt boyuttan aldıkları puanların ortalamalarıyla oluşan aile işlevi puanı araştırmacı tarafından tek tek elle hesaplanmıştır.

Araştırmacı tarafından hazırlanan "Aile Bilgi Formu"nda yer alan bilgiler sayılarla tanımlanarak, her bireyin Aile Değerlendirme Ölçeği ile yedi alt boyuttan aldıkları puan ve ailenin tüm bireylerinin her alt boyuttan aldıkları puanların ortalamalarıyla oluşan puanlar istatistiksel çözümlenmelerin yapılması amacıyla SPSS programına girilmiştir.

Verilerin istatistiksel olarak çözümlenmesinde tek değişken için basit çizelgeler aralıklı ve oranlı değişkenler için aritmetik ortalama, standart sapma gibi betimleyici istatistikler kullanılmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne baba için paralel olarak ölçülen değişkenlerde bulgular anne ve baba için aynı çizelgede gösterilmiştir.

III. BÖLÜM

3. BULGULAR VE YORUM

Araştırma zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin işlevlerini, sosyal destek gereksinimlerini ve engelli çocuğun toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılmaları (çalışma, çalışmama, sosyal ve sanatsal faaliyet içinde yer alma, eğitime devam etme, evde hiçbir şey yapmadan zaman geçirme) yönünden incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Ailelerin işlevlerini değerlendirmelerinde sosyal destek gereksinimleri ve çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimi ve bazı değişkenlerin etkisi belirlenmeye çalışılmıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen bulgular ve bunlara ilişkin yorumlar yer almaktadır. Bulgular ve yorumlar, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik özellikleri, ailelerin psiko-sosyal özellikleri ve sosyal destek gereksinimleri, ailelerin ve zihinsel engelli çocuğun özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkiler olarak üç bölümde ele alınmıştır.

Bu bölümde, araştırma grubunda yer alan ailelerin demografik ve sosyo-ekonomik özelliklerine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

3. 1. AİLELERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Çizelge 1 ve 18 arasında görüşülen ailelerin aile tipi, aile üyelerinin yaş, öğrenim ve çalışma durumu, çocuk sayısı, gelir ve sosyal güvencesi, anne ve babaların medeni durumu, kaçınıcı evlilikleri olduğu, evlilik süreleri, boşanma ve ayrı yaşamada engelli çocuk sahibi olmanın etkili olma durumu, engelli çocuğun cinsiyeti, toplumsal yaşama katılma durumu gibi özellikler ele alınmıştır. Bulgular yüzde dağılımları, ortalama ve standart sapma değerleri üzerinden çözümlenmiştir.

Çizelge 1'de araştırma grubunda yer alan ailelerin, aile tiplerine göre dağılımı verilmiştir.

Çizelge 1. Ailelerin Tipi

Aile Tipi	Kişi Sayısı	Yüzde
Çekirdek	118	90,1
Geniş	13	9,9
Toplam	131	100

Araştırmaya katılanların % 90, 1'i çekirdek aile iken, % 9, 9'u geniş ailedir. Bu sonuç, ülkemizde toplumsal değişme sürecinde ailenin, özellikle de kent ailesinin, geleneksel geniş aileden giderek artan bir şekilde çekirdek aileye dönüştüğü gerçeği ile örtüşmektedir.

Çizelge 2'de zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin hanelerinde yaşayan kişilerin dağılımı verilmiştir.

Çizelge 2. Hanede Yaşayan Kişiler

Ailede Yaşayanlar	Kişi Sayısı	Yüzde
Anne, Baba, Engelli Çocuk, Kardeş	54	41,2
Anne, Baba, Engelli Çocuk	50	38,2
Anne, Engelli Çocuk	6	4,6
Anne, Baba, Engelli Çocuk, İki Kardeş	5	3,8
Anne, Engelli Çocuk, Büyükanne	5	3,8
Anne, Engelli Çocuk, Kardeş	3	2,3
Anne, Engelli Çocuk, Teyze	2	1,5
Anne, Engelli Çocuk, Büyükanne ve Büyükbaba	2	1,5
Anne, Baba, Engelli Çocuk, Büyükanne	1	0,8
Anne, Baba, Engelli Çocuk, Büyükbaba	1	0,8
Anne, Engelli Çocuk, Kardeş ve Büyükbaba	1	0,8
Anne, Engelli Çocuk, Kardeş ve Büyük Anne	1	0,8
Toplam	131	100

Çizelge 2'de yer alan verilere göre araştırma grubunda yer alan ailelerin % 41, 2'sinde anne, baba, engelli çocuk ve kardeş bir arada yaşarken, % 38,2'sinde anne, baba ve engelli çocuk bulunmaktadır. Diğer ailelerin tümünde, anneye birlikte engelli çocuk ya da kardeş, büyük anne, büyük baba ve teyze gibi yakın akrabaların birlikte yaşadıkları görülmektedir. Bu oran boşanma veya ayrı

yaşama durumunda çocuğun anne odaklı olarak bakımının sürdürüldüğünü düşündürmektedir.

Çizelge 3'te, araştırma grubunda yer alan anne babaların yaş, eğitim, çalışma durumu, medeni durumu ve sosyal güvence gibi özelliklerinin dağılımı sunulmuştur.

Çizelge 3. Anne Ve Babalara İlişkin Demografik Bilgiler

Demografik Bilgiler	Anne		Baba	
	Kişi Sayısı	Yüzde	Kişi Sayısı	Yüzde
Yaş Grupları				
44 Yaş ve Daha Altı	35	26,7	21	18,9
45- 49 Yaş	38	29,0	29	26,1
50- 54 Yaş	42	32,1	29	26,1
55 Yaş ve Daha Üstü	16	12,2	32	28,8
Toplam	131	100	111	100
Yaşlar	En Küçük Değer	En Büyük Değer	Ortalama	Standart Sapma
Anne	32	62	47,90	6,054
Baba	33	62	50,08	6,707
Eğitim Durumları				
Okur-Yazar Değil	1	0,8	-	-
İlkokul Mezunu	3	2,3	3	2,7
Ortaokul Mezunu	20	15,3	3	2,7
Lise Mezunu	82	62,6	75	67,6
Üniversite Mezunu	25	19,1	30	27,0
Toplam	131	100	111	100
Çalışma Durumu				
Çalışmıyor	54	41,2	1	0,9
Çalışıyor	77	58,8	110	99,1
Toplam	131	100	111	100
Çalışmama Nedenleri				
İş Aramıyor	31	57,4	-	-
İşsiz	17	31,5	-	-
Emekli	6	11,1	1	100
Toplam	54	100	1	100
Çalışılan İşler				
Devlet Memuru	48	62,3	26	23,6
İşçi	19	24,7	34	31
Serbest Meslek	10	13	50	45,4
Toplam	77	100	110	100
Medeni Durum				
Evli	111	84,7	111	100
Evli Ama Ayrı Yaşıyor	5	3,8	-	-
Boşanmış	11	8,4	-	-
Eşi Ölmüş	4	3,1	-	-
Toplam	131	100	111	100
Sosyal Güvence				
Emekli Sandığı	54	41,2	25	22,5
SSK	30	22,9	35	31,5
Bağ-Kur	46	35,1	51	45,9
Özel Sağlık Sigortası	1	0,8	-	-
Toplam	131	100	111	100

3. 1. 1. Görüşülenlerin Yaş Durumları

Çizelge 3'e göre araştırma grubunda bulunan annelerin % 26,7'si 44 yaş ve altında iken, % 29'u 45–49 yaşında, % 32,1'i 50- 54 yaşında ve % 12,2'si ise 55 yaş ve üstündedir. Görüşülen babaların % 18,9'u 44 yaş ve altında iken, % 26,1'i 45–49 yaşında, % 26,1'i 50–54 yaşında ve % 28,8'i ise 55 yaş ve üstündedir. Görüşülen babalar için en küçük yaş 32 iken, en büyük yaş 62, yaşlarının ortalaması 47,90 ve standart sapması 6,054; anneler için ise en küçük yaş 33, en büyük yaş 62, yaşlarının ortalaması 50,08 ve standart sapması 6,707'dir.

Anne ve babalar yaşları açısından genel olarak ele alındığında, baba ve annelerin büyük çoğunluğunun ağırlıklı olarak orta yaş grubunda anne-babalar oldukları söylenebilir.

3. 1. 2. Görüşülenlerin Öğrenim Durumları

Annelerin % 62,6'sı lise mezunu ve % 19,1'i ise üniversite mezunu, % 15,3'ü ortaokul mezunu, % 2,3'ü ilkokul mezunudur, % 0,8'inin ise okuma-yazması bulunmamaktadır. Araştırma grubunda bulunan babaların % 67,6'sı lise mezunu ve % 27'si ise üniversite mezunu, % 2,7'si ilkokul ve % 2,7'si ise ortaokul mezunudur.

Annelerin öğrenim durumuna bakıldığında, ortaokul ve lise mezunu annelerin, yüksekokul mezunu olanlardan daha fazla oranda olduğu görülmektedir. Babaların öğrenimleri ise lise ve üniversite düzeyindedir. Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2009 yılı rakamları eğitim düzeylerini cinsiyet yönünden de ele almıştır. Buna göre ilköğretim mezunu erkeklerin oranı % 98,47, kadınların % 97,84; orta öğretim mezunu olan erkeklerin oranı % 67,55, kadınların % 62,21; üniversite mezunu olan erkeklerin oranı % 31,24, kadınların ise % 29, 55'dir (Türkiye İstatistik Kurumu, 2010, s. 123). Bu çalışmada elde edilen veriler orta eğitim düzeylerinin oranları açısından paralel olmakla birlikte, araştırma

grubunda yer alan anne ve babaların, üniversite eğitimi yönünden oranı Türkiye ortalamasının üzerindedir.

Ebeveynler öğrenim düzeyleri açısından değerlendirildiğinde, babaların öğrenim düzeylerinin annelerin öğrenim düzeylerinden yüksek olmasının, toplumsal yapının bir yansıması olduğu söylenebilir.

Araştırmanın çalışma evrenini Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğü'ne bağlı Engelliler Hizmet Biriminden hizmet almak üzere başvuran aileler oluşturmakta ve aileler genellikle Çankaya İlçesi sınırlarında ikamet etmektedir. Çankaya İlçesi'nde yaşayanların diğer ilçelerde yaşayanlara oranla eğitim düzeyinin yüksek olduğu düşünülmektedir. Ailelerin engelli çocukları için herhangi bir hizmetten yararlanmak üzere yerel yönetim kurumlarının ilgili birimlerine başvuruda bulunması ailenin öğrenim düzeyinin yüksek olduğunun bir diğer göstergesi olarak kabul edilmektedir.

3. 1. 3. Görüşülenlerin Çalışma Durumları

Araştırma grubunda bulunan annelerin % 41,2'si çalışmazken, % 58,8'i çalışmaktadır. Babalardan sadece biri emekli olduğu için çalışmamaktadır. Çizelge 3'te yer alan verilere göre annelerin önemli bir oranının herhangi bir işte çalışmadıkları için ev hanımı, eş ve ebeveynlik rollerini daha kolay yerine getirdikleri belirtilebilir.

3. 1. 4. Görüşülenlerin Çalışmama Nedenleri

Görüşülen annelerin çalışmama nedenleri açısından incelendiğinde % 57,4'ü iş aramadıkları, % 31,5'i iş bulamadıkları ve % 11,1'i ise zaten emekli oldukları ve çalışma için yaşamındaki süreyi tamamladıkları için çalışmadıkları anlaşılmaktadır. Araştırma verileri toplanırken annelerle yapılan görüşmelerde iş aramayan annelerin engelli çocukları ile ilgili sorumlulukları fazla olduğu ve engelli çocuğun bakımı ile ilgilenecek bir destek kaynağına sahip olmadıkları için iş aramadıkları öğrenilmiştir. İş arayıp bulamadığını ifade eden anneler, iş

bulamamalarında en büyük etkenin engelli çocuklarına bağlı olarak sıkla izin kullanma zorunda kalmalarının işverenler tarafından hoşgörü ile karşılanmadığını, engelli çocuğa sahip oldukları öğrenildiğinde işverenin istihdam etme konusunda tereddüt yaşadığını ifade etmişlerdir.

3. 1. 5. Görüşülenlerin Çalıştıkları İşler

Araştırmada anne ve babalar çalışma durumları açısından ele alınırken, meslekleri yönünden değil ülkemizde kullanılan işçi, memur, serbest meslek, işsiz gibi genel sınıflama ifadeleri kullanılarak değerlendirilmiştir.

Görüşülen anneler yaptıkları işler açısından değerlendirildiğinde % 62,3'nün devlet memuru, % 24,7'sinin işçi, % 13'nün serbest meslek sahibi olduğu, babaların ise yarıya yakın oranın (% 45,4) serbest meslek sahibi, % 31'nin işçi ve % 23,6'sının memur olduğu görülmektedir. Kamuda çalışan annelerin oranının yüksek olması özel sektöre göre bu tür iş yerlerinde annelere daha esnek ve hoşgörülü bir yaklaşım sergilendiğini düşündürmektedir.

3. 1. 6. Görüşülenlerin Medeni Durumları

Araştırma grubunda yer alan babaların tamamı evli iken, annelerin % 84,7'si evli, % 3,8'i evli ama ayrı yaşıyor, % 8,4'ü boşanmış ve % 3,1'i ise duldur. Işıkhan'ın zihinsel engelli çocuğu olan annelerin sorunlarını belirlemek üzere yaptığı Türkiye Araştırma'sında evli olan annelerin oranı (% 95,2) araştırmanın bulguları ile paralellik gösterirken, boşanma (% 1,4) ve ayrı yaşama (% 0,7) oranları daha düşük bulunmuştur (Işıkhan, 2005, s. 73). Boşanma ve ayrı yaşama durumunun annenin sorumluluklarını artırdığı, bunun ise aile işlevleri üzerinde olumsuz etkilerinin olabileceğini söylemek mümkündür.

3. 1. 7. Görüşülenlerin Sosyal Güvenlik Durumları

Araştırma grubunda yer aileler arasında sosyal güvencesi olmayan aile bulunmamaktadır. Aile üyeleri sosyal güvenlik durumu açısından incelendiğinde

annelerin % 41,2'sinin Emekli Sandığı, % 35,1'inin Bağ-Kur, % 22,9'nun SSK ve % 0,8'nin ise özel sağlık sigortasına bağlı olduğu görülmüştür. Babaların ise % 45,9'unun sosyal güvenlik sistemi Bağ-Kur, % 31,5'nin SSK ve % 22,5'nin Emekli Sandığı'dır. Annelerin yaptıkları işler açısından en büyük grubu memur olanlar ve babalarda ise serbest meslek sahibi olanların yüksek olmasının sosyal güvenlik sisteminin belirlenmesine neden olduğu düşünülmektedir.

Türkiye Özürlüler Araştırması verilerine göre herhangi bir işte olmalarından dolayı sosyal güvencesi olan zihinsel engelli bireylerin oranı % 44,5 iken, ailelerinin sosyal güvenlik sisteminden yararlananların oranının % 55,49 olduğu görülmektedir (T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2006). Çizelge 3'te yer alan verilerden araştırma kapsamında yer alan zihinsel engelli çocukların çalışma çağında olduğu halde istihdam sürecinin dışında kalsalar bile anne babaların sosyal güvenlik sistemi içinde yer alan sağlık güvencesinden yararlanacakları anlaşılmaktadır.

Engelli üyeye sahip olmak ailelere fiziksel, psikolojik güçlükleri yanında ekonomik yükler de getirmektedir. Tedavi ve özel eğitim, ulaşım masrafları, çocuğun engeli nedeni ile çok fazla sarf malzemesi kullanılması ve günlük eşyalarının sık yenilenmesi gibi gereksinimler ailenin bütçesi içinde önemli yer tutmaktadır (Beckman, 1983; Eisenhower ve Blacher, 2004). Araştırma kapsamında olan ailelerin tamamının sosyal güvencesi sahip olması, en azından tedavi giderlerini karşılayacak bir sistemin içinde yer almaları nedeniyle bu konudaki ekonomik yükten olumsuz yönde etkilenme riskini ortadan kaldıracığı anlamını taşımaktadır.

Çizelge 4'te ailelerin çocuk sayısı yönünden dağılımı verilmiştir.

Çizelge 4. Ailelerin Çocuk Sayısı

Çocuk Sayısı	Kişi Sayısı	Yüzde
1 Çocuk	32	24,4
2 Çocuk	90	68,7
3 ve Daha Fazla Çocuk	9	6,9
Toplam	131	100

Araştırmaya katılan ailelerin % 24,4'nün yalnızca engelli olan tek çocuğa sahip iken, % 68,7'sinin iki çocuğu bulunmakta ve % 6,9'unun ise üç ve daha fazla sayıda çocuğu bulunmaktadır. Aileler genel olarak iki çocuğa sahiptir. Araştırmanın bu bulgusu Işıkhan (2005, s. 76) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sorunlarını belirlemek üzere Türkiye genelinde yapmış olduğu araştırmanın sonucu ile paralel bir bulgudur.

Engelli çocuğa sahip ailelerde çocuk sayısının fazla olması ailelerde özellikle annelerin yaşadıkları güçlükleri artıran bir gösterge olarak kabul edilebilir. Çocuk sayısının fazla olmasının, ailede engelli ve engelsiz çocukların bakım sorumluluklarına ilişkin güçlükler yanında, kardeş ilişkilerinde de bazı sorunları beraberinde getirecektir. Tüm bu etkenler aile içi ilişkilerde bozulmalar ve bu durumun doğal sonucu olarak da aile işlevlerinde sağlıksızlığa sebep olabileceği söylenebilir.

Görüşülen ailelerin, başka çocuklarının da olması, annenin aile içindeki sorumluluğunu arttıracığından, umutsuzluk, kaygı, stres, depresyonu ve dolayısıyla aile işlevlerindeki sağlıksızlık oranını yükselten etkisinin olacağı düşünülmektedir. Günsel (2010, s. 94–114) ve Sarıhan (2007, s. 85–86) da araştırmalarında çocuk sayısının artmasının anne ve babanın yaşadığı sorunlar üzerinde belirleyici olduğu sonucuna dikkat çekmişlerdir. Powel ve Gallagher (1993) ve Dyson (1989)'a göre ise çocuklardan ikiden fazla çocuğu olan engelli ailelerinde, anne babaların tüm umut ve beklentileri diğer kardeşlere yönelecektir. Ailede çocuk sayısının artışına bağlı olarak bu umut ve beklentiler

birkaç çocuğa dağıtılmaktadır. Böylece, tek bir çocuğun baskı altında kalması önlenmiş olacak, ailede çocuk sayısı arttıkça, hem ailelerin hem kardeşlerin psikolojik uyumu daha kolay olacaktır (Powel ve Gallagher 1993; Dyson 1989; Onat Zoylan, 2005, s. 91).

Çizelge 5'te zihinsel engelli çocukların cinsiyetlerine göre dağılımı sunulmuştur.

Çizelge 5. Engelli Çocukların Cinsiyeti

Cinsiyet	Kişi Sayısı	Yüzde
Erkek	77	58,8
Kız	54	41,2
Toplam	131	100

Araştırmaya katılan ailelerin, engelli çocuklarının% 58,8'i erkek, % 41,2'si kızdır. Toplumumuzda, çağlar boyunca ailesinin soyunu devamı düşüncesiyle ailede erkek çocuğun doğumu çok önemli olmuştur. Erkek çocuk bir yönüyle anne-babanın geleceği için sigortadır (Akıncı, 2007, s. 90). Ancak engelli olarak doğan çocuklar için bu durum söz konusu olamamaktadır. Böyle bir sonuç özellikle babanın erkek çocuğuna yönelik beklenti ve hayallerini kaybetmesi, aynı zamanda kendini çevresinin yetersiz ve başarısız değerlendirdiğini düşünmesine neden olmaktadır. Bu da anne-babaların daha fazla kaygı yaşamalarının yanında babanın içine kapanmasına veya aileden uzaklaşmasına da neden olabilmektedir.

Orhan (2004, s. 167) tarafından zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin demografik ve psiko sosyal özelliklerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi ile ilgili olarak yapılan araştırmanın sonucunda babaların erkek çocukları için, kız çocuklarına oranla daha yoğun kaygı yaşadıkları saptanmıştır. Zihinsel engelli çocuklarla ilgili yapılan çalışmalar da genellikle zihinsel engelli çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin yaşadığı güçlükler üzerinde etkili olduğunu ortaya koymakla birlikte (Akıncı, 2007, s. 91; Orhan 2004, s. 167; Sarıhan, 2007, s. 102), cinsiyet faktörünün belirleyici etkisi olmadığı sonucuna ulaşan (Çakıcı, 2006, s. 154) çalışmalar da bulunmaktadır.

Çizelge 6'da engelli çocukların yaşlarının dağılımı yer almaktadır.

Çizelge 6. Engelli Çocukların Yaşları

Engelli Çocukların Yaşları		Kişi Sayısı	Yüzde
9 Yaş ve Altı		10	7,6
10- 14 Yaş		22	16,8
15- 19 Yaş		26	19,8
20- 24 Yaş		44	33,6
25 Yaş ve Üstü		29	22,1
Toplam		131	100
En Küçük yaş	En Büyük yaş	Ortalama yaş	Standart Sapma
7	36	19,5	6,432

Araştırma grubunda yer alan ailelerin engelli çocuklarının % 55,7'si 20 yaş ve üstünde, % 19,8'i 15–19 yaşında, % 16,8'i 10–14 yaşında iken % 7,6'sı ise 9 yaş ve altındadır. Engelli çocuklarda en küçük yaş 7 iken, en büyük yaş 36'dır. Engelli çocukların yaşlarının ortalaması 19,5 ve standart sapması ise 6,432'dir. Engelli çocuğun yaşı gelişimsel olarak arttıkça anne ve babaların yaşadıkları güçlükler de artmaktadır. Engelli çocuğun kronolojik yaşı ile zekâ yaşı arasındaki fark açıldıkça sosyal etiketlenme (stigma) artar ve daha görünür duruma gelmesi ailenin dışındaki çevrelerde daha çok sorun yaşacaklarının da habercisidir (Hinshaw, 2005, Aktaran: Günsel 2010, s. 110).

Çizelge 6'da yer alan veriler göz önünde bulundurulduğunda, çocuğun yaşının ilerlemesinin ve okul yaşamı boyunca ailelerin yaşayacağı problemlerin, çocuğun geleceğine ilişkin karamsarlık duygusunun artmasına neden olabileceği ve bu durumun ailede yoğun bir stres kaynağı oluşturarak aile içi ilişkileri ve işlevleri de sağlıksızlaştırabileceği düşünülmektedir.

Çizelge 7'de engelli çocukların kardeşlerinin yaşlarının dağılımına yer verilmiştir.

Çizelge 7. Engelli Çocukların Kardeşlerinin Yaşları

Kardeşlerin Yaşları		Kişi Sayısı	Yüzde
4 Yaş ve Altı		7	10,1
5–9 Yaş		23	33,3
10–14 Yaş		25	36,2
15–19 Yaş		5	7,2
20 Yaş ve Üstü		9	13,0
Toplam		69	100
En Küçük Yaş	En Büyük Yaş	Ortalama Yaş	Standart Sapma
2	26	10,8	5,672

Kardeşlerin % 36,2'si 10–14 yaşında, % 33,3'ü 5–9 yaşında, % 13'ü ise 20 yaş ve üstünde, % 10,1'i 4 yaş ve altında iken % 7,2'si ise 15–19 yaşındadır. Bu çizelgeye göre zihinsel engelli çocukların kardeşleri için en küçük yaş 2 iken, en büyük yaş 26'dır. Engelli çocukların kardeşlerinin yaşlarının ortalaması 10,8 ve standart sapması 5,672'dir. Kardeşler arasında eğitim çağında ve daha küçük olanların oranının yüksek olmasının anne ve babanın onların bakımlarına ilişkin sorumluluklarını arttıracığı düşünülmektedir.

Engelli çocukların kardeşleri ile ilgili yapılan çalışmalar, kardeşin engeli ve derecesine bakılmaksızın normal gelişen kardeşlerin de benzer sorunları ve gereksinimleri olduğuna dikkat çekmektedir. Engelli kardeşe sahip bir çocuğun tepkisi yaşına ve gelişimsel düzeyine göre farklılık gösterir. Engelli kardeşe uyum sağlama ve günden güne bu gerçeğe başa çıkabilme tepkileri değişecektir.

Engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocuklar okul öncesi, ilköğretim ve ergenlik döneminde farklı tepkiler verebilirler. Okul öncesi dönemdeki normal gelişim gösteren bir çocuk korku, kaygı ve engelli kardeşine karşı kızgınlık hissedebilir. Bu dönemde engelli çocuğa normal olan kardeşin tepkisi deneyim yoksunluğuna ve yorumlanmasına göre değişmektedir. Ayrıca normal gelişim gösteren çocuklar, engelli kardeşlerini gerek fiziksel gerekse de görünüm açısından taklit ederler. Normal gelişim gösteren çocuklar ilköğretim çağında ise, arkadaşlarının kardeşleri ile kendi kardeşleri arasındaki farkı görüp bundan

utanç duyabilirler. Bir yandan da kardeşinin engelini ve nedenlerini merak eder. Bu dönemde engelli kardeşlerini koruma ve destekleme duygusu gelişmektedir. Ergenlik döneminde ise daha çok gelecekle ilgili duygu ve düşüncelerde yoğunlaşırlar. Engelli kardeşlerine gelecekte ne olacağını, toplumda engelli kardeşlerinin kabul görüp görmeyeceğini merak ederler (Cuskelly ve Dodds, 1992, s. 752).

Engelli ailelerinde normal gelişim gösteren çocuk ilerleyen yaşlarda engelli kardeşin sorumluluk paylaşımına destek verip, gelecek planlarına dâhil olmaya başlarlar. Normal gelişim gösteren kardeşin engelli çocuğun gelecek garantisi olarak görülmesi tüm dünyada yaygın bir tutumdur. Engelli bir çocuğu yetiştirme görevi çoğunlukla annenin sorumluluğundayken, bu görev ve sorumluluğun bir kısmı ailedeki büyük kız kardeşlerce alınabilmektedir (Gath, 1992). Ülkemizde de yaygın olarak engelli çocuğu olan ailelerde sağlıklı çocuğu, engelli çocuğun geleceği için bir güvence olarak görme durumu söz konusudur.

Çizelge 8'de engelli çocukların öğrenim durumlarının dağılımı yer almaktadır.

Çizelge 8. Engelli Çocukların Öğrenim Durumu

Öğrenim Durumu	Kişi Sayısı	Yüzde
Okur-Yazar Değil	1	0,8
Okur-Yazar	14	10,8
İlkokul	45	33,8
Ortaokul	27	20,8
İş Okulu	44	33,8
Toplam	131	100

Engelli çocukların % 33,8'i ilkokulda okumakta veya ilkokul mezunu, % 20,8'i ortaokulda okumakta veya ortaokul mezunu, % 33,8'i iş okulunda okumakta veya iş okulu mezundur. Engelli çocuğun eğitim durumları açısından ele alındığında araştırma grubunda yer alan ailelerin çocukları hafif düzeyde zihinsel engelli olduğu için, eğitim sürecinin çeşitli aşamalarında yer alabildikleri görülmektedir.

Engelli çocuğun yaşamının her aşamasında aile güçlüklerin çözümü için mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Çocuğun yaşında ve gereksinimlerindeki değişiklikler aile için başlı başına zorluk ve tartışma kaynağı olmaktadır. Çocuğun okul ortamı, ergenlik öncesi sorunları, akranlarına kendini anlatabilmesi ve sorunlarla başa çıkabilmesi, yapabildikleri ve yapamadıkları vb. her şey anne babanın kaygı duymasına neden olabilmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile içi ilişkileri ve ebeveyn stresi ile ilgili çalışmalar, aileler için erken çocukluk döneminde çok net olmayan zorlukların, çocuk okul çağına geldiğinde daha belirgin olarak ortaya çıktığı belirtilmektedir (Dyson, 1997, s. 267–268).

Sosyal uyum açısından bakıldığında, eşit eğitim olanaklarına sahip olma, engelli bireyin ve onun yakın çevresinin, geleceğe yönelik kaygılarını azaltacak olan önemli bir hak ve fırsattır. Ancak engelli bireylerin ve ailelerinin sosyal sorunlarının giderilmesine yönelik çalışmalarda eğitim, üzerinde en az durulan konulardan biri olmuştur. Bu nedenle, eğitim haklarına yönelik bir hizmet olarak engelli çocukların, toplumdaki dışlanmadan, diğer öğrencilerle bir arada alacağı eğitimin sisteminin önemi göz ardı edilmemelidir (Aykara, 2011, s. 64).

Engel düzeyleri aynı olsa bile zihinsel engelli çocuklar için, diğer engelli gruplarına göre eğitim açısından ortak bir hedefin belirlenmesi oldukça güçtür. Çünkü bireysel farklılıklar eğitimden alınacak yararı belirlemektedir. Bu duruma göre zihinsel engelli çocuklara verilen eğitim diğer engelli bireylere verilen eğitimlere göre daha özel düzenlemeleri gerektirmektedir. Zihinsel engelli çocuklara bağımsız yaşama becerilerini kazandıran ve yapılacak iş meslek çözümlenmeleri sonucunda meslek sahibi olmasının sağlanacağı bir eğitimin verilmesinin ailede çocukların geleceğine ilişkin kaygıları azaltacağı düşünülmektedir.

Çizelge 9'da araştırma grubunda yer alan ailelerin zihinsel engelli olmayan çocuklarının eğitim durumlarının dağılımı verilmiştir.

Çizelge 9. Kardeşlerin Öğrenim Durumu

Öğrenim Durumu	Kişi Sayısı	Yüzde
Okul Çağında Değil	12	17,4
İlkokul	38	55,1
Ortaokul	5	7,2
Lise	4	5,8
Üniversite	10	14,5
Toplam	69	100

Engelli çocukların kardeşlerinin % 17,4'ü okul çağında değil iken, % 55,1'i ilkokulda, % 7,2'si ortaokulda, % 5,8'i lisede okumakta, % 14,5'i ise üniversitede okumakta ve ya üniversite mezunudur. Engelli çocukların kardeşlerinin % 17,4 gibi önemli bir oranı okul çağının daha altındaki yaşıdadır. Hem küçük çocuğa sahip olmanın, engelli çocukla her açıdan zorlu bir yaşam sürdürmekte olan ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik güçlüklerini artıran bir yönü olduğunu düşündürmektedir. Ulaşılan alanyazında kardeşlerin öğrenim durumu değişkeninin kullanıldığı herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Çizelge 10'da engelli çocukların çalışma durumlarının dağılımı sunulmuştur.

Çizelge 10. Engelli Çocukların Çalışma Durumu

Çalışma Durumu	Kişi Sayısı	Yüzde
Çalışma Çağında Olmayan	50	38,2
İşsiz	46	35
İşçi	31	23,7
İş Aramıyor	3	2,3
Devlet Memuru	1	0,8
Toplam	131	100

Görüşülen ailelerin engelli çocuklarının % 38,2'si henüz çalışma çağında değil iken, % 23,7'si ise işçi statüsünde, % 0,8'i devlet memuru olarak çalışma yaşamında yer almaktadır. Araştırma grubunda yer alan ailelerin çalışma çağında olan engelli çocuklarından yalnızca % 2,3'ü çalışmak için iş aramadığı halde, % 35'i çalışmak istediği halde iş bulamamaktadır.

Ülkemizde engelli nüfusun genel nüfus içindeki oranı % 12,29'dur (T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2006, s. 5). Bu yüksek oran

karşısında engellilerin istihdamına ilişkin olarak yapılan yasal düzenlemeler yetersiz kalmaktadır. Bunun yanında, toplumumuzda engellilere ilişkin olarak varlığını koruyan önyargıların da engellilerin istihdam edilmesini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir. Engelli işgücünün mesleki eğitim ve mesleki rehabilitasyon hizmetlerinden yeterince yararlanamamış olmaları işverenlerin engelli personel istihdamına yönelik düşüncelerini olumsuz yönde etkilemektedir (Hasırcıoğlu, 2006, s. 44).

Toplumdaki her insan gibi engelli bireylerin de var olan gizli güçleri oranında yaşamlarını bağımsız bir şekilde devam ettirmeleri; herhangi bir iş ve mesleği en iyi biçimde yapabilecek düzeye ulaşmalarıyla gerçekleşebilir (Baran, 2003, s. 7). Bu nedenle engelli bireylerin topluma uyumlarındaki en etkili araçlardan biri ve belki de en önemlisi olan mesleki eğitim ve rehabilitasyon, onların ekonomik toplumsal ve ruhsal sorunlarının çözümü açısından etkilidir. Engelli bireyin sağlıklılara göre iş bulmalarının daha güç olması, mesleki rehabilitasyonun önemini daha da artırmaktadır (Karataş, 2001c, s. 115).

Zihinsel engelli bireylerin istihdama yönelik sorunlarının temelinde ise sosyal yaşamda daha rahat hareket edebilmeleri için gerekli önlemlerin alınmamış ve düzenlemelerin yapılmamış olması, temel eğitim haklarından yeterince yararlanamamaları ve verilen mesleki eğitimlerle yapacakları işler arasında bir paralellik olmayışının yer aldığını söylemek olanaklıdır.

Çizelge 11'de engelli çocukların toplumsal yaşama katılma durumlarının dağılımı sunulmuştur.

Çizelge 11. Engelli Çocukların Toplumsal Yaşama Katılma Durumu

Toplumsal Yaşama Katılma Durumu	Evet		Hayır	
	Kişi Sayısı	Yüzde	Kişi Sayısı	Yüzde
Eğitimine Devam Ediyor	44	33,6	87	66,4
Çalışıyor	32	24,4	99	75,6
Sosyal Faaliyetlere Düzenli Olarak Devam Ediyor	30	23,1	100	76,9
Hiçbirine Katılmayan	24	18,3	107	81,7
Sanat Faaliyetlerine Düzenli Olarak Devam Ediyor	21	23,1	110	84,0

*Bu soru için birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Araştırma grubunda yer alan ailelerin engelli çocuklarının % 24,4'ü çalışmakta, % 16'sı herhangi bir sanat faaliyetine, % 23,1'i herhangi bir sosyal faaliyete, % 33,6'sı eğitimine düzenli olarak devam ederek toplumsal yaşama katılmakta iken, % 18,3'ü bunların hiçbirinde yer almadan evde zaman geçirmektedir.

İnsan toplumsal bir varlıktır, içinde yaşadığı topluma katılarak yaşar. Önemli olan, katılımın varlığı ya da gerekliliği değil, düzeyidir. Her insan içinde yaşadığı topluma çeşitli düzeylerde katılırken hem toplumsal etkenlerden, hem de kişisel özelliklerinden etkilenir ve toplumsal kimliğini, taşıdığı roller ve içinde yer aldığı statüler aracılığıyla kazanıp yansıtır. Bir başka deyişle, bireyin toplumsal işlevselliği, sahip olduğu toplumsal roller ve statülerden etkilenir.

Bireyin taşıdığı toplumsal roller, çevreyle kurduğu iletişimin niteliğini; içinde yer aldığı iletişim örüntüsü de toplumsal rollerini yerine getirmede gösterdiği başarıyı etkiler (Subaşıoğlu, 2008, s. 400). Tüm insanlar eşit doğar ve eğitim fırsatlarında, topluma katılımında eşit haklara sahiptir. Ancak gerçek yaşamda kimi gruplar, sosyal durumları, bilişsel ve fiziksel farklılıkları nedeniyle bu haklara sahip olamamaktadır.

Zihinsel engelliler de bu grupta yer almakta ve toplumdaki diğer bireyler gibi, günlük yaşamlarında eğitim almaya, mesleki gelişime, sosyal, sanatsal faaliyetlere ve toplumdaki üretim sürecine kendi sınırlılıkları ölçüsünde

katılmaya gereksinim duymaktadır. İnsan hakları alanındaki başarılı uygulamalar da, genellikle toplumda yer alan, engelli ya da engelsiz, bütün bireylere sağlık, eğitim, ulaşım, sosyal güvenlik, istihdam ve adalet gibi hizmetlerin yeterince verilip verilmediği ile ölçülmektedir.

Zihinsel işlevlerindeki bozukluğun hareket yeteneğinde, tutum ve davranışlarında yarattığı eksiklik ve güçlük, onu toplumdaki diğer bireylerinden farklı kılar. Bu farklılık, tüm engelliler gibi zihinsel engellilerin de yaşadığı belirsizlik ve ayrımcılığın da nedenidir. Her türlü ayrımcılığın temelinde farklı olmak, yani "alışılmamış özelliklere" sahip olmak vardır. Fiziksel ve ruhsal işlevlerdeki bozukluklar ve bunların hareket ve davranış yeteneği üzerinde yarattığı sınırlılıklar da bireyi toplumdan uzaklaştırır. Toplumsal destek sistemlerinin yetersiz olması, toplumda var olan dışlayıcı tutum ve davranışlar da engelli bireyin topluma eşit bireyler olarak katılmasını etkilemektedir (Subaşıoğlu, 2008, s. 401).

Zihinsel engelli bireylerin sorunları, kuşkusuz bir küresel insan hakları sorunudur ve ülkemizde de engellilerin özellikle toplumla bütünleşme yönünde yoğun sorunlar içinde yaşadıkları bilinmektedir. Bu sorunlar engelli bireylerin içinde yaşadıkları toplumla işlevsel bir bütünlük içinde yaşamalarını güçleştirmektedir.

Bu araştırma grubunda yer alan ailelerin sahip olduğu zihinsel engelli çocukları, toplumda var olan engelleyen tutumlara rağmen eğitim, sosyal ve sanatsal yaşam ve üretim sürecinde yer aldıkları görülmektedir. Anne ve babaların eğitim düzeylerine ilişkin bilgilerde (bkz. Çizelge 3) eğitimlerinin lise ve üstü oranlarda yüksek olduğu göz önünde tutulursa, zihinsel engelli çocuklarının toplumsal yaşamın her alanında yer alması yönünde için bilinçli bir çaba gösterdikleri söylenebilir.

Ailelerin toplam aylık gelirlerinin dağılımı Çizelge 12'de verilmiştir.

Çizelge 12. Ailelerin Toplam Aylık Geliri

Toplam Aile Aylık Gelirleri		Aile Sayısı	Yüzde
2000 TL ve Altı		11	8,4
2001–3000 TL		17	13,0
3001–4000 TL		40	30,5
4001–5000 TL		29	22,1
5001–6000 TL		13	9,9
6001–7000 TL		11	8,4
7001 TL ve Üstü		10	7,6
Toplam		131	100
En Küçük Gelir	En yüksek Gelir	Ortalama	Standart Sapma
1720	8000	4343,4	1602,927

Görüşülen ailelerin % 30,5'nin 3001–4000 TL aylık gelire sahipken, % 22,1'nin 4001–5000 TL, % 13'nün 2001–3000 TL, % 9,9'unun 5001–6000 TL, % 8,4'nün 6001–7000 TL, % 8,4'nün 2000 TL ve altında ve % 7,6'nın ise 7001 TL ve üstünde aylık geliri bulunmaktadır. Çizelge 14'e göre araştırma grubunda yer alan ailelerin en düşük aylık geliri 1720 TL iken, en yüksek gelirin 8000 TL olduğu görülmektedir. Ailelerin ortalama aylık gelirleri 4343,4 ve standart sapma değeri ise 1602,927'dir.

Asgari Ücret Tespit Komisyonu'nun 01. 01. 2012–31. 06. 2012 dönemi ile ilgili, 16 yaşını doldurmuş işçiler için belirlemiş olduğu, net asgari ücretin 701,1 TL olduğu dikkate alınır, araştırma grubunda yer alan ailelerin toplam aylık gelirlerinin çok düşük olmadığı düşünülmektedir (T. C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Asgari Ücret Tespit Komisyonu Kararı, 2011).

Normal bir çocuğu yetiştirmek aileye ekonomik olarak bir yük getirirken, beklenmedik pek çok özel gereksinimi olan zihinsel engelli çocukların bakımı ve yetiştirilmesinin aileye ekonomik yönden daha büyük yük yaratacağı düşünülmektedir. Özel eğitim alması, tıbbi bakım çocuğun gelişimi için gereklidir, ancak bu tür gereksinimlerin karşılanması ek harcamaları gerektirip aile bütçesini önemli şekilde zorlayabilmektedir. Zihinsel engelli çocukların aileleri ile yapılan çalışmalarda ekonomik yükün arttığı ve bu yönde desteğe gereksinimi olduğu, yaşanan ekonomik güçlüklerin aile içindeki ilişkileri

olumsuz yönde etkilediği ve yaşanan huzursuzluğu arttırdığı savunulmaktadır (Beckman, 1983; Cameron ve Armstrong, 1991; Cunningham, 1996; Eisenhower ve Blacher, 2004; Flynt ve Wood, 1989; Gölalmış, 2005; Işıksan, 2005).

Araştırma grubunda bulunan ve araştırmanın yapıldığı dönemde evli olan anne babaların, evlilik sayısının dağılımı Çizelge 13'te yer almaktadır.

Çizelge 13. Anne ve Babaların Evlilik Sayısı

Evlilik Sayısı	Anne		Baba	
	Kişi Sayısı	Yüzde	Kişi Sayısı	Yüzde
1. Evlilik	108	97,3	101	91,0
2. Evlilik	3	2,7	10	9,0
Toplam	111	100	111	100

Araştırmanın yapıldığı dönemde evli olan annelerin % 97,3'nün birinci evliliği iken, % 2,7'sinin ikinci evliliğidir. Çizelge 15'e göre babaların % 91'nin birinci evliliği, % 9'nun ise ikinci evliliğidir. Araştırma grubunda yer alan anne ve babaların toplam % 11,7'sinin ikinci evliliğidir. Babaların boşanma oranı annelerden daha yüksek iken, boşandıkları evliliklerinde engelli çocukları bulunmamaktadır. İkinci evliliği yapmış olan yalnızca bir babanın engelli çocuğu ilk evliliğindedir ve çocuk baba tarafından bakılmaktadır.

Çizelge 14'da araştırmanın yapıldığı dönemde halen evli olan anne babaların evlilik sürelerinin dağılımı verilmiştir.

Çizelge 14. Anne-Babaların Evlilik Süresi

Evlilik Süresi		Kişi Sayısı	Yüzde
10 Yıl ve Altı		6	5,3
11- 15 Yıl		11	9,5
16- 20 Yıl		22	19,0
21- 25 Yıl		39	34,5
26- 30 Yıl		29	25,7
31 Yıl ve Üstü		9	7,8
Toplam		116	100
En Düşük Süre	En Fazla Süre	Ortalama	Standart Sapma
8	37	22,6	6,334

Araştırmanın yapıldığı dönemde halen evli olan anne ve babaların % 68 gibi büyük bir oranı 21 yıl ve üstünde süredir evlidir. Görüşülen ailelerin % 5,3'ü 10 yıl ve daha az süredir evli iken, % 9,5'i 11–15 yıldır evli, % 19'u 16–20 yıldır evli bulunmaktadır. Görüşülen ailelerde evli olan anne ve babalarda en kısa evlilik süresi 8 yıl, en uzun evlilik süresi ise 37 yıldır. Ortalama evlilik süresi 22,6 yıl ve standart sapma değeri ise 6,334'tür.

Evlilik süreleri açısından incelendiğinde ailelerin % 87 gibi önemli bir oranının çocuklarının yaşlarının büyük olduğu görülmektedir. Bu sonucun ailelerin çocuklarının okul, toplumsal yaşamda yer alma, kardeş-akran ilişkileri, iş-işsizlik, artan yaşa bağlı olarak yaşanan sorunları ve çocuğun gelecekteki yaşamına ilişkin kaygılarını arttıracığı, buna bağlı olarak yaşanan stres, kaygı umutsuzluk ve depresyon gibi sıkıntıları beraberinde getirerek aile işlevlerinde bozulmalara neden olacağı söylenebilir.

Araştırma grubunda bulunan anne babaların boşanma veya ayrı yaşama nedenlerinin dağılımı Çizelge 15'te yer almaktadır.

Çizelge 15. Anne-Babaların Boşanma Ve Ayrı Yaşama Nedeni

Boşanma, Ayrı Yaşama	Kişi Sayısı	Yüzde
Engelli Çocuğa Bağlı	12	70,6
Engelli Çocuğa Bağlı Değil	5	29,4
Toplam	17	100

Çizelge 15'te yer alan verilere göre boşanmış ya da ayrı yaşayan anne ve babaların % 70,6'sı boşanma ya da ayrı yaşama nedeni engelli çocukla ilgili,% 29,4'nün ise boşanmasının ya da ayrı yaşamasının nedeni engelli çocukla ilgili değildir. Bu çizelgede araştırma grubunda yer alan babalardan birinin ikinci evliliği ve engelli çocuk ilk eşiyle evliliğinden dünyaya geldiği için boşanan ve ayrı yaşayan anne baba sayısının 16'dan 17'ye çıkmasına neden olmaktadır.

Engelli çocuğun bakım sorumluluğunun kimde olduğu incelendiğinde annelerin % 94,7'nin bu bakım süreci içinde yer almasına karşın babaların ancak % 22,2'sinin bu süreçte yer aldığı görülmektedir (bkz. Çizelge 31). Görüşülen ailelerde evlilik sürecinde bakım sorumluluğunun çoklukla annelerde olduğu anımsandığında, boşanma nedeni yüksek oranda engelli çocuğun varlığı olarak gösterilen ailelerde boşanma sonrası annenin baba desteğinden tamamen yoksun kalacağı söylenebilir. Çocuğun bakımı yanında evle ilgili diğer sorumlulukların da anne tarafından yerine getirileceği düşünüldüğünde, bu tür ailelerin işlevlerinde bozulmaların en büyük nedenini annenin yalnız yaşamasının oluşturacağı düşünülmektedir.

Alanyazında engelli çocuğa sahip olmanın aile işlevlerinde bozulmalara neden olabileceğine ilişkin bilgiler bulunmaktadır (Akıncı, 2007; Aslanoğlu, 2004; Bircan, 2004; Byrne ve Cunningham, 1985; Çakıcı, 2006; Dönmez ve diğerleri, 2001; Çürük, 2008; Günsel 2010; Özşenol ve diğerleri, 2003; Öztürk Tokuç, 2009; Özyurt, 2011; Pilusa, 2006; Sağkal ve diğerleri, 2009; Sarıhan, 2007; Sungur, 2002; Şardağ, 2010; Trute ve Hiebert-Murphy, 2002). Ancak ailelerin boşanma veya ayrı yaşamalarının nedeni araştırmalarda ele alınan bir konu değildir.

Çizelge 16'da araştırma grubunda bulunan boşanmış anne babalarda evliliklerinin süresinin dağılımına yer verilmiştir.

Çizelge 16. Boşanmış Anne-Babaların Evlilik Süresi

Evlilik Süresi	Kişi Sayısı	Yüzde
5 Yıl ve Altı	2	18,2
6–10 Yıl	7	63,6
11 Yıl ve Üstü	2	18,2
Toplam	11	100

Boşanmış anne babaların % 18,2'nin evliliği 5 yıl ve daha kısa, % 63,6'sının evliliği 6–10 yıl ve % 18,2'nin evliliği ise 11 yıl ve daha uzun sürmüştür. Araştırma grubunda yer alan annelerin boşanmış olsalar da tümünün engelli çocukla bir arada yaşamayı sürdürdüğü buna karşın boşanan babalardan yalnızca birinin engelli çocuğunun sorumluluğunu ikinci evliliğinde de üstlendiği görülmektedir.

Ailelerin boşanma ve ayrı yaşama nedenleri arasında % 70,6 oranında engelli çocuğun varlığının bulunduğu dikkate alınır (bkz. Çizelge 15) Çizelge 16'da yer alan veriler zihinsel engelli çocukları küçük yaşlardayken evliliklerin son bulduğunu ve çocuğun bakım ve yetiştirilmesinin tamamen anneye bırakıldığını düşündürmektedir.

Ulaşılan alanyazında boşanan anne babaların evliliklerinin sürelerine ilişkin bir bulguya rastlanmamıştır.

3. 2. AİLELERİN PSİKO-SOSYAL ÖZELLİKLERİ VE SOSYAL DESTEK GEREKSİNİMLERİ

Çizelge 17 ve 34 arasında araştırma grubunda bulunan anne-babaların psikolojik sıkıntı yaşama ve psiko-sosyal destek alma, aileler engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde desteğe gereksinim duyma durumları, desteğin türü ve destek kaynakları, araştırmanın yapıldığı dönemde engelli çocukla ilgili danışma ve rehberlik desteği alma durumu, ailelerin engelli çocuğa ilişkin ne tür güçlükler yaşadıkları, engelli çocuğa sahip olmanın anne ve babalara günlük ve sosyal yaşamda ne tür güçlükler ve sınırlamalar getirdiği, zihinsel engelli çocukla en çok kimin ilgilendiği ve bu kişinin sağlık sorunu

yaşaması veya ev dışında yapacak işleri olması halinde refakat ve bakım konusunda kimlerden destek alındığı ve ailelerin engelli çocuklarına yönelik olarak devletten beklentilerinin neler olduğuna ilişkin veriler bulunmaktadır.

Araştırmaya dâhil edilen anne ve babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumlarına ilişkin dağılımları Çizelge 17’de yer almaktadır:

Çizelge 17. Anne-Babaların Psikolojik Sıkıntı Yaşama Durumları

Psikolojik Sıkıntı Yaşama Durumu	Anne		Baba	
	Kişi Sayısı	Yüzde	Kişi Sayısı	Yüzde
Evet	111	84,7	51	45,9
Hayır	20	15,3	60	54,1
Toplam	131	100	111	100

Çizelge 17’ye göre araştırma kapsamında görüşülen annelerin % 84,7’si psikolojik sıkıntı yaşamakta, % 15,3’ü ise psikolojik sıkıntı yaşamamaktadır. Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğu bulunan babaların % 45,9’u psikolojik sıkıntı, yaşarken, % 54,1’i ise psikolojik sıkıntı yaşamamaktadır.

Bu araştırma grubunda yer alan annelerin psikolojik sorun yaşama oranının, Işıkhan’ın Türkiye Araştırması’nda yer alan annelerin duygusal/psikolojik sorun yaşama oranı olan % 78,8’den daha yüksek olduğu görülmektedir (Işıkhan, 2005, s. 108).

Engelli çocuk ailelerinde anne ve babalar, çocuklarının bakımıyla çok fazla ilgilendikleri için sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmektedirler. Sosyal aktivitelere katılamayan, sosyal bir yaşama sahip olmayan ebeveynlerin stresin etkileri, psikolojik ve duygusal sorunlarla daha fazla karşılaştıkları yapılan araştırmaların sonuçlarında görülmektedir (Altuğ ve diğerleri 2006; Akkök 1989; Bahar ve diğerleri, 2009; Beşikçi, 2002; Bilal ve Dağ 2005; Bright ve Hayward 1997; Ceylan 2004, Chen ve Tang 1997; Crnic ve diğerleri, 1983; Dereli ve Okur 2008; Işıkhan ve İkizoğlu 2004; Işıkhan 2005; Görgü, 2005; Herken ve diğerleri, 2000; Karaçengel 2007; Kılıç 2009; Kurt 2010; Macias ve diğerleri,

2003; Nachshen 2005; Norton ve Drew 1994; Öksüz 2008; Rodrigue ve diğerleri, 1992).

Anneler alışılması güç olan bu durum karşısında çeşitli psikolojik sıkıntılar yaşamakta, günlük yaşamın gereklerini yerine getirmede zorlanmakta, başta evlilik, duygusal ilişkiler olmak üzere kişilerarası ilişkilerinde gerginlik olmaktadır. Çocuğun bakımı için gerekli olan fazla zaman, para, enerji gereksinimi, iş ve sosyal yaşamındaki güçlükler de annenin yaşadığı psikolojik sıkıntıları arttırmaktadır.

Araştırma kapsamında yer alan ve psikolojik sıkıntı yaşayan anne ve babaların psiko-sosyal destek alma durumları Çizelge 18’de sunulmuştur.

Çizelge 18. Psikolojik Sıkıntı Yaşayan Anne-Babaların Psiko-Sosyal Destek Alma Durumları

Psiko-Sosyal Destek Alma Durumu	Anne		Baba	
	Kişi Sayısı	Yüzde	Kişi Sayısı	Yüzde
Psikolojik Sıkıntı Yaşayıp Yardım Alanlar	74	66,7	14	27,5
Psikolojik Sıkıntı Yaşayıp Yardım Almayanlar	37	33,3	37	72,5
Toplam	111	100	51	100

Psikolojik sıkıntı yaşayan annelerin % 66,7’si psiko-sosyal destek almakta iken % 33,3’ü yaşadıkları bu durumun değişmesi için herhangi bir destek almamaktadır. Psikolojik sıkıntı yaşayan babaların % 27,5’i psiko-sosyal destek almakta iken, % 72,5’i böyle bir destek almamaktadır. Çizelge 18’de yer alan verilere göre psikolojik sıkıntı yaşayan annelerin destek alma oranlarının babalardan daha yüksek olduğu görülmektedir. Psikolojik sıkıntı yaşayan anneler arasında destek alanların oranı babalardan oldukça yüksektir.

Engelli çocuğu olan anneler babalara oranla daha çok eve bağımlı kalmakta, hobilerine zaman ayıramamakta, komşu ve arkadaş ilişkileri sınırlanmakta ve gün boyu çocukların bakımını üstlenmektedirler. Engelli çocuğa sahip olan anne

ve babalar güç olan yaşam koşullarıyla baş etmede başarılı olmadığı durumlarda, yaşadıkları stres kaynaklarının biriken ve yoğunlaşan etkileri; korku, endişe ve depresyon gibi duygusal ve ruhsal sorunların yaşanmasına neden olabilmektedir.

Anne ve babalar yaşadıkları bu güçlüklerle ilgili profesyonel bir yardım alma gereksiniminde oldukları halde kimi zaman engelli çocukla ilgili ertelenemeyecek sorumlulukları ve bu yönde destek alacakları bir kaynaklarının olmaması nedeniyle bu süreci ertelemeyi tercih etmektedirler. Anne ve babaların yaşadıkları psikolojik güçlükler pek çok çalışmada incelendiği halde, profesyonel bir destek alma durumları, daha önce yapılan çalışmalarda ele alınmamıştır. Ebeveynlerin psiko-sosyal destek almasının sonuçlarının aile işlevlerinin sağlıklı olma özelliğine katkısı olacağı düşünüldüğünde, psikolojik yönden herhangi bir sorun yaşamadan güçlendirilmelerinin aile işlevlerine de olumlu yönde katkı sağlayacağı söylenebilir.

Çizelge 19'da araştırma grubunda yer alan anne-babaların kendi aile üyeleri dışında destek aldığı kaynaklara sahip olma durumunun dağılımı verilmiştir.

Çizelge 19. Anne-Babaların Destek Gereksinimi

Desteğe Gereksinim Duyma Durumu	Kişi Sayısı	Yüzde
Evet	129	98,5
Hayır	2	1,5
Toplam	131	100

Araştırma kapsamında görüşülen ailelerin % 98,5'nin engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde araştırmanın yapıldığı dönemde desteğe gereksinim duyduğu, % 1,5'nin böyle bir gereksinim duymadığı anlaşılmaktadır.

Ailelerin zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmalarının neden olduğu stresle baş etme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisi, ailenin krizi karşılama ve bununla baş etmelerine ilişkin sahip olduğu iç ve dış kaynaklardır. Bu kaynaklar ailenin yakın çevresindeki akrabalarından, komşulardan,

arkadaşlardan, uzmanlardan ve toplumdaki resmi kurum ve kuruluşlardan aldıkları sosyal destekler oluşturmaktadır.

Engelli çocukların ailelerinin sosyal açıdan soyutlandıklarına, arkadaş ve akrabalarla etkileşimlerinin sınırlandırıldığına ilişkin araştırma sonuçları yakın aile çevresinden ve diğer kurumlardan destek alamamaları durumunda bu ailelerin stres yaşamaya daha eğilimli olabileceklerinin göz ardı edilmemesi gereken bir konu olduğuna dikkat çekmektedir (Küçüker, 2001, s. 2).

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları sorunları inceleyen araştırmalarda annenin kaygı (Coşkun ve Akkaş, 2009), umutsuzluk karamsarlık ve kaygı (Gölmüş, 2005; Karadağ, 2009), depresyon (Görgü, 2005), stres ve yaşam doyumu (Kaner, 2004) düzeyi ile anne ve babaların stresle başa çıkma tarzları (Yıldırım ve Conk, 2005) ve psikolojik güçlük ve stres (Çan Aslan, 2010) yaşamaları durumunda sosyal desteğin önemi vurgulanmış, belirtilen güçlüklerin etkisini azalttığı saptanmıştır.

Ailelerin yaşadıkları olumsuzluklarla baş edebilmeleri ve duygusal evreleri sorun yaşamadan tamamlayıp ve çocuklarını kabullenerek yaşama uyum sağlayabilmeleri ancak aileye iç ve dış kaynakların vereceği sosyal destek ile olanaklı olacaktır. Aileler sosyal destek kaynaklarının farkında olup, bunlardan büyük ölçüde yararlanmaları durumunda fiziksel ve psikolojik güçlüklerinin azalacağı, daha sağlıklı bir aile ilişkisine sahip olacakları ve enerjilerini engelli çocuklarının kapasitesi oranında gelişmesi yönünde kullanacakları söylenebilir.

Çizelge 20'de araştırma grubunda yer alan anne-babaların duygusal destek gereksinimlerinin dağılımı verilmiştir.

Çizelge 20. Anne-Babaların Duygusal Destek Gereksinimleri

Gereksinim	Duyulan	Anne			Baba		
		Evet	Hayır	Toplam	Evet	Hayır	Toplam
Sevgi Gereksinimi	S	114	15	129	65	44	109
	%	88,4	11,6	100	59,6	40,4	100
Hoşgörü Gereksinimi	S	62	67	129	7	102	109
	%	48,1	51,9	100	6,4	93,6	100
Anlayış Görme Gereksinimi	S	118	11	129	55	54	109
	%	91,5	8,5	100	50,5	49,5	100
Kabul Görme Gereksinimi	S	117	12	129	81	28	109
	%	90,7	9,3	100	74,3	25,7	100
Değerli Olduğunu Hissetme Gereksinimi	S	96	33	129	59	50	109
	%	74,4	25,6	100	54,1	45,9	100
Yetkin Olduğunun Hissettirilmesi Gereksinimi	S	46	83	129	37	72	109
	%	35,7	64,3	100	33,9	66,1	100
Özen Gösterilme Gereksinimi	S	51	78	129	6	103	109
	%	39,5	60,5	100	5,5	94,5	100
Korunma Gereksinimi	S	52	77	129	1	108	109
	%	40,3	59,7	100	0,9	99,1	100
Yakın İlişki Gereksinimi	S	93	36	129	7	102	109
	%	72,1	27,9	100	6,4	93,6	100
Özel Çocuğa Sahip Olma Konusunda Yalnız Olmadığını Bilme Gereksinimi	S	117	12	129	44	64	108
	%	90,7	9,3	100	40,7	59,3	100

Çizelge 20'ye göre araştırmanın verilerinin elde edildiği dönemde, araştırma grubunda yer alan engelli çocuğa sahip olan annelerin % 88,4'ü, babaların % 59,6'sı sevgi gereksinimi duymakta iken, annelerin % 48,1'i, babaların % 6,4'ü hoşgörü, annelerin % 91,5'i, babaların % 50,5'i anlayış görme, annelerin % 90,7'si, babaların % 74,3'ü kabul görme, annelerin % 74,4'ü, babaların % 54,1'i değerli olduğunu hissetme, annelerin % 35,7'si, babaların % 33,9'u yetkin olduğunun hissettirilmesi, annelerin % 39,5'i, babaların % 5,5'i özen gösterilme, annelerin % 40,3'ü, babaların % 0,9'u korunma, annelerin % 72,1'i, babaların % 6,4'ü yakın ilişki, annelerin % 90,7'si, babaların % 40,7'si özel çocuğa sahip olma konusunda yalnız olmadığını bilme gereksinimi duymaktadır.

Sosyal desteğin fiziksel ve ruhsal sağlığa ilişkin tedavi edici bir yönünün olduğu evrensel bir bulgudur (Kaner, 2004, s. 13). Duygusal desteğin kaynaklarını

akrabalar, arkadaşlar, komşular, dini ve sosyal grupları içeren sosyal ağlar meydana getirmektedir (Kaner, 2004, s. 15). Duygusal destek, yakın ilişki ve başkalarıyla birlikte olma gereksinimlerini de karşılar, böylece olumlu duygulanımı arttırarak stresi azaltmakta ya da önlemektedir.

Araştırma grubunda yer alan annelerin sevgi, anlayış kabul görme ve değerli olduğunu hissetme gereksinimi gibi duygusal destekleri yüksek oranlarda hissettikleri, buna karşın babaların annelerin oranlarından düşük olmakla birlikte hoşgörü, yakın ilişki, korunma ve özen gösterilme konularında duygusal desteklere gereksinim duydukları görülmektedir.

Çizelge 21’de anne babaların araçsal destek gereksinimlerinin dağılımı yer almaktadır.

Çizelge 21. Anne-Babaların Araçsal Destek Gereksinimleri

Gereksinim Duyulan Araçsal Destekler		Anne			Baba		
		Evet	Hayır	Toplam	Evet	Hayır	Toplam
Parasal Destek Gereksinimi	S	75	54	129	60	49	109
	%	58,1	41,9	100	55,0	45,0	100
Özel Gereksinimli Çocukla İlgili Kullanılması Gereken Araç Gereç Desteği Gereksinimi	S	14	115	129	10	99	109
	%	10,9	89,1	100	9,2	90,8	100
Özel Bakımlı Çocuğun Fiziksel Bakımı Konusunda Destek Gereksinimi	S	78	51	129	46	63	109
	%	60,5	39,5	100	42,2	57,8	100
Ev İşleri Konusunda Destek Gereksinimi	S	65	64	129	6	103	109
	%	50,4	49,6	100	5,5	94,5	100
Alışveriş Yapma Konusunda Destek Gereksinimi	S	21	108	129	1	108	109
	%	16,3	83,7	100	0,9	99,1	100
Faturaları Ödeme Konusunda Destek Gereksinimi	S	21	108	129	1	108	109
	%	16,3	83,7	100	0,9	99,1	100
Diğer Çocukların Bakımı Konusunda Destek Gereksinimi	S	42	87	129	15	94	109
	%	32,6	67,4	100	13,8	86,2	100

Araçsal destek olarak isimlendirilen bu destek türü parasal ve materyal yardımı ile bakım ve eğitimle ilgili yardımları vb. kapsamaktadır (Kaner. 2004, s. 16). Bu grupta yer alan destekler zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde ebeveynlerin işlerini/görevlerini paylaşarak onun fiziksel ve ruhsal yükünün azaltılması açısından önem taşımaktadır.

Çizelge 21'de anne-babaların araçsal destek gereksinimlerinin dağılımı verilmiştir. Araştırma grubunda yer alan anne ve babaların yarısından fazlası parasal destek gereksinimi, annelerin % 60,5'i engelli çocuğun fiziksel bakımı ve % 32,6'sı diğer çocukların bakımı konusunda destek gereksinimi duyduklarını belirtmişlerdir. Ev işi, engelli ve diğer çocukların bakımı konularında babaların destek gereksinimini ifade etme oranlarının düşük olması, söz konusu alanlarda eşlerine yardımcı olmadıkları gibi eşlerinin bu tür desteklere gereksinim duyduklarının da farkında olmadıklarının göstergesi olarak düşünülmektedir.

Engelli çocuk, belli gelişim alanları açısından yetersizlikten etkilenmiş olduğu için anne ve babasına değişen düzeylerde bağımlıdır. Bu durum aile için sürekli başa çıkma çabası gerektiren bir stres kaynağı oluşturur ve araçsal destek gereksinimlerini artırır.

Engelli çocukla ilgili sorumlulukları büyük oranda üstlenmiş olan anneler, bu durumdan daha çok etkilenmektedirler. Araştırmalar engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğunun büyük bir kısmı anneler tarafından üstlenildiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtiklerini, sosyal aktivitelere ve sosyal yaşama katılım düzeylerinde azalma olduğunu göstermektedir (Bahar ve diğerleri, 2009, s. 99). Ailelerin iç ve dış sosyal destek kaynakları kullanılarak çeşitli alanlar için araçsal destek sağlanması durumunda fiziksel ve psikolojik yüklerinin azalacağı, anne ve babanın uyumlu davranışlar sergileyeceği, engelli çocuğun varlığından kaynaklanan pek çok güçlükte daha kolaylıkla baş edebilecekleri söylenebilir.

Çizelge 22'de araştırma kapsamında yer alan anne babaların bilgisel destek gereksinimlerinin dağılımı verilmiştir.

Çizelge 22. Anne-Babaların Bilgisel Destek Gereksinimleri

Gereksinim Bilgisel Destekler	Duyulan	Anne			Baba		
		Evet	Hayır	Toplam	Evet	Hayır	Toplam
Özel Gereksinimli Çocuğa Nasıl Bakılacağını ve Nasıl Eğitileceği Konusunda Bilgi	S	96	33	129	64	44	108
	%	74,4	25,6	100	59,3	40,7	100
Özel Gereksinimli Çocukla İlgili Her Konuda Yönlendirilme	S	120	9	129	84	24	108
	%	93,0	7,0	100	77,8	22,2	100
Özel Gereksinimli Çocuğa İlişkin Yaşanılan Sorunlarla İlgili Çözüm Yöntemleri Konusunda Yardım	S	125	4	129	94	14	108
	%	96,9	3,1	100	87,0	13,0	100

Bilgisel destek türü bilgi vermeyi, tavsiyelerde bulunmayı, geri bildirimleri bakım ve eğitimle ilgili yardımları vb. içermektedir (Kaner, 2004, s. 16). Bilgisel destekler ebeveynlere engel, engeli olan bireylere yönelik hizmetler, kurumlar, kaynaklar ve yasalar hakkında bilgiyi içermektedir. Ailelerin bilgi düzeyinin artması karşılaşılan problem durumlarla başa çıkabilmelerini sağlamaktadır.

Çizelge 22 incelendiğinde görüşülen anne babaların çoğunluğunun araştırmanın yapıldığı dönemde engelli çocuğa nasıl bakılacağı ve eğitileceği, çocuğa ilişkin her konuda yönlendirilme ve yaşanılan sorunlarla ilgili çözüm yöntemleri bulma vb. konularda bilgi desteğine gereksinim duydukları görülmektedir.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin bir kısmı bilinmeyen bir durumla nasıl baş edeceklerini bilmemelerinden kaynaklanmaktadır. Çocuklarının nasıl bir gelişim izleyeceğini, hangi davranışlar karşısında nasıl davranacağını, onun en üst düzeyde gelişimi için nasıl bir yol izleyeceğini ve bütün bunları yaparken hangi sosyal destek kaynaklarından yararlanacağını

bilememe durumu, anne ve babanın yaşadıkları güçlüklerin temelini oluşturmaktadır. Bilgisel destek anne-baba için engelli çocuğun doğumundan önceyi kapsayıp yaşam boyu önemini koruyacak bir kaynak olma özelliği taşımaktadır.

Anne-babaların yaygın destek gereksinimlerinin dağılımı Çizelge 23'te sunulmuştur.

Çizelge 23. Anne-Babaların Yaygın Destek Gereksinimleri

Yaygın Destekler		Anne			Baba		
		Evret	Hayır	Toplam	Evret	Hayır	Toplam
Eğlence Etkinliklerine Katılma Gereksinimi	S	108	21	129	44	63	107
	%	83,7	16,3	100	41,1	58,9	100
Serbest Zamanı Değerlendirme Gereksinimi	S	108	21	129	41	66	107
	%	83,7	16,3	100	38,3	61,7	100
Rahatlama Gereksinimi	S	119	10	129	39	68	107
	%	92,2	7,8	100	36,4	63,6	100
Dinlenme Gereksinimi	S	111	18	129	36	71	107
	%	86,0	14,0	100	33,6	66,4	100
Aile, Akraba, Komşu ve Arkadaşlarla Sosyal İlişkiler İçinde Bulunma ve Bunu Sürdürme Gereksinimi	S	58	71	129	14	93	107
	%	45,0	55,0	100	13,1	86,9	100

Araştırma verilerinin elde edildiği dönemde araştırma grubunda yer alan anneler büyük oranda rahatlama (% 92,2) ve dinlenme (% 86) gereksinimi duyarken, % 83,7'si eğlence ve serbest zamanı değerlendirme etkinliklerine katılma gereksinimi duymaktadırlar. Görüşülen babalarda oranlar annelerin yarısı düzeyine inmektedir. Bu sonuç babaların engelli çocukla ilgili daha az sorumluluk aldığını ve sosyal yaşamlarının engelli çocuğa sahip olma durumundan anneye oranla daha az etkilendiğini göstermektedir.

Yaygın destekler serbest zamanları ve serbest zaman etkinliklerini başkalarıyla geçirmeyi içerir. Bu destek, önceden de belirtildiği gibi, başkalarıyla yakın ilişki gereksinimini de karşılayarak engelli yakınlarına yardım eder ya da olumlu

duygulanımı arttırarak stresi azaltmaktadır (Cohen ve Wills, 1985, Aktaran: Kaner, 2004, s. 15).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ve engel düzeyi ne olursa olsun bazı özel güçlükleri de barındırmaktadır. Engelli bireye sahip ebeveynler psikolojik, ekonomik güçlüklerin yanında yaşam tarzına ilişkin yani sosyal, kültürel yaşam ve serbest zamanları değerlendirme etkinlikleri, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler yönünden de sınırlamalarla karşı karşıya kalmakta ve kendilerine zaman ayıramamaktadırlar (Özşenol ve diğerleri 2003, s. 156–164; Işıkhan 2005, 106–107, 120). Çizelge 23’de yer alan verilerden anne ve babaların farklı oranlarda olsa da sosyal yaşamlarında güçlükler yaşadıkları anlaşılmaktadır.

Ailelerin kendi aile üyeleri dışında destek aldığı kaynaklara sahip olma durumunun dağılımı Çizelge 24’te yer almaktadır.

Çizelge 24. Ailelerin Kendi Aile Üyeleri Dışında Destek Aldığı Kaynaklara Sahip Olma Durumu

Destek Alınan Kaynakların Olması Durumu	Kişi Sayısı	Yüzde
Evet	118	90,1
Hayır	13	9,9
Toplam	131	100

Araştırma grubunda yer alan ailelerin % 90,1’inin engelli çocukların bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda desteğe gereksinim duyduğunda aile üyeleri dışında destek aldığı kaynakları bulunmakta iken, % 9,9’nun herhangi bir destek kaynağı bulunmamaktadır. Çizelge 24’te yer alan verilerden ailelerin büyük oranda kendi dışında destek kaynaklarını kullandıkları görülmektedir.

Engelli bir çocuğun varlığına başarılı ve sağlıklı bir biçimde uyum yapmayı kolaylaştıran etkenlerden biri, hem engelli çocuğun hem ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek hem de yetersizlikle ilgili sorunların azalmasına ve bu sorunlarla başa çıkmalarına yardım edecek destek hizmetlerinin bulunması ve sunulmasıdır (Kaner, 2001, s. 34).

Sosyal destek modellerinin çoğuna göre desteğin en önemli fonksiyonu destekten yararlanan kişinin kendini iyi hissetme durumunu artırması ve kişiyi güçlendirmesidir. Sosyal desteğin, yararlananların ruh ve fiziksel sağlığını iyileştirerek onların iyilik durumunu arttırmasının nedenlerini üç grupta toplamak olanaklıdır (Natan, 2007, s. 22–23);

Bağıllık Gereksiniminin Karşıllanması: Destek, bireylerin başkalarıyla yakın ilişki ve iletişim kurma gereksinimlerini karşılayarak onları yalnızlığın olumsuz etkilerinden korumaktadır.

Kimlik Duygusunun Korunması Ve Güçlendirilmesi: Destek, bireyin kimlik algısı ile yakından ilgilidir, diğer insanlarla kurulan ilişkiler bu algının dolayısıyla kişiliğin gelişmesini sağlamaktadır. Destek, kimlik algısını geliştiren işlevi ile bireye geri bildirimler sunarak, stres yaratan durumlar için uygun davranış modellerine ilişkin yol göstermektedir. Bunun yanında sosyal desteğin, sosyal kimliği devam ettirme yönü bireyin içinde bulunduğu toplumla ilişkisinin olduğunu ve sosyal yapı ile bireyin bağlarının sürdürdüğünü ortaya çıkarmaktadır.

Kendine Güvenin Artması: Desteğin kimlik belirlenmesine ilişkin işlevi bireyin kim olduğuna ilişkin düşüncelerden oluşmaktadır. Destekleyici davranışlar bireyin kendi değeri ve uygunluğuna ilişkin düşüncelerin kalıcı hale gelmesini sağlamaktadır. Kabul etme, onaylama, ödüllendirme ve saygının hissettirilmesi gibi davranışlar kendine özgüveni destekleyici davranışlardır.

Araştırmalar sosyal destek kaynaklarının varlığının engelli çocuğu olan ailelerin fiziksel, ruhsal güçlüklerinin azalmasında olumlu etkilerini ortaya koymaktadır. Toplumumuzda geleneksel aile yapısının bir yansıması olarak aileler özellikle yakın çevrenin desteğini almaktadırlar. Yapılan araştırmaların büyük çoğunluğunda ailelerin sosyal destek kaynaklarının az ya da çok bulunduğu ve aileler tarafından kullanıldığını ortaya koymuştur.

Engelli çocuęu olan anne babalarının yaşadıkları yoğun güçlüklerle başa çıkmalarını ve uyum sağlamalarını kolaylaştıran önemli etkenlerden birinin algıladıkları sosyal destek düzeyi olduęu yapılan çok sayıda araştırmayla da desteklenmiştir. Işıkhan (2005, s. 111) zihinsel engelli çocuęu olan annelerin % 49'nun yakın akraba ve çevrelerinden destek aldığını belirlerken % 48,7 gibi önemli bir oranın bu desteęe sahip olmadığı için yalnız kaldığına dikkat çekmiştir.

Tamer (2010, s. 47)'in araştırmasında zihinsel engelli çocuęa sahip olan annelerin stres kaynakları arasında % 23,7 oranında destek kaynaklarının bulunmaması gösterilmiştir. Çan Aslan (2010, s. 82) zihinsel engelli çocuęa sahip anne ve babaları algıladıkları sosyal destek puanları açısından karşılaştırmış, annelerin babalara göre aile ve özel kişilerden daha çok destek aldıklarını saptamıştır.

Gölmüş'in (2005, s. 131) çalışması annelerin sosyal destek gereksinimlerinin artmasına baęlı olarak umutsuzluk ve gelecek planı yapma konusunda daha az kaygı yaşadıklarını ortaya koymuştur.

Gölmüş'in araştırmasındaki bulguya paralel bir bulgu da Görgü (2005, s. 141–142), tarafından saptanmıştır. Görgü çalışması sonucunda annelerin depresyon düzeylerinde algıladıkları sosyal destek oranı yükseldikçe azalma görüldüğünü belirlemiştir.

Kurt (2010, s. 61) engelli çocuęu olan anneler ve sosyal destek gereksinimleri üzerinde çalışmıştır. Araştırmasının verileri ailesinden ve/veya eşinden yeterli sosyal destek alamayan annelerin, bu konuda yeterli destek alan annelere göre duygusal tükenmişlik yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur.

Sencar (2007, s. 113) çalışmasında engelli çocuğa sahip anne babaların algıladıkları sosyal destek kaynaklarının onların sosyal destek gereksinimlerinin tümünü karşılamadığını belirlemiştir.

Araştırma grubunda yer alan ailelerin yararlandıkları resmi destek kaynakları yönünden dağılımı Çizelge 25'te verilmiştir.

Çizelge 25. Ailelerin Resmi Destek Kaynakları

Resmi Kaynaklar		Evet	Hayır	Toplam
Sivil Toplum Kuruluşu	S	37	81	118
	%	31,4	68,6	100
Yerel Yönetim	S	25	93	118
	%	21,2	78,8	100
Hastaneler	S	20	98	118
	%	16,9	83,1	100
Okullar	S	5	113	118
	%	4,2	95,8	100

Araştırma grubunda yer alan ailelerin zihinsel engelli çocukların bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde % 31,4'nün sivil toplum kuruluşlarından, % 21,2'nin yerel yönetimlerden, % 16,9'nun hastanelerden ve % 4,2'nin ise okullardan destek aldığı Çizelge 25'te görülmektedir. Ailelerin destek aldıkları resmi kuruluşlar arasında ilk sırada sivil toplum kuruluşları, daha sonra yerel yönetimler bulunmaktadır.

Kaner (2001, s. 35), sosyal desteğin sağlandığı sosyal ağın, bireyin etkileşimde bulunduğu kişilerden oluştuğunu ve bu kişilerin aile, arkadaş ve iş çevresinden olabildiği gibi profesyonel kişileri de içerebileceğini belirtmiştir.

Engellilere yönelik olarak faaliyet sürdüren sivil toplum kuruluşlarının son yıllarda engelli ve yakınlarına yönelik çalışmalarının artması ve bunun kamuoyuyla da paylaşılması nedeniyle engelli yakınları tarafından bilinmesi ve destek talep edilmesinde etkili olmaktadır. Son yıllarda değişik engel gruplarında yer alan bireyler ve onların yakınlarının değişen gereksinimleri doğrultusunda (dayanışma, spor, eğitim, çalışma) pek çok sivil toplum

örgütünün kurulduğu görülmektedir. Engelli yakınlarının resmi olan destek kaynağı olarak büyük çoğunlukla sivil toplum kuruluşlarını belirtmelerinin temelinde, bu tür kuruluşlardan destek alınırken benzer güçlükleri yaşayan ailelerin bu kuruluşlar içinde bulunduğunu bilmenin kendilerine sağladığı güven duygusundan kaynaklandığı düşünülebilir.

Yerel yönetimlerin engellilere yönelik olarak sunduğu hizmetler, ulaştığı engelli nüfus oranı açısından sembolik düzeydedir. Ancak yerel yönetimler, vermiş oldukları diğer hizmetlerde olduğu gibi ailelerin engelli üyeleri için de çekinmeden sunulan hizmetlerden yararlanmak üzere başvurularında, destek aldığı kişi ve kuruluşlar sıralamasında en yüksek oranlardan birine sahip olduğu görülmüştür. Resmi kurumlar arasında yerel yönetimlerin ailelerin yüksek oranda destek almak üzere başvurduğu kaynaklar arasında yer almasının iki nedeni olduğu söylenebilir. Birinci olarak, toplumun her kesiminden bireyin yerel yönetimlerle mutlaka daha önceden bir hizmetten yararlanma deneyimi bulunmaktadır. İkinci neden ise yerel yönetimlerin sosyal sorumluluk kapsamındaki çalışmalarını, yazılı ve görsel yayın araçlarını kullanarak geniş kapsamlı biçimde tanıtmasının, sunulan hizmetlerin varlığından haberdar olunma ve yararlanma düzeyinin artmasında etkili olduğu düşünülmektedir.

Çizelge 26'da ailelerin resmi olmayan destek kaynaklarının dağılımı sunulmuştur.

Çizelge 26. Ailelerin Resmi Olmayan Destek Kaynakları

Resmi Olmayan Kaynaklar		Evet	Hayır	Toplam
Arkadaş	S	37	81	118
	%	31,4	68,6	100
Akraba	S	85	33	118
	%	72,0	28,0	100
Komşu	S	44	74	118
	%	37,3	62,7	100
Ücretli Çalışan	S	3	115	118
	%	2,5	97,5	100

Çizelge 26 incelendiğinde araştırma grubunda yer alan ailelerin engelli çocukların bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde % 72'si akrabalarından, % 37,3'ü komşularından, % 31,4'nün arkadaşlarından ve % 2,5'i ise ücretli çalışanlardan destek aldığı görülmektedir. Araştırma grubunda yer alan ailelerin büyük çoğunluğu resmi olmayan destek kaynakları arasında akrabaların (eşlerden birinin anne, babası veya kardeşleri) yer aldığını belirtmiştir. Büyük çoğunlukla akrabalarından destek almalarında, geleneksel aile yapısı özelliklerinin sürüyor olması nedeniyle akraba sistemi içinde koşulsuz kabul, dayanışma ve yardım duygusunun hâkim olmasının etkisi olduğu düşünülmektedir.

Tüm engelli yakınlarında olduğu gibi zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde zorlu yaşam koşullarıyla baş etme sürecinde öncelikle aile ve arkadaş çevrelerinden daha fazla sosyal destek aldıkları alanyazında yer alan bilgilerdendir (Coşkun ve Akkaş, 2009; Çan Aslan, 2010; Çürük, 2008; Gölalmış, 2005; Görgü, 2005; Güven ve Karadağ, 2004; Işıkhân, 2005; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Kavak, 2007; Kay, 2002; Örsal, 1998; Özkan, 2002; Sencar, 2007).

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak beraberinde pek çok sorunu getirmekte, aile bu durumda duygusal olarak yıpranmakta ve bu sorunlarla başa çıkmaları zorlaşmaktadır. Böyle durumda sosyal destek anahtar rol oynamakta ve böyle bir çocuğa sahip olmanın sıkıntılarını azaltmaktadır. Bu zor dönemde yakın çevreden görülen destek, stres verici olayı ortadan kaldırmaya veya etkisini azaltmaya bile anne babalar değer verildiğini hissetmekte, endişeleri azalmakta, kendilerini daha fazla kontrol edebilmekte ve stresle başa çıkmak için yeni yollar deneme yönünde daha istekli duruma gelebilmektedirler (Baltaş, 2007, s. 150).

Toplum içinde ruh sağlığı yaklaşımının bir sonucu olarak, gittikçe daha fazla sayıda uzman aile, arkadaş ve yakın çevrenin sağladığı doğal destekten yararlanmaya yönelmişlerdir. Doğal destek sistemlerinin psikolojik sorunların çözümlerini kolaylaştırma veya zorlaştırmada önemli rol oynadıkları

belirlenmektedir (Eker ve diğeri, 2001). Sosyal destekler sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanıma, ait olma duygularına katkısı olan önemli bir başa çıkma kaynağıdır. Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık ederler; gereksinimlerin karşılanması yoluyla sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır; yaşam döngüsünün neden olduğu değişikliklerin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesine ve kimliklerin sürdürülmesine katkıda bulunurlar (Pearson, 1986).

Araştırma grubunda yer alan ailelerin engelli çocuk için danışma ve rehberlik desteği alma durumlarına göre dağılımı Çizelge 27’de sunulmuştur.

Çizelge 27. Ailelerin Engelli Çocuk İçin Danışma Ve Rehberlik Desteği Alma Durumu

Danışma ve Rehberlik Desteği Alma Durumu	Kişi Sayısı	Yüzde
Evet	101	77,1
Hayır	30	22,9
Toplam	131	100

Araştırma verilerinin elde edildiği dönemde araştırma grubunda yer alan ailelerin % 77,1’i engelli çocuğu için danışma ve rehberlik desteği almakta iken, % 22,9’u böyle bir destek almamaktadır.

Engelli çocuğun aileye katılması onun gelişimsel olarak bulunduğu her dönem, aile için yeni bilinmeyenleri içermekte, bilinmeyenlerle baş etme ve uyum sağlama becerisini gerektirmektedir. Çocuğun yetiştirilmesi sürecindeki bilgi eksikliği veya olmayışı aile için başlı başına güçlük ve tartışma kaynağı olabilmektedir. Çocuğun okul ortamı, ergenlik öncesi sorunları, akranlarına kendini anlatabilmesi ve sorunlarla başa çıkabilmesi, yapabildikleri ve yapamadıkları vb. her şey anne-babada kaygıya ve strese yol açabilmektedir (Dyson, 1997, s. 267–268).

Anne babalara verilen duygusal ve araçsal destek anne-baba tutumları ve davranışlarını etkilemekte, anne-baba olma ve çocuk yetiştirme şekillerini öğrenmek için fırsatlar ve modeller sağlamaktadır (Kaner, 2004, s. 16).

Kaner zihinsel engelli çocuğa sahip aileler çocuklarını yetiştirirken, işitme engelli sahip çocuğa sahip olan ailelere göre çevrelerinden daha fazla eğitim desteği aldıklarını belirtmektedir. Farklı engel grupları arasında destek kaynağı ile ilgili bu farkı ise, ülkemizde zihinsel yetersizlik ile ilgili bilgilerin, programların, sivil toplum kuruluşlarının, hizmetlerin işitme engelliler için olanlara göre daha yaygın ve daha kolay ulaşılabilir olmasıyla açıklamıştır (Kaner, 2004, s. 55). Nitelikli, kolay açıklanabilir, uygulanabilir ve erişilebilir, hem resmi hem de resmi olmayan biçimlerde bir rehberlik ve danışma desteğinin verilmesi engelli çocuğu olan ebeveynler için son derece yararlı olmakta ve onların kendilerini daha iyi hissetmelerini sağlamaktadır (Herman ve Marcenko, 1997, s. 458).

Kuloğlu (2001) çalışmasında bilgi verici psikolojik danışma programının ve didaktik bilgi verme programının Down sendromlu bebeği olan anne-babaların umutsuzluk, aile gereksinimleri ve eş ilişkisi düzeyleri üzerindeki etkisini ele almıştır. Bilgi verici psikolojik danışma grubuna katılan anne-babalara haftada bir gün iki saat süreyle, Down sendromunun özellikleri, ebeveyn eğitimi, ailelerin ilişki kurabilecekleri kişi/kurumlar konusunda ayrıntılı bilgilendirme yapılarak, duygu, düşünce ve deneyimlerini de paylaşımları sağlanmıştır. Didaktik bilgi verme programına katılan ebeveynlere ise haftada bir gün bir saat süreyle yalnızca Down sendromunun özellikleri, ebeveyn eğitimi, ilişki kurabilecekleri kişi/kurumlara ilişkin ayrıntılı bilgi verilmiştir. Araştırma, uygulanan bilgi verici psikolojik danışma programı ile didaktik bilgi verme programının, anne-babaların umutsuzluk ve gereksinim düzeylerini azalttığını, eş ilişkilerinin olumlu yönde gelişmesine katkı sağladığını ortaya çıkarmaktadır.

Çürük (2008, s. 164) tarafından yapılan araştırmanın zihinsel engelli çocukların annelerinin bilgiye ulaşma sorunu yaşaması durumunda ailenin işlevlerinin daha sağlıklı olduğuna dikkat çekmektedir.

Verap (2005, s. 47) zihinsel engelli çocuđu olan annelere çocuđun bakımı ve rehabilitasyonuna yönelik bilgilendirme eđitimi yapıldıktan sonra annelerin duygusal tüklenmişlik düzeylerinde azalma olduđunu ancak bunun sınırdaki kaldıđını belirlemiştir. Bu sonucun ise zihinsel engelli çocuđa sahip olan annelerin engelli çocuđa ilişkin durumu deđiştiremeyecekleri inancından kaynaklandıđını düşünmektedir.

Araştırma sonuçlarından da görüldüđü gibi ailelerin bilinmeyen durumla ilgili desteđe gereksinimi bulunmaktadır. Anne ve babalara verilen bilgisel desteđin engelli çocuđun ve ailenin davranışlarını ve çeşitli alanlardaki gelişimlerini etkileme ve onların yeterliliklerini güçlendirme yoluyla olumsuzlukları önleyici ve eđitici işlevi bulunmaktadır.

Araştırma grubunda yer alan ailelerinin danışma ve rehberlik desteđi aldıkları kişi, kurum veya kuruluşların dağılımı Çizelge 28’de yer almaktadır.

Çizelge 28. Ailelerin Danışma Ve Rehberlik Desteđi Aldıkları Kişi-Kurum-Kuruluşlar

Danışma-Rehberlik Desteđi Alınan Kişi Ve Kuruluşlar		Evet	Hayır	Toplam
Hastane	S	51	50	101
	%	50,5	49,5	100
Belediye	S	38	63	101
	%	37,6	62,4	100
Okul	S	26	75	101
	%	25,7	74,3	100
Sivil Toplum Kuruluşu	S	23	78	101
	%	22,8	77,2	100
Psikolog	S	7	94	101
	%	6,9	93,1	100

Çizelge 28’de araştırma grubunda yer alan ailelerin % 50,5’i hastanelerden, % 37,6’sı belediyelerden, % 25,7’si okullardan, % 22,8’i sivil toplum kuruluşlarından, % 6,9’u psikologlardan danışma ve rehberlik desteđi aldığı görülmektedir. Araştırma grubunda yer alan ailelerin bilgi ve danışma desteđi sağlamada en yüksek oranda gösterdiđi kaynaklar sıralamasında ilk sırada

hastaneler, sonra sırasıyla yerel yönetimler, okul ve sivil toplum kuruluşları bulunmaktadır.

Bilgisel destekler engelli ailelerin sorun yaratan durumları tanımasına olanak vermekte, anlamasını sağlamakta ve bu durumla başa etmelerini kolaylaştırmaktadır. Engelli bireyin ailelerine engel, hizmetler, ilgili kurum ve kuruluşlar, kaynaklar ve yasal hakları konusunda bilgi vererek, içinde buldukları durumla başa çıkabilme yolları sunmaktadır.

Araştırma grubunda yer alan babaların eğitim düzeylerinin lise ve üstünde yüksek olduğu anımsandığında (bkz. Çizelge 3), kendi çevreleri dışında yer alan kaynaklar ve bunları kullanma konusunda bilinçli oldukları söylenebilir. Araştırmanın çalışma evrenini bir kurumsal hizmetten engelli çocukları için yararlanmak üzere başvuruda bulunan aileler oluşturmaktadır. Bu durum ve Çizelge 28’de yer alan veriler, görüşülen ailelerin toplumsal kaynaklar ve bunları kullanma konusunda yönlendirmeye gereksinimleri bulunmadığını göstermektedir. Çizelgede rehberlik ve danışma desteğini nereden aldıklarına ilişkin yanıtların oranında engelli çocuğun belli bir toplumsal grup içinde yer almasına ilişkin ipuçlarının da olduğu düşünülmektedir. Çocuğu eğitim sürecinde bulunan ailelerin okuldan, herhangi bir nedenle sivil toplum kuruluşu ile ilişkilenecek olan ailelerin bu kuruluşlardan ya da belediyelerden bu rehberlik ve danışma desteği alacağı söylenebilir.

Alanyazında zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin danışma ve rehberlik desteğini hangi kaynaktan sağladıklarına ilişkin bilgiye rastlanmamıştır. Ancak Çizelge 28’deki araştırma grubunda yer alan ailelerin bu tür kaynaklara ulaşma konusundaki dağılımlarına ilişkin veriler dikkate alınarak, ailenin engelli çocuğa ilişkin her konudaki bilgi gereksinimini karşılayacak şekilde hizmetlerin örgütlenmesinde yapılanmaya gidilmesinin yerinde olacağı düşünülmektedir.

Çizelge 29’da araştırma grubunda yer alan ailelerin yaşadıkları güçlüklerin dağılımı sunulmuştur.

Çizelge 29. Ailelerin Engelli Çocuğa İlişkin Yaşadıkları Güçlükler

		Evet	Hayır	Toplam
Engelli Çocuğun İstihdamına İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler	S	24	107	131
	%	18,3	81,7	100
Engelli Çocuğun Davranış ve Kişilik Özelliğine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler	S	14	117	131
	%	10,7	89,3	100
Engelli Çocuğun Fiziksel Bakımına İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler	S	12	119	131
	%	9,2	90,8	100
Engelli Çocuğun Eğitimine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler	S	12	119	131
	%	9,2	90,8	100
Engelli Çocuğun Arkadaş İlişkilerine Yönelik Olarak Yaşanan Güçlükler	S	11	120	131
	%	8,4	91,6	100
Engelli Çocuğun Sağlıkla Kardeş/ Kardeşleriyle İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler	S	9	122	131
	%	6,9	93,1	100
Engelli Çocuğun Cinsel Gelişimine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler	S	8	123	131
	%	6,1	93,9	100
Engelli Bireylere Yönelik Olarak Toplumsal Önyargılara Bağlı Olarak Yaşanan Güçlükler	S	6	125	131
	%	4,6	95,4	100
Engelli Çocuğun Ailesinin Ekonomik Sorunlarına Bağlı Olarak Yaşanan Güçlükler	S	5	126	131
	%	3,8	96,2	100
	S	4	127	131
	%	3,1	96,9	100

*Bu soru için birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Çizelge 29'a göre araştırma kapsamında yer alan ailelerin % 18,3'ü engelli çocuklarının istihdamına ilişkin, % 9,2'si eğitimi ile ilgili, % 8,4'ü arkadaş ilişkileri, %6,9'u sağlıklı kardeşle ilişkileri, % 3,1'i gelişim dönemlerindeki sorunları, % 10,7'si engelli çocuklarının davranış ve kişilik özellikleri, % 6,1'i zihinsel engelli çocuklarının cinsel gelişimi, % 9,2'si engelli çocuklarının fiziksel bakımı, % 4,6'sı toplumsal ön yargılar ve % 3,8'i ekonomik konulara ilişkin güçlükleri yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Ahmetoğlu (2004, s. 99), Akalın (2005, s. 68) ve Onat Zoylan (2005, s. 79) araştırmalarında aile içinde engelli çocukla sağlıklı kardeş ilişkilerinde güçlükler; Altuğ Özsoy ve arkadaşları (2006, s. 73), Coşkun (2010, s. 119, 123), Çapa (2009, s. 12–126), Işıkhani (2005, s. 96, 122), Kılıç (2009, s. 84) ve Lüle (2008, s. 65) engelli çocuğa sahip olmanın toplumsal yaşama katılımı

sırasında toplumsal önyargıların aileler için güçlük oluřturmasına ve kardeřler arası iliřkilere, Köse Türkan (2007, s. 75–77) çocuęun eęitim yařamına iliřkin güçlüklerle, Verep (2005, s. 37, 46) ve Tamer (2010, s. 47) ise çocuęun bakımı ve ekonomik konularda yařanılan güçlüklerle dikkat çekmektedirler. Arařtırmalarda yeterince ele alınmayan konulardan biri çocuęun cinsel geliřimine yönelik olarak ailelerin yařadıkları güçlüklerdir.

Çizelge 30’da on bařlık altında verilen, ailelerin arařtırmanın yapıldığı dönemde yařadıklarını belirttikleri bu güçlükler EK 3’te verilmiřtir.

Anne-babanın günlük ve sosyal yařamda karřılařtığı güçlükler-sınırlılıklar Çizelge 30’da yer almaktadır.

Çizelge 30. Anne-Babanın Günlük Ve Sosyal Yaşamda Karşılaştığı Güçlükler-Sınırlılıklar

Yaşanan Güçlükler		Anne			Baba		
		Evet	Hayır	Toplam	Evet	Hayır	Toplam
Yeni Arkadaşlar Edinememe	S	101	30	131	5	104	109
	%	77,1	22,9	100	4,6	95,4	100
Arkadaşlıklarımı Devam Ettirmekte Zorlanma	S	90	41	131	4	105	109
	%	68,7	31,3	100	3,7	96,3	100
Yeni Sosyal Ortamlara Girememe	S	104	27	131	10	99	109
	%	79,4	20,6	100	9,2	90,8	100
Yeni Sosyal Ortamlara Uyum Sağlayamama	S	101	30	131	9	100	109
	%	77,1	22,9	100	8,3	91,7	100
Eskiden Girdiğim Sosyal Ortamlara Girememe	S	71	60	131	10	99	109
	%	54,2	45,8	100	9,2	90,8	100
Arkadaş Buluşması, Piknik Gibi Sosyal Aktivitelere Katılmakta Zorlanma	S	101	30	131	34	75	109
	%	77,1	22,9	100	31,2	68,8	100
Akraba, Komşu, Arkadaş Ziyareti Yapamama	S	60	71	131	26	83	109
	%	45,8	54,2	100	23,9	76,1	100
Sinema, Tiyatro, Konser Gibi Sanatsal Etkinliklere Katılamama	S	114	17	131	45	64	109
	%	87,0	13,0	100	41,3	58,7	100
Serbest Zaman Etkinlikleri Edinememe	S	112	19	131	27	82	109
	%	85,5	14,5	100	24,8	75,2	100
Alışveriş Yapma, Fatura Ödeme Gibi Evin Günlük İşlerini Görmekte Zorlanma	S	36	95	131	2	107	109
	%	27,5	72,5	100	1,8	98,2	100
Ev İşlerine Yeterli Zaman Ayıramama	S	67	64	131	1	108	109
	%	51,1	48,9	100	0,9	99,1	100
Kitap Okumaya Zaman Ayıramıyorum	S	66	65	131	4	105	109
	%	50,4	49,6	100	3,7	96,3	100
Gazete, Dergi vb. Okuyamama	S	37	94	131	2	106	109
	%	28,2	71,8	100	1,9	98,1	100
TV İzlemek İçin Yeterli Zaman Bulamama	S	15	116	131	2	107	109
	%	11,5	88,5	100	1,8	98,2	100
Spor Yapmaya Zaman Bulamama	S	96	35	131	8	101	109
	%	73,3	26,7	100	7,3	92,7	100

*Bu soru için birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Çizelge 30'da anne babaların zihinsel engelli çocuğa sahip olmalarına bağlı olarak yaşadıkları güçlükler, sınırlılıkların neler olduğu yer almaktadır. Bu çizelgeye göre araştırma grubunda yer alan annelerin % 77,1'i yeni arkadaş edinme ve % 68,7'si arkadaşlıklarını devam ettirme, % 79,4'ü yeni sosyal ortamlara girme ve % 77,1'i sosyal ortamlara uyum sağlama, % 54,2'si eskiden girdiği sosyal ortamlara girme, % 77,1'i arkadaş buluşması, piknik gibi sosyal aktivitelere katılma, % 45,8'i arkadaş, komşu, arkadaş ziyareti gibi ziyaretlere

katılma, % 87'si sinema, tiyatro, konser gibi sanatsal etkinliklere katılma, % 85, 5'i serbest zaman etkinlikleri edinme, % 27,5'i alışveriş yapma, fatura ödeme gibi evin günlük işlerini yapma, % 51,1'i ev işlerine yeterli zaman ayırma, % 50,4'ü kitap ve gazete, dergi okumaya zaman ayırma, % 11,5'i TV izleme için zaman ayırma, % 73,3'ü spor yapmaya zaman ayırma konularında güçlükler yaşamaktadır.

Araştırma grubunda yer alan babaların % 4,6' sını yeni arkadaş edinme ve % 3,7'si arkadaşlıklarını devam ettirme, % 9,2'si yeni sosyal ortamlara girme ve % 8,3'ü yeni sosyal ortamlara uyum sağlama, % 9,2'si eskiden girdiği sosyal ortamlara girme, % 31,2'si arkadaş buluşması, piknik gibi sosyal aktivitelere katılma, % 23,9'u arkadaş, komşu, arkadaş ziyareti gibi ziyaretlere katılma, % 41,3'ü sinema, tiyatro, konser gibi sanatsal etkinliklere katılma, % 24,8'i serbest zaman etkinlikleri edinme, % 1,8'i alışveriş yapma, fatura ödeme gibi evin günlük işlerini yapma, % 0,9'u ev işlerine yeterli zaman ayırma, % 3,7'si kitap ve okumaya ve % 1,9'u gazete, dergi okumaya zaman ayırma, % 1,8'i TV izleme için zaman ayırma, % 7,3'ü spor yapmaya zaman ayırma konularında güçlük yaşadıklarını belirtmiştir.

Bu veriler genel olarak görüşülen annelerin sosyal yaşamlarının babalara göre daha fazla kısıtlandığını göstermektedir. Çizelge sonuçları engelli çocukla ilgili sorumlulukların genel olarak anne tarafından yerine getirildiğini düşündürmektedir. Araştırma bulguları elde edilirken genellikle babalar ev işlerine katılımı ile ilgili bu sorunun anneye yöneltilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Bu babaların annenin yükünü azaltacak şekilde ev işleri konusunda destek vermediklerine ilişkin dolaylı elde edilen bilgi olarak düşünülmektedir. Buna karşın ev dışında yapılan fatura ödeme, alışveriş vb. konularda annelerin diğer alanlara göre daha az güçlük yaşamaları da benzer şekilde bu görevlerin babalar tarafından üstlenildiğini akla getirmektedir.

Kılıç (2009, s. 45), araştırmasında engelli çocuğa bakımından sorumlu olan kişilerin eşi (% 63,2), diğer çocukları (% 62,2), akrabaları (% 67,2), sosyal

grupları (% 63,7), iş arkadaşları (% 5) ile ilişkilerinde ve hobi edinme (% 89,1) konularında güçlük yaşadıklarını saptamıştır.

Işıkhan'ın (2005, s. 120) araştırmasında çeşitli serbest zaman değerlendirme etkinliklerine katılma düzeyleri açısından elde ettiği bulgularda; annelerin % 2'sinin sinema ve tiyatro, % 3,24'nün çay parti ve davetlere gittiği, % 1,94'nün sporla uğraştığı, % 19,54'nün arkadaş ziyaretleri, % 23,93'nün komşu ziyareti yaptığı, % 10,11'nin gazete okuduğu ve % 26,77'nin TV izlediği belirlenmiştir. Bu sonuçlar annelerin serbest zaman değerlendirme faaliyetlerine katılım yönünden, bu araştırmada elde edilen bulgulardan daha yüksek oranda güçlük yaşadıklarını göstermektedir.

Araştırma grubunda yer alan ailelerde evde engelli çocukla en çok kimin ilgilendiğinin dağılımı Çizelge 31'de verilmiştir.

Çizelge 31. Evde Engelli Çocukla En Çok İlgilenen Kişi

Evde Engelli Çocukla En Çok İlgilenen Kişi	Kişi Sayısı	Yüzde
Anne	90	68,7
Anne ve Baba Eşit	23	17,6
Anne ve Büyükanne	7	5,3
Baba	6	4,6
Anne ve Büyükbaba	2	1,5
Anne ve Kardeş	1	0,8
Anne ve Teyze Eşit	1	0,8
Büyükanne	1	0,8
Toplam	131	100

Araştırma grubunda yer alan ailelerin % 68,7'sinde engelli çocukla anne ilgilenirken, % 17,6'sında anne ve baba eşit şekilde ilgilenmekte, % 5,3'ünde anne ve büyük anne eşit şekilde ilgilenmekte, % 1,5'inde anne ve büyük baba eşit ilgilenmekte, % 0,8'inde anne ve kardeş eşit şekilde ilgilenmekte, % 0,8'inde anne ve teyze eşit şekilde ilgilenmekte, % 4,6'sında baba ilgilenmekte ve % 0,8'inde ise büyük anne ilgilenmektedir.

Araştırma grubunda toplam yer alan 131 aile bulunmaktaydı. Boşanmış ve ayrı yaşayan ailelerde babaların tümü Ankara'da ikamet etmeyi sürdürdüğü halde görüşmelere katılmayı kabul etmemiştir. Araştırma grubunda evli olup eşi ile birlikte yaşayan 111 baba ile görüşme yapılabilmektedir. Baba katılımı konusunda % 15,27 oranında kayıpla çalışmaya başlanmıştır. Bu babaların engelli çocuklarına karşı sorumluluklarının kavranması açısından önemli bir ön bilgi olmuştur. Çizelge 31'de yer alan veriler incelendiğinde de yalnız olarak, baba ile aile büyüklerinin ya da kendi kardeşinin içinde yer aldığı seçenekler yönünden ele alındığında annelerin % 94,7'nin engelli çocuğun bakım sorumluluğunu üstlendiği veya paylaştığı görülmüştür.

Zihinsel engelli çocuklar diğer engelli çocuklar gibi, normal gelişim gösteren yaşlılarından daha fazla fiziksel bakım ve desteğe gereksinim duymaktadırlar. Bu durumda da engelli çocuğa yönelik sorumluluk aile içerisinde genelde annelere yüklenmektedir. Anne özellikle bir işte de çalışıyor olması durumunda çoğu zaman dışarıda bulunmakta veya ev işlerinin yoğunluğu nedeniyle tek başına tüm sorumlulukları yerine getirememektedir. Bu durumda babanın çocuğuna yeterli zaman ayıramaması, engelli çocuğa ilişkin sorumluluklarda eşine destek olamaması aile içi ilişkilerde bozulmalara neden olmaktadır. Bu bozulmalar ise aile işlevlerinin daha sağlıklı olmasına yol açabilmektedir. Babanın çocuğuna yeterli zaman ayırması ve engelli çocuğa yönelik sorumlulukların anne baba arasında paylaşılması koşulları altında her iki ebeveynin aile işlevlerine yönelik daha sağlıklı özellik gösterebilecekleri düşünülmektedir.

Tüm bunlar göz önüne alındığında babaların aile içerisinde çocuklarına yeterli zaman ayırmaları aile işlevlerinin sağlıklı olabilmesi açısından önemli hale gelmektedir. Babaların, çalışma yaşamında içinde bulunduğu stres ve yoğunluğa ek olarak çocuğuna yeterli zaman ayıramamaktan kaynaklanan kaygı ve suçluluk duygusu zamanla çocuklara ve eşlere yansiyarak aile içi ilişkilerin bozulmasına neden olabilir. Bu yüzden çocuklarına zaman ayıran babaların kendilerini duygusal ve sosyal yönden iyi hissedecekleri, bunun

sonucunda da ailelerinde yaşanan olumsuz durumları kabullenerek içine kapanma veya aileden uzaklaşma davranışı yerine, ailedeki sorunlara ve çocuklarının engeline yönelik problemlere, aile içi ilişkilere daha fazla katılarak çözüm bulma çabası içine girebileceklerini söylemek olanaklıdır (Akıncı 2007, s. 83).

Boyle ve arkadaşları (1991) benzer bir görüşü savunarak, çalışmalarında engelli bir çocuğu olan ailelerdeki evlilik ilişkisinin olumlu olmasının eşlerin engelli çocuğa ilişkin sorumluluğu eşit oranda paylaşıp paylaşmamasına bağlı olduğuna dikkat çekmektedir.

Engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalarda bakım sorumluluğunun çoğunlukla annede olduğu görülmektedir. Işıkhani tarafından zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesine yönelik olarak gerçekleştirilen Türkiye araştırması sonucunda annelerin % 46,6'nın engelli çocuğun bakımı nedeniyle kendine zaman ayıramadığı; buna karşın babaların % 70,25'nin çocuğun yetişmesi ve bakımında annelere destek verdikleri görülmüştür (Işıkhani, 2005, s. 106, 109).

Meral'in zihin engelli çocukların yetiştirilmesine yönelik etkinliklere babaların genel katılım durumlarının, katılım alt alanlarına (katılımın değerlendirilmesi, çocuk bakımı ve sosyalleştirme sorumluluğu, çocuk yetiştirme kararlarında etkili olma ve çocuk yetiştirme görevleri, erişilebilirlik) göre değişkenlik gösterip göstermediğini belirlemek için yaptığı araştırmanın sonucunda, annelerin babaları değerlendirmelerine göre, babaların katılım durumları % 57 oranındadır. Ancak babaların, alt alanlardaki etkinliklere katılım durumları incelendiğinde katılımın bazı alt alanlara göre farklılaştığı belirlenmiştir. Babaların çocuğun bakımı ile ilgili sorumluluklara seyrek olarak katıldıkları görülmüştür (Meral, 2006, s. 44).

Haveman ve arkadaşları (1997) yaptıkları arařtırmada eđitim d¼zeyi d¼ř¼k annelerin kendilerine daha az zaman ayırabildiklerini ve çocukların bakım sorumluluđunu daha yođun olarak kendilerinin ¼stlendiklerini belirtmiřlerdir.

Tamer (2010), arařtırmasında hafif d¼zeyde zihinsel engelli çocuđu olan annelerle yapılan stres y¼netimi eđitiminin onlardaki s¼rekli kaygı ve depresyon d¼zeylerini ve çocuk yetiřtirme tutumlarını etkileyip etkilemediđini deđerlendirmiřtir. Tamer'in arařtırmasında stres y¼netimi eđitimi alan grupta, annelerin % 95,5'i babaların çocuk bakma destek verdiđini, stres y¼netimi eđitimi almayan grupta annelerin ise % 65'i bu desteđi aldıklarını belirtmiřtir. Arařtırma genel olarak deđerlendirildiđinde ise eđitim alan ve almayan gruplarda babaların çocuk bakımı konusundaki desteđinin az ve orta d¼zeyde olduđu g¼r¼lm¼řt¼r (Tamer, 2010, s. 8).

Zihinsel engelli bir çocuđa sahip olmak ve sorumluluklarının çođunlukla anneler tarafından karřılanması, enerjilerini t¼ketyemekte, kendilerine ayıracak boř zamanları olmadıđı iin ve evde s¼rekli iř yapan kiřiler haline gelmekte, çocuklarının bakımı konusunda babalardan destek alamadıklarında daha fazla stres belirtileri g¼stermektedir.

Zihinsel engelli çocuklarının t¼m gereksinimlerini karřılamak iin abalayan annelerin eřlerinden destek alamaması sonucunda kendini yalnız hissetmesine, bu duygu ise aile iinde sorunlara yol amaktadır. Engelli çocuđa sahip ailelerin anne-babalıđa iliřkin stres d¼zeylerinin y¼ksek olmasından aile ii iliřkileri etkilenebilmektedir (¼r¼k, 2008, s. 105).

Arařtırma grubunda yer alan ailelerde engelli çocuđa bakan kiři sađlık sorunu yařadıđında çocuđun bakımı iin kimlerden destek alındıđının dađılımı izelge 32'de sunulmuřtur.

Çizelge 32. Engelli Çocuğa Bakan Kiři Sağlık Sorunu Yaşadığında Çocuğun Bakımı İçin Kimlerden Destek Alındığı

Destek Alınan Kiřiler		Evet	Hayır	Toplam
Eřlerden Birinin Yakınlarından	S	68	63	131
	%	51,9	48,1	100
Komřulardan	S	47	84	131
	%	35,9	64,1	100
Eřlerden Birinin Arkadařlarından	S	38	93	131
	%	29,0	71,0	100
Evli Çocuk ve Eřinden	S	14	11	131
	%	10,7	89,3	100
Ücret Karřılıđı Çalıřan Bir Yardımcıdan	S	4	127	131
	%	3,1	96,9	100

Arařtırma grubunda yer alan ailelerde çocukla en çok ilgilenen kiři sağlık sorunu yaşadığında ailelerin % 51,9'u eřlerden birinin yakınlarından, % 35,9'u komřulardan, % 29'u eřlerden birinin arkadaşından, % 10,7'si ise evli olan çocuklar ile onların eřlerinden ve % 3,1'i ücret karřılıđı çalıřan bir yardımcıdan destek almaktadır.

Anne babaların yaşadıkları bu psikolojik açıdan zorlayıcı süreçlerde engelli ve diđer çocukların bakımı, geliřimi ve günlük yaşamlarını sürdürebilmeleri için çeřitli alanlarda yardıma ve desteđe gereksinim duymaktadırlar. Özellikle engelli çocuğun bakımını sürdüren kiřiler hastalandığı ya da ev dıřında yapması gereken bir iři olduđunda sosyal destek kaynakları önemini daha fazla hissettirmektedir. Engelli yakınları için bu tür destek hizmetleri kurumsallařmış düzeyde yaygın olarak verilmediđi ve ücretli bir destek hizmetinden yararlanmak ailelerin ekonomik kořullarını zorlayacağı için akraba ve yakın çevrelerindeki destek kaynaklarını kullanmaktadırlar.

Sorias (1988) tarafından yapılan çalışmada toplumumuzda, aile ve akrabalar arası iliřkilerin son derece güçlü olduđu, ruhsal ya da fiziksel kriz dönemlerinde, en fazla desteđin yakın aile üyeleri tarafından sağlandığı görüşünü desteklemektedir (Sorias, 1988; Aktaran: Can Aslan, 2010, s. 84).

Çizelge 33'te araştırma grubunda bulunan ailelerde engelli çocuğa bakan kişinin ev dışında yapması gereken bir işi olduğunda çocuğun bakımı için kimlerden destek alındığının dağılımı yer almaktadır.

Çizelge 33. Engelli Çocuğa Bakan Kişinin Ev Dışında Yapması Gereken Bir İşi Olduğunda Çocuğun Bakımı İçin Kimlerden Destek Alındığı

Destek Alınan Kişiler		Evet	Hayır	Toplam
Eşlerden Birinin Yakınlarından	S	69	62	131
	%	52,7	47,3	100
Komşulardan	S	49	82	131
	%	37,4	62,6	100
Eşlerden Birinin Arkadaşlarından	S	39	92	131
	%	29,8	70,2	100
Evli Çocuk ve Eşinden	S	14	117	131
	%	10,7	89,3	100
Ücret Karşılığı Çalışan Bir Yardımcıdan	S	5	126	131
	%	3,8	96,2	100
Resmi Kurumların Yönlendirdiği Görevlilerden	S	1	130	131
	%	0,8	99,2	100

Çizelge 33'e göre araştırma grubunda yer alan ailelerde engelli çocukla en çok ilgilenen kişinin ev dışında yapması gereken bir işi olduğunda ailelerin % 52,7'si eşlerden birinin yakınlarından, % 37,4'ü komşulardan, % 29,8'i eşlerden birinin arkadaşından ve % 10,7'si ise evli olan çocuklar ve eşlerinden destek almaktadır.

Ailelerin dışarıda bir işi olması durumunda, onların çoğunlukla yakın çevresinden destek aldığı anlaşılmaktadır. Engelli çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyesinin ya da ebeveynlerin ev dışında yapması gereken bir işi, hastalık nedeniyle evde ya da ev dışında uzun süreli tedavi görmesi, herhangi bir nedenle geçici bir süre için ev veya şehir dışında olması vb. durumlarda aileler güçlük yaşamaktadır. Ülkemizde engelli ve yakınlarına yönelik hizmetler arasında hem engelli çocuk, ev ve diğer çocuklarla ilgili sorumluluklar için çeşitli desteklerin verildiği bir hizmet örgütlenmesi yaygınlaşmamıştır. Bu nedenle aileler herhangi bir işleri olduğunda bu konuda yakın çevrelerinden destek almaktadırlar.

Çürük'ün çalışmasında da engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek gereksinimi olduğunda ilk olarak kendi ailelerine başvurdukları buna karşın arkadaş desteğinin az olduğu belirlenmiştir. Anne ve babaların bir kısmı destek alabilecekleri kişilerin olmadığı, en çok destek aldıkları kişilerin ise yoğunluk oranına göre eşler, anneler ve kardeşler olduğu görülmektedir (Çürük, 2008, s. 132).

Çizelge 34'te araştırma grubunda bulunan ailelerin engelli çocuklarına ilişkin olarak devletten beklentilerinin dağılımı verilmiştir.

Çizelge 34. Ailelerin Devletten Beklentileri

		Evet	Hayır	Toplam
Ailelerin Engelli Çocuklarının İstihdamına Yönelik Beklentileri	S	60	71	131
	%	45,8	54,2	100
Ailelerin Engelli Çocuklarının Eğitim Yaşamına Yönelik Beklentileri	S	42	89	131
	%	32,1	67,9	100
Ailelerin Engelli Çocuklarının Sosyal-Sanatsal Faaliyetlere Yönelik Beklentileri	S	31	100	131
	%	23,7	76,3	100
Ailelerin Ekonomik Beklentileri	S	15	116	131
	%	11,5	88,5	100
Ailelerin Engelli Çocuklarının Geleceklerine Yönelik Beklentileri	S	16	115	131
	%	12,2	87,8	100
Ailelerin Yaşadıkları Psiko-Sosyal Beklentileri	S	10	121	131
	%	7,6	92,4	100
Ailelerin Yaşadıkları Fiziksel Güçlükler Konusunda Beklentileri	S	7	124	131
	%	5,3	94,7	100
Karşılaştıkları Toplumsal Önyargılar Konusunda Beklentileri	S	5	126	131
	%	3,8	96,2	100

Çizelge 34'e göre araştırma grubunda yer alan ailelerin % 45,8'i engelli çocuklarının istihdamına, % 32,1'i eğitim yaşamına, % 23,7'si sosyal-sanatsal faaliyetlere, % 11,5'i ekonomik konulara, % 12,2'si çocuğun gelecekteki yaşamına, % 7,6'sı ailelerin yaşadığı psiko-sosyal problemlerin çözümüne, % 5,3'ü engelli çocuklarının bakımı dolayısıyla yaşadıkları fiziksel güçlüklerle ve % 3,8'i zihinsel engelli bireylere yönelik olarak karşılaştıkları toplumsal önyargıların giderilmesine yönelik olarak devletten beklentileri bulunmaktadır. Ailelerin

yaşadıkları güçlükler sekiz ana başlıkta yer almıştır. Ailelerin bu başlıklar altında devletten beklentileri EK 4'te verilmiştir.

Işıkhan (2005), zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları sorunları belirlemek üzere yaptığı Türkiye Araştırması'nda ailelerin yaşamlarını kolaylaştıracak hizmetlere ilişkin beklentileri de ele alınmıştır. Bu beklentiler arasında aileye yönelik eğitim ve psikolojik destek merkezlerinin açılması, engelli çocukların serbest zamanlarını geçireceği açık ve kapalı alanlar oluşturulması, ulaşım olanağı sağlanması, yakın çevre ve toplumda yer alan diğer kişilerin engellilere yönelik olumsuz ve dışlayıcı tutumlarının giderilmesine yönelik çalışmaların yapılması, engelli ailelerini buluşturan sosyal organizasyonlar yer almaktadır (Işıkhan, 2005, s. 117–118).

Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algıları ve gelecek planlarını ele alan Gölalmış (2005, s. 130) ülkemizde engelli çocukların yetişkin yaşlara geldiklerinde bakımlarının sağlanacağı kurumların ve merkezlerin bulunmamasına dikkat çekmektedir. Özellikle annelerin engelli çocuklarının kendilerinden sonra kimin tarafından ve nerede bakılacağını bilmedikleri için geleceğe yönelik kaygı yaşadığına, sosyal desteğin önemine, ailelerin sosyal destek kaynaklarına ulaşma yöntemleri konusunda bilgilendirilmeye gereksinimleri olduğunu belirtmektedir.

Knussen ve Sloper (1992), çeşitli engelleri olan çocukların aileleri ile yapılan stres odaklı araştırmaları incelemiştir. Araştırmaları 3 grupta toplamışlardır; birinci grupta ailelerin yaşadıkları stres (özellikle engelli çocuğa sahip olmaya bağlı olarak gelişen stres) ve stres ile baş etme yöntemleri, ikinci grupta ailelerde yaşanan yoğun stresin nevrotik bozuklukların ve özsaygı ile ilişkisi ve üçüncü grupta ise engelli çocuğu olan ailelerin aile içi ilişkileri, sosyal destek ağları ve stres bağlantısı ile ilgili araştırmalar yer almaktadır. Knussen ve Sloper son grupta ele alınan araştırmalarda engelli çocuğu olan ailelerin ne tür hizmetlere gereksinim duyduklarını ortaya konulmuştur. Aileler farklı konularda çok fazla sayıdaki gereksinimlerini karşılamakta güçlük çektiklerini, yeterli

yardımları alamadıklarını belirtmektedir. Araştırma sonunda anne ve babaların ulaşım, çocukların fiziksel bakımı konusunda destek alma, çocukların davranış problemleriyle baş etme vb. konularda bilgi alabilecekleri hizmet kuruluşlarına ilişkin yardım gereksinimleri olduğu görülmüştür (Knussen ve Sloper, 1992, s. 241–256).

Doğan (2010), zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin eğitim gereksinimlerini belirlediği araştırmasında engelli çocukların gelişimi, eğitimi, yasal hakları ve onlara yönelik hizmetleri veren kuruluşlarla ilgili eğitime ve yönlendirmeye gereksinim duyduklarını saptamıştır (Doğan, 2010, s. 97).

3. 3. AİLELERİN VE ENGELLİ ÇOCUĞUN ÖZELLİKLERİ İLE AİLE İŞLEVLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLER

35 ve 58. Çizelgeler arasında ise öncelikle engelli çocuğa sahip anne babalar, aile ile birlikte yaşayan diğer kişiler ve 12 yaş üzerindeki kardeşlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ve ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalaması ile ilgili veriler sunulmuştur. Ailelerin işlevlerinin anne babaların yaşı, öğrenim düzeyi, evlilik süresi, annenin çalışma durumu, psikolojik sorun yaşama ve yardım alma durumu, engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, destek kaynaklarının bulunma durumu, danışma ve rehberlik alma durumları destek kaynaklarının olma durumu ve ailenin geliri gibi değişkenler açısından farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Bu konudaki bilgiler ortalamalar, standart sapma değerleri, tek yönlü değişkenlik çözümlenmeleri, bağımsız örneklem t testi ve regresyon çözümlenme sonuçları kullanılarak verilmiştir.

Araştırma grubunda yer alan ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalaması Çizelge 35'te sunulmuştur.

Çizelge 35. Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalaması

	Ortalama	Stand. Sapma
Problem Çözme (Minimum:1, Maksimum:4)	2,32	0,506
İletişim (Minimum:1, Maksimum:4)	2,34	0,413
Roller (Minimum:1, Maksimum:4)	2,33	0,393
Duygusal Tepki Verebilme (Minimum:1, Maksimum:4)	2,22	0,652
Gereken İlgiyi Gösterme (Minimum:1, Maksimum:4)	2,31	0,339
Davranış Kontrolü (Minimum:1, Maksimum:4)	2,42	0,373
Genel Fonksiyonlar (Minimum:1, Maksimum:4)	2,39	0,496

Araştırma grubunda yer alan ailelerin ADÖ'nün alt boyutlarında aldıkları puan ortalamaları Çizelge 35'te verilmiştir. Buna göre ailelerin; Problem Çözme alt boyutu için ortalaması 2,32, İletişim alt boyutu için ortalaması 2,34, RAB'ı için ortalaması 2,33 DTVAB'si için ortalaması 2,22, GİGAB'ı için ortalaması 2,31, DKAB'si için ortalaması 2,42 ve GFAB'si için ortalaması ise 2,39'dur.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nde herhangi bir alt ölçekten alınan puanların ortalamasının 2'nin altında olduğu durumlar, o işlevde sağlıklı olduğunu, 2 ve üzerinde olduğu durumlar ise sağlıklı olmadığını ifade etmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nden alınan puan ortalamaları verileri, tüm ailelerin ölçeğin yedi alt boyutunda da aile işlevlerini sağlıklı olarak değerlendirdiklerini göstermektedir.

Engelli ve zihinsel engelli ailelerinin aile işlevlerinde meydana gelen bozulmalar araştırmacıların dikkatini çeken ve ele alınan konulardan biri olmuştur. Akıncı (2007), Aslanoğlu (2004), Bircan (2004), Çakıcı (2006), Çelik (2004), Fazlıoğlu (2008), Günsel (2010), Özşenol ve diğerleri, (2003), Öztürk Tokuç (2009), Özyurt (2011), Pilusa (2006), Sağkal ve diğerleri, (2009), Sarıhan (2007), Sungur (2002), Topçu-Kabasakal (2001) ve Urhan (1998) engelli ve zihinsel

engelli çocuęa sahip ailelerin aile işlevlerini engel türleri, dereceleri, yalnızlık düzeyi, sosyal uyum düzeyi, durumluluk-sürekli kaygı düzeyi, başa çıkma tutumları, stres, aile içi uyum, aile yaşam kalitesi, depresyon, aile eğitimi çalışmaları gibi ile aile ve engelli çocuęa ilişkin bazı sosyo-demografik değişkenler yönünden ele almışlardır. Engelli çocuęa sahip ailelerin işlevlerinin anne ve baba ya da yalnızca biri yönünden değerlendirildięi bu araştırmalarda, Aile Deęerlendirme Ölçeęi'nin bazı alt boyutlarında belirlenen değişkenler açısından istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde fark olduęu gözlenmiştir.

Ailede engelli olan bir üyenin varlığı, aile içerisindeki ilişkilerin etkileşimine baęlı olarak öncelikle ebeveynler olmak üzere dięer tüm ailelerin yaşamlarını, yerine getirmeleri beklenen rol ve işlevleri önemli oranda etkiledięi bilinmektedir.

Genel olarak aileler zorunlu değişikliklerle karşılaştığında işlevleri günden güne stres ve kronik koşullardan olumsuz etkilenmektedir. Bu süreçte evlilikle ilgili işlevlerinde olumsuz şekilde etkilendięi bildirilmektedir (Fazlıoęlu, 2008, s. 10).

Ancak aileye destek verilebilmesi için öncelikle aile yapısı ve işlevlerinin uygun bir biçimde çözümüleme edilmesi, ailenin işlevsellięinin bozulduęu veya yıprandıęı alanların belirlenmesi gereklidir. Bu doğrultuda aileye verilecek desteęin ne yönde olacaęını belirlemek de daha kolay olacaktır.

Araştırma grubunda yer alan aile üyelerinin Aile Deęerlendirme Ölçeęi puan ortalaması Çizelge 36'da sunulmuştur.

Çizelge 36. Anne-Baba-Çocuk Ve Evde Yaşayan Diğer Kişilerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalaması

Alt Boyutlar	Anne		Baba		Çocuk		Diğer Kişiler	
	Ort.	Std. Sap.	Ort.	Std. Sap.	Ort.	Std. Sap.	Ort.	Std. Sap.
Problem Çözme (Minimum:1, Maksimum:4)	2,40	0,558	2,29	0,570	2,25	0,494	1,89	0,433
İletişim (Minimum:1, Maksimum:4)	2,34	0,460	2,38	0,426	2,39	0,496	2,02	0,368
Roller (Minimum:1, Maksimum:4)	2,33	0,418	2,34	0,413	2,34	0,366	1,85	0,339
Duygusal Tepki Verebilme (Minimum:1, Maksimum:4)	2,23	0,688	2,29	0,638	2,28	0,904	1,64	0,559
Gereken İlgii Gösterme (Minimum:1, Maksimum:4)	2,29	0,346	2,36	0,392	2,39	0,549	2,31	0,222
Davranış Kontrolü (Minimum:1, Maksimum:4)	2,44	0,414	2,40	0,400	2,56	0,367	2,26	0,242
Genel Fonksiyonlar (Minimum:1, Maksimum:4)	2,41	0,537	2,42	0,432	2,45	0,567	1,99	0,428

Çizelge 36'da araştırma grubunda yer alan ailelerde anne, baba, 13 yaş ve üzerindeki çocuklar ve aile ile birlikte yaşayan diğer kişilerin ADÖ puan ortalaması ölçeğin yedi alt boyutunda yer almaktadır. Bu çizelgeye göre PÇAB'de annelerin ortalaması 2,40, babaların 2,29, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,25, diğer kişilerin ortalaması 1, 89; İAB'de annelerin ortalaması 2,34, babaların 2,38, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,39, diğer kişilerin ortalaması 2,02; RAB'da annelerin ortalaması 2,33, babaların 2, 34, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,34, diğer kişilerin ortalaması 1,85; DTVAB'de annelerin ortalaması 2,23, babaların 2,29, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,28, diğer kişilerin ortalaması 1,64; GİGAB'da annelerin ortalaması 2,29, babaların 2,36, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,39, diğer kişilerin ortalaması 2,31; DKAB'de annelerin ortalaması 2,44, babaların 2,40, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,56,

diğer kişiler in ortalaması 2,26 ve GFAB'de annelerin ortalaması 2,41, babaların 2,42, 13 yaş ve üstündeki çocukların 2,45, diğer kişilerin ortalaması 1,99'dur.

Araştırma grubunda yer alan anne ve babaların ADÖ'de puan ortalaması verileri, tüm anne ve babaların ölçeğin yedi alt boyutunda da aile işlevlerini sağlıklı olarak algıladıklarını göstermektedir.

Bu çizelgede yer alan veriler doğrultusunda ailede yaşayan diğer kişiler arasında, 13 yaş ve üzerindeki çocukların ADÖ'nün tüm alt boyutlarında ailelerini sağlıklı olarak değerlendirdikleri görülmektedir. Buna karşın aile ile birlikte yaşayan büyük anne, büyük baba ve teyze gibi yakın akrabaların ADÖ'nün PÇAB, RAB, DTVAB ve GFAB'de aileyi sağlıklı olarak değerlendirdikleri anlaşılmaktadır. Bu sonucun aile yanında kalan diğer kişilerin aileye destek sağlayan yanları olmakla birlikte aile içi ilişkilerde objektif kalmayı sürdürerek kendilerini dışarıda tutmalarından kaynaklandığı söylenebilir.

Araştırma grubunda bulunan ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarının, babaları farklı yaş grubunda olan engelli çocukların aileleri arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan değişkenlik çözümlemesi sonuçları Çizelge 37'de sunulmuştur.

Çizelge 37. Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Açısından Babaları Farklı Yaş Grubunda Olan Engelli Çocukların Aileleri Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)

Alt Boyutlar	Yaş Grubu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	F	p	Fark
Problem Çözme	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,54	0,493	2,748	0,046*	1-4
	2. 45-49 Yaş	29	2,40	0,442			
	3. 50-54 Yaş	29	2,32	0,423			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,15	0,623			
İletişim	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,47	0,403	2,928	0,037*	2-4
	2. 45-49 Yaş	29	2,50	0,404			
	3. 50-54 Yaş	29	2,41	0,376			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,23	0,364			
Roller	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,56	0,439	6,999	0,000**	4-1, 2
	2. 45-49 Yaş	29	2,45	0,373			
	3. 50-54 Yaş	29	2,31	0,239			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,13	0,389			
Duygusal Tepki Verebilme	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,42	0,769	3,470	0,019*	2-4
	2. 45-49 Yaş	29	2,52	0,591			
	3. 50-54 Yaş	29	2,32	0,505			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,04	0,619			
Gereken İlgii Gösterme	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,39	0,313	0,437	0,727	
	2. 45-49 Yaş	29	2,32	0,426			
	3. 50-54 Yaş	29	2,28	0,274			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,33	0,335			
Davranış Kontrolü	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,59	0,439	4,009	0,009*	4-1, 2
	2. 45-49 Yaş	29	2,54	0,425			
	3. 50-54 Yaş	29	2,39	0,300			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,28	0,356			
Genel Fonksiyonlar	1. 44 Yaş ve Daha Altı	21	2,64	0,680	3,111	0,029*	1-4
	2. 45-49 Yaş	29	2,53	0,469			
	3. 50-54 Yaş	29	2,50	0,420			
	4. 55 Yaş ve Daha Üstü	32	2,26	0,395			

*P<0,5, **P<0,01

Çizelge 37’de yer alan verilere göre, Problem Çözme alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,54, 45-49 yaşında olan

ailelerin 2,4, 50–54 yaşında olan ailelerin 2,32, 55 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,15'tir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, babaları farklı yaş grubunda olan engelli çocukların aileleri arasında PÇAB'leri açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (F:2,748, $p<0,05$). Çizelge 37'de yer alan babaların yaşı ile ilgili verilerden anlaşılacağı üzere, 44 yaş ve altındaki babaların bulunduğu ailelerin, 55 yaş ve üstünde olan babaların olduğu ailelere göre PÇAB'de daha sağlıksız olduğu anlaşılmaktadır.

İletişim alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,47, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,5, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,41 ve babanın 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,23'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, babaların farklı yaş grubunda bulunması aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık yarattığı belirlenmiştir (F:2,928, $p<0,05$). Çizelge 37'de yer alan bilgilere göre, 45–49 yaş aralığında olan babaların bulunduğu ailelerin İAB'de, babanın 55 yaş ve üstünde olduğu ailelere göre daha sağlıksız olduğu anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,56, babası 45–49 yaş aralığında bulunduğu ailelerin ortalaması 2,45, babanın 50–54 yaş aralığında bulunduğu ailelerin ortalaması 2,31 ve babanın 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,13'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, aileler arasında RAB'nda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olduğu görülmüştür (F:6,999, $p<0,05$). Araştırma verilerine göre, RAB'nda babanın 44 yaş ve altında ve 45–49 yaşında olduğu ailelerin, babanın 55 yaş ve üstünde olduğu ailelere göre daha sağlıksız olduğu anlaşılmaktadır.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,42, 45–49 yaş aralığında olduğu ailelerin ortalaması 2,52, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,32 ve babanın 55 yaş ve daha üstünde ailelerin ortalaması ise 2,04'tür. Uygulanan tek yönlü

değişkenlik çözümlemesi sonucunda, babaların farklı yaş grubunda bulunması yönünden aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (F:3,47, $p<0,05$). Çizelge 37'deki verilere göre araştırma grubunda yer alan 45–49 yaş aralığında bulunan babaların bulunduğu ailelerin DTVAB'de, 55 yaş ve üstündeki babaların bulunduğu ailelerden daha sağlıklı oldukları görülmektedir.

Gereken İgiyi Gösterme alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,39, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,32, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,28 ve babanın 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,33'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, babaların farklı yaş grubunda yer alması GİGAB'da aileler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yaratmamaktadır (F:0,437, $p>0,05$). GİGAB yönünden Çizelge 37 incelendiğinde babaların yaşı ile ilgili verilerden de anlaşılacağı üzere araştırma kapsamına giren engelli çocuğa sahip ailelerin sağlıklı oldukları ancak GİGAB'ın sağlıklı olma düzeyinin babaların yaş değişkeninden etkilenmediği anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,59, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,54, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,39 ve babanın 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,28'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, babaların farklı yaş grubunda yer alması DKAB'de aileler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmamaktadır (F:4,009, $p<0,05$). Çizelge 37'de araştırma grubunda yer alan babaların yaşı ile ilgili veriler 44 yaş ve altında ve 45–49 yaşında olan babaların bulunduğu ailelerin, babanın 55 yaş ve üstünde olduğu ailelerden DKAB'leri bakımından daha sağlıklı olduğunu göstermektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için babanın 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,64, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,53, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,5 ve babanın 55 yaş ve daha üstünde

olduğu ailelerin ortalaması ise 2,26'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, babaların farklı yaş grubunda yer alması GFAB'de aileler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yaratmaktadır. (F:3,111, $p<0,05$). Çizelge 37'de yer alan babaların yaşı ile ilgili veriler GFAB'leri açısından incelendiğinde, ailelerin sağlıklı oldukları, babanın 44 yaş ve altında olduğu ailelerin, babaların 55 yaş ve üstünde olduğu ailelerden daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Araştırma bulguları babaların yaş değişkeni açısından ele alındığında ailelerde Gereken ilgiyi Gösterme Alt Boyutu dışında, daha sağlıklı olduklarını göstermektedir. Bu sonucu, babaların çocuklarına yönelik bakım sorumluluklarını paylaşması, çocuğun yaşının küçük ve/veya eğitim çağında olması, çocuğun engeli yanında bireysel özellikleri ve davranış sorunlarının ailenin diğer ailelere göre daha fazla güçlük yaşamasına neden olması, annenin çalışma yaşamında bulunması, sosyal destek kaynaklarının yeterli olmamasının etkilediği söylenebilir.

Akıncı'nın engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelediği araştırmasında ADÖ'nün iletişim alt ölçeğinde babaların yaşı arttıkça sağlıklılık düzeyinin arttığı görülmüştür (Akıncı, 2007, s. 64).

Aslanoğlu (2004) tarafından otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelenmesi ile ilgili yapılan çalışmada aile işlevlerine ilişkin boyutlarda anne-babanın yaşına göre bir farklılık bulunmamıştır.

Özşenol ve arkadaşları (2003, s. 160) engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesine yönelik olarak yaptıkları çalışmada, ailenin işlevlerini etkileyebileceği düşünülen babanın yaş değişkeninin, ADÖ'nün tüm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir farklılık olmadığı saptanmıştır.

Sungur (2002), tarafından otistik çocukların anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının depresyon, durumluluk-sürekli kaygı düzeyleri ve aile işlevleri ile ilgili yapılan araştırmada yapılan istatistiksel çözümler babanın yaş değişkeni ile aile işlevleri arasında anlamlı bir fark olmadığını göstermiştir.

Araştırma grubunda yer alan ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları açısından anneleri farklı yaş grubunda olan zihinsel engelli çocukların aileleri arasında farklılık olup olmadığını incelemek için yapılan Değişkenlik Çözümü sonuçları Çizelge 38’de verilmiştir.

Çizelge 38. Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Açısından Anneleri Farklı Yaş Grubunda Olan Engelli Çocukların Aileleri Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümü)

Alt Boyutlar	Yaş Grubu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	F	p	Fark
Problem Çözme	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,53	0,485	4,220	0,007**	1-4
	2. 45-49 Yaş	38	2,31	0,471			
	3. 50-54 Yaş	42	2,27	0,497			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	2,02	0,514			
İletişim	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,47	0,419	2,986	0,034*	1-4
	2. 45-49 Yaş	38	2,37	0,403			
	3. 50-54 Yaş	42	2,27	0,394			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	2,14	0,396			
Roller	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,51	0,423	5,968	0,001**	1-3,4
	2. 45-49 Yaş	38	2,32	0,308			
	3. 50-54 Yaş	42	2,28	0,372			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	2,05	0,393			
Duygusal Tepki Verebilme	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,42	0,735	2,672	0,051	
	2. 45-49 Yaş	38	2,27	0,635			
	3. 50-54 Yaş	42	2,12	0,606			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	1,93	0,493			
Gereken İlgiyi Gösterme	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,33	0,347	0,424	0,736	
	2. 45-49 Yaş	38	2,29	0,399			
	3. 50-54 Yaş	42	2,29	0,300			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	2,39	0,275			
Davranış Kontrolü	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,59	0,419	4,224	0,007*	1-2,4
	2. 45-49 Yaş	38	2,37	0,352			
	3. 50-54 Yaş	42	2,39	0,302			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	2,24	0,382			
Genel Fonksiyonlar	1. 44 Yaş ve Altı	35	2,60	0,623	4,388	0,006*	1-4
	2. 45-49 Yaş	38	2,42	0,496			
	3. 50-54 Yaş	42	2,32	0,385			
	4. 55 Yaş ve Üstü	16	2,09	0,389			

*P<0,05, **P<0,01

Çizelge 38'de yer alan verilere göre Problem Çözme alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,53, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,31, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,27 ve annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,02'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda yer alması aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturmaktadır (F:4,220, $p<0,05$). Annelerin yaşı ile ilgili verilerden, 44 yaş ve altında olan annelerin bulunduğu ailelerin, 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerden PÇAB'de daha sağlıklı olduğu görülmektedir.

İletişim alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,47, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,37, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,27 ve annesi 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,14'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda yer alması aileler arasında İAB'si bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yaratmaktadır (F:2,986, $p<0,05$). Çizelge 38'de yer alan verilere göre annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin, 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelere göre İAB'de daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,51, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,32, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,28 ve annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,05'tir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda bulunması aileler arasında RAB'ları bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmaktadır (F:5,968, $p<0,05$). Çizelge 38'e göre annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin, 50–54 yaşında ve 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelere göre RAB'da daha sağlıklı oldukları görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,42, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,27,

50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,12 ve annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 1,93'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda olması aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık yaratmamaktadır (F:2,672, $p>0,05$). Çizelge verilerine göre annelerin yaşları açısından ailelerin DTVAB'de yalnızca annelerin 55 yaş ve üstünde olduğu ailelerin sağlıklı diğerlerinin sağlıksız olduğu görülmektedir. Araştırma grubunda yer alan annelerin yaşı ailelerin DTVAB'de sağlıksız olma düzeylerinde etkide bulunmamaktadır.

Gereken İlgili Gösterme alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,33, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,29, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,29 ve annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,39'dur. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda bulunmasının aileler arasında GİGAB'nda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı saptanmıştır (F:0,424, $p>0,05$). Bu çizelgede yer alan verilere göre annelerin farklı yaş gruplarında yer almasının ailelerin sağlıksızlık düzeyleri üzerinde etkisi bulunmamaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,59, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,37, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,39 ve annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,24'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda bulunması yönünden aileler arasında DKAB'si bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (F:4,224, $p<0,05$). Çizelge 38'de yer alan annelerin yaşları ile ilgili verilere göre annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin, 45–49 yaşında ve 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelere göre DKAB'de daha sağlıksız olduğu görülmektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için annenin 44 yaş ve daha altında olduğu ailelerin ortalaması 2,6, 45–49 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,42, 50–54 yaşında olduğu ailelerin ortalaması 2,32 ve annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelerin ortalaması ise 2,09'dur. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annelerin farklı yaş grubunda olmasının aileler arasında Genel Fonksiyonlar alt boyutu bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olduğu saptanmıştır (F:4,388, $p<0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler annelerin yaşları açısından incelendiğinde, ailelerin GFAB'de sağlıklı oldukları görülmektedir. Çizelge 38'e göre annenin 44 yaş ve daha altında olduğu aileler GFAB'de, annenin 55 yaş ve daha üstünde olduğu ailelere göre daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Araştırma annelerin yaşları açısından değerlendirildiğinde, genel olarak ADÖ'nün GİGAB ve DTVAB dışındaki tüm alt boyutlarda, 44 yaş ve altındaki annelerin bulunduğu ailelerin daha sağlıklı olduğu görülmektedir. ADÖ'nün tüm alt boyutlarında daha sağlıklı özellik sergileyen 44 ve daha küçük yaşlardaki annelerin diğer yaş gruplarında bulunan annelere göre yaşı nedeniyle sorumluluklarının bilincinde olmadan erken yaşlarda evlenip çocuk sahibi olduğu, bunun kendilerine hem de aile ilişkilerine olumsuz şekilde yansımış olması olanaklıdır. Ayrıca sağlıklı çocuk beklerken çocuklarının engelli olduğunun tanınması ve öncesinde de sorunlar yaşadıkları ve aile ilişkilerinin giderek bozulduğu bu nedenle ailelerin işlevlerini yerine getiremedikleri söylenebilir. Diğer yandan, 45 yaş ve üzerindeki anneler ise yaşları daha küçük olan annelere göre bağımsız bir şekilde ayakta durmalarını sağlayacak olgunluğa erişmiştir. Buna bağlı olarak ailelerinde engelli bir çocuk ile yaşama ve sorunlarıyla baş etme stratejileri geliştirebilecekleri ve engelli çocuğa sahip olmalarının aile ilişkilerini bozmayacağı ve işlevlerinin sağlıklı olmasında etkili olmayacağı düşünülmektedir.

Annenin yaşı açısından yapılan araştırmalar ele alındığında, yaşın aile işlevleri üzerindeki etkisi olduğunu destekleyen ve desteklemeyen bulguları bir arada görmek olanaklıdır. Ersoy, işitme ve zihinsel engelli çocuğu olan annelerin aile

iletişimleri ve ailede meydana gelen sorunların hangi konularda olduğunu belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada annenin yaşının aile içi karar verme, problemlere çözüm arama, ekonomik ve ev yönetimi ile ilgili sorunlarla anlamlı derecede ilişkili olduğunu belirlemiştir (Ersoy, 1997, s. 57).

Günsel araştırmasında annenin yaşı açısından, ADÖ'nün alt boyutları olan "Problem Çözme", "İletişim", "Duygusal Tepki Verebilme", "Davranış Kontrolü" ve "Genel Fonksiyonlar" açısından değerlendirdiğinde, 26–33 yaş grubundaki annelerin aile işlevleri bakımından en sağlıksız işlevi gösterdiklerini belirlemiştir (Günsel, 2010, s. 64).

Sarıhan'ın annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelediği çalışmasında, ADÖ'nün "Problem Çözme" "İletişim", "Duygusal Tepki Verebilme", "Gereken İlgii Gösterme", "Davranış Kontrolü" ve "Genel Fonksiyonlar" alt boyutları açısından annelerin yaş grupları arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde fark olduğu görülmüştür. Araştırma sonunda elde edilen bulgulara göre engelli çocuğa sahip olan annelerden 41–45 yaş arasındaki annelerin aile işlevlerinde daha sağlıksız oldukları görülmüştür (Sarıhan, 2007, s. 77).

Özşenol ve arkadaşları (2003, s. 160) engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesine yönelik olarak yaptıkları çalışmada, ailenin işlevlerine etkide bulunabileceği düşünülen annenin yaşı açısından ADÖ'nün tüm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir farklılık olmadığı saptanmıştır.

Yapılan araştırmaların bulguların bulguları doğrultusunda yapılan tartışmalarda genellikle annenin düşük yaşlarda bulunduğu gruplarda aile işlevlerinde bozulma olduğunu savunan düşünceler yer almaktadır.

Çizelge 39'da araştırma grubunda yer alan babaların yaşlarının ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan regresyon çözümlenmesi sonuçları sunulmuştur.

Çizelge 39. Babaların Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlenmesi)

	R ²	F	p	Katsayılar			
				α	Std. Hata	β	Std. Hata
Problem Çözme	0,072	8,480	0,004**	3,404	0,368	-0,021	0,007
İletişim	0,033	3,707	0,057	2,923	0,278	-0,011	0,005
Roller	0,116	14,242	0,000**	3,329	0,263	-0,020	0,005
Duyusal Tepki Verebilme	0,039	4,448	0,037*	3,231	0,442	-0,018	0,009
Gereken İlgii Gösterme	0,001	0,063	0,802	2,381	0,250	-0,001	0,005
Davranış Kontrolü	0,079	9,342	0,003**	3,251	0,271	-0,016	0,005
Genel Fonksiyonlar	0,059	6,862	0,010*	3,366	0,346	-0,018	0,007

*P<0,05, **P<0,01

Bu sonuca göre PÇAB'ndeki değişimin % 7,2'lik bölümü babaların yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:8,480, p<0,05). Babaların yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış PÇAB'sini 0,021 birim azaltacaktır.

Çizelge 39'da yer alan verilere göre İAB'ndeki değişim babaların yaşları tarafından açıklanamazken (F:3,707, p>0,05), RAB'ndeki değişimin % 11,6'lık bölümü babaların yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:14,242, p<0,05). Babaların yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış RAB'ı 0,020 birim azaltacaktır.

Çizelge bilgilerine göre DTVAB'ndeki değişimin % 3,9'luk bölümü babaların yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:4,448, p<0,05). Babaların yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış DTVAB'nde 0.018 birim azalmaya neden olacaktır.

Çizelge 47'de yer alan sonuçlar GİGAB'ndaki değişim babaların yaşları tarafından açıklanamadığını gösterirken (F:0,063, $p>0,05$), DKAB'ndeki değişimin % 7,9'luk bölümü babaların yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:9,342, $p<0,05$). Babaların yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış DKAB'sini 0,016 birim azaltacaktır.

Genel Fonksiyonlar alt boyutundaki değişimin ise % 5,9'luk kısmı babaların yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:6,862, $p<0,05$). Babaların yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış GFAB'ni 0,018 birim azaltacaktır.

Araştırma grubunda bulunan annelerin Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan regresyon çözümlemesi sonuçları Çizelge 40'ta yer almaktadır.

Çizelge 40. Annelerin Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlemesi)

	R ²	F	p	Katsayılar			
				α	Std. Hata	β	Std. Hata
Problem Çözme	0,077	10,817	0,001**	3,475	0,344	-0,023	0,007
İletişim	0,047	6,322	0,013*	3,040	0,283	-0,015	0,006
Roller	0,079	11,089	0,001**	3,197	0,262	-0,018	0,005
Duygusal Tepki Verebilme	0,035	4,705	0,032*	3,168	0,444	-0,020	0,009
Gereken İlgiyi Gösterme	0,001	0,119	0,730	2,218	0,244	0,002	0,005
Davranış Kontrolü	0,062	8,465	0,004**	3,148	0,256	-0,015	0,005
Genel Fonksiyonlar	0,047	6,295	0,013*	3,251	0,340	-0,018	0,007

*P<0,05, **P<0,01

Çizelge 40'ta PÇAB'deki değişimin % 7,7'lik bölümü annelerin yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:10,817, $p<0,05$). Annelerin yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış PÇAB'nde 0,023 birim azalmaya neden olacaktır.

İletişim alt boyutundaki değişimin ise % 4,7'lik bölümü annelerin yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:6,322, $p<0,05$). Annelerin yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış İAB'ni 0,015 birim azaltacaktır.

Çizelgede yer alan verilere göre RAB'ndaki değişimin % 7,9'luk bölümü annelerin yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:11,089, $p<0,05$). Annelerin yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış RAB'nı 0,018 birim azaltacaktır.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutundaki değişimin % 3,5'lik bölümü annelerin yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:4,705, $p<0,05$). Annelerin yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış DTVAB'ni 0,020 birim azaltacaktır.

Çizelge 40'ta yer alan verilere göre GİGAB'ndaki değişim annelerin yaşları tarafından açıklanamazken (F:0,119, $p>0,05$), DKAB'ndeki değişimin % 6,2'lik kısmı annelerin yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:8,465, $p<0,05$). Annelerin yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış DKAB'ni 0,015 birim azaltacaktır.

Bu sonuca göre GFAB'ndeki değişimin % 4,7'lik bölümü annelerin yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:8,465, $p<0,05$). Annelerin yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış DKAB'ni 0,015 birim azaltacaktır.

Çizelge 41'de araştırma grubunda bulunan babaların öğrenim düzeyleri ile ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçları verilmiştir.

Çizelge 41. Babanın Öğrenim Düzeyi ile Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Öğrenim Düzeyi	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Lise ve Altı	81	2,36	0,564	1,136	0,259
	Üniversite	30	2,26	0,361		
İletişim	Lise ve Altı	81	2,42	0,416	0,970	0,334
	Üniversite	30	2,33	0,332		
Roller	Lise ve Altı	81	2,32	0,402	-0,963	0,338
	Üniversite	30	2,40	0,357		
Duygusal Tepki Verebilme	Lise ve Altı	81	2,32	0,622	0,271	0,787
	Üniversite	30	2,29	0,684		
Gereken İlgiyi Gösterme	Lise ve Altı	81	2,31	0,345	-0,893	0,374
	Üniversite	30	2,37	0,332		
Davranış Kontrolü	Lise ve Altı	81	2,44	0,434	0,429	0,669
	Üniversite	30	2,41	0,261		
Genel Fonksiyonlar	Lise ve Altı	81	2,47	0,503	0,013	0,990
	Üniversite	30	2,46	0,497		

Problem Çözme alt boyutu için babanın lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,36 iken, üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,26'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeylerinde olması aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturmamaktadır ($t:1,136$, $p>0,05$). Babaların farklı öğrenim düzeylerinde bulunması, araştırma kapsamına giren ailelerin PÇAB'nin sağlıksız olma düzeyine etkide bulunmamaktadır.

İletişim alt boyutu için babanın lise ve altında öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,42 iken, babanın üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,33'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeylerinde olması aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmamaktadır ($t:0,970$, $p>0,05$). Çizelge 41'de yer alan verilere göre babaların farklı öğrenim düzeyinde olmasının ailelerin İAB'de sağlıksız olma düzeyleri üzerinde etkisi bulunmamaktadır.

Roller alt boyutu için babanın lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,32 iken, babanın üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,4'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeylerinde olmasının aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı saptanmıştır (t:-0,963, p>0,05). Araştırma verilerine göre, araştırma grubunda yer alan babaların öğrenim düzeylerinin, RAB'da ailelerin sağlıklı olma düzeyinde etkili olmadığı görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için babanın lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,32 iken, üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,29'dur. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeylerinde olmasının DTVAB'nin sağlıklı olma düzeyi bakımından aileler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yaratmadığı görülmektedir (t:0,271, p>0,05).

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için babanın lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,31 iken, üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,37'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeyinde olmasının aileler arasında GİGAB'da sağlıklı olma düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturmadığı anlaşılmaktadır (t:-0,893, p>0,05).

Davranış Kontrolü alt boyutu için babanın lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,44 iken, üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,41'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeylerinde olmasının aileler arasında ADÖ'nün DKAB'nde istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturmadığı görülmektedir (t:0,429, p>0,05).

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için babanın lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,47 iken, üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,46'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın farklı öğrenim düzeylerinde olmasının aileler arasında GFAB'de sağlıklı olma

düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı anlaşılmaktadır (t:0,013, $p>0,05$).

Araştırma grubunda yer alan babaların öğrenim düzeyleri açısından aileler incelendiğinde ADÖ'nün tüm alt boyutlarında sağlıklı oldukları ancak sağlıklı olma durumunun, babaların öğrenim düzeyi değişkenine bağlı olmadığı görülmektedir.

Anne babaların öğrenim düzeyi, çocuklarının bakımı konusunda izlenen yol ve yöntemler açısından büyük önem taşımakta ve babanın öğrenim düzeyine bağlı olarak farklılık gösteren aile üyelerine yönelik tutumları, aile içi ilişkileri etkilemektedir. Babanın öğrenim düzeyinin artmasıyla bilgilendirme ve olayları gerçekçi değerlendirebilme olasılıkları da artmaktadır (Ahmetoğlu, 2004).

Bunun yanında öğrenim düzeylerinin yükselmesine bağlı olarak babaların, problemlere değil çözüm yollarına odaklanacakları, ailenin engelli bireye uyum süreçlerini kolaylaştırarak aile içi ve dışındaki sosyal destek kaynaklarını daha iyi yönetme becerisine sahip olacakları düşünülmektedir (Ceylan, 2004).

Tüm bunlar göz önüne alındığında; babaların öğrenim düzeylerinin yükselmesinin onların bilgi ve yeteneklerini artıracakları sorunlarla daha kolay başa çıkabilecekleri, çevreleriyle daha iyi iletişim kuracakları, buna bağlı olarak da aile işlevlerinde daha sağlıklı özellik gösterebilecekleri söylenebilir.

Yapılan araştırmalar babanın öğrenim düzeyi arttıkça aile işlevlerinde sağlıklı özelliklerinin de arttığını göstermektedir. Akıncı'nın engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelendiği çalışmada ADÖ'nün tüm alt boyutlarında öğrenim durumu lise ve üniversite olan babaların aile işlevlerinde, öğrenim durumu daha alt düzeylerde olan babalara göre daha sağlıklı özellik gösterdikleri görülmektedir (Akıncı, 2007, s. 69).

Aslanođlu (2004), otistik, zihinsel, iřitme, grme ve bedensel engelli ocuđu bulunan anne babaların aile ii iliřkilerini incelediđi arařtırmasında niversite ve lise mezunu babaların eđitimsiz, ilkokul ve ortaokul mezunu olan babalara gre aile ii yařantılarına daha ok nem verdikleri ve aile ii iletiřimlerinin daha iyi olduđu belirlenmiřtir. İlkokul, ortaokul, lise ve niversite mezunu babaların RAB'ı puanları, eđitimsiz babalara gre daha dřk ıkmıřtır. đrenim dzeyi dřk olan babalar, diđer babalara gre ailede yerine getirilmesi gereken RAB'ında daha sađlıksız bulunmuřtur.

zřenol ve arkadařları, engelli ocuđa sahip ailelerin aile iřlevlerini deđerlendirdikleri alıřmalarında, babanın đrenimi aısından AD'nn tm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir farklılık olmadığı saptamıřtır (zřenol ve diđerleri, 2003, s. 160).

zřenol ve arkadařlarının bulgusu, bu arařtırmadan elde edilen sonula paraleldir. Arařtırma planlanırken babanın đrenim dzeyinin artmasının onun aile iřlevlerinde daha sađlıklı zellik gstermesini sađlayacađı beklenilmekteydi, arařtırma bulguları baba hangi đrenim dzeyinde olursa olsun eđitim dzeyinde olursa olsun ailelerin sađlıksızlık zellikleri tařıdıđı belirlenmiřtir.

Urhan (1998) ise đrenim dzeyi ilkokul babaların GIAB, DKAB ve GFAB'den aldıkları puan ortalamalarının diđer đrenim dzeylerine sahip babalara gre daha sađlıksız olduđunu belirleyerek babanın đrenim durumu ile aile iřlevleri arasında pozitif ynde bir iliřki olduđu sonucuna ulařan arařtırmalardan bir olmuřtur.

Arařtırma grubunda yer alan annelerin đrenim dzeyleri ile ailelerin Aile Deđerlendirme leđi puan ortalamaları arasında farklılık olup olmadıđının incelenmesi iin yapılan bađımsız rneklem t testi zmlemesi sonuları izelge 42'de sunulmuřtur.

Çizelge 42. Annelerin Öğrenim Düzeyleri ile Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Öğrenim Düzeyi	Kişi Sayısı	Ortalama	Stand. Sapma	t	p
Problem Çözme	Lise ve Altı	106	2,35	0,519	1,186	0,238
	Üniversite	25	2,21	0,443		
İletişim	Lise ve Altı	106	2,38	0,400	2,627	0,009**
	Üniversite	25	2,15	0,421		
Roller	Lise ve Altı	106	2,36	0,377	2,142	0,034*
	Üniversite	25	2,18	0,431		
Duygusal Tepki Verebilme	Lise ve Altı	106	2,30	0,621	2,774	0,006**
	Üniversite	25	1,90	0,700		
Gereken İlgii Gösterme	Lise ve Altı	106	2,31	0,358	-0,624	0,533
	Üniversite	25	2,35	0,243		
Davranış Kontrolü	Lise ve Altı	106	2,45	0,392	2,515	0,015*
	Üniversite	25	2,29	0,248		
Genel Fonksiyonlar	Lise ve Altı	106	2,42	0,469	1,062	0,290
	Üniversite	25	2,30	0,658		

*P<0,05, **P<0,01

Problem Çözme alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde ailelerin puan ortalaması 2,35 iken, annenin üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,21'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annelerin farklı öğrenim düzeylerinde olmasının, aileler arasında PÇAB'nin sağlıklı olma düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı görülmüştür (t:1,186, p>0,05).

İletişim alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,38 iken, annenin üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması ise 2,15'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin farklı öğrenim düzeylerinde olmasının aileler arasında İAB'leri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmaktadır (t:2,627, p<0,05). Çizelgeye göre annenin lise ve altında öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin, üniversite mezunu olduğu ailelerden İAB'de daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,36 iken, annenin üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,18'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin farklı öğrenim düzeylerinde bulunması aileler arasında RAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmaktadır ($t:2,142$, $p<0,05$). Araştırma verilerine göre, araştırma grubunda yer alan lise ve altında eğitim almış annelerin olduğu aileler RAB'da, üniversite mezunu olan annelerin bulunduğu ailelere göre daha sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,3 iken, annenin üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 1,9'dur. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin farklı öğrenim düzeylerinde olması aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık yaratmaktadır ($t:2,774$, $p<0,05$). Çizelge 42'deki veriler araştırma grubunda yer alan lise ve altı öğrenim düzeyinde olan annelerin bulunduğu ailelerin, DTVAB'de daha sağlıklı oldukları, buna karşın üniversite mezunu olduğu ailelerin DTVAB'de sağlıklı olduklarını göstermektedir.

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,31 iken, annenin üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,35'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annelerin farklı öğrenim düzeylerinde bulunması aileler arasında GİGAB'ın sağlıklı olma düzeyini belirleme yönünden istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($t:-0,624$, $p>0,05$).

Davranış Kontrolü alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduğu ailelerin ortalaması 2,45 iken, annenin üniversite mezunu olduğu ailelerin ortalaması 2,29'dur. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin farklı öğrenim düzeylerinde olması aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmaktadır ($t:2,515$, $p<0,05$). Araştırma grubunda yer alan lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olan annelerin

bulunduđu ailelerin, üniversite mezunu olan annelerin bulunduđu ailelere göre DKAB’de daha sađlıksız olduđu görölmektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için annenin lise ve altı bir öğrenim düzeyinde olduđu ailelerin ortalaması 2,42 iken, annenin üniversite mezunu olduđu ailelerin ortalaması 2,3’tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin farklı öğrenim düzeylerinde olmasının aileler arasında GFAB’de sađlıksız olma düzeyini etkileme bakımından istatistiksel olarak anlamlı farka neden olmamaktadır (t:1,062, p>0,05).

Araştırma bulguları annelerin lise ve altında öğrenim düzeyinde bulunduđu ailelerin İAB, RAB, DTVAB, DKAB’de diđer ailelerden daha sađlıksız olduklarını göstermektedir. Bu sonucun, annelerin öğrenim düzeyinin babalardan daha düşük olması yanında, ailelerin içinde bulunduđu koşulları güçleştiren başka etkenlerin de bulunduđunu (çocuđa ilişkin ayırıcı bireysel özellikler, çalışma durumu, baba ve diđer kişilerin desteđinin varlığı, diđer çocuklar ve yaşları vb.) düşündürmektedir.

Yapılan araştırmalarda bu araştırmanın sonuçları ile paralel olan bulgulara rastlanmıştır. Aslanođlu’nun (2004) çeşitli engel grubunda çocuđu olan ailelerde ebeveynlerin aile içi ilişkilerini incelediđi çalışmasında öğrenim düzeyi yüksek olan anne babaların aile içi ilişkilerinin daha sađlıklı olduđunu saptamıştır.

Günsel ADÖ’nün alt boyutları olan “Problem Çözme”, “Roller”, “İletişim”, “Duygusal Tepki Verebilme”, “Gereken İlgii Gösterme”, “Davranış Kontrolü” ve “Genel Fonksiyonlar” açısından değerlendirildiğinde, tüm alt boyutlarda en sađlıksız aile işlevinin okuma yazmaya sahip olmayan annelerin bulunduđu grupta olduđu saptanmıştır. Annelerin öğrenim düzeylerinin arttıkça ailelerin işlevlerinin daha sađlıklı olduđu görölmüştür (Günsel, 2010, s. 70).

Özşenol ve arkadaşlarının (2003, s. 160) engelli çocuđa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirdikleri araştırmalarında, annenin öğrenim düzeylerinin

ADÖ'nün tüm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir farklılığa neden olmadığı belirlenmiştir.

Özyurt çalışmasında öğrenim düzeyi ile ilgili olarak hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan ve öğrenim düzeyi düşük olan annelerin aile işlevleri puanlarının yüksek olduğunu, yani ailelerin sağlıklı olduğunu belirlemiştir (Özyurt, 2011, s. 49).

Sarıhan da araştırmasında okur-yazar olan ya da ilkökul mezunu olan annelerin aile değerlendirme ölçeği puanı ortalamalarının öğrenim düzeyi daha üst seviyede olan annelerden yüksek olduğunu saptamıştır. Öğrenim düzeyi yükseldikçe ailelerin sağlıklı olma özellikleri taşıdıkları görülmüştür (Sarıhan, 2007, s. 80).

Araştırmalarda elde edilen bulgular incelendiğinde, annenin öğrenim durumu ile aile işlevlerinin sağlıklılığı arasında paralel bir ilişki bulunduğu görülmektedir. Annelerin öğrenim düzeyi yükseldikçe aile işlevlerindeki sağlıklılığın da arttığı, bilgiye daha fazla ve kolay ulaşabildikleri ve var olan durum ile ilgili daha olumlu baş etme stratejileri oluşturabilmelerine yönelik analitik düşünme ve sorun çözme yeteneklerinin geliştiği düşünülmektedir. Bütün bunların sonucunda da annelerin öğrenim düzeyi yükseldikçe annelerin davranışlarında ve aile üyeleriyle kurdukları iletişimin niteliğinde olumlu değişiklikler oluştuğu söylenebilir. Annelerin engelli çocuğa sahip olmaları yanında, öğrenim düzeylerinin düşük olması, çocuğuna karşı uygun davranışı nasıl göstereceği konusundaki bilgi eksikliği, annelerin çocuğuna ve eşine karşı olaylar karşısında kendince geliştirdiği uygun olmayan tepkiler vermesine ve daha sağlıklı işlevler göstermesine neden olabilir (Sarıhan 2007, s. 82).

Araştırma grubunda yer alan anne ve babaların evlilik süreleri ile ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan değişkenlik çözümlemesi sonuçlarına Çizelge 43'te yer verilmiştir.

Çizelge 43. Anne ve Babaların Evlilik Süreleri ile Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümü)

Alt Boyutlar	Evlilik Süresi	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	F	p	Fark
Problem Çözme	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,41	0,502	3,239	0,025*	2-4
	2. 20-24 Yıl	34	2,50	0,467			
	3. 25-29 Yıl	32	2,24	0,489			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,09	0,494			
İletişim	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,41	0,361	2,414	0,071	
	2. 20-24 Yıl	34	2,52	0,419			
	3. 25-29 Yıl	32	2,30	0,369			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,26	0,416			
Roller	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,45	0,412	2,785	0,044*	1-4
	2. 20-24 Yıl	34	2,40	0,313			
	3. 25-29 Yıl	32	2,26	0,359			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,16	0,449			
Duygusal Tepki Verebilme	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,35	0,672	1,078	0,361	
	2. 20-24 Yıl	34	2,41	0,651			
	3. 25-29 Yıl	32	2,21	0,530			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,13	0,626			
Gereken İlgii Gösterme	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,29	0,266	1,660	0,180	
	2. 20-24 Yıl	34	2,35	0,459			
	3. 25-29 Yıl	32	2,24	0,275			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,46	0,262			
Davranış Kontrolü	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,52	0,403	1,479	0,224	
	2. 20-24 Yıl	34	2,49	0,410			
	3. 25-29 Yıl	32	2,36	0,316			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,34	0,419			
Genel Fonksiyonlar	1. 19 Yıl ve Daha Az	32	2,58	0,629	3,502	0,018*	1-3
	2. 20-24 Yıl	34	2,56	0,388			
	3. 25-29 Yıl	32	2,25	0,449			
	4. 30 Yıl ve Daha Fazla	15	2,32	0,421			

*P<0,05, **P<0,01

Problem Çözme alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha az olan ailelerin ortalaması 2,41, 20-24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,5, 25-29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,24, 30 yıl ve daha fazla süre olan ailelerin ortalaması

ise 2,09'dur. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, anne ve babanın evlilik süreleri açısından aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (F:3,239, $p<0,05$). Araştırma bulgularının elde edildiği dönemde anne babaların evlilik süreleri ile ilgili olarak elde edilen verilerden de anlaşılacağı üzere araştırma kapsamına giren ailelerin PÇAB'de sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Çizelge 43'e göre anne ve babanın 20–24 yıldır evli olduğu ailelerin, 30 yıl ve daha fazla süredir evli olan anne babaların olduğu ailelere göre PÇAB'de daha sağlıklı olduğu görülmektedir.

İletişim alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha az olan ailelerin ortalaması 2,41, 20–24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,52, 25–29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,3 ve 30 yıl ve daha fazla süre olan ailelerin ortalaması ise 2,26'dır. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, anne ve babanın evlilik sürelerinin, İAB'de ailelerin sağlıklı olma düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı anlaşılmaktadır (F:2,414, $p>0,05$).

Roller alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha olan ailelerin ortalaması 2,45, 20–24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,4, 25–29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,26 ve 30 yıl ve daha olan ailelerin ortalaması ise 2,16'dır. Çizelge 43'te yer alan veriler incelendiğinde RAB'nda anne babaların evlilik süreleri yönünden ailelerin sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, anne ve babanın evlilik süresi açısından aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır (F:2,785, $p<0,05$). Araştırma verilerine göre, araştırma grubunda yer alan anne ve babaların 19 yıl ve altında süredir evli olduğu ailelerin, anne babanın 30 yıl ve üstünde süredir evli olduğu ailelere göre RAB'da daha sağlıklı oldukları görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha az olan ailelerin ortalaması 2,35, 20–24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,41, 25–29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,21 ve 30 yıl ve daha fazla süre olan ailelerin ortalaması ise 2,13'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi

sonucunda, anne ve babanın evlilik sürelerinin aileler arasında DTVAB'de ailelerin sağlıksızlık düzeyini etkilemesi yönünden istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı belirlenmiştir (F:1,078, $p>0,05$).

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha az olan ailelerin ortalaması 2,29, 20–24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,35, 25–29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,24 ve 30 yıl ve daha fazla süre olan ailelerin ortalaması ise 2,46'dır. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, anne ve babaların evlilik sürelerinin, aileler arasında GİGAB'ın sağlıksız olma düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı belirlenmiştir (F:1,66, $p>0,05$).

Davranış Kontrolü alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha az olan ailelerin ortalaması 2,52, 20–24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,49, 25–29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,36 ve 30 yıl ve daha fazla süre olan ailelerin ortalaması ise 2,34'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, anne ve babaların evlilik sürelerinin aileler arasında DKAB'nin sağlıksız olma düzeyi üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark oluşturmadığı anlaşılmaktadır (F:1,479, $p>0,05$).

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için anne ve babanın evlilik süresi 19 yıl ve daha az olan ailelerin ortalaması 2,58, 20–24 yıl olan ailelerin ortalaması 2,56, 25–29 yıl olan ailelerin ortalaması 2,25 ve 30 yıl ve daha fazla süre olan ailelerin ortalaması ise 2,32'dir. Araştırma grubunda yer alan aileler evlilik sürelerine göre incelendiğinde GFAB'de sağlıksız oldukları görülmektedir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, annesi ve babaların evlilik süreleri aileler arasında GFAB'lerinin sağlıksız olma düzeyini etkileme bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturmaktadır (F:3,502, $p<0,05$). Buna göre anne ve babanın 19 yıl ve daha altında süreden beri evli olduğu ailelerin, 25–29 yıldır evli olduğu ailelere göre GFAB'de daha sağlıksız olduğu belirlenmiştir.

Araştırma grubunda yer alan aileler anne babaların evlilik süreleri açısından ele alındığında Problem Çözme, Roller ve Genel Fonksiyonlar alt boyutlarında evliliği 19 yıl ve daha altında olanların daha sağlıklı oldukları görülmektedir.

Evlilikte geçen süre arttıkça, çocuk sayısı, sorumluluklar, aile içinde yaşanan sorunların ve beklentilerin değişmesi sonucu aile işlevlerinde bir olumsuzluk yaşanabileceği beklenilmekteydi. Bunun yanında evlilik süresinin daha düşük olduğu ise engel ve beraberinde getirdiği sorunlar, iş yaşamı, çocukların eğitimine ilişkin güçlüklerin fazla olması ve eşlerin bunlarla baş etme durumlarında yaşlarına bağlı olarak daha fazla sorun yaşacakları düşünülmüştü. Araştırma grubunda yer alan aileleri evlilik süreleri açısından daha düşük alt gruplarda ele alınması istatistiksel çözümlenelere olanak tanımayacağından, evlilikte geçen en alt süre 19 yıl ve altı olarak tanımlanmış ve bulgular ona göre yorumlanmıştır. Ailelerin tümü evlilik süresi açısından ADÖ'nün tüm alt boyutlarında ailelerini sağlıklı olarak tanımlamışlardır. Ancak en alt gruptaki aileler için tanımlanan süre oldukça geniş bir aralığı kapsamaktadır. Bu grupta yer alan aileler arasında okul yaşamına yeni başlayan çocuğu olanlar bulunacağı gibi, eğitim sürecini tamamlamış çocukları olanlar da bulunabilir. Dolayısıyla elde edilen veriler araştırma grubunda yer alan ailelerin evlilik süresine göre ADÖ'den aldıkları puanlar açısından yorum yapılmasına olanak tanımamaktadır.

Çakıcı (2006, s. 121) araştırmasında evlilik süresinin ADÖ'nün alt boyutlarından alınan puan ortalamasını etkilemediği, yalnızca evlilikleri 13 yıla kadar olan eşlerin bulunduğu ailelerin PÇAB'de sağlıklı olduklarını, diğer tüm alt boyutlar ve sürelerde sağlıklı oldukları görülmüştür. Karaca (1993), bipolar bozukluk tanılı hastaların aileleri aile işlevlerini ele aldığı çalışmada hasta ve normal bireyin eşlerine Aile Değerlendirme Ölçeğinin uygulamış, evlilik süresi ile aile işlevleri arasında bir ilişkinin olmadığını bulmuştur.

İncelenen alanyazında engelli çocuğu ailelerinin aile işlevselliklerinin ele alındığı çalışmalarda eşlerin evlilik süresi değişkeninin yer almadığı görülmüştür.

Çizelge 44'te araştırma grubunda yer alan anne babaların evlilik sürelerinin ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan regresyon çözümlenmesi sonuçları sunulmuştur.

Çizelge 44. Evlilik Sürelerinin Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlenmesi)

	R ²	F	p	Katsayılar			
				α	Std. Hata	β	Std. Hata
Problem Çözme	0,067	7,943	0,006**	2,835	0,174	-0,021	0,007
İletişim	0,023	2,647	0,107	2,604	0,138	-0,010	0,006
Roller	0,077	9,269	0,003**	2,720	0,129	-0,017	0,005
Duygusal Tepki Verebilme	0,018	2,038	0,156	2,592	0,214	-0,013	0,009
Gereken İlgii Gösterme	0,004	0,486	0,487	2,230	0,121	0,004	0,005
Davranış Kontrolü	0,053	6,196	0,014*	2,745	0,132	-0,014	0,006
Genel Fonksiyonlar	0,058	6,884	0,010*	2,882	0,167	-0,019	0,007

*P<0,05, **P<0,01

Bu sonuca göre PÇAB'de ki değişimin % 6,7'lik bölümü anne babaların evlilik süreleri tarafından açıklanmaktadır (F:7,943, p<0,05). Evlilik sürelerinde gerçekleşen 1 birimlik artış PÇAB'ni 0,021 birim azaltacaktır, buna karşın İAB'de ki değişim evlilik süreleri tarafından açıklanamamaktadır (F:2,647, p>0,05).

Çizelge 44'te yer alan verilere göre RAB'daki değişimin % 7,7'lik oranı evlilik süreleri tarafından açıklanmaktadır (F:9,269, p<0,05). Evlilik sürelerinde gerçekleşen 1 birimlik artış RAB'ni 0,017 birim azaltacaktır, ancak DTVAB' de ki değişim anne babaların evlilik süreleri açıklanamamaktadır (F:2,038, p>0,05). Çizelge bilgileri doğrultusunda GİGAB'daki değişim de evlilik süreleri tarafından açıklanamamaktadır (F:0,486, p>0,05).

Evlilik sürelerinin ailelerin aile işlevleri puan ortalamaları üzerindeki etkisi DKAB' de ele alındığında, bu alt boyutta oluşan değişimin % 5,3'lük oranı anne babaların evlilik süreleri tarafından açıklanmaktadır (F:6,196, $p<0,05$). Evlilik sürelerinde gerçekleşen 1 birimlik artış DKAB'ni 0, 014 birim azaltacaktır.

Genel Fonksiyonlar alt boyutundaki değişimin % 5,8'lik oranının anne babaların evlilik süreleri tarafından açıklandığı Çizelge 44'teki verilerden anlaşılmaktadır (F:6,884, $p<0,05$). Evlilik sürelerinde gerçekleşen 1 birimlik artış GFAB'ni 0,019 birim azaltacaktır.

Araştırma grubunda bulunan ailelerin çocuk sayılarının ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlenmesi sonuçları Çizelge 45'te yer almaktadır.

Çizelge 45. Çocuk Sayısının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Çocuk Sayısı	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Sadece Engelli Çocuğu Olan Aile	32	2,32	0,559	-0,043	0,966
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,32	0,491		
İletişim	Sadece Engelli Çocuđu Olan Aile	32	2,26	0,415	-1,267	0,207
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,36	0,411		
Roller	Sadece Engelli Çocuđu Olan Aile	32	2,29	0,430	-0,538	0,592
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,34	0,381		
Duygusal Tepki Verebilme	Sadece Engelli Çocuđu Olan Aile	32	2,14	0,681	-0,756	0,451
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,24	0,644		
Gereken İlgii Gösterme	Sadece Engelli Çocuđu Olan Aile	32	2,20	0,355	-2,173	0,032*
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,35	0,328		
Davranış Kontrolü	Sadece Engelli Çocuđu Olan Aile	32	2,37	0,438	-0,860	0,392
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,44	0,351		
Genel Fonksiyonlar	Sadece Engelli Çocuđu Olan Aile	32	2,33	0, 645	-0,820	0,414
	Sađlıklı Çocuđu da Olan Aile	99	2,42	0, 460		

*P<0,05

Problem Çözme alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerin ortalaması 2,32 iken, başka çocuğu/çocukları da olan ailelerin ortalaması 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, araştırma grubunda yer alan aileler arasında çocuk sayısı, PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmamaktadır (t:-0,043, p>0,05).

İletişim alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerin ortalaması 2,26 iken, başka çocuğu/çocukları da olan ailelerin ortalaması 2,36'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, çocuk sayısının, aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı görülmektedir (t:-1,267, p>0,05).

Roller alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerinin ortalaması 2,29 iken, başka çocuğu/çocukları da olan ailelerin ortalaması 2,34'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, çocuk sayısının aileler arasında RAB'daki sağlıklı olma düzeyi üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı anlaşılmaktadır (t:-0,538, p>0,05).

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerin ortalaması 2,14 iken, sağlıklı çocuğu da olan ailelerin ortalaması 2,24'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, farklı çocuk sayısının aileler arasında DTVAB'nin sağlıklı olma düzeyini etkilemediği görülmektedir (t:-0,756, p>0,05).

Gereken İlgii Gösterme alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerinin ortalaması 2,2 iken, sağlıklı çocuğu da olan ailelerin ortalaması 2,35'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, sadece engelli çocuğu bulunan ve başka çocuğu/çocukları da bulunan aileler arasında GİGAB'ları bakımından anlamlı farklılık bulunmaktadır (t:-2,173, p<0,05). Çizelge 45'te yer alan verilere göre, iki ve ya daha fazla çocuğu bulunan ailelerin GİGAB'da, sadece engelli çocuğu olan ailelere göre daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerin ortalaması 2,37 iken, başka çocuğu/çocukları da olan ailelerin ortalaması 2,44'tür. Çizelge 45'te ailelerin çocuk sayıları ile ilgili veriler yer almaktadır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, çocuk sayısının ailelerin DKAB'de sağlıksızlık olma düzeyini belirlemede istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı görülmektedir ($t:-0,86, p>0,05$).

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için sadece engelli çocuğu olan ailelerin ortalaması 2,33 iken, başka çocuğu/çocukları da olan ailelerin ortalaması 2,42'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, çocuk sayısının ailelerin GFAB'de sağlıksız olma düzeyi üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farka neden olmadığı anlaşılmaktadır ($t:-0,82, p>0,05$).

Çizelge 45'te ailelerin çocuk sayısına bağlı olarak ADÖ'den aldıkları puan ortalamaları yer almaktadır. Ailede engelli çocuk dışında başka çocukların bulunması, aile üyelerinin birbirlerine yönelik sevgi bakım ve ilgi derecelerinde azalmaya neden olabileceği düşünülmektedir.

Engelli çocuğa sahip olmakla başlayan zor olan yaşam koşulları çocuk sayısının artmasına bağlı olarak daha da güçleşmektedir. Bu duruma uyum sağlamaya çalışan ebeveynlerin, aile üyelerinin duygusal gereksinimlerini karşılamada yetersiz kaldıkları, her bir aile üyesine aynı ilgiyi gösterme ve aile içindeki düzeni koruma çabalarından dolayı fazla yoruldukları, iletişim kurma konusunda güçlük çektikleri, aile içinde daha az sevgi ve ilgi gösterdikleri sonucuna ulaşılmaktadır.

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşamında kardeşler arası ilişkiler üzerinde durulması gereken önemli konulardan biridir (Sandalcı, 2002, s. 87). Engelli kardeşi olan bazı çocuklar, çocukluklarından itibaren yaşamlarını ve gelecek planlarını, kardeşlerinin gereksinimlerine göre düzenlemek durumunda kalabilmektedirler (Şenel, 1995, s. 34). Ayrıca, engelli kardeşi olan çocuklar, normal kardeşi olanlara oranla daha fazla sorumluluk, kaygı, daha az anne-

baba ilgisi, kardeşle ilgili olumsuz duygular, kardeşin bakımı ve eğitim harcamaları nedeniyle ekonomik güçlükleri yaşayabilirler. Anne-babanın ölümünden sonra bu kardeşlerin bakımının tamamen normal kardeşlere kalacağı gerçeği de bu çocukların normal kardeşleri için kaygı yaratan diğer etkenlerdir.

Engelli bir kardeşe sahip olmak, normal çocuk için alışılmışın dışında fırsatlar oluştururken (olgunlaşma, sorumluluk ve duyarlılık geliştirme) diğer yandan bazı sorunları da beraberinde getirmektedir (Greenberg ve diğerleri 1999, s. 1216). Engelli kardeş ile büyüyen çocukların daha fazla stres yaşadıkları, psikolojik uyum gelişmeleri açısından daha fazla risk taşıdıkları belirtilmektedir (Lobato, 1983, s. 357). Bu çocuklarda depresyon, davranışsal problemleri görülüp ve düşük benlik saygısından dolayı acı çekebilmektedirler. Sonuçta çocuk içine kapanık, pasif, baş kaldıran ve agresif bir bireylere dönüşebilmektedirler.

Engelli kardeşin varlığının, sağlıklı çocukta yarattığı tepkiler ailede kardeşler arasındaki uyumun öncelikle sağlanmasını gerektirmektedir. Tüm aile üyeleri için olduğu gibi sağlıklı kardeşlerin yeni duruma uyumunu etkileyen pek çok etken (cinsiyet, yaş farkı, engelin düzeyi, sosyo-ekonomik düzey ve aile içinde yaşayan kişi sayısı vb.) bulunmaktadır (Korkmaz, 2008, s. 25–29).

Özetle ailede engelli çocuk dışında başka çocukların da varlığı, pek çok güçlüğü de beraberinde getirecektir, bu durum da aile işlevlerindeki sağlıksız olma düzeyinin artmasında etkili olabilecektir.

Günsel'in çalışması annenin engelli çocuğundan başka çocuğu olup olmaması yönünden değerlendirildiğinde, ADÖ'nün tüm alt boyutlarında engelli çocuğundan başka çocuğu olan annelerin aile işlevlerinin, olmayan annelere göre sağlıksız olduğu belirlenmiştir (Günsel, 2010, s. 94). Çocuk sayısı, ADÖ'nün alt boyutları olan "Problem Çözme", "İletişim", "Roller", "Duygusal Tepki Verebilme", "Gereken İlgiiyi Gösterme", "Davranış Kontrolü", "Genel Fonksiyonlar" açısından ele alındığında, üç çocuğa sahip olan annelerin aile

işlevlerinin daha yüksek düzeyde sağlıklı olduğu saptanmıştır (Günsel, 2010, s. 95).

Sarıhan'ın çalışmasında ADÖ'den annelerin aldığı ortalamalar, ailenin sahip olduğu çocuk sayısı yönünden incelendiğinde, dört ya da daha fazla çocuğa sahip olan annelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puanı ortalamalarının daha az sayıda çocuğa sahip olan annelerden yüksek olduğu bulunmuştur (Sarıhan, 2007 s. 85). Özellikle Roller Alt Boyutunda çocuk sayısının ailelerin sağlıklı olarak algılanma düzeyini artırdığı görülmüştür (Sarıhan, 2007, s. 86).

Urhan (1998), çalışmasında engelli çocuğa sahip ailelerde, kardeş sayısının fazla olması ile aile işlevleri arasında PÇAB ve GFAB'de dışında kalan tüm boyutlarda anlamlı bir ilişki bulmuştur.

Çizelge 46'da araştırma grubunda bulunan annelerin çalışma durumunun ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçları verilmiştir.

Çizelge 46. Annelerin Çalışma Durumunun Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Annelerin Çalışma Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Çalışmıyor	48	2,37	0,638	0,247	0,805
	Çalışıyor	83	2,34	0,423		
İletişim	Çalışmıyor	48	2,37	0,433	0,706	0,482
	Çalışıyor	83	2,31	0,403		
Roller	Çalışmıyor	48	2,21	0,402	-2,657	0,009**
	Çalışıyor	83	2,40	0,368		
Duygusal Tepki Verebilme	Çalışmıyor	48	2,24	0,637	0,387	0,700
	Çalışıyor	83	2,20	0,652		
Gereken İlgiiyi Gösterme	Çalışmıyor	48	2,25	0,354	-1,432	0,155
	Çalışıyor	83	2,33	0,341		
Davranış Kontrolü	Çalışmıyor	48	2,40	0,468	-0,176	0,861
	Çalışıyor	83	2,41	0,314		
Genel Fonksiyonlar	Çalışmıyor	48	2,38	0,552	-0,428	0,670
	Çalışıyor	83	2,42	0,463		

*P<0,05, **P<0,01

Problem Çözme alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,37 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,34'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annelerin çalışma durumlarının aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı belirlenmiştir (t:0, 247, $p>0,05$).

İletişim alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,37 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,31'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin çalışma durumunun aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı bir fark oluşturmadığını göstermektedir (t:0,706, $p>0,05$).

Roller alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,21 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,40'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin çalıştığı ve çalışmadığı aileler arasında RAB'ında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır (t:-2,657, $p<0,05$). Çizelge 46'da yer alan annelerin çalışma durumlarına ilişkin verilere göre, araştırma grubunda yer alan çalışan annelerin bulunduğu ailelerin çalışmayan annelerin bulunduğu ailelere göre RAB'da daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,24 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,2'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin çalışma durumuna göre aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır (t:0,387, $p>0,05$). Çizelge 46'daki veriler araştırma grubunda yer alan anneler durumları açısından ele alındığında ailelerin sağlıklı olduğu ancak, ailelerin DTVAB'de sağlıklı olma düzeyini bu durumun etkilemediği görülmektedir.

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,25 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması

2,33'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin çalışma ve çalışmama durumuna göre aileler arasında GİGAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:-1,432$, $p>0,05$). Araştırmada yer alan annelerin çalışma durumları açısından ailelerin GİGAB'da sağlıklı oldukları, ancak annelerin çalışma durumunun GİGAB'ın sağlıklı olma düzeyini belirlemediği saptanmıştır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,40 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,41'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin çalışma durumuna göre aileler arasında DKAB'nde istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:-0,176$, $p>0,05$). Çizelge 46'da annenin çalışma durumu ile ilgili veriler yer almaktadır, bu verilere göre, araştırma kapsamına giren ailelerin DKAB'de sağlıklı olduğu, buna karşın annenin çalışma durumunun DKAB'nin sağlıklı olma düzeyi üzerinde etkili olmadığı anlaşılmaktadır.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,38 iken, çalışan annelerin bulunduğu ailelerin ortalaması 2,42'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin çalışma durumuna göre aileler arasında GFAB'leri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:-0,428$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler annelerin çalışma durumu yönünden incelendiğinde, GFAB'de sağlıklı oldukları görülmektedir. Ancak ailelerin GFAB'de sağlıklı olma düzeyinde annelerin çalışma durumlarının belirleyici olmadığı anlaşılmaktadır.

Engelli çocuğun bakım yükümlülüğünü genel olarak üstlenen anneler ile babaların yaşadıkları güçlükler, sahip oldukları olanaklar toplumdaki topluma ve kültürden kültüre değişmektedir. Ailelerde pek çok anne bu sorumluluğu devam ettirebilmek için çalışma yaşamının dışında kalmakta, hatta bireysel amaçlarını, isteklerini ertelemektedir (İl, 2000, s. 57).

Aile yaşamında anne ve babanın farklı rol ve görevleri bulunmaktadır. Anne çalışma yaşamında olsa bile genel olarak temel bakım, aile içi iş ve ilişkileri üstlenmekte, baba ise ailenin maddi kaynaklarını sağlayarak, çocuk ve aile içi sorumlulukların dışında kalmaktadır (Baykoç Dönmez ve diğerleri, 2001, s. 32). Sonuç olarak engelli çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan güçlükleri anneler daha yoğun olarak yaşarken, babalar genellikle bu durumdan daha az etkilenmekte ve daha çok maddi güçlüklerin etkisi altında kalmaktadırlar.

Görüşülen annelerin çalışma durumu açısından ailelerin ADÖ'den aldıkları ortalamalar incelendiğinde çalışmayan annelerin bulunduğu ailelerin RAB'da daha sağlıksız oldukları görülmektedir. Bunun aile içinde roller konusunda bir anlaşmaya varılmamasından ya da annenin engelli çocuğa sahip olduğu gerçeğinin baba tarafından göz ardı edilerek, eve ilişkin pek çok sorumluluğun anneye bırakılmış olmasından kaynaklanabileceği söylenebilir.

Günlük yaşamının temposuna ayak uydurarak geçirdiği bir günün sonunda hem ev işlevlerini yapmaya hem de eşine, engelli ve sağlıklı çocuklarına zaman ayırmaya çalışan annelerin fiziksel ve zihinsel yorgunluğu, annelerin aile içinde üstlendiği rolleri yerine getirmede ve aile içi sorunlara çözüm üretmede sağlıksız olma özellikleri sergilemelerine neden olduğu düşünülmektedir.

Araştırma grubunda yer alan babaların psikolojik sıkıntı yaşamaları açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçları Çizelge 47'de sunulmuştur.

Çizelge 47. Babaların Psikolojik Sıkıntı Yaşaması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Babanın Psikolojik Sıkıntı Yaşama Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Evet	51	2,37	0,575	0,540	0,590
	Hayır	60	2,32	0,489		
İletişim	Evet	51	2,34	0,396	-1,399	0,165
	Hayır	60	2,44	0,384		
Roller	Evet	51	2,34	0,378	0,006	0,995
	Hayır	60	2,34	0,399		
Duygusal Tepki Verebilme	Evet	51	2,26	0,623	-0,691	0,491
	Hayır	60	2,35	0,629		
Gereken İlgiyi Gösterme	Evet	51	2,26	0,307	-1,673	0,097
	Hayır	60	2,37	0,372		
Davranış Kontrolü	Evet	51	2,39	0,390	-0,852	0,396
	Hayır	60	2,46	0,395		
Genel Fonksiyonlar	Evet	51	2,42	0,405	-0,868	0,387
	Hayır	60	2,51	0,560		

Problem Çözme alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,37 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı anlaşılmaktadır (t:0,541, $p>0,05$). Çizelge 47'de yer alan babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumu ile ilgili verilerden de anlaşılacağı üzere araştırma kapsamına giren ailelerin PÇAB'de sağlıklı olduğu ancak, babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumunun, araştırma kapsamına giren ailelerin PÇAB'de sağlıklı olma düzeyini etkilemediği görülmektedir.

İletişim alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,34 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,44'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir (t:-1,399, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumları ile ilgili veriler doğrultusunda

ailelerin İAB'de sağlıklı olduğu görülmekle birlikte, sağlıksızlığın düzeyinin babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumundan etkilenmediği anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,34 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,34'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı saptanmıştır ($t:0,006$, $p>0,05$). Çizelge 47'de yer alan veriler incelendiğinde RAB'da babaların psikolojik sıkıntı yaşamaları yönünden ailelerin sağlıklı oldukları anlaşılmakta, sağlıksızlığın düzeyinde babanın psikolojik sıkıntı yaşamalarının belirleyici etkisinin olmadığı görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,26 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,35'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında DTVAB'leri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı anlaşılmaktadır ($t:-0,691$, $p>0,05$). Çizelge 47'deki verilere göre araştırma grubunda yer alan ailelerin sağlıklı oldukları ancak bunun babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumunun, DTVAB'de sağlıksız olma düzeylerini etkilemediği görülmektedir.

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,26 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,37'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında GİGAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir ($t:-1,673$, $p>0,05$). Çizelge 47'de yer alan verilere göre, araştırma kapsamına giren ailelerin GİGAB'da sağlıksız olma düzeyinin babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumlarından etkilenmediği anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,39 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması

ise 2,46'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:-0,852$, $p>0,05$). Çizelge 47'de babaların psikolojik sıkıntı yaşamaları ile ilgili veriler yer alan verilerden araştırma kapsamında bulunan ailelerin DKAB'de sağlıklı olma düzeyinin babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumundan etkilemediği görülmektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için babanın psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,42 iken, babanın psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,51'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında GFAB'leri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:-0,868$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler babaların psikolojik sıkıntı yaşamaları açısından incelendiğinde, sağlıklı oldukları, ancak babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumunun GFAB'de sağlıklı olma düzeyini belirlemediği anlaşılmaktadır.

Araştırma grubunda yer alan aileler babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumu açısından incelendiğinde ADÖ'nün tüm alt boyutlarında ailelerin sağlıklı olduğu, ancak babaların psikolojik sıkıntı yaşamasının ailenin sağlıklı olma düzeyinde etkisi olmadığı görülmektedir.

Çizelge 48'de araştırma grubunda bulunan annelerin psikolojik sıkıntı yaşaması açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçlarına yer verilmiştir.

Çizelge 48. Annelerin Psikolojik Sıkıntı Yaşaması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Annenin Psikolojik Sıkıntı Yaşama Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Evet	111	2,37	0,521	0,929	0,355
	Hayır	20	2,25	0,446		
İletişim	Evet	111	2,34	0,420	0,216	0,829
	Hayır	20	2,31	0,387		
Roller	Evet	111	2,35	0,406	1,322	0,189
	Hayır	20	2,22	0,264		
Duygusal Tepki Verebilme	Evet	111	2,23	0,660	1,771	0 085
	Hayır	20	2,11	0,553		
Gereken İlgiyi Gösterme	Evet	111	2,31	0,340	0,978	0,330
	Hayır	20	2,23	0,388		
Davranış Kontrolü	Evet	111	2,42	0,367	0,546	0,586
	Hayır	20	2,37	0,433		
Genel Fonksiyonlar	Evet	111	2,41	0,501	0,416	0,678
	Hayır	20	2,36	0,476		

*P<0,05, **P<0,01

Çizelge 48'de yer alan verilere göre, Problem Çözme alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,37 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,25'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı anlaşılmaktadır (t:0,929, p>0,05). Çizelge 48'de yer alan veriler annelerin psikolojik sıkıntı yaşaması durumunun, araştırma kapsamına giren ailelerin PÇAB'de sağlıklı olma düzeyini etkilemediği görülmektedir.

İletişim alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,34 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,31'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir (t:0,216, p>0,05). Araştırma grubunda yer

alan annelerin psikolojik sıkıntı yaşama durumları ile ilgili verilerden de anlaşılacağı üzere ailelerin İAB'de sağlıklı olduğu görülmekte, ancak bu durumun düzeyinin annelerin psikolojik sıkıntı yaşayıp yaşamamasından etkilenmediği anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,35 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,22'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($t:1,322$, $p>0,05$). Çizelge 48'de yer alan veriler incelendiğinde araştırma grubunda yer alan ailelerin sağlıklı oldukları anlaşılmakta, ancak ailelerin RAB'da sağlıklı olma düzeyinde annenin psikolojik sıkıntı yaşamasının belirleyici olmadığı görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,23 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,11'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psikolojik sıkıntı durumuna göre aileler arasında DTVAB'leri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir ($t:1,771$, $p>0,05$). Çizelge 48'de yer alan verilerden annelerin psikolojik sıkıntı yaşama durumunun DTVAB'de ailelerin kendilerini sağlıklı olma düzeylerini etkilemediği görülmektedir.

Gereken İlgii Gösterme alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,31 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,23'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında GİGAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:0,978$, $p>0,05$). Araştırma kapsamına giren ailelerin GİGAB'da sağlıklı olma düzeyinin annelerin psikolojik sıkıntı yaşama durumundan etkilenmediği anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,42 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması 2,37'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psikolojik sıkıntı yaşama durumuna göre aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir ($t:0,546$, $p>0,05$). Çizelge 48'de bulunan verilere göre, araştırma kapsamına giren ailelerin DKAB'de sağlıklı olma düzeylerinde annelerin psikolojik sıkıntı yaşamasının etkisi görülmemektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için annelerin psikolojik sıkıntı yaşadığı ailelerin ortalaması 2,41 iken, annelerin psikolojik sıkıntı yaşamadığı ailelerin ortalaması ise 2,36'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annesi psikolojik sıkıntı durumuna göre aileler arasında GFAB'leri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($t:0,416$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler annelerin psikolojik sıkıntı yaşamaları açısından incelendiğinde, ailelerin sağlıklı oldukları ancak, ailelerin GFAB'de sağlıklı olma düzeyini annelerin psikolojik sıkıntı yaşamasının belirlemediği anlaşılmaktadır.

Araştırma grubunda yer alan aileler annelerin psikolojik sıkıntı yaşama durumu açısından incelendiğinde ADÖ'nün tüm alt boyutlarında ailelerin sağlıklı olduğu, ancak annelerin psikolojik sıkıntı yaşamasının ailenin sağlıklı olma düzeyini artırma yönünde bir etkisi olmadığı görülmektedir.

Araştırma grubunda yer alan babaların psiko-sosyal destek alması açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçları Çizelge 49'da verilmiştir.

Çizelge 49. Babaların Psiko-Sosyal Destek Alması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Babanın Psiko-Sosyal Destek Alma Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Evet	15	2,38	0,558	0,419	0,676
	Hayır	96	2,32	0,514		
İletişim	Evet	15	2,15	0,371	-2,585	0,011*
	Hayır	96	2,43	0,387		
Roller	Evet	15	2,22	0,261	-1,344	0,182
	Hayır	96	2,36	0,405		
Duygusal Tepki Verebilme	Evet	15	1,99	0,678	-2,113	0,037
	Hayır	96	2,36	0,619		
Gereken İlgii Gösterme	Evet	15	2,35	0,316	0,250	0,803
	Hayır	96	2,32	0,346		
Davranış Kontrolü	Evet	15	2,31	0,286	-1,278	0,204
	Hayır	96	2,45	0,406		
Genel Fonksiyonlar	Evet	15	2,28	0,426	-1,553	0,123
	Hayır	96	2,49	0,506		

*p<0,05

Problem Çözme alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,38 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı anlaşılmaktadır (t:0,419, p>0,05). Babaların psiko-sosyal destek alması ile ilgili verilerden babaların psiko-sosyal destek alması durumunun ailelerin PÇAB'de sağlıklı olma düzeyinde etkide bulunmadığı görülmektedir.

İletişim alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,15 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,43'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu belirlenmiştir (t:-2,585, p<0,05). Araştırma grubunda yer alan

babaların psiko-sosyal destek alması ile ilgili verilerden ailelerin İAB'de sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Çizelge 49'da yer alan verilerden babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin, babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelere göre İAB' de, daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,22 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,36'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında RAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir ($t:-1,344$, $p>0,05$). Çizelge 49'da yer alan veriler incelendiğinde araştırma grubunda yer alan ailelerde babaların psiko-sosyal destek alma durumu, ailelerin RAB'da sağlıklı olma düzeyinde etkide bulunmadığı belirlenmiştir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 1,99 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,36'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında DTVAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmüştür ($t:-2,113$, $p<0,05$). Araştırma grubunda yer alan ailelerde babaların psiko-sosyal destek alma durumu, ailelerin DTVAB'de sağlıklı olma düzeyinde etkide bulunmamaktadır.

Gereken İlgii Gösterme alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,35 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında GİGAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir ($t:0,250$, $p>0,05$). Çizelge 49'da yer alan verilerden, araştırma grubunda yer alan ailelerde babaların psiko-sosyal destek alma durumunun, ailelerin GİGAB'da sağlıklı olma düzeyinde belirleyici olmadığı anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,31 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması 2,45'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir ($t:-1,278$, $p>0,05$). Çizelge 49'da yer alan verilere göre babaların psiko-sosyal destek alma durumlarının araştırma grubunda yer alan ailelerin DKAB'de sağlıklı olma düzeyi üzerinde bir etkisinin olmadığı görülmektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için babanın psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,28 iken, babanın psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,49'dur. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, babanın psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında GFAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı anlaşılmaktadır ($t:-1,553$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler babaların psiko-sosyal destek almaları yönünden incelendiğinde sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, bu durumun GFAB'de sağlıklı olma düzeyini belirlemede etkisi bulunmamaktadır.

Araştırma grubunda yer alan aileler psikolojik sıkıntı yaşayan babaların psiko-sosyal destek durumu açısından incelendiğinde ADÖ'nün tüm alt boyutlarında ailelerin sağlıklı olduğu, ancak psikolojik sıkıntı yaşayan babaların psiko-sosyal destek alma durumunun ailenin sağlıksızlığını artırma yönünde bir etkisi olmadığı görülmektedir.

Çizelge 50'de araştırma grubunda yer alan annelerin psiko-sosyal destek alması açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçları sunulmuştur.

Çizelge 50. Annelerin Psiko-Sosyal Destek Alması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Annenin Psiko-Sosyal Destek Alma Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Evet	74	2,38	0,477	1,473	0,143
	Hayır	57	2,25	0,536		
İletişim	Evet	74	2,37	0,410	1,089	0,278
	Hayır	57	2,29	0,417		
Roller	Evet	74	2,39	0,419	2,262	0,025*
	Hayır	57	2,24	0,340		
Duygusal Tepki Verebilme	Evet	74	2,28	0,677	1,099	0,274
	Hayır	57	2,15	0,617		
Gereken İlgii Gösterme	Evet	74	2,36	0,318	1,727	0,087
	Hayır	57	2,26	0,359		
Davranış Kontrolü	Evet	74	2,49	0,350	2,594	0,011*
	Hayır	57	2,33	0,385		
Genel Fonksiyonlar	Evet	74	2,42	0,497	0,639	0,524
	Hayır	57	2,36	0,529		

*p<0,05

Problem Çözme alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,38 iken, annenin psikolojik yardım almadığı ailelerin ortalaması ise 2,25'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psiko-sosyal destek yardım alma durumuna göre aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (t:1,473, p>0,05). Annelerin psiko-sosyal destek alması ile ilgili verilerden de anlaşılacağı gibi psiko-sosyal destek alma durumunun, araştırma kapsamında yer alan ailelerin PÇAB'de sağlıklı olma düzeyinde etkisi bulunmamaktadır.

İletişim alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,37 iken, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,29'dur. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı

farklılık olmadığı anlaşılmaktadır ($t:1,089$, $p>0,05$). Çizelge 50'de yer alan verilerden ailelerin İAB'de sağlıklı olma düzeyi üzerinde, annenin psiko-sosyal destek alma durumunun etkili olmadığı görülmektedir.

Roller alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,39 iken, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,24'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında RAB'ı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu belirlenmiştir ($t:2,262$, $p<0,05$). Çizelge 50'de yer alan veriler incelendiğinde RAB'da araştırma kapsamında yer alan annelerin psiko-sosyal destek almaları yönünden ailelerin sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır. Araştırma verilerine göre, araştırma grubunda yer alan aileler arasında, psiko-sosyal destek alan annelerin bulunduğu aileler, psiko-sosyal destek almayan annelerin ailelerine göre RAB'da daha sağlıklı oldukları görülmüştür.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,28 iken, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,15'tir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı anlaşılmaktadır ($t:1,099$, $p>0,05$). Çizelge 50 annelerin psiko-sosyal destek almaları ile ilgili veriler yönünden incelendiğinde, araştırma grubunda yer alan ailelerin sağlıklı olduğu, ancak ailelerin DTVAB'de sağlıklı olma düzeyi üzerinde annenin psiko-sosyal destek alma durumunun etkili olmadığı görülmektedir.

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,36 iken, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,26'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında GİGAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir ($t:1,727$, $p>0,05$). Araştırmaya katılan annelerin psiko-sosyal destek alma durumunun ailelerin

GİGAB'da sağlıklı olma düzeyinde belirleyici etkisinin olmadığı anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,49 iken, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,33'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, annenin psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu görülmektedir ($t:2,594$, $p<0,05$). Çizelge 50'de annelerin psiko-sosyal destek almaları ile ilgili veriler yer almaktadır, buna göre, araştırma kapsamına giren ailelerin DKAB'de sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Şöyle ki, annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin DKAB'deki puan ortalamaları, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin düzeyinden anlamlı derecede daha yüksektir. Araştırma grubunda yer alan annelerin psiko-sosyal destek almaları ile ilgili veriler, psiko-sosyal destek alan annelerin bulunduğu ailelerin DKAB'de, psiko-sosyal destek almayan ailelere göre daha sağlıklı olduğunu göstermektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için annenin psiko-sosyal destek aldığı ailelerin ortalaması 2,42 iken, annenin psiko-sosyal destek almadığı ailelerin ortalaması ise 2,36'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t test sonucunda, annenin psiko-sosyal destek alma durumuna göre aileler arasında GFAB'de anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir ($t:0,639$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler annelerin psiko-sosyal destek almaları yönünden incelendiğinde, ailelerin sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, bu durumun GFAB'de ailelerin sağlıklı olma düzeyini belirlemede etkisi bulunmadığı belirlenmiştir.

Araştırma grubunda yer alan aileler psikolojik sıkıntı yaşayan anneler psiko-sosyal destek alma durumu açısından incelendiğinde ADÖ'nün tüm alt boyutlarında ailelerin sağlıklı olduğu görülmüştür. Görüşülen annelerden psiko-sosyal destek alanların bulunduğu ailelerin, destek almayan annelerin ailelerine göre RAB ve DKAB'de daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Araştırma grubunda yer annelerin psiko-sosyal destek aldığı halde RAB ve DKAB'de hala sağlıklı özellikler sergilemesi annenin desteğe gereksinimi olduğunu güçlendiren bir veridir. Bu oranların yüksek olması bu desteği alma sürecinin başlangıcında olduğunu düşündürmektedir.

Çizelge 47, 48, 49 ve 50'de araştırma grubunda yer alan anne ve babaların psikolojik sıkıntı yaşama ve bu konuda destek alma durumlara göre ADÖ'den aldıkları puanlar açısından ele alındığında genel olarak tüm alt boyutlarda ailelerin sağlıklı olduğu görülmektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde diğer engel grubunda çocuğu olan ailelerdeki gibi aileler engelin getirdiği ya da engelli bireyin düzeyini arttırdığı çok farklı sorunlarla baş etmek durumunda kalmaktadır. Bu süreçte anne ve babalar özellikle gereksinimi duydukları dönemlerde sosyal destek kaynaklarına erişim güçlüğü bulunuyor ya da hiç destek alamıyorsa çeşitli duygusal ve ruhsal sıkıntılar yaşamaktadırlar.

Yaşanılan bu psikolojik sıkıntı ile ilgili danışma ya da tıbbi boyutta destek almadığında olumsuz duyguları aile içi ilişkilere yansiyarak aile işlevlerinde bozulmalara neden olabilecektir. Bu araştırmadan elde edilen sonuçlar anne babanın psikolojik sıkıntı yaşamaması durumunda aile işlevlerinin sağlıklı olacağı beklentisine paraleldir.

Engelli çocuğa sahip olan aileler ile yapılan çalışmalarda ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler sıklıkla ele alınan bir konu olmakla birlikte, bu güçlüklerle ilişkin bir destek almalarının aile içi ilişkilere nasıl yansıdığı işlenmemiştir. Anne ve babaların yaşadıkları güçlüklerle bağlı olarak gelişen psikolojik sıkıntılarının alınan psiko-sosyal ve tıbbi destekler sonunda aile ilişkilerine olumlu yansımalarının olacağını söylemek olanaklıdır. Araştırmada elde edilen bulguların kıyaslanması olanaklı olmamakla birlikte daha sonra yapılacak araştırmalara bu verilerin katkı sağlayacağı belirtilebilir.

Araştırma grubunda bulunan ailelerin engelli çocuklarının bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde aile üyelerinin dışında destek alınan kaynağının

bulunması açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlenmesi sonuçları Çizelge 51'de yer almaktadır.

Çizelge 51. Engelli Çocuğun Bakımı, Büyütülmesi Ve Yetiştirilmesi Sürecinde Aile Üyelerinin Dışında Destek Alınan Kaynağın Bulunması Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Destek Kaynağın Olup Olmaması Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Stand. Sapma	t	p
Problem Çözme	Evet	118	2,35	0,510	-0,389	0,698
	Hayır	13	2,40	0,526		
İletişim	Evet	118	2,33	0,413	-0,210	0,834
	Hayır	13	2,36	0,432		
Roller	Evet	118	2,35	0,378	2,218	0,028*
	Hayır	13	2,11	0,431		
Duygusal Tepki Verebilme	Evet	118	2,22	0,642	0,690	0,491
	Hayır	13	2,09	0,677		
Gereken İlgiyi Gösterme	Evet	118	2,32	0,313	0,897	0,387
	Hayır	13	2,17	0,576		
Davranış Kontrolü	Evet	118	2,42	0,356	0,682	0,507
	Hayır	13	2,32	0,533		
Genel Fonksiyonlar	Evet	118	2,42	0,496	1,258	0,211
	Hayır	13	2,24	0,480		

*P<0,05

Problem Çözme alt boyutu için engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,35 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerin ortalaması 2,40'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, destek bulma durumu açısından aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı görülmüştür (t:-0,389, p>0,05). Araştırma grubunda yer alan ailelerin kendi üyelerinin dışında destek alınan bir kaynağı bulunması durumunun PÇAB'de sağlıklı olma düzeyi üzerinde etkisi bulunmamaktadır.

İletişim alt boyutu için zihinsel engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,33 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerin ortalaması ise 2,36'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda aile dışında destek kaynağı olma durumu açısından İAB'de aileler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir ($t: -0,210, p > 0,05$). Araştırma grubunda yer alan ailelerin kendi üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağının bulunması ile ilgili verilerden ailelerin sağlıklı oldukları, ancak ailelerin İAB'deki sağlıksızlık düzeyi üzerinde aile dışından destek kaynağı bulunması durumunun etkili olmadığı anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,35 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerin ortalaması 2,11'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunması yönünden RAB'da aileler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir ($t: 2,218, p < 0,05$). Çizelge 51'de yer alan veriler incelendiğinde RAB'da engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağın bulunması yönünden ailelerin sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır. Araştırma grubunda yer alan ailelerde destek kaynağı olan ailelerin, destek kaynağı olmayan ailelere göre RAB'da, daha sağlıksız oldukları görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,22 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerinin ortalaması 2,09'dur. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunması yönünden aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir ($t: 0,690, p > 0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler, aile dışında farklı destek kaynaklarının bulunması

durumu ile ilgili veriler yönünden incelendiğinde, sağlıklı oldukları, ancak sağlıklı olma düzeyinde aile dışında farklı destek kaynağı olması durumunun etkisinin olmadığı anlaşılmaktadır.

Gereken İlgili Gösterme alt boyutu için engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,32 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerinin ortalaması ise 2,17'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunması yönünden aileler arasında GİGAB'da istatistiksel olarak anlamlı farka neden olmadığı belirlenmiştir ($t:0,897$, $p>0,05$). Çizelge 51'de yer alan verilerden araştırmaya katılan ailelerin, sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, aile dışından destek kaynaklarının olma durumunun, ailelerin RAB'da sağlıklı olma düzeyinde belirleyici etkisinin olmadığı anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,42 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerinin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, ailenin kendi üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunması aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmamaktadır ($t:0,682$, $p>0,05$). Çizelge 51'de ailelerin aile dışında destek kaynaklarına sahip olma durumları ile ilgili veriler yer almaktadır, buna göre, araştırma kapsamına giren ailelerin sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Ancak DKAB'de sağlıksızlık düzeyinin belirlenmesinde ailelerin aile dışından destek kaynaklarının olma durumunun etkisi bulunmamaktadır.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı bulunan ailelerinin ortalaması 2,42 iken, böyle bir kaynağı bulunmayan ailelerinin ortalaması ise 2,24'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, aile üyelerinin dışında destek alınan farklı bir kaynağı

bulunması aileler arasında GFAB’de istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturduğu görülmektedir ($t:1,258$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler, aile dışından destek kaynaklarına sahip olmaları yönünden incelendiğinde, ailelerin sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, bu durumun GFAB’nin sağlıklı olma düzeyini belirlemede etkisi bulunmamaktadır.

Çizelge 51’de görüşülen ailelerin çocuğun yetiştirilmesi sürecinde aile dışında herhangi bir destek kaynakları olma durumu açısından ailelerin ADÖ’nün tüm alt boyutlarda sağlıklı oldukları görülmekle birlikte yalnızca RAB’da bu durumun ailenin daha sağlıklı olmasına yol açtığı görülmektedir.

Anne-baba için engelli bir çocuğa sahip olma gerçeğini kabul etmek, duruma başarılı bir biçimde uyum sağlamak ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemek kolay değildir (Küçüker 1993, s. 24). Dyson aileye sosyo ekonomik yönden daha çok destek verilmesi, aile içindeki pozitif ilişkiler kurulabildiği ve iyi düzenlenmiş aile sistemlerinde ebeveynlerin bu güçlükleri daha az yaşadıklarını belirtmektedir (Dyson, 1997, s. 267–269).

Engelli çocuğa sahip anne ve babalara ilişkin araştırmalarda sosyal desteğin ebeveynlerin kaygı, depresyon, stres, umutsuzluk-karamsarlık, yaşam doyumu, tükenmişlik düzeyleri üzerindeki etkileri incelenmiş olup, aile işlevleri ile sosyal destek arasındaki ilişki ele alınmamıştır (Coşkun ve Akkaş 2009; Çan Aslan 2010; Gölalmış 2005; Görgü 2005; Güven ve Karadağ 2004; Kaner 2004; Karadağ 2009; Kavak 2007; Kay 2002; Örsal 1998; Özkan 2002; Sencar 2007; Sorias 1988; Yıldırım ve Conk 2005).

Çan Aslan’ın zihinsel engelli çocuğu olan annelerin genel psikolojik belirti düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkilerini incelemiştir. Bu çalışmada, annelerin psikolojik belirti düzeylerinin ile sosyal destek algıları alt ölçeklerinin tümü arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve negatif yönde güçlü ilişkilerinin olduğu, bir başka deyişle ailelerin sosyal destek algıları yükseldikçe, psikolojik belirti düzeyinde azalma olduğu belirlenmiştir. Ayrıca anne babanın eğitim düzeyleri arttıkça daha yüksek oranda sosyal destek

kullandıkları, annelerin babalardan fazla destek kullandıkları, annelerin destek kaynaklarının babaya kıyasla yüksek oranda aile ve özel olarak algıladıkları kişiler olduğu, görülmüştür (Çan Aslan, 2010, s. 76).

Alanyazında Sorias (1988) tarafından yapılan çalışma toplumumuzda, aile ve akrabalar arası ilişkilerin son derece güçlü olduğu, aile ya da bireylerin ruhsal ya da fiziksel kriz dönemlerinde, en fazla desteğin, yakın aile üyeleri tarafından sağlandığı görüşünü desteklemektedir. Arı'ya göre anne ve babaların sürekli kaygıları ile sosyal destek ilişkisi arasında ters orantılı bir ilişki vardır yani biri arttıkça diğeri azalmaktadır (Arı, 2006, s. 79).

Çürük'ün (2008) zihinsel engelli çocukların annelerinin kaygı ve sosyal destek düzeylerinin karşılaştıkları problemlere göre incelediği çalışmada annelerin özellikle orta yaş grubunda daha çok sosyal desteğe gereksinim duydukları belirlenmiştir. Bu çalışmada annelerin eğitim düzeyleri açısından sosyal destek gereksinimlerinin farklılaşmadığı, gelir düzeyi düştükçe ve çocuk sayısı arttıkça sosyal destek gereksiniminin arttığı, çocuğun okula başlamasının sosyal destek gereksinimini azalttığı görülmüştür (Çürük, 2008, s. 61, 67, 76, 86).

Chen ve Tang'ın (1997) çalışmasında, engelli çocuğu olan ailelere verilen ekonomik desteğin, kontrol edilebilen stres için yapılan bilgilendirici destekten daha yararlı olduğu saptanmıştır.

Kay'ın (2002) engelli çocuğu olan ve olmayan annelerin destek gereksinimlerini belirlediği çalışmasında, bağlılık ve yakın ilişki desteği dışında tüm destek tiplerinde zihinsel engelli çocuğu olan annelerin engeli olmayan çocuk annelerine göre daha çok destek gereksinimi bildirdikleri görülmektedir.

Burden ve Thomas (1986), Evcimen (1996) ve Yıldırım ve Arı (1997) çalışmalarında engelli çocuğa sahip anne ve babaların çocuğun büyütülmesi yetiştirilmesi ve bakımına ilişkin ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları için daha

çok kaygı ve stres yaşamakta olduklarını, bu nedenle bilgisel destek gereksinimlerinin yüksek olduğu belirlenmiştir.

Yurdakul ve Girli'nin (1998) çalışmasında diğer araştırma sonuçlarına paralel olarak engelli çocuğa sahip anne babaların sosyal destek gereksinimi olduğu ancak sosyal destek ağlarının engelli çocuğu olmayan anne ve babalara göre daha dar olduğu bulunmuştur (Girli, 1998, Aktaran: Çürük, 2008, s. 132).

Engelli çocuğa sahip olduktan sonraki süreçte aileler günlük yaşamla başa çıkmada güçlük yaşayacaklardır. Ebeveynlerin engelli çocuğun bakım ve yetiştirilmesi konularına ilişkin bilgi yetersizliği, bakım güçlüklerine bağlı fiziksel yorgunluklar, ekonomik güçlük gibi nedenlerle yaşadığı psikolojik sıkıntılar aile içindeki ilişkiler üzerine olumsuz etkide bulunacaktır. Engelli çocukların aileyi dört şekilde etkilediği savunulmaktadır; anne-babalar üzerinde duygusal bir baskı oluşturmaktadır, anne babalar için başarısızlığı simgeler engelli çocuğa sahip olmak ailenin yeniden organize edilmesini gerektirmektedir, engelli çocuğun varlığı ailede ciddi bir çatışma için zemin hazırlamaktadır (Kazak ve Marvin, 1984, s. 68; Allem, 1992 s. 320; Ersoy, 1997 s. 2; Küçüker, 2001, s. 77). Bu nedenlerle engelli bir çocuğa sahip olmak anne babanın evlilik yaşamını ciddi şekilde etkileyebilmektedir.

Ailelerin kendi içinde ve dışında bulunan destek kaynaklarının farkına olmayıp, bu kaynaklardan yararlanamaması durumunda, yaşanan güçlüklerin yarattığı olumsuz duygular aile ilişkilerine yansıtacak ve aile işlevlerinde sağlıklı olma özellikleri görülmeye başlayacaktır. Bazen de engelli bir çocuğa sahip olmanın, aile üzerinde olumlu etkileri olmakta, bu çocuklar aile üyelerini birbirlerine daha çok yakınlaştırarak onları ortak bir amaç etrafında toplanmasını sağlamaktadır (Bailey, 1988; Gallagher ve diğerleri, 1983). Yine de profesyonellerin engelli aileleriyle çalışırken ailelerde stres yaratan durumları göz ardı etmeden, gerektiğinde stresi azaltıcı hizmetleri vermeleri, gerekli düzenlemeleri yapmaları, ailenin gereksinim duyduğu iç ve dış sosyal destek kaynaklarını harekete geçirmelerinin gerektiği düşünülmektedir.

Ailenin engelli olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum yapmalarını kolaylaştıran etmenlerden biri, hem çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek, hem de engellilik ile ilgili sorunların azaltılmasını ve ailelerin bu sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştıracak destek hizmetlerini sağlamaktır (Kaner, 2004, s. 12).

Çizelge 52'de araştırma grubunda bulunan ailelerin engelli çocukla ilgili danışma ve rehberlik desteği alma açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçlarına yer verilmiştir.

Çizelge 52. Engelli Çocukla İle İlgili Danışma Ve Rehberlik Desteği Alma Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Danışma ve Rehberlik Desteği Alma	Kişi Sayısı	Ortalama	Stand. Sapma	t	p
Problem Çözme	Evvet	101	2,27	0,478	-2,343	0,021*
	Hayır	30	2,51	0,560		
İletişim	Evvet	101	2,31	0,415	-1,428	0,156
	Hayır	30	2,43	0,397		
Roller	Evvet	101	2,33	0,400	0,016	0,988
	Hayır	30	2,32	0,374		
Duygusal Tepki Verebilme	Evvet	101	2,21	0,645	-0,293	0,770
	Hayır	30	2,25	0,687		
Gereken İlgii Gösterme	Evvet	101	2,36	0,303	3,126	0,002**
	Hayır	30	2,15	0,403		
Davranış Kontrolü	Evvet	101	2,45	0,342	1,408	0,161
	Hayır	30	2,34	0,460		
Genel Fonksiyonlar	Evvet	101	2,40	0,502	0,142	0,888
	Hayır	30	2,38	0,546		

*P<0,05, **P<0,01

Çizelge 52'de yer alan sonuçlara göre Problem Çözme alt boyutu için engelli çocuğu ile ilgili danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin ortalaması 2,27 iken,

danışma ve rehberlik desteği almayan ailelerin ortalaması ise 2,51'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, ailenin çocuğuna yönelik danışma ve rehberlik desteği alma durumuna göre aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir ($t:-2,343$, $p<0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler engelli çocukları için rehberlik ve danışma desteği almaları yönünden incelendiğinde, engelli çocuğa sahip ailelerin PÇAB'de sağlıklı oldukları görülmektedir. Aileler, çocukları ile ilgili danışma ve rehberlik desteği almaları ile ilgili veriler açısından ele alındığında, danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin, almayan ailelerden PÇAB'de daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

İletişim alt boyutu için engelli çocuğu için danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin ortalaması 2,31 iken, danışma ve rehberlik desteği almayan ailelerin ortalaması 2,43'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, danışma ve rehberlik desteği alma durumuna göre aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($t:-1,428$, $p>0,05$). Çizelge 52'de yer alan verilerden araştırma grubunda yer alan ailelerin İAB'de sağlıksızlık düzeyi üzerinde, engelli çocukları ile ilgili danışma ve rehberlik desteği alma durumunun etkili olmadığı görülmektedir.

Roller alt boyutu için engelli çocuklarına yönelik danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin ortalaması 2,33 iken, danışma ve rehberlik desteği almayan ailelerin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocuğa yönelik danışma ve rehberlik desteği alma durumuna göre aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı anlaşılmaktadır ($t:0,016$, $p>0,05$). Çizelge 52'de yer alan veriler incelendiğinde ailelerin sağlıklı oldukları, ancak RAB'ının sağlıklı olma düzeyini engelli çocukla ilgili rehberlik ve danışma desteği alıp almama durumunun etkilemediği görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için engelli çocuklarına yönelik olarak danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin ortalaması 2,21 iken, danışma ve

rehberlik desteđi almayan ailelerin ortalaması ise 2,25'tir. Uygulanan bađımsız örneklem t testi sonucunda, danıřma ve rehberlik desteđi alma durumuna göre aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadıđı belirlenmiřtir (t:-0,293, p>0,05). Arařtırma kapsamına giren aileler, engelli çocukları ile ilgili danıřma ve rehberlik almaları ile ilgili veriler yönünden incelendiđinde, sađlıksız oldukları ancak danıřma ve rehberlik almaları durumunun, ailelerin DTVAB'nin sađlıksız olma düzeyinde etkisinin olmadıđı anlařılmaktadır.

Gereken İlgili Gösterme alt boyutu için engelli çocuklarına yönelik olarak danıřma ve rehberlik desteđi alan ailelerin ortalaması 2,36 iken, danıřma ve rehberlik desteđi almayan ailelerin ortalaması ise 2,15'tir. Uygulanan bađımsız örneklem t testi sonucunda, danıřma ve rehberlik desteđi alma durumuna göre aileler arasında GİGAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduđu görölmektedir (t:3,126, p<0,05). Çizelge verilerinden ailelerin, engelli çocuk ile ilgili danıřma ve rehberlik almaları ile ilgili verilerden anlařılacađı üzere, danıřma ve rehberlik desteđi alan ailelerin GİGAB'da, bu desteđi almayan ailelerden daha sađlıksız olduđu anlařılmaktadır.

Davranıř Kontrolü alt boyutu için engelli çocuklarına yönelik olarak danıřma ve rehberlik desteđi alan ailelerin ortalaması 2,45 iken, danıřma ve rehberlik desteđi almayan ailelerin ortalaması ise 2,34' tür. Uygulanan bađımsız örneklem t testi sonucunda, ailesi danıřma ve rehberlik desteđi alma durumunun göre aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılıđa neden olmadıđı belirlenmiřtir (t:1,408, p>0,05). Çizelge 52'de ailelerin, engelli çocuk ile ilgili danıřma ve rehberlik almaları ile ilgili veriler yer almaktadır. Buna göre, arařtırma kapsamına giren ailelerin sađlıksız olduđu, ancak DKAB'deki sađlıksız olma düzeyinin belirlenmesinde ailelerin engelli çocuđu ile ilgili danıřma ve rehberlik desteđi alma durumlarının etkisinin olmadıđı anlařılmaktadır.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için engelli çocuklarına yönelik olarak danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin ortalaması 2,4 iken, danışma ve rehberlik desteği almayan ailelerin ortalaması ise 2,38'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, ailesi danışma ve rehberlik desteği alma durumuna göre aileler arasında GFAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir ($t:0,142$, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler, engelli çocuk ile ilgili danışma ve rehberlik almaları olmaları yönünden incelendiğinde, ailelerin sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, danışma ve rehberlik desteği alma durumunun GFAB'deki ailelerin sağlıklı olma düzeyini belirlemede etkisi bulunmadığı anlaşılmaktadır.

Görüşülen aileler engelli çocuklarına yönelik olarak danışma ve rehberlik desteği almaları yönünden incelendiğinde genel olarak ADÖ'nün tüm alt boyutlarında sağlıklı oldukları görülmektedir. Araştırma grubunda yer alan ailelerden engelli çocuklarına yönelik danışma ve rehberlik desteği almayanların yalnızca PÇAB ve danışma ve rehberlik desteği alanların ise GİGAB'da daha yüksek düzeyde sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Engelli çocuklarına yönelik rehberlik ve danışma desteği almayan ailelerin PÇAB'de daha sağlıklı olması ailelerin böyle bir desteğe gereksinimlerinin olduğunu düşündürmektedir. Engelli çocuklarına yönelik danışma ve rehberlik desteği alan ailelerin GİGAB'da daha sağlıklı olması ise bu hizmetten ailenin yeterince yararlanamadığı için ailede bağımlı ya da zayıf ilişkilerin hala geçerliliğini koruduğunun ya da bu desteği yeni almaya başladıklarının göstergeleri olarak kabul edilebilir.

Farklı yaş gruplarındaki zihinsel engelli çocukların aileleri arasında Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan değişkenlik çözümlemesi sonuçları Çizelge 53'te sunulmuştur.

Çizelge 53. Engelli Çocukların Yaşları Açısından Aileler Arasında Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)

Alt Boyutlar	Engelli Çocukların Yaşları	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	F	p	Fark
Problem Çözme	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,48	0,546	2,919	0,037*	1- 4
	2. 15–19 Yaş	26	2,31	0,382			
	3. 20–24 Yaş	44	2,35	0,524			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,11	0,480			
İletişim	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,33	0,417	1,002	0,394	-
	2. 15–19 Yaş	26	2,41	0,407			
	3. 20–24 Yaş	44	2,37	0,407			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,23	0,423			
Roller	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,39	0,440	0,717	0,543	-
	2. 15–19 Yaş	26	2,36	0,444			
	3. 20–24 Yaş	44	2,30	0,329			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,26	0,383			
Duygusal Tepki Verebilme	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,22	0,773	1,020	0,386	-
	2. 15–19 Yaş	26	2,33	0,650			
	3. 20–24 Yaş	44	2,27	0,594			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,04	0,589			
Gereken İlgiyi Gösterme	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,31	0,320	1,358	0,259	-
	2. 15–19 Yaş	26	2,42	0,363			
	3. 20–24 Yaş	44	2,25	0,355			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,33	0,304			
Davranış Kontrolü	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,48	0,396	0,610	0,610	-
	2. 15–19 Yaş	26	2,42	0,442			
	3. 20–24 Yaş	44	2,42	0,335			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,35	0,342			
Genel Fonksiyonlar	1. 14 Yaş ve Altı	32	2,51	0,678	0,863	0,462	-
	2. 15–19 Yaş	26	2,38	0,539			
	3. 20–24 Yaş	44	2,39	0,444			
	4. 25 Yaş ve Üstü	29	2,30	0,336			

*P<0,05

Problem Çözme alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,48, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,31, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,35 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,11'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşları açısından aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu belirlenmiştir (F:2,919, p<0,05). Araştırma grubunda yer alan aileler engelli çocuklarının yaşları yönünden incelendiğinde, ailelerin PÇAB'de sağlıklı oldukları görülmektedir. Çizelge 53'te yer alan engelli çocukların yaşları ile ilgili verilerden anlaşılacağı üzere, 14 yaş ve daha altında olan ailelerinin, 25 yaş ve üzerinde olan çocukların ailelerine göre PÇAB'de daha sağlıklı olduğu görülmektedir.

İletişim alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,33, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,41, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,37 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,23'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşlarına göre aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı anlaşılmaktadır (F:1,002, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan ailelerin çocuklarının yaşları ile ilgili verilerden ailelerin sağlıklı olduğu, ancak çocukların farklı yaşlarda bulunması durumunun İAB'nin sağlıklı olma düzeyi üzerinde etkili olmadığı görülmektedir.

Roller alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,39, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,36, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,30 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,26'dır. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşları yönünden aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir (F:0,717, $p>0,05$). Çizelge 53'te yer alan veriler incelendiğinde araştırma grubunda yer alan ailelerin sağlıklı oldukları, ancak RAB'daki sağlıksızlık düzeyini engelli çocuğun farklı yaş gruplarında yer alma durumunun etkilemediği anlaşılmaktadır.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,22, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,33, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,27 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,04'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşları açısından aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır (F:1,020, $p>0,05$). Çizelge 53'teki veriler doğrultusunda araştırma kapsamında bulunan ailelerin DTVAB'deki sağlıksız olma düzeyinde çocukların farklı yaşlarda bulunmasının etkili olmadığı anlaşılmaktadır.

Gereken İlgii Gösterme alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,31, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,42, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,25 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,33'tür. Uygulanan tek yönlü deęişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşlarına göre aileler arasında GİGAB'da çocukların anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir (F:1,358, $p>0,05$). Araştırmaya katılan ailelerin sağlıklı olduğu ancak engelli çocuğun yaşının ailelerin GİGAB'daki sağlıklı olma düzeyinde bir etkisi bulunmadığı görülmektedir.

Davranış Kontrolü alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,48, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,42, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,42 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,35'tir. Uygulanan tek yönlü deęişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşlarının aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı anlaşılmaktadır (F:0,61, $p>0,05$). Çizelge 53'teki yer alan verilere göre DKAB'deki sağlıklılık düzeyinin belirlenmesinde ailelerin engelli çocuğun farklı yaş gruplarında bulunması durumunun etkisinin bulunmadığı görülmektedir.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için çocukları 14 yaş ve daha altında olan ailelerin ortalaması 2,51, 15–19 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,38, 20–24 yaş grubunda olan ailelerin ortalaması 2,39 ve 25 yaş ve daha üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,3'tür. Uygulanan tek yönlü deęişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların yaşları açısından aileler arasında GFAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir (F:0,863, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler, çocuklarının yaşları yönünden incelendiğinde, sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, bu durumun GFAB'deki sağlıklı olma düzeylerini belirlemede etkisi bulunmamaktadır.

Çizelge 53'teki yer alan engelli çocukların yaşları ile ilgili veriler yönünden yalnızca 14 yaş ve altında çocuğu olan ailelerin PÇAB'de daha sağlıklı

oldukları anlaşılmaktadır. Bu yaş grubunda çocuğu olan ailelerin çocuklarının engelli olmasından dolayı ilk zamanlarda yoğun şok, üzüntü ve kabullenmeme gibi çeşitli olumsuz duygular yaşamalarına bağlı olarak aile işlevlerinde sağlıksızlık özellikleri gösterebilecekleri söylenebilir. Ancak çocuğun yaşının ilerlemesiyle birlikte ebeveynlerin bilgi ve deneyiminin artması, çocuğunu kabullenmesi ve uyum düzeyinin artması sonucunda aile işlevlerinin de daha sağlıklı olacağı düşünülmektedir. Araştırma grubunda yer alan ailelerin engelli çocuklarının % 24,4 gibi önemli bir oranı 14 yaş ve altında bulunmaktadır (bkz. Çizelge 6).

Çavuşođlu ailelerinin sıkıntıları en yoğun yaşadığı dönemin çocukların ilköğretim çağı ve altındaki bulunduğu dönem olduğunu belirtilmektedir (Çavuşođlu, 1996, s. 184). Ancak ülkemizde ve yurt dışında yapılmış çok az çalışmada engelli çocuğun yaşının aile işlevselliğine etkisi ele alınmıştır. Akıncı'nın araştırmasında babaların ADÖ'nün tüm alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde genel olarak engelli çocuğun yaş oranı düştükçe ailelerin daha sağlıksız oldukları görülmektedir (Akıncı, 2007, s. 86).

Günsel'in çalışması, ADÖ'nün alt boyutları olan "Problem Çözme", "İletişim", "Roller", "Duygusal Tepki Verebilme", "Gereken İlgii Gösterme", "Davranış Kontrolü", "Genel Fonksiyonlar" açısından değerlendirildiğinde, 7–13 yaş grubunda zihinsel engelli çocuğu bulunan annelerin, tüm alt boyutlarda en sağlıksız grubu oluşturdukları saptanmıştır (Günsel, 2010, s. 78).

Sarıhan'ın çalışmasında ADÖ'den annelerin aldığı ortalamalar engelli çocukların yaş dağılımı yönünden incelendiğinde, 9–11 yaş arasında çocuğu olan annelerin aile değerlendirme ölçeği puanı ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir (Sarıhan, 2007, s. 98).

Özyurt ise araştırmasında bu bulguların dışında bir sonuç elde etmiştir. Buna göre 18–21 yaşında hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan annelerin aile

işlevlerinin en sağlıksız olduğu grubu oluşturduğu görülmüştür (Özyurt, 2011, s. 52).

Çizelge 54'te araştırma grubunda bulunan ailelerin zihinsel engelli çocukların yaşlarının ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan regresyon çözümlemesi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 54. Engelli Çocukların Yaşlarının Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümü)

	R ²	F	p	Katsayılar			
				α	Std. Hata	β	Std. Hata
Problem Çözme	0,065	10,061	0,002**	2,768	0,138	-0,021	0,007
İletişim	0,012	1,625	0,205	2,472	0,115	-0,007	0,006
Roller	0,021	2,765	0,099	2,501	0,108	-0,009	0,005
Duygusal Tepki Verebilme	0,013	1,664	0,199	2,432	0,180	-0,011	0,009
Gereken İlgiyi Gösterme	0,003	0,349	0,555	2,247	0,097	0,003	0,005
Davranış Kontrolü	0,023	3,080	0,082	2,584	0,104	-0,009	0,005
Genel Fonksiyonlar	0,015	2,006	0,159	2,591	0,138	-0,010	0,007

*P<0,05, **P<0,01

Çizelge 54'de yer alan verilere göre PÇAB'deki değişimin % 6,5'lik kısmı engelli çocukların yaşları tarafından açıklanmaktadır (F:10,061, p<0,05). Engelli çocukların yaşlarında gerçekleşen 1 birimlik artış PÇAB'sini 0,021 birim azaltacaktır.

İletişim, Roller, Duygusal Tepki Verebilme, Gereken İlgiyi Gösterme, Davranış Kontrolü ve Genel Fonksiyonlar alt boyutlarındaki değişimler engelli çocukların yaşları tarafından açıklanamadığı Çizelge 54'ten anlaşılmaktadır.

Araştırma grubunda yer alan ailelerin zihinsel engelli çocuklarının cinsiyeti açısından ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarında aileler arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan bağımsız örneklem t testi çözümlemesi sonuçları Çizelge 55'te verilmiştir.

Çizelge 55. Engelli Çocuğun Cinsiyeti Açısından Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (Bağımsız Örneklem T Testi)

Alt Boyutlar	Engelli Çocukların Cinsiyetleri	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	t	p
Problem Çözme	Kız	54	2,33	0,535	0,308	0,759
	Erkek	75	2,31	0,483		
İletişim	Kız	54	2,32	0,445	-0,708	0,480
	Erkek	75	2,37	0,382		
Roller	Kız	54	2,34	0,408	0,173	0,863
	Erkek	75	2,33	0,374		
Duygusal Tepki Verebilme	Kız	54	2,20	0,640	-0,491	0,624
	Erkek	75	2,26	0,655		
Gereken İlgiyi Gösterme	Kız	54	2,32	0,337	-0,148	0,882
	Erkek	75	2,32	0,338		
Davranış Kontrolü	Kız	54	2,42	0,412	-0,145	0,885
	Erkek	75	2,43	0,348		
Genel Fonksiyonlar	Kız	54	2,41	0,600	0,033	0,974
	Erkek	75	2,41	0,423		

Problem Çözme alt boyutu için engelli çocuğu kız olan ailelerin ortalaması 2,33 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,31'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocuğun cinsiyeti açısından aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir (t:0,308, p>0,05).

İletişim alt boyutu için engelli çocuğu kız olan ailelerin ortalaması 2,32 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,37'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocukların cinsiyeti yönünden aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir (t:-0,708, p>0,05).

Roller alt boyutu için engelli çocuđu kız olan ailelerin ortalaması 2,34 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,33'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocukların cinsiyetine göre aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptanmıştır (t:0,173, p>0,05).

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için engelli çocuđu kız olan ailelerin ortalaması 2,2 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,26'dır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocukların cinsiyeti açısından aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir (t:-0,491, p>0,05).

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için engelli çocuđu kız olan ailelerin ortalaması 2,32 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocukların cinsiyeti yönünden aileler arasında GİGAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı anlaşılmaktadır (t:-0,148, p>0,05).

Davranış Kontrolü alt boyutu için engelli çocuđu kız olan ailelerin ortalaması 2,42 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,43'tür. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocukların cinsiyeti açısından aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir (t:-0,145, p>0,05).

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için engelli çocuđu kız olan ailelerin ortalaması 2,41 iken, erkek çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,41'dir. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, engelli çocukların cinsiyeti yönünden aileleri arasında GFAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir (t:0,033, p>0,05).

Çizelge 55'te engelli çocukların cinsiyetleri ile ilgili veriler yer almaktadır, çizelge verilerine göre, araştırma kapsamında bulunan ailelerin sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır. Ancak PÇAB, İAB, RAB, DTVAB, GİGAB, DKAB ve

GFAB'lerindeki sađlıksız olma düzeyinde engelli çocuđun cinsiyetinin fark yaratmadıđı anlařılmaktadır.

Alanyazında engelli çocukların cinsiyetlerinin anne babaların çeřitli alanlarda yařadıkları sorunlar üzerinde belirleyici etkisinin olduđuna iliřkin bilgiler bulunmaktadır. Akıncı engelli çocuđa sahip babalarla yaptıđı alıřmada, kız çocuđu olan babaların Aile Deđerlendirme Öleđi'nden aldıđı puanların, erkek çocuđu olan babalardan daha düşük düzeyde olduđunu belirlemiřtir (Akıncı, 2007, s. 90).

Orhan (2004, s. 167) tarafından zihinsel engelli çocuđa sahip ailelerin demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin bazı deđerkenler aısından incelenmesi amacıyla gerekleřtirilen arařtırma sonucunda, babaların erkek çocukları için kız çocuklarına oranla daha yođun kaygı yařadıđı saptanmıřtır. Orhan erkek çocuđuna iliřkin daha dođum öncesi yüklenen anlamdan yola ıkarak, erkek çocuđun engelli olarak dünyaya gelmesinin anne, özellikle de baba için başarısızlık göstergesi olacađına dikkat ekmektedir (Orhan, 2004, s. 167). Engelli çocuđun cinsiyetinin erkek olmasının anne-babalarda kaygının artmasına aynı zamanda babanın iine kapanmasına ve aileden uzaklařmasına da neden olabileceđini belirtmektedir.

Sarıhan da alıřmasında diđer arařtırma sonuçlarına paralel bir sonuca ulařmıřtır. Annelerin ADÖ'den aldıđı puan ortalamalarını çocuđun cinsiyeti aısından incelediđinde, erkek çocuđu olan annelerin puanı ortalamalarının, kız çocuđu olan annelerden yüksek olduđunu bulmuřtur (Sarıhan, 2007, s. 102).

Arařtırma grubunda yer alan ailelerle verilerin toplandıđı görüřme sürecinde erkek çocuđun gelişim dönemlerinde döneminde karřılařacađı sorunların kız çocuklara göre daha yođun olmasının, ebeveynleri daha fazla düşündürdüđu izlenimi edinilmiřtir. Anne-babalar, engelli kız çocuklarının ev ortamında daha rahat korunabileceđini ve daha kolay söz dinleyeceklerini düşünmektedirler. Buna karřın erkek çocuđun, ev ortamında uzun süre tutulamayacađını ve

fiziksel olarak da daha güçlü oldukları için daha güçlükle yönlendirebilecekleri düşüncesi aileler arasında yaygındır. Ailelerde var olan olumsuz düşüncelerin engelli çocuğu erkek olan anne ve babaların ailelerinde yaşanacak güçlüklerin habercisi olduđu ve bunun aile işlevlerini bozması beklenen bir durumdur. Buna karşın araştırma sonunda aile işlevlerindeki sağlıksız olmasında engelli çocuğun cinsiyetinin etkisinin olmadığı belirlenmiştir.

Çizelge 56'da toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılan zihinsel engelli çocukların ailelerinin Aile Deđerlendirme Ölçeđi puan ortalamalarında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan Deđerkenlik Çözümlemesi sonuçları sunulmuştur.

Çizelge 56. Toplumsal Yaşama Farklı Biçimlerde Katılan Zihinsel Engelli Çocukların, Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Aileler Arasında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)

Alt Boyutlar	Toplumsal Yaşama Katılma Durumu	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	F	p	Fark
Problem Çözme	1. Eğitime Devam Eden	27	2,38	0,490	0,678	0,609	-
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,36	0,507			
	3. Çalışan	32	2,37	0,432			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,17	0,540			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,27	0,604			
İletişim	1. Eğitime Devam Eden	27	2,34	0,419	0,415	0,798	-
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,31	0,399			
	3. Çalışan	32	2,29	0,376			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,44	0,496			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,34	0,418			
Roller	1. Eğitime Devam Eden	27	2,41	0,451	1,178	0,324	-
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,29	0,452			
	3. Çalışan	32	2,34	0,357			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,39	0,314			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,19	0,322			
Duygusal Tepki Verebilme	1. Eğitime Devam Eden	27	2,27	0,736	0,866	0,486	-
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,17	0,668			
	3. Çalışan	32	2,19	0,608			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,43	0,608			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,08	0,627			
Gereken İlgiyi Gösterme	1. Eğitime Devam Eden	27	2,42	0,253	3,081	0,019*	4-5
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,22	0,345			
	3. Çalışan	32	2,31	0,272			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,46	0,440			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,19	0,348			
Davranış Kontrolü	1. Eğitime Devam Eden	27	2,51	0,378	1,104	0,358	-
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,33	0,508			
	3. Çalışan	32	2,41	0,275			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,49	0,330			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,39	0,286			
Genel Fonksiyonlar	1. Eğitime Devam Eden	27	2,48	0,600	1,003	0,409	-
	2. Sosyal Faaliyete Katılan	31	2,30	0,651			
	3. Çalışan	32	2,37	0,395			
	4. Yalnızca Evde Zaman Geçiren	20	2,55	0,344			
	5. Sanatsal Faaliyete Katılan	21	2,32	0,425			

*P<0,05

Problem Çözme alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,38, sosyal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,36, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,37, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,17 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,27'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılmaları açısından aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farka neden olmadığı belirlenmiştir (F:0,678, $p>0,05$).

İletişim alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,34, sosyal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,31, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,29, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,44 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,34'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılmaları yönünden aileler arasında İAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı görülmektedir (F:0,415, $p>0,05$).

Roller alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,41, sosyal faaliyete devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,29, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,34, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,39 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,19'dur. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılmaları açısından aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı bir fark oluşturmadığı anlaşılmaktadır (F:1, 178, $p>0,05$).

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,27, sosyal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,17, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,19, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,43 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,08'dir. Uygulanan tek yönlü

değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılmaları yönünden aileler arasında DTVAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı görülmüştür (F:0,866, $p>0,05$).

Çizelge 56'da zihinsel engelli çocukların toplumsal yaşama katılma biçimleri ile ilgili veriler yer almaktadır. Çizelge verilerine göre, araştırma kapsamına giren engelli çocuğa sahip ailelerin sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Ancak engelli çocuğun toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılma durumunun ailelerin PÇAB, İAB, RAB, DTVAB'lerindeki sağlıklı olma düzeyini etkilemediği belirlenmiştir.

Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,42, sosyal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,22, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,31, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,46 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,19'dur. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılma durumlarına göre aileler arasında GİGAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir (F:3,081, $p<0,05$). Araştırma verileri engelli çocukların toplumsal yaşama katılma biçimleri yönünden ele alındığında, engelli çocuğu yalnızca evde zaman geçiren ailelerin, GİGAB' da, engelli çocuğu düzenli sanat faaliyetine devam eden ailelere göre daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,51, sosyal faaliyete devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,33, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,41, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,49 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,39'dur. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılma durumlarının aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturmadığı görülmektedir (F:1,104, $p>0,05$).

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için eğitime devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,48, sosyal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması 2,3, çalışan çocukların ailelerinin ortalaması 2,37, yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin ortalaması 2,55 ve sanatsal faaliyetlere devam eden çocukların ailelerinin ortalaması ise 2,32'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, engelli çocukların toplumsal yaşama farklı biçimlerde katılma durumlarının aileler arasında GFAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olmadığı belirlenmiştir (F:1,003, p>0,05).

Çizelge 56'da yer alan ailelerin engelli çocuklarının toplumsal yaşama katılma biçimleri ile ilgili verilere göre, araştırma kapsamına giren ailelerin ADÖ'nün tüm alt boyutlarında sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Araştırma grubunda yer alan ve yalnızca evde zaman geçiren çocukların ailelerinin GİGAB'da, düzenli olarak sanatsal çalışmalara kayılan çocukların ailelerine göre daha sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır.

Engelli bireysel özellikleri ne olursa olsun, sanatsal ve sosyal faaliyetlerin (resim, fotoğrafçılık, drama-tiyatro, müzik, dans çalışmaları vb.) birinde yer alabilmek ona başarı duygusunu yaşatabilmektedir. Engelli bir bireyin başarı duygusunu tadabilmesi için o işi tamamen kendisinin yapması zorunluluk değildir. İşin yapılış sürecinde, sürecin içerisinde yer alması bile kimi zaman başarı duygusunu yaşamasında yeterli olabilmektedir. Çünkü bu bireylerin toplumsal kabul görebilmeleri için; başarı duygusuna normal bireylerden daha fazla gereksinim duymaktadır (Polloway ve Patton, 1997, s. 375).

Engelli bireylerin temel gereksinimleri dikkate alınarak hazırlanan bu tür eğitim programları, engelli bireylerin yaşamlarında olumlu anlamda bir paylaşım, kişisel büyüme ve gelişmenin sağlanması için fırsat olarak kabul edilmektedir (Scribner, 2000, s. 2). Zihinsel engelli bireylerin katıldığı sosyal ve sanatsal faaliyet eğitimlerinde amaç onların bir beceri kazanmasından çok, bireyin bireysel gelişimine katkı sağlamaktır.

Engelli çocuęa sahip ailelerin toplumsal yařama katılım biçimleri ve bunun aile işlevselliklerini ne şekilde etkiledięi arařtırmalarda ele alınmayan bir konudur. Arařtırmanın bu konudaki verilerinden çocuęun toplumsal yařama katılmasının hem ailelerin tükenmiřlięi ve yařadığı dięer güçlükleri azaltacaęı düşünölmektedir.

Engelli çocukların eğitim, çalışma ya da herhangi bir düzenli sosyal aktiviteye katılma nedeni ile ev dışında geçirdięi zamanlar, bakım sorumluluęunu büyük oranda üzerine almıř olan anneler için onların rahatlamasına neden olan zamanlardır. Çocuęun toplumsal yařamın bir yönüne bile katılıyor olması annelerin iş yerinde daha verimli olması, ev işlerine ve dięer çocuklara daha fazla zaman ayırması, kendi özel uğrařları, hobileri ve dięer sosyal paylařımları için zaman bulması anlamını taşımaktadır. Böylelikle sınırlı zamanlarda da olsa yařadığı güçlüklerden uzaklařması ve bu süreleri yapamadığı veya sıkıřık zamanlarda geçirdięi uğrařlara ayırması, annelerin kendini iyi hissetmesine bu ise aile içi ilişkilerde daha olumlu, yapıcı davranıřlar sergilemesine, dolayısıyla ailenin işlevlerinin saęlıklı olması üzerinde etkide bulunacaęı düşünölmüřtür. Ancak engelin deęiřmezlięi ya da çocuęun var olan özelliklerini koruması nedeniyle ailelerin saęlıksız olma özelliklerini sürdürdükleri söylenebilir.

Çizelge 57'de arařtırma grubunda bulunan ailelerin gelirleri açısından Aile Deęerlendirme Ölçeęi puan ortalamalarında farklılık olup olmadığının incelenmesi için yapılan tek yönlü deęiřkenlik çözümlemesi sonuçlarına yer verilmiřtir.

Çizelge 57. Ailelerin Gelirleri Açısından Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarında Farklılık Olup Olmadığının İncelenmesi (ANOVA/Değişkenlik Çözümlemesi)

Alt Boyutlar	Engelli Çocukların Yaşları	Kişi Sayısı	Ortalama	Standart Sapma	F	p	Fark
Problem Çözme	1. 3000 TL ve Altı	28	2,59	0,537	9,951	0,000**	1. 2-3, 4
	2. 3001-4000 TL	40	2,49	0,439			
	3. 4001-5000 TL	29	2,04	0,397			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,15	0,468			
İletişim	1. 3000 TL ve Altı	28	2,28	0,410	3,715	0,013*	2-3
	2. 3001-4000 TL	40	2,50	0,376			
	3. 4001-5000 TL	29	2,20	0,443			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,30	0,382			
Roller	1. 3000 TL ve Altı	28	2,32	0,437	4,460	0,005**	2-4
	2. 3001-4000 TL	40	2,49	0,354			
	3. 4001-5000 TL	29	2,27	0,355			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,18	0,372			
Duygusal Tepki Verebilme	1. 3000 TL ve Altı	28	2,10	0,715	3,680	0,014*	2-3
	2. 3001-4000 TL	40	2,50	0,550			
	3. 4001-5000 TL	29	2,08	0,589			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,11	0,686			
Gereken İlgiyi Gösterme	1. 3000 TL ve Altı	28	2,02	0,307	1,910	0,000**	1-2, 3, 4
	2. 3001-4000 TL	40	2,31	0,231			
	3. 4001-5000 TL	29	2,41	0,277			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,48	0,368			
Davranış Kontrolü	1. 3000 TL ve Altı	28	2,38	0,488	2,311	0,079	
	2. 3001-4000 TL	40	2,54	0,309			
	3. 4001-5000 TL	29	2,31	0,351			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,40	0,329			
Genel Fonksiyonlar	1. 3000 TL ve Altı	28	2,30	0,673	1,948	0,125	
	2. 3001-4000 TL	40	2,55	0,503			
	3. 4001-5000 TL	29	2,32	0,367			
	4. 5001 TL ve Üstü	34	2,35	0,443			

*P<0,05, **P<0,01

Problem Çözme alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,59, 3001-4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,49, 4001-5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,04 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,15'tir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, farklı gelir düzeylerinde olmaları aileler arasında PÇAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılığa neden olduğu görülmektedir (F:9,951, p<0,05). Çizelge 57'ye göre toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan aileler PÇAB'de, toplam aylık geliri 4001-5000 TL ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin düzeyinden anlamlı derecede daha yüksek, toplam aylık geliri 3001-4000 TL olan aileler PÇAB'de, toplam aylık geliri 4001-5000 TL ve 5001 TL ve üstünde

olan ailelerin düzeyinden anlamlı derecede daha yüksektir. Araştırma grubunda yer alan ailelerin toplam aylık geliri azaldıkça, ailelerin PÇAB'de daha sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır.

İletişim alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,28, 3001–4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,5, 4001–5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,2 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,3'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, ailelerin farklı gelir düzeylerinde olma durumu yönünden aileler arasında İAB'de anlamlı farklılık bulunduğu belirlenmiştir (F:3,715, $p<0,05$). Çizelge 57'de yer alan ailelerin toplam aylık geliri ile ilgili veriler incelendiğinde, geliri 3001–4000 TL olan ailelerin, toplam aylık geliri 4001–5000 TL olan ailelerden İAB' da daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Roller alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,32, 3001–4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,49, 4001–5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,27 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,18'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, ailelerin farklı gelir düzeylerinde olması yönünden aileler arasında RAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu görülmüştür (F:4,46, $p<0,05$). Araştırma verilerine göre, toplam aylık geliri 3001–4000 TL olan ailelerin RAB'da, 5001 TL ve üzerinde gelire sahip olan ailelerden daha sağlıklı oldukları görülmektedir.

Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,1, 3001–4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,5, 4001–5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,08 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,11'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, farklı gelir seviyelerinde olma durumlarına göre aileler arasında DTVAB'de istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmuştur (F:3,68, $p<0,05$). Çizelge 57'deki verilere göre araştırma grubunda yer alan toplam aylık geliri 3001–4000 TL olan ailelerin, toplam aylık gelirleri 4001–5000 TL olan ailelere göre DTVAB'de daha sağlıklı olduğu görülmektedir.

Gereken İlgili Gösterme alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,02, 3001–4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,31, 4001–5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,41 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,48'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, ailelerin farklı gelir düzeylerinde olma durumu açısından aileler arasında GİGAB'da istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu anlaşılmaktadır (F:13,91, $p<0,05$). Araştırmaya katılan ailelerin toplam aylık geliri ile ilgili verilerden anlaşılacağı üzere, aylık toplam geliri 3001–4000 TL arasında olan ailelerin, toplam aylık geliri 4001–5000 TL ve 5001 TL ve üstü olan ailelere göre GİGAB' da daha sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır.

Davranış Kontrolü alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,38, 3001–4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,54, 4001–5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,31 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,4'tür. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, farklı gelir düzeylerinde olma durumuna göre aileler arasında DKAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır (F:2,311, $p>0,05$). Çizelge 57'de ailelerin toplam aylık geliri ile ilgili veriler yer almaktadır. Buna göre, araştırma kapsamında bulunan ailelerin sağlıklı olduğu anlaşılmaktadır. Ancak ailelerin farklı toplam aylık gelir düzeylerinde bulunması DKAB'deki sağlıklı olma düzeyine etkide bulunmamaktadır.

Genel Fonksiyonlar alt boyutu için toplam aylık geliri 3000 TL ve altında olan ailelerin ortalaması 2,3, 3001–4000 TL olan ailelerin ortalaması 2,55, 4001–5000 TL olan ailelerin ortalaması 2,32 ve 5001 TL ve üstünde olan ailelerin ortalaması ise 2,35'dir. Uygulanan tek yönlü değişkenlik çözümlemesi sonucunda, ailelerin farklı gelir düzeylerinde bulunma durumuna göre aileleri arasında GFAB'de istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır (F:1,948, $p>0,05$). Araştırma grubunda yer alan aileler toplam aylık gelir açısından incelendiğinde, sağlıklı oldukları görülmekle birlikte, ailelerin farklı toplam aylık gelire sahip olmasının GFAB'deki sağlıklı olma düzeyinde etkisinin olmadığı anlaşılmaktadır.

Çizelge 57’de yer alan veriler doğrultusunda ailenin toplam geliri ile ADÖ puan ortalamaları arasındaki ilişkiye bakıldığında ailelerin gelir düzeyleri çok düşük olmamasına karşın, DKAB ve GFAB’si dışındaki tüm alt boyutlarda ailelerin sağlıklı olma düzeyinin bu değişkenin etkisinde kaldığı görülmektedir. Araştırma bulguları ailelerin gelir düzeyleri azaldıkça daha sağlıklı olduklarını göstermektedir.

Engelli çocuğa sahip olan aileler doğum öncesi süreçte pek çok ek tahlil ve kontrollerle başlayan beklenmedik ekonomik yüklerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Ekonomik sorunlar arttığında aile içindeki ilişkilerin olumsuz etkilendiğini yapılan araştırmaların sonuçlarında görmek olanaklıdır.

Aslanoğlu’nun (2004, s. 130) yapmış olduğu araştırmada elde ettiği bulguya göre aylık gelir düzeyi düşük olan anne-babaların aile içinde tüm aile işlev boyutlarında sağlıklı oldukları belirlenmiştir. Ekonomik sorunların ve aileye yükün artması nedeniyle aile içi ilişkilerin olumsuz olarak etkilendiği ve stresin daha fazla arttığı sonucu Cunningham’ın (1996) çalışmasında da belirlenen bulgular arasında yer almaktadır. Cameron ve Armstrong (1991) ise gelişim geriliği olan çocuğa sahip annelerde stres oluşturan etkenleri incelediği araştırmalarında, gelir düzeyi yükseldikçe stres düzeyinin azaldığını bulmuşlardır.

Evcimen (1996) zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların sorunlarını ele aldığı çalışmasında annelerin % 58’nin özellikle terapi, özel eğitim ve bakım gibi masraflarını karşılayabilmekte maddi gereksinim duydukları saptanmıştır.

Gölmüş çalışmasında, gelir düzeyleri yüksek olan ailelerin umutsuzluk ve karamsarlık düzeylerinin düşük olduğunu belirlemiştir (Gölmüş, 2005, s. 75–76).

Günsel araştırmasında ailelerin gelir düzeyi yönünden, ADÖ’nün alt boyutlarından alınan puanları değerlendirdiğinde, tüm alt boyutlarda en

sağlıksız işlev gösteren annelerin en düşük gelir grubunda bulunduğunu, gelir düzeyi yükseldikçe ailelerin daha sağlıklı olduklarını saptamıştır (Günsel, 2010, s. 73).

Flynt ve Wood (1989) yapmış oldukları çalışmada, düşük gelir düzeyine sahip annelerin aile içindeki zorluklarla daha başatme konusunda güçlük yaşadıklarını belirlemiştir.

Lüle'nin engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları ile ilgili olarak gerçekleştirdiği araştırmasında ailelerin % 68,4'nin engelli çocuğa bağlı olarak ailenin gelirinde azalma yaşadığı ve % 42,1'nin de borçlanmaya başladıkları görülmüştür (Lüle, 2008, s. 65).

Özyurt'un çalışması ailenin gelir durumu yönünden bakıldığında ise, hafif düzeyde zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin tüm gelir düzeylerinde, aile işlevlerini sağlıksız olarak değerlendirdikleri görülmektedir (Özyurt, 2011, s. 72).

Bu sonuçlar, bu çalışmada elde edilen bulgularla ile örtüşmektedir, ailelerin ekonomik durumlarındaki yoksunlukların stres, umutsuzluk, karamsarlık ve depresyon düzeylerinin artmasına bu artışın da aile işlevlerinin sağlıksızlaşmasına yol açtığı düşünülmektedir. Karataş ekonomik güçlüklerin ebeveynli aile, parçalanmış aileden gelme, çok çocukluluk, engellilik, yaşlılık, bağımlılık, suç işleme gibi bireysel/toplumsal gerçeklerle birlikte yaşandığında birey ve çevresi üzerindeki etkisinin daha da yoğun hissedildiğini belirtmektedir (Karataş, 2003, s. 92).

Araştırma grubunda yer alan ailelerin gelirlerinin ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisinin incelenmesi için yapılan regresyon çözümlemesi sonuçları Çizelge 58'de verilmiştir.

Çizelge 58. Ailelerin Gelirlerinin Ailelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi (Regresyon Çözümlemesi)

	R ²	F	p	Katsayılar			
				α	Std. Hata	β	Std. Hata
Problem Çözme	0,002	0,224	0,622	2,284	0,144	0,030	0,060
İletişim	0,141	21,236	0,000**	2,808	0,109	-0,207	0,045
Roller	0,076	0,497	0,482	2,404	0,110	-0,032	0,046
Duygusal Tepki Verebilme	0,141	21,147	0,000**	2,952	0,169	-0,322	0,070
Gereken İlgii Gösterme	0,010	1,243	0,267	2,406	0,098	-0,045	0,041
Davranış Kontrolü	0,013	1,739	0,190	2,543	0,106	-0,058	0,044
Genel Fonksiyonlar	0,102	14,602	0,000**	2,888	0,133	-0,211	0,055

*P<0,05, **P<0,01

Bu sonuca göre İletişim alt boyutundaki değişimin % 14'lük kısmı engelli çocukların ailelerinin gelirleri tarafından açıklanmaktadır (F:21,236, p<0,05). Ailelerin gelirlerinde gerçekleşen 1 birimlik artış İletişim alt boyutu düzeyini 0,207 birim azaltacaktır.

Çizelge 58'de yer alan verilere göre Duygusal Tepki Verebilme alt boyutundaki değişimin % 14'lük kısmı engelli çocukların ailelerinin gelirleri tarafından açıklanmaktadır (F:21,147, p<0,05). Ailelerin gelirlerinde gerçekleşen 1 birimlik artış Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu düzeyini 0,322 birim azaltacaktır.

Çizelge 58'e göre Duygusal Tepki Verebilme alt boyutundaki değişimin % 10,2'lik kısmı engelli çocukların ailelerinin gelirleri tarafından açıklanmaktadır (F:14,602, p<0,05). Ailelerin gelirlerinde gerçekleşen 1 birimlik artış Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu düzeyini 0,211 birim azaltacaktır.

Çizelge 58'e yer alan veriler incelendiğinde Problem Çözme, Roller, Gereken İlgii Gösterme ve Davranış Kontrolü alt boyutlarındaki değişimler ailenin geliri tarafından açıklanamamaktadır.

IV. BÖLÜM

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

4. 1. SONUÇ

Bu araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, aile işlevlerinin sosyo-demografik özelliklere, engelli çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimine ve sosyal destek gereksinimlerine göre değişip değişmediği incelenmiştir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailerin, aile işlevlerini etkileyen faktörleri belirlemeye yönelik olarak yapılmış olan bu çalışma ile elde edilen sonuçlara göre: sosyal hizmet mesleğinin işlevleri doğrultusunda, engelli ailelerinin, aile işlevlerine olumlu katkı sağlayacak uygulanabilir öneriler getirmek, sosyal hizmet bilim ve mesleğinin engellilik alanı için önemine dikkat çekmek ve bundan sonraki yapılacak olan çalışmalara temel oluşturmak hedeflenmiştir.

Bu çalışmada, “tarama modeli” (ilişkisel tarama) kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma evrenini, 1 Temmuz 2010–1 Temmuz 2011 tarihleri arasında engellilere yönelik olarak verilen herhangi bir hizmetten yararlanmak üzere Çankaya Belediyesi Kültür ve Sosyal İşler Müdürlüğüne (Engelliler Hizmet Bölümüne) başvuran ya da iş arayan zihinsel engelli çocuğa sahip aileler oluşturmuştur. Araştırmanın verileri, 23 Temmuz–18 Ekim 2011 tarihleri arasında 1 Temmuz 2010–1 Temmuz 2011 tarihleri arasında başvuran tüm ailerden görüşmeyi kabul eden 131 aileden, yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır.

Araştırma verilerini elde etmek üzere, araştırmacı tarafından ulaşılan ailelerin sosyo-demografik özellikleri, karşılaştıkları sorunlar, kullandıkları destekler ve destek gereksinimleri ile engelli çocuklarına ilişkin beklentiler incelenmeye çalışılmıştır. Bu noktada, söz konusu verileri belirlemeye yönelik soruların yer aldığı Aile Bilgi Formu ile Epstein (1983) tarafından geliştirilen ve Bulut (1990)

tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılarak dilimize uyarlanan, "Mc Master Aile Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Aile Değerlendirme Ölçeği anne, baba, 12 yaş üstünde bulunan tüm çocuklar ile aileyle birlikte yaşayan diğer kişilerin tümüne uygulanmıştır (S. 271).

Elde edilen bulgular doğrultusunda aşağıda yer verilen sonuçlara ulaşılmıştır:

4. 1. 1. Ailelerin Sosyo-Demografik Özellikleri İle İlgili Sonuçlar

Araştırmaya katılanların çoğunluğu çekirdek ailedir. Araştırma kapsamında görüşülen anne-babaların yaşları birbirine yakındır ve çoğunluğu orta yaş grubunda yer almaktadır.

Anne ve babaların öğrenim düzeyi Türkiye ortalamasının üzerindedir. Anne ve babaların yarıdan fazlası lise, babaların 1/3'ten fazlası ise üniversite mezunudur. Babalarda lise ve üniversite mezunlarının oranı annelerden daha yüksektir.

Annelerin yarısından fazlası devlet memuru, diğerleri ise işçi ve serbest meslek sahibi olarak çalışmaktadır. Annelerin 1/3'ten fazlası işsizlik sorunu yaşamaktadır. Çalışmayan annelerin önemli bir oranının çalışmama nedeni iş bulamamasıdır. Babaların ise yarıya yakınının serbest meslek sahibi, diğerlerinin ise işçi ve memur olduğu görülmektedir. Babalar arasında işsizlik sorunu görülmemiştir. Ailelerin tamamının sosyal güvencesi bulunmaktadır.

Babalarının tamamı evli iken annelerin çoğunluğu evli, küçük bir oranı dul, boşanmış veya ayrı yaşamaktadır.

Ailelerin, engelli çocuklarının 2/5'i kız, 3/5'i ise erkektir. Engelli çocuklar ve kardeşler arasında her yaş grubundan çocuk bulunmaktadır. Engelli çocuklarının yaş ortalaması 19,5, kardeşlerinin yaş ortalaması ise 10,8'dir. Ailelerin engelli ve engelli olmayan çocuklarının yaş ortalamaları arasında

yaklaşık 10 yaş bulunmaktadır. Engelli çocukların en küçüğü 7, en büyüğü ise 36 yaşındadır. Kardeşlerin ise en küçüğü 2, en büyüğü 26 yaşındadır.

Engelli çocukların büyük bölümü iş okulundan mezundur veya iş okuluna devam etmektedir. Kardeşlerin önemli bir oranı okul çağında değildir, yarıdan fazlası ise ilköğretim öğrencisidir.

Ailelerin engelli çocuklarının 1/4'ü herhangi bir işte çalışırken, önemli bir oranı ise çalışmak istediği halde iş bulamamaktadır. Araştırma grubunda yer alan ailelerin engelli çocukları birbirine yakın oranlarda çalışarak, düzenli olarak bir sanat veya sosyal faaliyetinin içinde yer alarak ya da eğitimini sürdürerek toplumsal yaşama katılmakta iken, 1/5'e yakın bir oranı ise bunların hiçbirinde yer almadan evde zaman geçirmektedir.

Ailelerin ortalama geliri aylık 4343 TL'dir.

Annelerin tamamına yakınının ilk evliliğidir. Araştırmada, ikinci evlilik deneyimi olan yalnızca 3 anne bulunmaktadır. Babaların ikinci evlilik deneyimi annelerden daha fazladır. Görüşülen ailelerin ortalama evlilik süresi 22,6 yıldır. Araştırma kapsamında görüşülen boşanmış ya da ayrı yaşayan annelerin üçte birine göre, boşanma ya da ayrı yaşama nedeni, ailede engelli çocuğun bulunmasıdır. Bu arada, boşanan ve ayrı yaşayan annelerin tamamı engelli çocuğu ile yaşamını sürdürmektedir.

4. 1. 2. Ailelerin Psiko-Sosyal Özellikleri Ve Destek Gereksinimleri İle İlgili Sonuçlar

Annelerin çoğunluğu (1/5'inden fazlası) psikolojik sıkıntı yaşamakta ve bunlardan yarısından fazlası psiko-sosyal destek almaktadır. Babaların ise yarıya yakını (% 45,9'u) psikolojik sıkıntı yaşamakta ve sıkıntı yaşayan babaların 1/3'ü psiko-sosyal destek almaktadır.

Ailelerin tamamına yakını (% 98,5'i) araştırmanın yapıldığı dönemde engelli çocuğun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde sosyal desteğe gereksinim duyduğunu belirtmiştir.

Araştırma verilerinin elde edildiği dönemde, araştırma grubunda yer alan anneler, babalardan daha fazla duygusal ve araçsal, bilgisel ve yaygın destek gereksinimi duymaktadır.

Ailelerin 4/5'nün engelli çocukların bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda desteğe gereksinim duyduklarında aile üyeleri dışında destek kaynakları bulunmaktadır. Aileler engelli çocukların bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde, genellikle sivil toplum kuruluşlarından, yerel yönetimlerden, hastanelerden yararlanmaktadır. Bunun yanında, aileler çocukların bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde çoğunlukla akrabalarından destek almaktadır. Komşularından ve arkadaşlarından destek alan ailelerin oranları birbirine yakındır.

Ailelerin üçte birinden fazlası engelli çocuğu için danışma ve rehberlik desteği almaktadır. Bu ailelerin yarısı hastanelerden, 2/5'i belediyelerden destek alırken, 1/4'ü ise okullardan ve sivil toplum kuruluşlarından danışma ve rehberlik desteği almaktadır.

Ailelerin 1/3 gibi önemli bir oranı engelli çocuklarının istihdamına ilişkin, diğerleri ise fiziksel bakım, eğitim, arkadaş ilişkileri, sağlıklı kardeşle ilişkileri, engelli çocuklarının cinsel ve diğer gelişim dönemleri ile davranış ve kişilik özellikleri, toplumsal ön yargılar ve ekonomik konulara ilişkin güçlükler yaşamaktadır. Eve ilişkin dışarıda yapılan işlerin çoğunluğu baba tarafından yerine getirilmektedir. Buna karşın ev işlerine ilişkin sorumluluk alan babaların oranı son derece düşüktür.

Ailelerde engelli çocuğun bakım sorumluluğu genellikle anne tarafından üstlenilmekte veya paylaşılmaktadır. Ailelerin yalnızca % 5,4'ünde anne bu sorumluluğun içinde yer almamaktadır.

Ailede çocukla en çok ilgilenen kişi sağlık sorunu yaşadığında veya ev dışında yapması gereken bir işi olduğunda, ailelerin yarısı eşlerden birinin yakınlarından destek almaktadır.

4. 1. 3. Ailelerin Ve Engelli Çocuğun Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler İle İlgili Sonuçlar

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) puan ortalamasına göre, tüm anne ve babalar ve 13 yaş ve üstünde bulunan çocuklar ölçeğin yedi alt boyutunda ailelerini sağlıklı olarak algılamaktadırlar. Aile ile birlikte yaşayan diğer kişiler ise ADÖ'nün alt boyutlarından Duygusal Tepki Verebilme, Roller, Genel Fonksiyonlar ve Problem Çözmede aileyi sağlıklı olarak algılamaktadırlar.

Babaların yaşları ile aile işlevi puan ortalamaları arasında Gereken İlgiiyi Gösterme alt boyutu dışında, ters yönlü bir ilişki bulunmaktadır. Babaların yaşları küçüldükçe aile işlevleri puanları yükselmektedir. Bu durum ailelerin yüksek düzeyde sağlıklı olduklarına işaret etmektedir.

Annelerin yaşları ile aile işlevi puan ortalamaları arasında, Gereken İlgiiyi Gösterme ve Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu dışında ters yönlü bir ilişki olduğu görülmüştür. Aileler annelerin yaşları küçüldükçe yüksek düzeyde sağlıklı özellikler sergilemektedirler.

Babanın eğitim düzeyinin ailelerin sağlıklı olma düzeyi üzerinde belirleyici bir etkide bulunmadığı görülmüştür.

Gereken ilgiyi Gösterme ve Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu dışında ters yönlü bir ilişki olduğu görülmüştür. Aileler annelerin yaşları küçüldükçe yüksek düzeyde sağlıklı özellikler sergilemektedirler.

Evliliği 19 yıl ve daha altında olan anne-babaların oluşturduğu ailelerin, ADÖ'den aldıkları puanlar doğrultusunda, Problem Çözme, Roller ve Genel Fonksiyonlar alt boyutlarında, aile işlevlerinde daha yüksek düzeyde sağlıklı oldukları görülmektedir.

Birden fazla çocuğu olan ailelerin alt boyutlardan sadece GİGAB'da aile işlevlerinin daha yüksek düzeyde sağlıklı olduğu saptanmıştır.

Çalışan annelerin yer aldığı ailelerin, RAB'da aile işlevleri yönünden daha yüksek düzeyde sağlıklı olduğu belirlenmiştir.

Anne ve babaların psikolojik sıkıntı yaşama durumunun ailelerin, aile işlevlerinin sağlıklı olma düzeyi üzerinde belirleyici bir etkisi olmadığı anlaşılmaktadır.

Psikolojik sıkıntı yaşadığı halde psiko-sosyal destek almayan babaların bulunduğu ailelerin iletişim alt boyutunda daha yüksek oranda sağlıklı olduğu görülmüştür.

Psikolojik sıkıntı yaşayan ve psiko-sosyal destek almayan annelerin yer aldığı aileler, RAB ve DKAB'den aldıkları puan ortalamasına göre yüksek düzeyde sağlıklı bulunmuştur. Sonuç olarak, annelerin psikolojik yardım alma durumu ile aile işlevleri puanları arasında ters yönlü bir ilişki bulunmaktadır.

Engelli çocuğun yetiştirilmesi sürecinde aile dışında herhangi bir destek kaynağı olanların, RAB'da aile işlevlerinden aldıkları ortalama puanlara göre, yüksek düzeyde sağlıklı oldukları görülmüştür.

Ailelerden engelli çocuklarına yönelik danışma ve rehberlik desteği almayanlar, aile işlevlerinden alınan ortalama puanlar açısından değerlendirildiğinde, PÇAB'de, yüksek düzeyde sağlıklı bulunmuştur.

Engelli çocuğun yaşı açısından, sadece 14 yaş ve altında çocuğu olan ailelerin, aile işlevlerinden alınan ortalama puanlara göre PÇAB'de yüksek düzeyde sağlıklı oldukları görülmüştür.

Ailelerin engelli çocuğun cinsiyeti ile ailelerin, aile işlevleri puanları arasında bir ilişki olmadığı belirlenmiştir.

Engelli çocuğu hiçbir şey yapmadan evde zaman geçiren ailelerin, düzenli olarak sanatsal çalışmalara katılan çocukların ailelerine göre GiGAB'da, yüksek düzeyde sağlıklı oldukları anlaşılmaktadır.

Ailelerin toplam geliri ile aile işlevleri puanları arasında ters yönlü bir ilişki bulunmaktadır. Ailelerin toplam geliri yönünden aile işlevlerinden alınan ortalama puanlar doğrultusunda, gelir durumu azaldıkça ADÖ'nün alt boyutlarının çoğunda (DKAB ve GFAB'si dışındaki) yüksek düzeyde sağlıklı olduğu saptanmıştır.

4. 2. ÖNERİLER

Bu çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip olan aileler, aile işlevleri ile sosyal destek gereksinimleri yönünden incelenmiştir. Araştırmada, ailelerin işlevlerini değerlendirmede çocuğun toplumsal yaşama katılma biçimi, sosyal destek gereksinimleri ve bazı değişkenlerin etkili olup olmadığı belirlenmeye ve elde edilen bu bulgular doğrultusunda bazı çözüm önerileri getirilmeye çalışılmıştır. Engelli çocuğa sahip olan aile üyeleri, yaşamları boyunca aile içinde ve toplumda uyum sorunları yaşamakta ve çeşitli güçlüklerle karşılaşarak, bunlarla başa çıkmak durumunda kalmaktadırlar. Engelli çocuğa bağlı olarak yaşanan ekonomik sıkıntılar ve aile bütçesine ek getirdiği masraflar, bakımının sağlıklı

çocuklara göre daha fazla zaman gerektirmesi ve yorucu olması, engelli bireylerin yakın çevre ve toplumdan soyutlanması, toplumda pek çok alanda karşılaşılan güçlükler, eğitim ve meslek yaşamına ilişkin yaşanan sorunlar, geleceğe yönelik kaygılar, yeterli sosyal destek alamama gibi birçok etken ailenin yaşadıkları güçlükleri arttırmaktadır. DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü) Avrupa Bölge Ofisinin (DSÖ, 2010) zihinsel engelli çocuklara, gençlere ve onların ailelerine daha iyi yaşam ortamı sağlanması için yayınladığı bildirgenin işaret ettiği hedefler ve yapılan bu araştırmanın sonuçları doğrultusunda engelli bireylere sahip ailelerin işlevlerinin sağlıklı özellikler göstermesini sağlayacak bazı öneriler aşağıda sunulmuştur.¹

4. 2. 1. Ailenin Sosyo-Demografik Özellikleri İle İlgili Sonuçlara İlişkin Öneriler

4. 2. 1. 1. Annelerin İşsizlik Sorunlarına Yönelik Öneriler

Engelli çocuğa sahip anneler, önemli bir oranda işsizlik sorunu yaşamaktadırlar. Annenin, engelli çocuğu nedeniyle iş yaşamında verimsiz olması, sık izin kullanması işsizlik oranını artıran nedenler arasında bulunmaktadır. Bu tür sorunların çözümü için, örneğin, engelli yakınları için, kamusal alanda istihdamda öncelik tanınmalı, vardiyalı, part-time vb. gibi esnek alternatif çalışma biçimleri oluşturulmalıdır. Ayrıca, engelli çocuğun bakım sorumluluğu nedeniyle, ev dışında, herhangi bir işte çalışamayacak anneler için, yerel yönetimler ya da sivil toplum kuruluşları tarafından annenin evden üretim sektörüne dâhil olmasını sağlayacak çözümler araştırılmalıdır. Buradan hareketle, iş piyasasının gereksinim duyduğu alanlarda, verilecek kısa dönemli bir eğitim sonucunda annelerin aile bütçesine katkıda bulunması sağlanmalıdır. Ailenin ekonomik yetersizlik yaşaması aile işlevlerinin bozulmasını etkileyen bir unsur olduğuna göre bu konuda engelli yakınları öncelikli gereksinim grupları arasında ele alınmalıdır.

4. 2. 1. 2. Fiziksel Bakım Güçlüklerine ilişkin Öneriler

Araştırma bulguları ailelerin çocuk sayısı yönünden incelendiğinde, sağlıklı olan çocukların önemli bir oranının okul çağı dışında ve ilköğretim çağında olduğu görülmektedir. Bu sonuç annelerin engelli çocukla yoğun bir şekilde ilgilenmek zorunda kalmasının yanında, benzer oranda hatta belki daha fazla bakıma gereksinim duyan yaşlarda başka çocuğa/çocuklara sahip olduklarını göstermektedir. Bu durumun annelerin fiziksel ve ruhsal yorgunluğunu arttıran etkisi bulunmaktadır. Annelere engelli çocuk yanında sağlıklı çocukla ilgili bakımına destek verecek kısa süreli ya da tam günlük olarak verilen hizmetlerin sunulması gerekmektedir. Özellikle annenin eşinden ayrı yaşadığı ve boşanmış olduğu, çocuk sayısının fazla olduğu ve çalıştığı durumlarda, bu tür hizmetler annenin nefes almasını sağlayacak ve tükenmişlik duygusunu azaltacaktır. Bu tür soluklanma desteklerinin sunulması aile içindeki ilişkilere, dolayısıyla aile işlevlerine olumlu olarak yansıtacaktır.

4. 2. 1. 3. Boşanmış Annelere İlişkin Öneriler

Bu araştırmanın sonuçlarında boşanma ve ayrı yaşama yüksek oran da çıkmasa da, engelli çocuğa sahip ailelerde sık rastlanan bir durumdur. Boşanmış ve ayrı yaşayan annelerin, engelli ve sağlıklı çocuklarının fiziksel bakımı ile ev içinde ve ev dışında yapılacak işlerine destek verecek bir sistemin oluşmasına gereksinimleri bulunmaktadır. Yakın çevresinde bu tür destek kaynakları olmayan, çalışan anneler için bu tür hizmetlerin sunulması yaşanabilecek pek çok güçlüğün azalmasını sağlayacak, aile ilişkilerine de olumlu etkisi olacaktır.

Annelerin psiko-sosyal yönden güçlendirilmesine yönelik mikro ve mezzo düzeydeki sosyal hizmet uygulamaları bu bağlamda önem kazanmaktadır. Boşanmış ve ayrı yaşayan annelerin yaşadıkları güçlükler arasında ekonomik güçlüklerin, engelli ailesi açısından daha fazla önem taşıdığı dikkate alınarak, özellikle işsiz annelerin istihdamını kolaylaştıracak meslek edindirmeye yönelik sertifikalı programların yerel yönetimler düzeyinde sunulması yerinde olacaktır.

4. 2. 1. 4. Engelli Çocuğun İstihdamına Yönelik Öneriler

Araştırmanın bulguları ailelerin önemli bir oranının engelli gencin istihdamına ilişkin sorunlar yaşadıklarını ortaya koymuştur. Zihinsel engelli bireyler için iş-meslek çözümlenmeleri yapılarak, işgücü piyasasının gereksinimleri doğrultusunda günün koşullarına uygun meslekler belirlenmelidir. Belirlenen mesleklerde yerel yönetimler tarafından beceri kazandırma, meslek edindirme kursları yaygın hale getirilmelidir.

Meslek ve beceri edindirme kursları farklı engel derecesindeki zihinsel engelli bireyleri de kapsamalıdır. Yapabilirlikleri temel alınarak, üretim sektöründe insan emeği gerektiren basit montaj işlerini, evden çıkma şansı bulunmayan zihinsel engelli bireylerin evinde yapmaları, böylece hem ekonomik olarak ailenin rahatlatılması hem de bir işle uğraşmanın getireceği özgüven, başarı, sorumluluk duygusunu yaşaması sağlanmalıdır.

4. 2. 1. 5. Engelli Bireyin Eğitime Yönelik Öneriler

Ailelerin engelli çocuğa ilişkin yaşadıkları güçlükler arasında onların eğitim yaşamına ilişkin pek çok sorun yaşadıkları ve buna yönelik olarak devletten beklentilerinin olduğu görülmüştür. Eğitim hakkı her birey için olduğu gibi zihinsel engelli bireylerin de temel ve vazgeçilemez haklarındanadır. Eğitim sisteminin engelli çocukları sağlıklı olanlardan tamamen izole etmeden, eğitimin yanı sıra bağımsız yaşam becerilerinin de kazandırılacağı bir yapıya dönüşmesi gerekmektedir.

Eğitime devam eden zihinsel engelli çocukların uyumuyla doğrudan ilgili olan, okul yönetimi, öğretmenler, okul arkadaşları ve velilerin uygun yaklaşımlar konusunda gerekli bilinci kazanmaları için, okullarda sosyal hizmet uzmanlarının yapacağı mesleki uygulamalar önemlidir.

Zihinsel engelli çocukların, içinde buldukları gelişim döneminin özellikleri göz önünde bulundurulmalı ve buna bağlı olarak yaşanabilecek sorunlara karşı

eğitimcileri, okuldaki diğer çocukları ve onların ailelerini birlikte sürece hazırlamak üzere çalışmalar planlanmalıdır.

Eğitimcilerin, zihinsel engelli çocuklara uygun yaklaşım ve yöntemlerle eğitim verme konusunda yeterli donanıma sahip olma becerilerinin düzenli olarak yenilenmesine yönelik hizmet içi eğitim çalışmalarının yürütülmesine gereksinim duyulmaktadır.

Ayrıca sınıfında zihinsel engelli öğrenci bulunan öğretmenlere, gereken durumlarda engelli çocukla ilgili yaşadığı davranış sorunları konusunda aileye bilgilisel destek verecek özel eğitim destek hizmetleri sunulmalıdır.

4. 2. 1. 6. Engelli Gençlere Yönelik Sanatsal ve Sosyal Faaliyetler Sunulmasına Yönelik Öneriler

Araştırma sonuçları arasında çocukların birbirine yakın oranlarda toplumsal yaşama katıldıkları, çocukların yalnızca 1/5'lik bir oranının yalnızca evde zaman geçirdiği yer almaktadır. Zihinsel engelli bireyin başarı duygusunu yaşaması, kendine güven ve yeni şeyleri deneme konusunda cesaretinin artırılması, sosyal yaşama uyumunun gerçekleştirilmesi, kendini ifade etme becerisinin kazandırılması, algılama düzeyinin yükseltilmesi ve bunların sonucunda bağımsız yaşam becerilerinin gelişmesi için düzenli sosyal aktiviteler içinde yer alması gereklidir.

Engelli bireyler için sosyal ve sanatsal faaliyet programlarını hazırlama ve uygulama sürecinde, engelli birey ailesinin, engelli bireylerle çalışan farklı meslek elemanlarının (sosyal hizmet uzmanı, özel eğitim öğretmeni ya da uzmanı, psikolog, vb.) ve verilen faaliyet ile ilgili eğitimcilerin görüş ve önerileri paylaşımları, programın niteliği ve etkililiği açısından önem taşımaktadır.

Zihinsel engelli çocuğun bu tür etkinlikler içinde yer alması aile için birçok anlam taşımaktadır. Birincisi çocuğunun herhangi bir alanda uğraş vermesi ve bu

konuda başarılı olma yönündeki çabaları, ailenin çocuğun diğer alanlarda yaşayacağı gelişmeler için olumlu düşünceler geliştirmesine katkı sağlayacaktır. Eğitim süreci içinde sosyal ilişkilerinin gelişmesi, bağımsız yaşama becerilerinin artması aileleri rahatlatan sonuçlardandır. İkincisi ise çocuğun sınırlı saat dilimi içinde de olsa, evden uzakta, güvenli bir ortamda bulunması, bakım sorumluluğunu üstlenen ebeveyne dinlenmek, ev içinde ya da dışında yapılması gereken, ancak çocuk evdeyken yapamadığı işler ya da eş zamanlı olarak kendine sosyal ilişkiler ya da hobileri için zaman kazandırmaktadır. Bu şekilde soluklanma desteğine ulaşmanın annenin aile ilişkilerine, dolayısıyla ailenin sağlıklı özelliklerinin artmasına olumlu yansımalarının olacağı düşünülmektedir.

Bu tür çalışmalar planlanırken engelli çocukların farklı özellikleri ve içinde buldukları koşullar (okul saatleri, çalışma ve eğitime devam etme, yaş ve engel düzeyi) dikkate alınmalıdır. Toplumsal yaşama farklı biçimde katılım deneyimlerinin engelli birey ve yakını için amaçtan çok araç olacağı, faaliyetlerin içeriği ve sağlanan başarının ikinci planda olduğu unutulmamalıdır. Bu tür etkinliklerde yer almak engelli gencin sağlıklı kesimlerle bir arada zaman geçirmesi için bir fırsat olarak algılanmalı ve engellilerden oluşan homejen gruplar yerine sağlıklı akranlarıyla yan yana olabileceği çalışmalar tercih edilmelidir.

4. 2. 1. 7. Kardeş Sorunlarına Yönelik Öneriler

Araştırmanın bulgularına göre ailelerin yaşadıkları güçlükler arasında engelli çocukla kardeşi arasında yaşadığı güçlükler de bulunmaktadır. Engelli kardeşin varlığının, sağlıklı çocukta yarattığı tepkiler ailede kardeşler arasındaki uyumun öncelikle sağlanmasını gerektirmektedir. Tüm aile üyeleri için olduğu gibi sağlıklı kardeşlerin yeni duruma uyumunu etkileyen pek çok etken (cinsiyet, yaş, yaş farkı, engelin düzeyi, sosyo-ekonomik düzey ve aile içinde yaşayan kişi sayısı vb.) bulunmaktadır.

Ailelerin sağlıklı çocuğun engelli kardeşe bağlı olarak yaşayacakları güçlükleri en alt düzeye indirmelerinde onlara destek veren meslek elemanlarının önemli

rolleri bulunmaktadır. Ailelerin sağlıklı çocukla ilgili ne tür önlemler alması ve nasıl davranması gerektiği konularında bilinçlendirmeye gereksinimleri bulunmaktadır.

Ailelerin, sağlıklı çocukları ile açık bir iletişim kurmaları, yaş dönemlerine uygun olarak kardeşinin engeli konusunda bilgilendirilmeleri, sağlıklı çocuğu endişelendiren tüm soruları sorabileceği ortam yaratmaları konusunda cesaretlendirmeli, desteklenmeli ve yaşıyla orantılı olarak bakım sorumluluğunda yer alması sağlanmalı ve engelli kardeşle ilgili kararlara dâhil edecek şekilde planlama yapılmalıdır. Bu tür bir tutum, sağlıklı çocuğun engelli kardeşe uyumunu ve benimseme sürecini hızlandıracaktır. Aile içinde kardeşler arası yaşanabilecek sorunları en alt düzeye indirecektir.

4. 2. 2. Ailelerin Psiko-Sosyal Özellikleri Ve Destek Gereksinimleri İle İlgili Sonuçlara İlişkin Öneriler

4. 2. 2. 1. Anne-Babalara İçin Psikolojik Destek Hizmetlerine Yönelik Öneriler

Araştırma bulguları anne ve babaların önemli bir bölümü psikolojik sıkıntı yaşadığını ve bu konuda psikolojik destek aldıklarını göstermiştir. Anne ve baba yanında ailedeki tüm üyelere, yaşadıkları duygusal güçlüklerle baş etmelerine yardımcı olacak psikolojik destek hizmetleri sağlanmalıdır. Aile üyeleri gereksinim duydukları konularda bilgilendirilme, duyguların paylaşımı ve yalnız olmadıklarını hissetmelerine olanak sağlayacak yöntemlerle güçlendirilmelidir. Psikolojik destek hizmetleri, tanılama süreci ile birlikte hastane ortamında, periyodik olarak verilmeye devam edebileceği gibi, engelli çocuğun eğitim aldığı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, herhangi bir etkinliğinden yararlandığı yerel yönetimlerin yaygın olan birimlerinde veya sivil toplum kuruluşlarında organize edilebilir.

Ailelere psikolojik destek verilirken, destek ve etkileşim grubu çalışmalarının planlanması da son derece önemlidir. Bu gruplar sağlıklı çocuğu, engelli çocuğu

olan anne babalardan oluşabileceği gibi, bunların dışında yer alan duyarlı diğer kişilerden de oluşabilir.

Bu tür destek, paylaşım ve etkileşim gruplarının iki grup için de, birden çok yararı olacaktır: Sağlıklı kişiler kendi çocuğuna rol-model olma yoluyla onda var olan önyargıların giderilmesini gerçekleştirebilir. Böylece empatik bir bakış açısı ile engelli çocuğun kabulünde etkili olunabileceği gibi, engelli çocuğu olan aileye destek olma isteklerini de açığa çıkarabilecektir.

Engelli çocukların aileleriyle gerçekleşecek olan bu tür çalışmalar ise karşılıklı duygu boşalmasına, deneyim paylaşımına ve belki engelli çocukla ilgili yeni bir bakış açısı edinmesine yol açacaktır. Ayrıca, engelli aileleriyle gerçekleşen etkileşim ve destek grupları, ailelerin yaşadıkları güçlükler konusunda yalnız olmadıklarını fark etmelerini sağlayacaktır.

4. 2. 2. 2. Sosyal Destek Hizmetlerinin Sunulmasına İlişkin Öneriler

Anne-babalar engelli çocuğun yetişme sürecinde sosyal desteklerden yararlandıkları ve sosyal desteklere gereksinim duydukları görülmektedir. Engelli çocuğun varlığının ailede neden olduğu olumsuz etkilerinin azalması, yaşadıkları güçlüklerle baş edebilmeleri, ailelerin sosyal destek kaynaklarının olması ve bunlardan etkin biçimde yararlanmaları ile yakından ilgilidir. Engelli yakınlarına resmi olmayan ya da resmi kaynaklar tarafından verilen destekler, aslında aileye sadece normal aileler gibi yaşama koşullarını sağlamak, engelli çocuktan kaynaklanan güçlükleri azaltmak için kullanılmaktadır.

Ülkemizde engellilerin ve ailelerinin gereksinimlerine yönelik pek çok hizmet kurumsallaşmamıştır. Bu amaçla devletin yanı sıra gönüllü kuruluşların da güçlerini harekete geçirerek ailelere göre farklılaşan gereksinim alanlarını belirleyerek, bu yönde destek hizmetleri sunulmalıdır. Bunun yanında ailelere, aile içinde, yakın çevrede ve resmi ortamlarda sağlanan destek kaynaklarının farkında olması ve bunlardan etkin biçimde yararlanma becerilerinin kazandırılması için bilgi verilmelidir. Ailelere sunulacak olan araçsal, bilgisel,

duygusal ve yaygın destek hizmetlerine daha fazla annenin gereksinim duyduğu dikkate alınarak destek hizmetleri planlanmalı veya anneler destek kaynakları ve bunlardan yararlanma konusunda öncelikli olarak bilinçlendirilmelidir.

Ailelerde özellikle yakın çevre desteğinden yararlanma durumunun yaygındır. Sosyal hizmet uzmanları engelli bireye sahip aileler ile çalışırken bu durumu göz önünde tutmalı, ailenin fiziksel ve duygusal yönlerden yaşadığı güçlüğü en aza indirmek için akraba arkadaş ve komşularından aldığı destek kaynaklarından en üst düzeyde yararlanmasını gerçekleştirmelidir.

Ailelerin sosyal destek kaynakları arasında ilk sıralarda hastane ve belediyeler yer almaktadır. Ailelerin kendilerine verilecek desteklerden etkin biçimde yararlanmalarını sağlamak için hizmetlerin onların kolaylıkla erişebildiği yerlerde verilmesinde yarar görülmektedir. Hastaneler psiko-sosyal destek ve rehberlik danışma hizmetlerini, çocuğa engelli tanısının konulduğu andan itibaren tüm aile bireyleri için planlanarak yaşam boyu vermelidir. Yerel yönetimlerde ise psiko-sosyal destek hizmetlerinin yanı sıra, kurumsal ve evde bakım hizmetleri, engelli çocuk ve anneleri için mesleki eğitim programları, sosyal ve sanatsal aktiviteler gibi hizmetler planlanarak ve öncelik kriterleri oluşturularak sunulmalıdır.

4. 2. 2. 3. Ev ve Ev Dışı İşlere Destek Verilmesine Yönelik Öneriler

Engelli çocukların bakımına ilişkin güçlükleri genel olarak anneler yaşamakta, hatta bu durum annelerin zaman zaman işsiz kalmasına neden olmaktadır. Engelli bireyle yaşamının üstesinden gelebilmeleri için, ailelerin gereksinimlerinin belirlenip bu gereksinimler doğrultusunda sosyal destek hizmetlerinin sunulması gerekmektedir.

Engelli bireyin aile içinde bakım güçlüklerini gidermek için tercihlere göre ev ya da bir hizmet biriminde, gereksinim düzeyine göre saatlik, yarı zamanlı veya tam gün bakım desteği verilmelidir. Bu hizmet özellikle bakım sorumluluğunu üstlenen ebeveynin hastalanması, şehir dışına gitmesi, ev dışında kendisinin

takip etmek zorunda olduđu işlerin olması durumunda mutlaka devreye girmelidir.

Bu hizmetlerin verilmesi anne veya bakım sorumluluğunu üstlenen annelerin rahatlamasını sağlamlasının yanında toplumsal yaşamda daha fazla yer almasını sağlayacak bir zemin oluşturacaktır.

4. 2. 2. 4. Rehberlik Ve Danışma Hizmetlerine Yönelik Öneriler

Ailelerin tanılama sürecinden başlayarak engelli çocukla birlikte yaşam sürme becerisinin geliştirebilmesi için, engel ve engelli çocuğun gelişim özellikleri ile ilgili danışma ve rehberlik desteğine yaşam boyu gereksinimleri bulunmaktadır. Ailelerin eğitilmesi sonucunda, güçlüklerle nasıl baş edileceğine ilişkin yeteneklerinin geliştirilmesi ile ilgili rehberlik ve danışma desteği verilmesi, aile işlevlerinin sağlıklı özellik kazanması ve çocuğun gelişimine ailenin daha iyi katkı sağlaması açısından önemlidir.

Çünkü aileler çocuğun engeli ve bunun yaşatacağı yeni durumlar ve nasıl davranacakları konusunda yeterli ve doğru bilgiye sahip değildir. Engelli ailelerinin gereksinimlerini karşılamak üzere iyi planlanmış, aileleri engel durumu ile ilgili bilgilendirmeyi, engelli çocukların gelişimine ilişkin uygulamaları içeren ve onlara en iyi katkıyı nasıl vereceğini öğreten, erken müdahaleyi önemseyen ve ailedeki her üyenin sorununu dikkate alan bir hizmet biçiminin benimsenmesinin gerektiği görülmektedir.

Eğitim hizmetleri farklı ailelerin gereksinimleri dikkate alınarak, tüm aile bireylerini kapsayacak ve onların en kolay erişebileceği şekilde planlanmalıdır. Yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları, hastaneler ve eğitim kurumları bünyesinde aile eğitim çalışmalarının yürütülmesi olanaklıdır.

Orta yaş altındaki anne ve babaların, aile yaşamı ve çocuk yetiştirmeye ilişkin deneyimlerinin sınırlı olması, engelli çocukla ilgili güçlükleri daha yoğun

yaşamasına neden olacaktır. Bu nedenle özellikle genç anne ve babaların daha fazla bilgisel desteğe gereksinimi olduğu dikkate alınmalıdır.

Engelli çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeylerinin artması, aile işlevlerini olumlu yönde etkilemektedir. Bu nedenle eğitim düzeyleri düşük olan ebeveynler için, aile eğitimi daha fazla önem taşımaktadır. Ailenin engel ile bilgilendirilerek çocuğun gelişimine katkıda bulunulması, engelli çocukla ilgili yaşanan güçlükler karşısında nereden ve nasıl destek alacağına yönelik eğitim programlarının verilmesi önerilebilir.

4. 2. 2. 5. Annenin Toplumsal Yaşamda Yer Almasına Yönelik Öneriler

Araştırma bulgularına göre, ailelerde engelli çocuğun bakım sorumluluğu genellikle annelerdedir. Bu nedenle toplumsal ilişkilerine, kendisi ve hobilerine zaman ayırma yoğunluğunda azalma görülmektedir. Engelli ailelerinin bu tür güçlük yaşamamaları, ailelere verilecek araçsal desteklerin varlığı ile olanaklı olacaktır. Ailelerin, engelli çocuklarının bakımı konusunda desteklenebilecekleri, çocuklarının onlardan bağımsız sosyal etkinliklerde bulunabilecekleri ortamların oluşturulması için düzenlemelerin yapılması gerekmektedir. Yeterli sosyal destek kaynağına sahip olmayan ailelerin sosyal etkinliklerden soyutlanmaması, dinlenme ve eğlenme gereksinimlerinin karşılanması için onlara soluklanma desteği verecek hizmetlerin oluşturulması oldukça önemlidir.

Engelli çocuğa evde ya da kurumda saatlik, yarı ya da tam gün ücretsiz bakım ve normal çocukların bakımına destek verilmesi ile ev işlerine destek olan hizmet örgütlenmeleri anne ve babaların toplumsal yaşamda daha fazla yer almasını sağlayacaktır. Yerel yönetimlerin evde bakım hizmetlerinin yaygın hale getirilerek tüm engelli ailelerine ulaşmayı hedeflemesi gerekmektedir. Başlangıçta özellikle kentin merkezî yerlerinde anne ve engelli çocuk için eş zamanlı düzenlenecek aktivite ve bakım hizmetinin uygulanabilir olacağı düşünülmektedir. Yerel yönetimlerin mahalle düzeyindeki hizmet birimleri (toplum merkezi, mahalle evi, semt evi vb.) tarafından bu hizmet kolaylıkla verilebilir.

4. 2. 2. 6. Toplumsal Ön Yargıların Giderilmesine Yönelik Öneriler

Ailelerin yaşadıkları güçlükler arasında, engelli çocuk ve ailenin toplumsal yaşamın pek çok alanında karşı karşıya kaldığı önyargılar bulunmaktadır. Toplumsal yaşamın her alanında diğer bireyler, genellikle daha çok engellilerin yetersizliklerine odaklanmakta olup, sahip oldukları yeterlilikleri dikkate almadıkları bilinmektedir.

Engelli bireylerin kendilerine ilişkin algılarını, kendilerini değerlendirmelerini hem de engelli olmayanların engelli bireylere bakış açılarını olumlu etkileyecek, engelliler hakkındaki yanlış bilgi ve inançlarının değiştirilebilmesi ve olumlu tutumların oluşturulabilmesi için duyarlılık eğitimlerinin verilmesi yerinde olacaktır.

Diğer insanlarda olduğu gibi engellileri de olumlu ve olumsuz özellikleri ile birlikte bir bütün olarak algılayan, onların yaşadıkları zorlukları dramatize etmeden, başarılı ve güçlü oldukları yönlerini daha ön plana çıkaran, daha olumlu ve bütüncül bir bakış açısının geliştirilmesi için öğrenci, profesyonel, anne-baba, işveren, çalışan gibi farklı gruplara yönelik programlar geliştiren ve medyadan da bu amaçla yararlanan çalışmalara gereksinim olduğu söylenebilir.

Bu tür eğitimler yerel yönetimlerin ilgili birimleri, sivil toplum kuruluşları ve engellilerle ilgili yasal sorumlulukları olan tüm kurumlar tarafından yaygın olarak gerçekleştirilmelidir.

4. 2. 3. Ailelerin Ve Engelli Çocuğun Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler İle İlgili Sonuçlara Yönelik Öneriler

Araştırmadan elde edilen veriler, anne-baba yaşları, öğrenim düzeyleri ve evlilik süresi ile aile işlevleri arasında ters yönlü bir ilişki olduğunu göstermiştir. Bu nedenle engelli çocuğa sahip genç, öğrenim düzeyi düşük ve evlilik deneyimi daha yeni olan anne-babaların engelli çocukla birlikte bir yaşam sürdürme konusunda desteklenmeye daha fazla gereksinimleri bulunmaktadır.

Ailede birden fazla çocuğa sahip olma, annelerin çalışıyor olması, psikolojik sıkıntı yaşadığı halde psiko-sosyal destek almama, engelli çocuklarına yönelik danışma ve rehberlik desteği almama, engelli çocuğun yaşının küçük olması, engelli çocuğun toplumsal yaşama katılmaması ve aylık toplam gelirin düşük olması sağlıksız işlevler sergilemesinde etkili olmaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelerle çalışma yaparken bu etkenlerin olumsuz etkilerini azaltacak veya ortadan kaldıracak hizmetlerin sunulması önem kazanmaktadır. Ailelerin psiko-sosyal özellikleri ve destek gereksinimleri ile ilgili sonuçlara ilişkin önerilere yönelik hizmetlerin sunulmasında bu etkenlerin dikkate alınarak önceliklerin belirlenmesi gerekmektedir.

4. 2. 4. Akademik Öneriler

Yapılan bu araştırma sonucunda sosyal hizmet uygulamaları için zihinsel engellilik alanına yeni bir bilimsel boyut kazandırılmıştır. Yalnızca zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerine yönelik yapılan bu çalışmanın kişileri değiştirilerek (baba, kardeş vs.), engellilik alanına dâhil olan diğer kişiler hakkında bilgi sahibi olunmalı, grupları değiştirilerek (fiziksel, görme vs.) zihinsel engellilik dışında diğer engellilik türleri incelenmelidir. Evrenin örneklemini genişletilerek ve yeni değişkenler açısından ve kontrol grubu da kullanılarak yalnızca Çankaya değil daha geniş ölçekte uygulanmalıdır. Araştırmada kullanılan değişkenler ışığında, sosyal hizmet alanına bilimsel temelli verilere dayanarak, sonuçlara yönelik uygulanabilir farklı öneriler getirilmelidir. Aileye yönelik sosyal hizmet uygulamalarında yaşanan özel durum/güçlük ne olursa olsun, her üye üzerinde az ya da çok etkisinin olacağı ve bunun tüm ailenin işlevlerinin sağlıklı ya da sağlıksız olmasında etkide bulunacağı göz önünde tutulmalı ve yaşanan durum karşısında tüm üyelerin gereksinimleri dikkate alınarak mesleğin işlevleri yerine getirilmelidir. Bunu yapabilmek için de bilimsel bilginin önemini farkında, geniş vizyonu ve çalıştığı alanda çoklu düşünme yeteneği olan, sosyal hizmet mesleğinin bilgi, beceri ve değerlerini benimsemiş meslek elemanlarının yetiştirilmesi gereklidir.

Sonuç olarak, aileye farklı gereksinim alanlarında resmi ya da resmi olmayan biçimde verilen her tür destek hizmeti, onlara engelli bireyin yaşattığı ve zamanla aile içinde ilişkilerin bozulmasına yol açacak güçlüklerin en alt düzeye indirilmesi, yaşam kalitesinin yükseltilmesi, işlevlerinin sağlıklı hale gelmesi ile engelli bireyin kapasitesi ölçüsünde en üst düzeye gelmesinin sağlanması ve insan olmaktan kaynaklanan haklarının korunmasına yöneliktir. Sunulan her öneri doğrultusunda verilecek hizmetlerin sosyal hizmet mesleğinin (önleyici, koruyucu, güçlendirici, savunucu, geliştirici) işlevleri ile yakından ilişkili olduğu görülmektedir.

Bu çalışma ile elde edilen bilgilerle, aileye yönelik sosyal hizmet uygulamalarında, engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevleri üzerinde etkisi olan faktörlerin bilinmesine ve bu doğrultuda aileye profesyonel destek verilmesinde katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

- Ahmetođlu, E. (2004). *Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Deđerlendirilmesi*. Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Ankara.
- Ainbinder, J. G., Blanchard L. W., Singer G. H. S., Sullivan M. E., Powers L. K., Marquis, J. G. ve Santelli, B. (1998). A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (2), 99–109.
- Akıncı, G. (2007). *Engelli Çocuđa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Ankara.
- Akkök, F. (1989). Özürlü Bir Çocuđa Sahip Anne Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7 (25), 14–30.
- Akkök, F. (1994). Özürlü Bir Çocuđa Sahip Anne Babaların Benlik Kavramlarına İlişkin Bir Ön Çalışma. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (4), 10–22.
- Akkök, F. (1997). Farklı Özelliđi Olan Çocuk Anne Babalarının Yaşadıkları, Editör: A. Nuray Karancı, *Farklılıklarla Yaşamak: Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliđi*. Ankara: Türk Psikologlar Derneđi Yayını.
- Akmeşe, P. P., Baran, G. (2006). Cerebral Palsyli Çocuđa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerini Algılamalarının İncelenmesi. Gönen, E., Aral, N., Hablemitođlu, Ş., Baran, G., Çakırođlu, P., Söylemezođlu, F., Özmete, E. (Editörler). *I. Uluslararası Ev Ekonomisi Kongresi*, Ankara Üniversitesi, s. 362–368, Ankara: Oluşum Yayın Dađıtım Ltd. Şti.

- Aktaş, A. M. (2004). Aile Terapisinde Sosyal Hizmet Yaklaşımı, *Aile ve Toplum: Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi*, 2 (7), 33–42.
- Allen, K. E. (1992). *The Exceptional Child Mainstreaming in Early Childhood Education*. Albany, N. Y.: Delmar Publishers Inc.
- Allen, K. E., Cowdery, E.G. (2005). *The Exceptional Child: Inclusion in Early Childhood Education.*, ABD: Thomson Delmar Learning.
- Altuğ, Ö., Özkahraman Ş., Çallı F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi, *Aile ve Toplum Dergisi*, T. C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayını, Genel Yayın No: 132, MN Tanıtım, Ocak-Şubat-Mart Yılı: 2006 8, Cilt: 3, Sayı 9, s. 69–78, Ankara.
- Apaliçi, V. (1996). *Psychological Adjustment and Sibling Relationships of Older Brothers and Sisters of Children with Pervasive Developmental Disorders*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Boğaziçi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Appleton, P., Minchom, P., E (1991). Models of Parent Partnership and Child Development Centres. *Child: Care, Health and Development*. V. 17, 27–38
- Arı, E. (2006). *Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (Dehb) Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Kaygı Düzeyi, Algıladıkları Sosyal Destek ve Ana-Babalık Tutumlarının İncelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Arıkan, Ç. (2001a). Aile ve Özürlülük: Görme Özürlüler Derneğine Üye Özürlü Aileleri Üzerine Bir Araştırma. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 1 (1), 45–60, Ankara.

- Arıkan, Ç. (2001b). *Türkiye’de Görme Engelli Kadınlar: Sorunlar, Beklentiler, Çözüm Öneriler..* No: 3, Ankara: Körler Federasyonu Yayını.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Engelliliğe Yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Türkiye Körler Federasyonu Yayını, Cilt: 2, Sayı: 1, s. 12–21, Ankara.*
- Aslanoğlu, M.(2004). *Otistik, Zihinsel, İşitme, Görme ve Bedensel Engelli Çocuğu Bulunan Ebeveynlerin Aile İçi İlişkilerinin İncelenmesi.* Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Atalay, B., Kontaş, M., Beyazıt, S., Madenoğlu, K. (1992). *Türk Aile Yapısı Araştırması.* Yayın No: DPT: 2313-SPGM, Ankara: T.C. Başbakanlık Devlet Planlama Teşkilatı Yayını.
- Atasoy, S. (2002). *Otistik Kardeşe Sahip Normal Gelişim Gösteren Çocukların, Otizme İlişkin Bilgi Düzeyleri ile Otistik Kardeşlerine Yönelik Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.* Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Aykara, A (2011). Kaynaştırma Eğitimi Sürecindeki Bedensel Engelli Öğrencilerin Sosyal Uyumlarını Etkileyen Etmenler ve Okul Sosyal Hizmeti. *Toplum ve Sosyal Hizmet. Cilt: 22, Sayı: 1, Nisan 2011, 63–84.*
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A., Parlar, S. (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, Cilt: 4, Sayı: 11, 97–109.*
- Bailey, D., B. (1988). Assessing Family Stress and Needs. In D. B. Bailey, R. N. Simeons Son (Eds.). *Family Assessment in Early Intervention* (pp. 95- 118). Columbus: Merrill Publishing Company.

- Baltaş, Z. (2000). *Sağlık Psikolojisi, Halk Sağlığında Davranış Bilimleri*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Baker, B.L., Landen, S.J., Kashima, K.J (1991). Effects of Parent Training on Families of Children with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 96 (2), 127–136.
- Barker, L. R. (1999). *The Social Work Dictionary*. ABD: NASW Press.
- Barton, C., Alexander, J. F., Waldron, H., Turner, C. W. J. (1985). Generalizing Treatment Effects of Functional Family Therapy: Three Replications. *The American Journal of Family Therapy*, 3, 16–26.
- Baybora, D. (2006). Çalışma Hayatında Özürlülere Karşı Ayrımcılık. Halis Yunus Ersöz (Editör). *Sosyal Siyaset Konferansları 51. Kitap*, s. 229–269, İstanbul: İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Yayınları.
- Baykoç Dönmez, N, Bayhan, P, Artan, İ (2001). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12 (2), 31–43, Ankara.
- Beckman, P., J, (1983). Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 2, 150–156.
- Bell, J. E. (1975). *Family Therapy*. ABD New York: Jason Aronson Inc.
- Berkman, S., Gürlesel, C. F. (2005). *Doğru Başlangıç: Türkiye’de Okul Öncesi Eğitim-TÜSİAD Raporu (2005-05/396)*. İstanbul: Graphis Matbaası.
- Bertalanffy, L. (1968). *General System Theory: Foundation, Development, Applications*. Allen Lane The Penguin Press, London.

- Beşikçi, H. (2002). *Otistik Olan ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeyleri ve Aile Yapıları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Bilal, E., Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. *Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi*, 7, 56-68.
- Bilen, M. (2004). *Sağlıklı İnsan İlişkileri*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Bilge, A., Genç, R. E., Nisli, İ. (2005). Toplumsal Bir Sorun Olan Engellilik ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 21 (2), 181–190.
- Bircan, G.(2004). *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı, Ankara.
- Bouma, R., Smith, R. (1990). The Impact of Chronic Childhood Illness on Family Stress: A Comparison Between Autism and Cystic Fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (6), 722–730.
- Boyle, A., Grap, M., J. Yaunger J., Thornby, D (1991). Personality Hardiness, Ways of Coping, Social Support and Burnout in Critical Care Nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 16 (7), 850–857.
- Bozbey Akalın, A. O. (2005). *Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocukların Abla ve Ağabeylerinin Sosyal Beceri Düzeyi ve Kardeş İlişkileri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Adana.

- Bright, R.J., Hayward, P. (1997). Dealing with Chronic Stress: Coping Strategies, Self-Esteem and Service Use in Mothers of Handicapped Children. *Journal of Mental Health, 6 (1)*, 67–75.
- Bulut, I. (1990). *Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı*. Ankara: Özgüzelış Matbaası.
- Bulut, I. (1993). *Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi*. Ankara: Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- Burden, R., Thomas, D. (1986). *Working with Parents of Exceptional Children: The Need for More Careful Thought and More Positive Action*. *Disability and Society, 1 (2)*, 165–171.
- Byrne, E.A., Cunningham C.C. (1985). The Effects of Mentally Handicapped Children of Families-A Conceptual Review. *J. Child. Psychol, 26*, 847–864.
- Cameron, S. J., Armstrong, S., M. (1991). Stress, Coping, and Resources in Mothers of Adults with Developmental Disabilities. *Counselling Psychology Quarterly, 4 (4)*, 301–310.
- Cankurtaran Öntaş, Ö. (1998). Sosyal Hizmette Özürlülere İlişkin İki Uygulama Modeli. Yayına Hazırlayanlar: Işıl Bulut, Özcan Kars, *Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet: Sosyal Hizmet Sempozyumu 97*, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını, No: 003, s. 124-127, Ankara: Aydınlar Matbaası.
- Cantez, E., İyidoğan, Z. (1990). Oligofren Çocuğa Sahip Ailelerin Psikolojik Sorunları. *5. Ulusal Psikoloji Kongresi Psikoloji Seminer Dergisi, Özel Sayı, Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları*, İzmir.

- Ceylan, R. (2004). *Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) Anabilim Dalı, Ankara.
- Chen, T. Y., Tang, C. S. (1997). Stress Appraisal and Social Support of Chinese Mothers of Adults Children with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (5), 473–482.
- Cılga, İ. (2004). *Bilim ve Meslek Olarak Türkiye’de Sosyal Hizmet*. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayını, Yayın No. 016. Ankara: Ümit Ofset Matbaacılık.
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300–314.
- Coşkun, H., Y. (2010). *Özürlü Birey ve Ailesinin Sosyal İletişim Sürecinde Karşılaştığı ve Yaşadığı Durumlar Hakkında Teorik ve Ampirik Bir Çalışma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Hakla İlişkiler ve Tanıtım Anabilim Dalı, Konya.
- Coşkun, Y., Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) Cilt 10, Sayı 1*, s. 213–227, Kırşehir.
- Crnic, K.A., Friedric, W.N., Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of Families with Mentally Retarded Children: A Model of Stress, Coping and Family Ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), 125–138.
- Cummings, T.S., Bayley, H.C., Herbert, E. R. (1976). Effects of the Child’s Deficiency on the Mother: A Study of Mothers of Mentally Retarded, Chronically İll and Neurotic Children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 36, 595–608.

- Cunningham C., C, (1996). "Families of Children with Down Syndrome". *Down Syndrome Research and Practice*, 4 (3), 87–95.
- Cuskelly, M., Dodds, M. (1992). Behavior Problems in Children with Downs Syndrome and Their Siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 749-761.
- Çakıcı, S. (2006). *Alt ve Üst Sosyo Ekonomik Düzeydeki Ailelerin Aile İşlevlerinin, Anne-Çocuk İlişkilerinin ve Aile İşlevlerinin Anne-Çocuk İlişkilerine Etkisinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Çamur Duyan, G. (2000). *Aile İşlevleri ve Ailenin Sosyal, Demografik ve Ekonomik Nitelikleri ve Yaşam Döngüsü Arasındaki İlişkiler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Hacettepe Üniversitesi-Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Çan Aslan, Ç. (2010). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Psikolojik Belirtileri Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bölümü, İstanbul.
- Çapa, B. (2009). *Zihin Engelli ve Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada Yaşadıkları Güçlüklerin Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, İstanbul.
- Çavuşođlu, H. (1996). Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerindeki Etkileri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2, (1), 183–186.

- Çelik, D. (2004). *İşitme Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile İşlevlerine Etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Çürük, N. (2008). *Ankara İl Merkezindeki İş Okullarında 1. ve 4. Sınıfa Devam Eden Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Kaygı ve Sosyal Destek Düzeylerinin Karşılaştıkları Problemlere Göre İncelenmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Danış, Z. (2006). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet. Cilt: 17, Sayı: 2, Ekim 2006*, 91–106.
- Durukan, M. (2004). “Ailenin Psiko-Sosyal Fonksiyonları”. *Aile ve Toplum Dergisi. Ocak-Şubat-Mart 2006*, , 9.
- Demiriz Gündoğan, F. (2005). Aile ve Ailenin İşlevleri. *Çukurova Üniversitesi Arşiv-Kaynak Tarama Dergisi, Cilt: 14, Sayı: 1*, s. 1–17, Adana.
- Demiröz, F. (2003). Ailede Krizler ve Sosyal Hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet. 14 (1)*, 85–98.
- Demirsar, A. (1992), *Psikoterapi Türleri*, 2. Kitap, (1.Baskı), Bursa: Bursa Hâkimiyet Matbaası.
- Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi, 25 (3)*, 164–168.
- Dilek, L. (1996). İntihar Girişiminde Ailenin Rolü. Ç. Arıkan, L. Dilek (Editörler). *Ruh Hastalıklarını Tedavisinde Psiko-Sosyal Bir Boyut*. Ankara: Şafak Matbaacılık.

- Doğan, H. (1995). Türkiye'de Özel Eğitimin Gelişimi ve Bugünkü Durumu. (Editörler: Özdemir İlter, Nil Arısoy, Ahmet Aydın). *2000'e 5 Kala Türkiye ve Dünya Çocuklarının Durumu- XXXI. Türk Pediatri Kongresi Kitabı*. (s.153–156) İstanbul: Türk Pediatri Kurumu Yayınları.
- Doğan, M. (2001). *İşitme Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çeşitli Psikolojik Değişkenler Açısından Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Doğan, S. (2010). *Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Eğitim İhtiyaçlarının Belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Doğru, Y. S. S., Durmuşoğlu, N. ve Turan, E. (2006). Zihin ve İşitme Engelli Çocukların Ailelerinin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kaliteleri Yönünden Karşılaştırılması. *I. Uluslararası Ev Ekonomisi Kongresi*. Gönen, E., Aral, N., Hablemitoğlu, S, Baran, G, Çakıroğlu, P., Söylemezoğlu, F. , Özmete, E. (Ed.). Ankara Üniversitesi. (s. 377–382). Ankara: Oluşum Yayın Dağıtım Ltd. Şti.
- Dönmez B, N., P. Bayhan, İ. Artan (2001). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet. Cilt 12, Sayı 2, Nisan*. 31- 43.
- Dönmezer, I. (2001). *Ailede İletişim ve Etkileşim*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Durukan, M. (2004). Ailenin Psiko-sosyal Fonksiyonları. *Aile ve Toplum Dergisi. Ocak-Şubat-Mart 2006, 3, 9*
- Duyan, V. (1997). *Sosyal Grup Çalışması Uygulamasının Ortopedi Hastalarının Sosyal ve Kişisel Uyum Uyum Düzeylerine Etkisi*. Ankara: Aydınlar Matbaacılık.

- Duyan, V. (2003). Sosyal Hizmetin İşlev ve Rollerini. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14 (2), 1–22.
- Duyan, V. (2004). *Sosyal Hizmet ve Çocuk Hakları*, Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, Ankara.
- Duyan, V. (2005). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Problemlerle Başa Çıkma Tarzları. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 5 (2), 4-13, Ankara.
- Duyan, V. , Sayar, Ö., Özbulut, M. (2008). *Sosyal Hizmeti Tanımak ve Anlamak- Sosyal Hizmet Uzmanları ve Sosyal Hizmet Alanında Çalışanlar İçin Bir Rehber*, Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi, Ankara.
- Duygun, T. (2001). *Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Ailelerinde Stres Belirtileri ve Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of Siblings of Handicapped Children: A Comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 215–229.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the Presence of a Child with Disabilities: Parental Stress and Family Functioning Over Time. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 207–218.
- Dyson, L., L. (1997). Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 267–279.
- Eisenhower, A., Blacher, J. (2004). Employment, Marital Status and Well-Being Among Mothers of Young Adults with Severe Intellectual Disability. IASSID World Congress Abstracts, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 373.

- Eker, D., Arkar, H. (1995). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlilik ve Güvenirliği. *Türk Psikoloji Dergisi*, 10 (34), 45–55.
- Eker, D., Arkar, H., Yıldız, H. (2001). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlilik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12 (1), 17–25.
- Emresoy, H. (1995). *The Comparison of Self Concept and Attitudes toward People with Disabilities of Parents of Normal Children and Children with Mild Mental Disabilities*. Yüksek Lisans Tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi, Ankara.
- Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Bipolar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49 (2), 155–168.
- Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., Kayacı, M (2007). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10: 1, 41–48.
- Ergenekon, Y. (1996). *Öğretilebilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Pilot Çalışma*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Ergüden, A. D. (2008). *Sosyal Dışlanma Açısından Bedensel Engelli Bireylerin Yaşantılarının İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Eripek, S. (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları No: 41, s. 137–154, Eskişehir.
- Eripek, S. (2005). *Zekâ Geriliği*. Ankara: Kök Yayıncılık.

- Erkan, G (1998). Ana Babanın Özürlü Çocuğa Yaklaşımı ve Uyumu. (Editör: Bulut Işıl ve Özcan Kars) *Sosyal Hizmet Sempozyumu 97: Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet*. (s. 96–99) Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayınları.
- Erkan, G. (2003a). Özürlülerle Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, Halk Sağlığı Özel Eki*, 25 (4), 34–38. Sivas.
- Erkan, G. (2003b). Özürlülüğe İlişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmetler Bölümü Yayını, Cilt: 15, Sayı: 2*, s. 31–38, Ankara.
- Erol, M. (1992). *Geniş Aileden Çekirdek Aileye Geçiş Sürecinde Aile İçi İlişkilerde Meydana Gelen Değişmelerin Aile Üyeleri Üzerindeki Etkileri*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Ankara.
- Ersoy, Ö. (1997). *İşitme ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Düzeyleri ve Çocuklarını Kabullenme Durumlarına "Destekleyici Eğitim Programlarının" Etkisi*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Ersoy, Ö., Avcı, N. (2000). *Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimleri. Özel Eğitim*. (s. 7–25). İstanbul: Ya-Pa Yayınları.
- Ersoy, Ö., Çürük, N (2009). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi, *Aile ve Toplum Dergisi*, T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayını, Genel Yayın No: 132, Nisan-Mayıs-Haziran 2009, Yıl: 11, Cilt 5, Sayı 17, s. 104–111, Afşaroğlu Matbaası, Ankara.

- Evcimen, E. A. (1996). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, Eskişehir.
- Eylen, B (2001). *Bilgi Verici Danışmanlığın Kanser Hastalarının Ailelerinin Sosyal Destek Becerileri Üzerine Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı, Ankara.
- Fazlıođlu, K (2008). *Epilepsisi Olan Çocukların Aile İşlevleri, Anne-Babalarındaki Kaygı ve Başa Çıkma Tutumları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Psikolojisi Anabilim Dalı, Trabzon.
- Fırat, Ayşegül (1992). İşyeri Sahiplerinin Eğitilebilir Düzeyde Zihinsel Özürlü Çocukları İşyerlerinde Çalıştırmaya Karşı Tutumları. (Yayına Hazırlayan: Hacettepe Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksek Okulu Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Bölümü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı) *1. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Kitabı*. (s. 78–81). İstanbul: Yapa Yayınları.
- Fırat, S. (2000). *Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Deđerlendirme*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Adana.
- Fışılıođlu, H. (1996). *Aile Tedavileri*. Editör: Efser Kerimođlu, , Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.
- Fidaner, H. (1995). *Ruh Sağlığı Hizmetinde Aileye Yaklaşım*. İzmir: Sevdı Matbaacılık.

- Floyd , F. J., Gallagher, E. M. (1997). Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*, 46 (4), 359–372.
- Flynt, S. W., Wood, T. A. (1989). Stress and Coping of Mothers of Children with Moderate Mental Retardation. *American Association on Mental Retardation*, 89 (3), 278–283.
- Freedman, A. (1981). *Neurotic Problem in Marriage*. The Handbook of Marriage and Marital Therapy, Newyork: Medical and Scientific Books.
- Frude, N. J. (1991), *Understanding Family Problems: A Psychological Analysis*, Chichester, UK: Wiley.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., Cross, A. H. (1983). Families of Handicapped Children: Sources of Stress and Its Amelioration. *Exceptional Children*, 50 (1), 10- 19.
- Gardiner H. W., Gander M. J. (2004). *Çocuk ve Ergen Gelişimi*, Ankara: İmge Kitabevi Yayınları.
- Gath, A. (1992). The Brothers and Sisters of Mentally Retarded Children. (Ed. Dunn, J.ve Boer, F.). *Children's Sibling Relationships: Developmental and Clinical Issues*. Hillsade, N, J.: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Geçtan, E (1984). *Çağdaş Yaşam ve Normal Dışı Davranışlar*. (3. bs.) Ankara: Maya Yayınları.
- Gökçe, B. (1990). *Aile ve Aile Tipleri Üzerine Bir İnceleme, Aile Yazıları: 1*. Cilt: 3,. Ankara: T. C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı Yayınları,

- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., Özkes, M. (2000). Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Anne Babalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, 6, 2- 9, Ankara.
- Girli, A. (1995). *Normal Zekâlı Kardeşlerin Zihinsel Engelli Kardeşe Yönelik Kabul Düzeylerinin Belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Göktepe, E. (2002). *İşitme Engelli Çocuğu Olan Annelerin Stres ve Aile İçi Uyum Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.
- Gölmüş, G. (2005). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerinin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Planlarının İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.
- Görgü, E. (2005). *3–7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleriyle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Ana Bilim Dalı Okul Öncesi Öğretmenliği Bilim Dalı, İstanbul.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., Krauss, M. W. (1999). Siblings of Adults with Mental İllness or Mental Retardation: Current İnvolveent and Expectation of Future Caregiving. *Psychiatric Services*, 50 (9), 1214–1219.
- Günsel, A, G. (2010). *Zihinsel Engelli Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, İzmir.

- Güven, S. (1991). *Aile Yaşam Dönemlerinin ve Özelliklerinin Ev İdaresi İlkeleri Yönünden İncelenmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Güven, G. U., Karadağ, D. (2004). Cerebral Palsy'li Bireyle Yaşayan Aileler İle Yapılan Aile Destek Grubu Çalışmalarının Önemi, *Türkiye'de Sosyal Hizmet Uygulamaları, İhtiyaçlar ve Sorunlar, Sosyal Hizmet Sempozyumu, 4-6 Kasım 2004, Alanya*. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmetler Bölümü, Yayına Hazırlayanlar: Arzu İçağasıoğlu Çoban ve Halit Koray Arslanoğlu. (s. 165-176), Ankara: Ümit Ofset Matbaacılık.
- Hasırcıoğlu, A. (2006). *İşverenlerin Özürlü İstihdamına Yaklaşımı (Sakarya Örneği)*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı, Sakarya.
- Haveman, M., Berkum, G., Rene, R., Heller, T (1997). Differences in Service Needs, Time Demand and Care Giving Burden among Parents of Persons with Mental Retardation across the Life Cycle. *Family Relations*, 46 (4), 417-425.
- Hayden M, F, Goldman, J. (1996). Families of Adult with Mental Retardation: Stress Levels and Need for Services. *Social Work*, 6, 657-668.
- Heaman, D.J. (1995). Perceived Stressors and Coping Strategies of Parents Who Have Children With Developmental Disabilities: A Comparison of Mothers with Fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10, 311-320.
- Herken H., Turan M. , Karaca Şenol Ş. (2000). Down Sendromlu Çocuğu Olan Anne Babaların Depresyon Düzeyleri ve Depresyonla Başa Çıkma Becerileri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, Sayı: 7, 143-52.

- Herman, S. E., Marcenko, M. O. (1997). Perceptions of Services and Resources as Mediators of Depression Among Parents of Children with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 35 (6), 458–467.
- Hinshaw S., P., (2005). The Stigmatization of Mental Illness in Children and Parents: Developmental Issues, Family Concerns and Research Needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Volume: 46 (7), 714–734.
- Hodapp, R., Dykens, E., Massino, L. (1997) Families of Children with Prader Syndrome: Stress Support and Relations to Child Characteristic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 407-415.
- Hollahan, N., C. (2003). *Parental Coping and Family Functioning in Families with Children with Mental Retardation and Chronic Illness*. Doctoral Thesis, Georgia State University, College of Arts and Sciences, ABD.
- Hong, J., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. (2001). Change in Social Support and Psychological Well-Being: A Longitudinal Study of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation. *Family Relation*, 50, 154–163.
- Human Rights and Social Work (1994). *A Manual for Schools of Social Work and the Social Work Profession. Professional Training Series No.1*. United Nations: Centre for Human Rights, Newyork and Geneva.
- Işıkkhan, V., İkiizoğlu, M. (2004). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 4, 2: 200, 89–112, Ankara.
- Işıkkhan, V (2005a). *Türkiye’de Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Basımevi.
- Işıkkhan, V (2005b). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyo-Ekonomik Sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16 (2), 35–52, Ankara.

- İçağasioğlu, A. (2002a). *Zihinsel Özürlüler Özel Rehabilitasyon Merkezleri: Verilen Hizmetler ve Sosyal Hizmet Uygulamaları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- İçağasioğlu Çoban, A. (2002b). Özürlü Bir Bireye Sahip Olan Ailelerin İhtiyaçları, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2 (1), 103–110, Ankara.
- İçağasioğlu Çoban, A. (2007). *Ailelerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi: Ankara Örneği*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- İçmeli C., Ataoğlu A., Canan F., Özçetin A. (2008). Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 21–28.
- İl, S. (2000). *Özürülük, Aile Yaşamı ve Sosyal Hizmet. Görme Özürlüler İçin Rehabilitasyon Deneyimleri, Yeni Rehabilitasyon Politikaları ve Meslek Tanımları*. Editör: Kasım Karataş, No: 4, s. 54–60, Ankara: Körler Federasyonu Yayını.
- İl, S. (2005). Aile Yaşam Döngüsü, *Aile Danışmanlığı El Kitabı*. (s.17-27). Ankara: SHÇEK Genel Müdürlüğü ve Hacettepe Üniversitesi Aile Hizmetleri Araştırma Uygulama Merkezi (AHUM) Ortak Yayını.
- İkizoğlu, M., Duman, N. (1999). Ankara Mesleki Rehabilitasyon Merkezi'nin Özürlülerin Mesleki ve Sosyal Rehabilitasyonuna Katkısı. Editör: Kasım Karataş, *Görme Özürlülerin Sosyal Güvenlik Sorunları ve İstihdamı Sempozyumu Kitabı*. Altı Nokta Körler Derneği Vakfı Yayınları, No. 3, (s. 327–336). Ankara.

- Johnson S, H. (1979). *High Risk Parenting: Nursing Assessment and Strategies for the Family at Risk*, JB Lippincott Company, Philadelphia, ABD.
- Jordan, K., Excell, L., Waggoner, D (1999). The Child, Adolescent and Family Support Network: Providing On going Services for Mentally Ill Children, Adolescents and Their Families and Training for Student Therapists. *Family Therapy, V. 26, N. 1*, 51-55
- Judith, G., Ainbinder, L., W. Blanchard, G. H. S., Singer, M, E, Sullivan, L, K. Powers, J, G. Marquis, B., Santelli (1998). A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children with Special Needs, *Journal of Pediatric Psychology, 23 (2)*, 99–109.
- Kalyon, H, Ocakçı, A., Ayoğlu, F. N. (2004). Zonguldak İl Merkezinde Kamuda Özürlü İstihdam ve İstihdam Edilen Özürlülerin Sosyo-Demografik Özellikleri. *Çalışma Ortamı Dergisi, Sayı: 76*, s. 18–22, Zonguldak.
- Kaner, S. (2001). *Aile Destek Ölçeği: Faktör Yapısı, Güvenirlik ve Geçerlilik Çalışmaları*. 11. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri, (s. 33–48), Konya.
- Kaner, S. (2004). *Engelli Çocukları Olan Ana Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi-Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu*, (Bu Araştırma, 2001–0901–007 Kod Numarası ile Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Fon Müdürlüğü Tarafından Desteklenmiştir), Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü, Cebeci -Ankara.
- Kanık-Richter, N. (1998). *Erken Eğitimin Gelişim Geriliği Olan Bebeklerin Annelerinin Stres ve Anneler ile Bebeklerin Etkileşim Düzeylerine Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

- Karaca, N. (1993). *Bipolar Bozukluk Tanılı Hastaların Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, İzmir.
- Karaçengel, F., J. (2007). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler ile Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Atılganlık ve Suçluluk – Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji İnsan Bilimleri ve Felsefe Anabilim Dalı, İstanbul.
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin, Sayı: 8 (4)*, 315–322.
- Karagül, M, Masca M. (2005). Sosyal Sermaye Üzerine Bir İnceleme. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Ekonomik ve Sosyal Araştırmalar Dergisi, Sayı: 1 (1)*, s. 37–52, Bolu.
- Karasar, N. (1991). *Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar, İlkeler, Teknikler*. (5.bs.). Ankara: Sanem Matbaacılık.
- Karataş, K. (2001a). Özürlülerin İstihdamı ve Çalışma Yaşamında Karşılaşılan Sorunlar. Editör: Kasım Karataş, *Görme Özürlüler İçin Rehabilitasyon Deneyimleri, Yeni Rehabilitasyon Politikaları ve Meslek Tanımları: Görme Özürlüler Eğitim Konferansı Bildirileri*. (s. 141–151). Ankara: Körler Federasyonu Yayını.
- Karataş, K. (2001b). Kalkınmanın Önündeki Engel: İşsizlik ve Genç İşsizliği. *Sosyal Hizmet Sempozyumu '99 Bölgesel Kalkınma Sürecinde Sosyal Hizmet*. (s. 75–88), Ed. Ümit Onat ve Aycan Altay, Yayın No: 007, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.

- Karataş, K. (2001c). Özürlülerin Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı. *Sosyal Hizmet Sempozyumu Toplumsal Gelişme ve Değişme Sürecinde Sosyal Hizmet*. Yayın No: 002, s. 112–117, Ankara: T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Ortak Yayını.
- Karataş, K. (2001d). Sosyal Devlet Tartışmaları. *Sosyal Hizmet Sempozyumu Toplumsal Gelişme ve Değişme Sürecinde Sosyal Hizmet*. Yayın No: 002, s. 274–280, Ankara: T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Ortak Yayını.
- Karataş, K. (2001e). Toplumsal Değişme ve Aile. *Sosyal Hizmet Sempozyumu Toplumsal Gelişme ve Değişme Sürecinde Sosyal Hizmet*. Yayın No: 002, s. 89–98, Ankara: T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Ortak Yayını.
- Karataş, K. (2002a). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt: 2, Sayı: 2*, Türkiye Körler Federasyonu Yayını, s. 43–55, Ankara.
- Karataş, K. (2002b). *İnsan Hakları ve Sosyal Hizmet: Değişen Türkiye'de İnsan Hakları Açısından Sosyal Hizmetler*. Yayın No: 006, s. 150–156, Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayını.
- Karataş, K. (2002c). Ayrımcılık ve Ayrımcılıkla Savaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt.2 Sayı:1*, Türkiye Körler Federasyonu Yayını, s.1–10, Ankara.
- Karataş, K. (2003). Yoksulluk, Yoksullukla Savaşımında Sivil Toplum ve Etik Boyut: Bir Sosyal Hizmet Yaklaşımı. *Yoksulluk Sempozyumu*, 1. Cilt, Editör: Ahmet Emre Bilgili, İbrahim Altan. (s. 90–104). İstanbul: Deniz Feneri Yayınları.

- Kargın, T. (1990). Eğitsel Yaklaşımlı Aile Rehberliğinin İşitme Engelli Çocukların Sözel İletişim Becerilerine Etkisi. *Eğitim Bilimleri Birinci Ulusal Kongresi Bildirileri*. , Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı Basımevi.
- Kasapoğlu, A. (1993). *Aile Yapısı ve Demografik Özellikle, Gecekondu Aileleri Arası Geleneksel Dayanışmanın Çağdaş Organizasyonlara Dönüşümü*, Ankara: T. C. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- Kavak, S.(2007). *Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi ve 0-8 Yaş Arası Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yakınlarından Aldığı Desteği Algılamaları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı, İstanbul.
- Kay, B. (2002). *Zihinsel Engelli ve Engelli Olmayan Çocuğa Sahip Anne Babaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kayacı, E. (2007). *Özürülüler İçin Verimli Bir İstihdam Politikası Oluşturulması*. Uzmanlık Tezi, T.C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Türkiye İş Kurumu Genel Müdürlüğü, Ankara.
- Kazak A., R.S., Marvin (1984). Difference and Adaption: Stress and Social Networks in Familiar with a Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 67, 77.
- Kılıç, B. G. (2007). Zekâ Geriliği. Editörler: Aysev, S. A., Taner, I, Y., *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları*. (s. 271–275) İstanbul: Golden Print.
- Kılıç, S. (2009). *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.

- Kırcı, S. (2010). *Zihinsel Engeli ya da Gelişimsel Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Psikolojik İşlevsellik Düzeylerinin Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Bölümü, İstanbul.
- Kirkham, M.A. (1993). Two Year Follow-up of Skills Training with Mothers of Children with Disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 97 (5), 509–520.
- Knussen, C., Sloper, P. (1992). Stress in Families Of Children with Disability: a Review of Risk and Resilience Factors. *Journal of Mental Health*, 1, 241– 256.
- Koçak Uyaroğlu, A, S, Bodur (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8 (5), 405–412.
- Kol, E. (2009). *Türkiye’de Sağlık İşletmelerinde Sosyal Hizmet Uygulamaları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı, Eskişehir.
- Kozier, A. (1962). Casework with Parents of Blind Children. *Social Casework*, 43 (1), 15–22.
- Korkmaz, A. (2008). *Özel Eğitim Alan Zihinsel Engelli Çocukların Kardeşleri İle İlişkilerinin Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, T. C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı Başkanlığı, Ankara.
- Koşar, N. (1992). *Sosyal Hizmetlerde Aile ve Çocuk Refahı Alanı*. (2. bs.). Ankara: MN Ofset.

Köse Türkan, S. (2007). *Milli Eğitim Bakanlığı Zihinsel Engelliler Eğitim Uygulama Okullarında Okul–Veli İlişkilerinde Yaşanan Sorunlara İlişkin Yönetici ve Veli Görüşleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Eğitim Yönetimi Teftişi Planlaması ve Ekonomisi Bilim Dalı (Eğitim Yönetimi ve Teftişi Programı), Ankara.

Köşgeroğlu, N., Mert Boğa, S. (2011). Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli (YADHM)'ne Göre Zihinsel Engelli Bireylerin Sorunları ve Hemşirelik. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, Cilt: 4, Sayı: 1*, 148-154, İstanbul.

Kuloğlu Aksaz, N. (1990). *Bilgi Verici Danışmanlığın Otistik Çocuğu Olan Anne-Babaların Stres Düzeylerine Etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Kuloğlu, N. (2001). *Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programlarının Down Sendromlu Bebeği Olan Anne-Babaların Umutsuzluk, Gereksinim ve Eş İlişkisi Düzeylerine Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Kurt A.S., Tekin A. ,Koçak V. , Kaya Y. ,Özpulat Ö., Önat H. (2008). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler, *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, Yıl: 2008, Cilt: 17, Sayı: 3, 158–163.

Kurt, D. (2010). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Bölümü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, İzmir.

- Kut, S. (1981). *Sakatlıklar ve Sosyo-Ekonomik Önlemler. Halk Sağlığı ve Sakatlıklar Sempozyumu Kitabı*, Ankara: Sağlık Sosyal Yardım Bakanlığı Hıfzıssıhha Okulu Yayını.
- Kut, S. (1988). *Sosyal Hizmet Mesleği: Nitelikleri, Temel Unsurları, Müdahale Yöntemleri*, Ankara.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1 (3), 23–29, Ankara.
- Küçüker, S.(1997). *Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürle İlgili Bilgi Düzeylerine ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumların Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Zihin Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.
- Küçüker, S. (2001). Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres **Hata! Yer işareti tanımlanmamış.** ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3 (1), 1–11.
- Küçükkaraca, N. (1998). *Zihinsel Özürlüler ve Cinsel Yaşam". Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet: Sosyal Hizmet Sempozyumu 97*. Yayına Hazırlayan: Işıl Bulut, Özcan Kars, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını No: 003, (s. 100- 103) Ankara: Aydınlar Matbaası.

- Küçükkaraca, N. (2004). Farklılık ve Kültürel Yetkinliği Olan Sosyal Hizmet Uygulaması. Türkiye'de Sosyal Hizmet Uygulamaları, İhtiyaçlar ve Sorunlar, *Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmetler Bölümü, Sosyal Hizmet Sempozyumu*, 4-6 Kasım 2004, Alanya, Yayına Hazırlayanlar: Arzu İçağasıoğlu Çoban ve Halit Koray Arslanoğlu. (s. 102–111) . Ankara: Ümit Ofset Matbaacılık.
- Küllü Z. (2008). *Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Kayseri.
- Lobato, D. J., (1983). Siblings of Handicapped Children: A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13 (4), 347–364.
- Lisa-Dixon, M. D., Scot-Mcnary, M. A., Anthony-Lehman, M., D. (1995). Substance Abuse and Family Relationships of Person with Severe Mental illness. *The American Journal of Psychiatry*, 152 (3), 456–458.
- Lusting, D. C., Akey, T. (1999). *Adaptation in Families with Adult Children with Mental Retardation: Impact of Family Strengths an Appraisal. Education and Training in Mental Retardation and Developmental*. 34 (3), 260–270.
- Lüle, F. (2008). *Engelli Bireye Sahip Yoksul Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar ve Bu Sorunlarla Başa Çıkma Tarzları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Mc. Cubbin, M. A. (1988), Family Stress, Resources and Family Types: Chronicillness in Children, *Family Relations*, 37, 203–210.
- Mc. Millan, D.L. (1982). *Mental Retardation in School an Society*, Little Brown and Company, 2 Ed.

- Macias M., M., Saylor C., Rowe B., P. Bell N. L. (2003). Age-Related Parenting Stress Differences in Mothers of Children With Spina Bifida. *Psychol Rep*, 93, 1223–1232.
- Mackelprang, R., Salsgiver, R. (1999). *Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Canada: Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company, 20–215.
- Marcenko, M. O., Meyers, J. C. (1991). “Mothers of Children with Developmental Disabilities: Who Shares the Burden?”, *Family Relations*, 40, 186–190.
- Margalit, M., Leyers, Y., Ankonina, D.B., Avraham, Y (1991). Community Support in Israeli Kibbutz and City Families of Children with Disabilities, Family Climate and Parental Coherence. *The Journal of Special Education*, 24 (4), 427–440.
- Marmot M., Wilkinson R. (1998). *Sağlığın Sosyal Belirleyicileri: Somut Gerçekler*, (Social Determinants of Health: Solid Facts, WHO 1998), Çeviri: Türkiye Sağlıklı Kentler Birliği, Bursa.
- Marşap, A. (2001). Sosyal Hizmette Aile İçi Eğitim. *Sosyal Hizmet Sempozyumu: Toplumsal Gelişme ve Değişme Sürecinde Sosyal Hizmet*. (s. 355–366). Ankara: T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Ortak Yayını No: 002.
- Meral, B., F. (2006). *Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Eskişehir.

- Metin, N., Bayhan, P. (1992). Zekâ Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduđunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu, Düşünce ve Tepkilerinin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi, *1.Ulusal Özel Eğitim Kongresi Kitabı*, İstanbul.
- Metin N., San P. (1992). Zekâ Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduđunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu Düşünce ve Tepkilerinin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi. *1. Ulusal Özel Eğitim Kongresi*, 11–12 Kasım 1992. (s. 245–254). Ankara: YA-PA Yayınları.
- Miller, B. C. (1996). *Aile Araştırma Yöntemleri*. Çeviren: D. Köksal, T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı Yayınları, Bilim Serisi, Ankara.
- Mutluer, S, Y. (1997). *Tekerlekli Sandalye Kullanan Bedensel Özürlüler İçin Uygun Konut Tasarımı ve Çevre Düzenlemesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Mutua, N. K., Dimitrov, D.M. (2001). Parents Expectations about Future Outcomes of Children with in Kenya: Differential Effect of Gender and Severity of MR. *The Journal of Special Education*, 35 (3), 172–180.
- Nachshen, J. S., Garcin, N., Minnes, P. (2005). Problem Behavior in Children with Intellectual Disabilities: Parenting Stress, Empowerment, and School Services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8, 105–114.
- Natan K. (2007). *Zihinsel Engelli Çocuđu Olan ve Zihinsel Engelli Çocuđu Olmayan Annelerin Depresyon ve Kaygı Düzeyleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji, İnsan Bilimleri ve Felsefe Anabilim Dalı, İstanbul.
- Nirun, N. (1994). *Sistemik Sosyoloji Yönünden Aile ve Kültür*, Ankara: A.K.M. Yayınları.

- Norton, P., Drew, C. (1994). Autism and Potential Family Stressors. *The American Journal of Family Therapy*, 22 (1), 67–76.
- Ogburn, W. F. (1963). *Changing Functions of the Family, Selected Studies in Marriage and the Family*, Rinehart and Winston Inc., ABD.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement, Sociological Approach*, St. Martin's Press, New York, ABD.
- Onat Zoylan, E. (2005). *Engelli Kardeşe Sahip Olan ve Olmayan Bireylerin Kardeş İlişkilerinin Belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Bolu.
- Onsuzluk, H. (2004). Yaşam Seyri Teorisi ve Özürlüler, *Öz-Veri Dergisi*, 1 (1), s. 1–10.
- Orhan, S. (2004). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Demografik ve Psiko Sosyal Özelliklerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Psikoloji Ana Bilim Dalı, Elazığ.
- Ozankaya, Ö. (1979). *Toplum Bilimine Giriş*. Ankara: Ankara Üniversitesi Siyasal Bilimler Fakültesi Yayınları.
- Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve Normal Çocuk Sahibi Anne Babaların Bazı Psikiyatrik ve Psikolojik Özelliklerinin Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, İstanbul.
- Örsal, Ö. (1998). *Eğitilebilir Zekâ Engelli Çocuk Velilerinin Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

- Özbesler, C. (2001). *Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı, Ankara.
- Özen, S. (1985). Gecekondu Ailelerinde Bireyler Arası Etkileşim: Bayraklı M. Erener Mahallesinde Bir Araştırma, *Seminer Dergisi, Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayını, Sayı 4*, s. 107–113, İzmir.
- Özgökçeler, S. (2006). *Sosyal Dışlanma Sorunsalı ve Engellilerin Sosyal Politikası Bağlamında Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı-Çalışma Ekonomisi Bilim Dalı, Bursa.
- Özgün, Ö., Honig, A., S. (2005). Parental Involvement and Spousal Satisfaction with Division of Early Childcare in Turkish Families with Normal Children and Children with Special Needs. *Journal of Early Child Development and Care*, 175 (3), 259- 270.
- Özgür, G. (1993). Sosyal Destek ve Sağlık, *Türk Hemşireler Dergisi*, 43 (2), 25-26.
- Özguven, İ. E. (2001). *Ailede İletişim ve Yaşam*, Ankara: PDREM Yayınları.
- Özkan, S. (2002). *Zihinsel Engelli ve Normal Çocuğa Sahip Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.
- Özmen, A. (2004). *İstatistik*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını, No: 771.
- Özşenol, F.,V. Işıkhan, B. Ünay, H.İ. Aydın, R. Akın, E, Gökçay (2003). "Engelli Çocuğa Sahip Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi", *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), s.156–164, Ankara.

- Öztürk, O. (1988). *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları*, Ankara: Nurol Matbaacılık.
- Öztürk Tokuç, F (2009). *Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Özyıldız S., Gürkan A., Yıldırım S. (2010). Otistik Bozukluk Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Stresle Başa Çıkma Stratejileri ve Etkileyen Faktörler. *IV. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi (Uluslararası Katılımlı) , Ortak Dil Oluşturmak Özet Kitabı* (s. 144–145). Samsun: Psikiyatri Hemşireleri Derneği, Samsun Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi, SYO Yayını.
- Özyurt, Ö. (2011). *Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi ve Aile Yaşam Kalitesinin Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Gelişim Psikolojisi Programı, İstanbul.
- Pearson, J. E. (1986). The Definition and Measurement of Social Support. *Journal of Counselling and Development*, (64), 390–395.
- Pilusa, N. E. (2006). *The Impact of Mental Retardation on Family Functioning*. Master's Thesis, In the Faculty of Humanities Department of Social Work University of Pretoria, South Africa.
- Pirimoğlu, N. (1996). *Zihinsel Engele Sahip Olan ve Olmayan İlkokul Çocuklarının Davranış Problemlerinin Karşılaştırılarak, Annenin Kaygı Düzeyi ile Olan İlişkinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Polloway, E.A., Patton , J. R. (1997). *Strategies for Teaching Learner with Special Need*. The United States of America: New Jersey: Merrill, an Imprint of Macmillan Publishing Company.

- Pollak, O. (1965). *Social Determinants of Family Behavior. Chicago: Case Work with Families and Children*, Elieen Younghusband, The University of Chicago Press, ABD.
- Potts, N. L., Mandleco, B. L. (2002). Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. Delmar Thomson Learning. USA, p.1105–1113
- Priestley, M. (2003). *Disability: a Life Course Approach*, Polity.
- Powell, T. H. ve Gallagher, P. A. (1993). *A Special Part of Exceptional Families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Pretty, G., Rapley, M., Bramston, P. (2002). Neighbourhood and Community Experience, and the Quality of Life of Rural Adolescents with and without an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (2), 106–116.
- Quine, L., Pahl, J. (1991). Stress and Coping in Mother Caring for a Child with Severe Learning Difficulties: A Test of Lazarus Transational Model of Coping. *Journal of Community-Applied Social Psychology*, 1, 57–70.
- Randall, P., Parker, J. (1999). Supporting the Families of Children with Autism. Chichester, John Wiley and Sons, Ltd.
- Reid, J.W., Smith D., A. (1989). Research in Social Work. New York: Columbia University Press.
- Reid, D. K., Button, L. J. (1995). Anna's Story: Narratives of Personal Experiences About Being Labelled Learning Disabled. *Journal of Learning Disabilities*, 28 (10), 602–614.

- Ricci, L., A. Hodapp, R., M. (2003). Fathers of Children with Down's Syndrome Versus Other Types of Intellectual Disability: Perceptions, Stress and Involvement. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 47 Issue 4-5*, 273-284.
- Robinson, N.M., Robinson, H.B. (1976). *The Mentally Retarded Child. a Psychological Approach (2nd ed.)*. New York: Mc Graw-Hill.
- Rodriguez C, M, Murphy L, E (1997). Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities. *Child Maltreatment, 3*, 245-52.
- Rodrigue, J.R., Morgan S.B., Geffken, G.R. (1992a). Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22 (2)*, 249-263.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. (1992b). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology. 19 (4)*, 371-379.
- Sağkal T., Karataş D., Oran M. (2009). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Deęerlendirilmesi. *III.Ulusal Psikiyatri Hemşirelięi Kongresi (Uluslar Arası Katılımlı) Bildiri Özet Kitabı* (s. 162-164).
- Salderay, B. (2003). Zihinsel Engelli Bireyler İçin Güzel Sanatlar Eęitimi. *Milli Eęitim Bakanlığı: Bilim ve Aklın Aydınlięında Eęitim, 39 (4)*, 32-33, Ankara.
- Salderay, B. (2010). Engelli Bireyler İçin Görsel Sanatlar Eęitimi. *Öz-Veri Hakemli-Sürelî Yayın T.C. Özürlüler Dairesi Başkanlięı, 7 (2)*, s. 1651-1662, Ankara

- Saloviita, T., Italiinna, M., Leinonen, E. (2003). Explaining the Parental Stres of Fathers and Mothers Caring For a Child with Intellectual Disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (5), 300–312
- Sandalcı Savaş, F. (2002). Özürlü Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Hizmet Mesleđi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt: 2, Sayı: 1, Türkiye Körler Federasyonu Yayını*, s. 79- 89, Ankara.
- Sarı, H. (2001). *Down Sendromlu Çocuđu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum Çalışması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Sarıhan C., Ö. (2007). *Engelli Çocuđa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Ankara.
- Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Sayın, Ö. (1990). *Aile Sosyolojisi: Ailenin Toplumdaki Yeri*. İzmir: Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları.
- Scribner, P. (2000) *Putting Creativity to Work; Careers in the Arts for People With Disabilities*. The United States of America; Washington, DC: VSA Arts, .
- Sencar, B. (2007). *Otistik Çocuđa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı, İzmir.

- Sezgin, A. (1992). *Genetik Problemi Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Shumaker, A. S., Brownell, A. (1984). Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Gaps. *Journal of Social Issues, Vol. 40*, 11–36.
- Sloper, P. (1999). Models of Service Support for Parents of Disabled Children. What Do We Know? What Do We Need to Know?. *Child: Care, Health and Development, V. 25, N. 2*, 85-99
- Sorias, O. (1988). Sosyal Desteklerin Ruhsal Sağlığı Koruyucu Etkisinin Depresyonlu ve Sağlıklı Kontrollerde Araştırılması. *Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 27 (3)*, 1033–1039.
- Sorias, O. (1992). Hasta ve Sağlıklı Öğrencilerde Yaşam Stresi, Sosyal Destek ve Ruhsal Hastalık İlişkisinin İncelenmesi. *Psikoloji-Seminer*. Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları (9), 33–49.
- Spink, D. (1976). Crisis Intervention for Parents of Deaf Child. *Health and Social Work, 1 (4)*, Nov 1976, 140–160.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M. (1988) Childcare Responsibilities, Peer Relations, and Sibling Conflict: Older Siblings of Mentally Retarded Children, *American Journal on Mental Retardation, 93*, 174-183,
- Stoneman, Z, Gavidia Payne, S, Floyd, F (2006). "Marital Adjustment in Families of Young Children with Disabilities: Associations with Daily Hassles and Problem-Focused Coping". *American Journal on Mental Retardation, 111 (1)*, 1–14.

- Strachan JR, J W. (2005). *Fathers of Children with Educational Disabilities: The Role of Stress in Life Satisfaction*. Doctoral Thesis (Not Printed). The Florida State University. Family and Child Sciences, America.
- Subaşıoğlu, F. (2008). Üniversitelerin Bilgi ve Belge Yönetimi Bölümleri'nin "Engellilik Farkındalığı" Üzerine Bir Araştırma. *Bilgi Dünyası*, 9 (2), s. 399–430.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Çocuk Ruh Sağlığı Dergisi*, 2 (1), 10–18.
- Sucuoğlu, B. (1997). Özürlü Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar, Editör: A. N. Karancı, *Farklılıkla Yaşamak Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği* (35–56), Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Sucuoğlu, B. (2009). *Zihinsel Engelliler ve Eğitimleri*, Ankara: Kök Yayıncılık.
- Sungur, M. (2002). Otistik Çocukların Anne-Babaları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Depresyon, Durumluluk-Sürekli Kaygı Düzeylerinin ve Aile İşlevlerinin Araştırılması, *Yöntemler-Yaklaşımlar-Stratejiler. XII. Ulusal Özel Kongresi*. (s. 162- 182). Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Yayınları.
- Şahin, F. (2002a). İnsan Hakları ve Sosyal Hizmet İlişkisi. 5. *Ulusal Sosyal Hizmetler Konferansı, Değişen Türkiye'de İnsan Hakları Açısından Sosyal Hizmetler, Ankara, 21–22–23 Mayıs 1999*. Editör: Kasım Karataş. (s. 142–149) Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayını.
- Şahin, F. (2002b). Özürlülük ve Medikal Model: Yardım Veren Meslekler İçin Sosyal Hizmet Örneğinde Bir Değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 13 (2), s. 70–76.

- Şahin, H (2004). Engellilik Kimin Sorunu? Bireyin mi, Toplumun mu?. *Öz-Veri Dergisi*, 1 (1), s. 40-50.
- Şahinkaya, R. (1990). *Orta Anadolu Köylerinde Aile Strüktürü*, Ankara: Aile Araştırma Kurumu Yayınları.
- Şan, İ. (2000). Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sorunlarının Yıllara Göre Belirlenmesi ve Değerlendirilmesi. *Özel Eğitimde Aile Sempozyumu*.(s. 163-169). Ankara: T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları.
- Şardağ, S. (2010). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Aile Sosyal Desteğinin Evlilik Uyumlarını Yordaması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, İzmir.
- Şen, M. (1991). *İşitme Engelli Kardeşi Olan Çocukların Psikolojik Durumlarının İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Şenel, H. G. (1995). Yetersizliğe Sahip Kardeşi Olanlarla Olmayanların Yetersizliğe Yönelik Tutumları ve Kaygı Düzeyleri Yönünden Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1), 33–39.
- Taanila A., Kokkonen S., Jaruelin M., Z. (1996). The Long-Term Effects of Childrens Early-Anset Disability an Marital Relationships. *Developmental Medicine and Child Neorology*, 38, 567–577
- Tamer, M. (2010). *Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Stres Yönetimi Eğitiminin Etkileri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Gelişim Psikolojisi Bilim Dalı, İzmir.

- Tatar Yüksel, Ç. (2008). *Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Deneyimlerinin Betty Neuman'ın Sistemler Modeli İle Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Bilim Dalı, Ankara.
- T. C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Asgari Ücret Tespit Komisyonu Kararı (2011). *T. C. Resmi Gazete*, 28158, 30 Aralık 2011.
- T.C. Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı (1994). *1994 Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyon Raporları*. Yayın No: 82, Kılıçaslan Matbaacılık Sanayi Ltd. Şti., Ankara.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (1999a). 1. *Özürlüler Şurası Kararları*, 29 Kasım–02 Aralık 1999, Ankara.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı(1999b). I. *Özürlüler Şurası: Çağdaş Toplum, Yaşam ve Özürlüler*, TAKAV Matbaacılık, Ankara.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2004). *Türkiye Özürlüler Araştırması 2002*, Başbakanlık DİE Başkanlığı-Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Yayın No: 2913, Ankara.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2005). II. *Özürlüler Şurası Yerel Yönetimler ve Özürlüler Komisyon Raporları ve Genel Kurul Görüşmeleri*. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Ankara.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2006). *Türkiye Özürlüler Araştırması 2002 İleri Analiz Raporu Engelliler İçin Eğitim Modelleri Geliştirme Projesi*, Cilt II, Ankara.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2007). *Stratejik Plan (2008-2012)*, Kalemdar Matbaacılık, Ankara.

- T. C. Milli Eğitim Bakanlığı (2008). *Aile ve Tüketici Bilimleri: Ev ve Aile Hizmetleri (Ortaöğretim Projesi)*, MEB Projeler Daire Başkanlığı, Ankara.
- Tezer, E. (1986). *Evlü Eşler Arasındaki Çatışma Davranışları: Algılama ve Doyum*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikolojik Danışma ve Rehberlik Bilim Dalı, Ankara
- Tok, S. (2001). Aile İçi İletişim ve Çocuk, *Çağdaş Eğitim Dergisi*, Sayı 279, s. 34–39.
- Tomanbay, İ. (1999). *Sosyal Çalışma Sözlüğü: Toplumbilim, Ruhbilim, Eğitimbilim, Yöntembilim, Nüfusbilim, Hukuk ve Ekonomi Boyutlarıyla*. Ankara: Selvi Yayınları.
- Topçu-Kabasakal, Z. (2001). *Uyum Sorunlu Çocukların Aile İşlevlerini İyileştirmede Anne Eğitim Gruplarının Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Toros, F. (2002). Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon, Evlilik Uyumunun Ve Çocuğu Algılama Şeklinin Değerlendirilmesi, *3P Dergisi*, 10 (3), 267–276.
- Torun, A. (1995). *Tükenmişlik, Aile Yapısı Ve Sosyal Destek İlişkileri Üzerine Bir İnceleme*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Traustadottir, W. (1991). Mothers Who Care: Gender, Disability and Family Life. *Journal of Family Issues*, 12 (2), 211–228.

- Turkel, A., L., Crossman, R. (2003). Perception of Child Development, Child-Related Stress and Dyadic Adjustment: Pair Analysis of Married Couples of Young Children with Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 28, (2), 188–195.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. (2002). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*. 27 (3), 271–280.
- Tufan, B. (1983). Aile İçi İlişkilerin Ruh Sağlığına Etkisi Üzerine Bir İnceleme. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokul Dergisi*, 1 (1), 1–9
- Tufan, B. (1994). *Göçmen İşçilerde İş Kazaları*. SSK Genel Müdürlüğü Yayınları, Ankara.
- Tunç, M. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara
- Turan, N. (1999). *Sosyal Kişisel Çalışma: Birey ve Aile İçin Sosyal Hizmet*. (2. bs.). V. Duyan (ed.). Ankara: Aydınlar Matbaası.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2011). *Türkiye İstatistik Kurumu Yıllığı 2010*. Yayın No.3522, Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası. Nisan 2011, Ankara.
- Türkoğlu, N. (2001). *Zihinsel Engelli Çocukların Anne-Baba ve Kardeşlerinin Kaygı Düzeylerine Etki Eden Etmenlerin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.

- Tüzer, V. (2001). Kronik Hastalıklar ve Yeti Yitiminde Sistemik Aile Yaklaşımı. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 4 (3), 193-201.
- Uğuz, Ş., Totos, F., Yazgan İnanç, B. ,Çolakkadioğlu, O. (2004). Zihinsel Engelli ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7, 42-47.
- United Nations. (1998). *Basic Facts About the United Nations*. New York, U.S.A.
- Urhan, G. (1998). *Cerebral Palsy'lı Çocuk Varlığının Aile İşlevlerine Etkisi ve Sosyal Hizmetler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı, Ankara.
- Üçüncü Milli Sosyal Hizmetler Konferansı Raporu (1968). *Türkiye'de Sosyal Değişme ve Sosyal Hizmetler*. Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü Yayınları, Yayını No: 54, Ankara.
- Ünalın, T. (1988). Türkiye'de Çekirdek Aileler. *Nüfusbilim Dergisi*, Sayı,10, s. 51-62, Ankara.
- Üre, Ö. (2008). Özel Eğitim ve Rehberlik, Editör: Gürhan Can, *Psikolojik Danışma ve Rehberlik*, Pegem Akademi. (s. 207-239). Ankara.
- Üstüner-Top, F. (2008). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Sorunların İncelenmesi. *Öz-Veri Dergisi*, 1279-1292.
- Verep, S. (2005). *Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.

- Yağbasan, M, İmik, N. (2006). Öğretmenlerin Aile İçi İletişimi (Malatya İl Örneği), *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 16 (2), s. 227-245, Elazığ.
- Yıldırım, F., Conk, Z, (2005). "Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi", Cumhuriyet Üniversitesi *Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2)
- Yıldırım Sarı, H. (2007). *Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin "Aile Yük Değerlendirme Ölçeği" Geliştirilmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Programı, İzmir.
- Yıldırım, S., Arı, R. (1997). Zihinsel Engelli Çocukların Aileleriyle Sorunlara Yönelik Bir Eğitim Çalışması. *Anadolu Üniversitesi 4. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri* (s. 477- 483), Eskişehir.
- Yıldırım Sarı, H. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2) ,1-7
- Yorburg, B. (1983). *Families and Societies Survival and Extinction*, Colombia University Pres, NewYork, ABD.
- Yörükoğlu, A. (2002). *Çocuk Ruh Sağlığı*. (25. bs.). İstanbul: Özgür Yayınları.
- Yüksel, N. (2001). *Ruhsal Hastalıklar*, (5. bs.). Ankara: Çizgi Tıp Yayınevi.
- Yurdağül, H.(1997). *Katagorik Veriler İçin İlişki ve Bağımsızlık Ölçülerinin Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- Wild, J., Rosenbloom, L. (1985). Families with More Than One Handicapped Child. *Child: Care, Health and Development*, 11 (5), 281–290.
- Wikler, L., Wasow, M S W., Hatfield, E. (1981). Chronic Sorrow Revisited: Parents Professional Deceptions of The Adjustment of Parents of Mentally Retarded Children. *American Journal of Orthopschiatry*, 51, 63–70.
- Wilton, K., Renaut, J. (1986). Stress Level in Families with Intellectually Handicapped Preschool Children. *Journal of Mentally Deficiency Research*, 30, 163–169.
- Wolfsensburger, N., F. A. Menolascino (1970). Theoretical Framework for Management of Parents of the Mentally Retarded, F. Menolascino (Ed.) *Psychiatric Approaches to Mentally Retarded*, Basic Books, Newyork, ABD.
- Wong, D.L.W. (1997). *Pediatric Nursing*. W. B. Saunders Company, Philadelphia, ABD.
- World Health Organization Regional Office for Europe (2010). *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and Their Families*, Bucharest, Romania, 26–27 November 2010, EUR/51298/17/6, Original: English.

EKLER

EK. 1. AİLE BİLGİ FORMU

Değerli Aileler, bu araştırma, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla hazırlanmıştır. Size sorulan sorulara gerçek duygu ve düşüncelerinizi yansıtacak şekilde yanıt vermeniz, çalışmadan sağlıklı sonuçlar alınması açısından önemlidir. Her soruyu yanıtlamanız araştırmaya daha fazla katkı sağlayacaktır. Ancak istediğiniz soruyu atlamamı isteyebilir ya da dilediğiniz anda yanıtlamaya devam etmeyebilirsiniz.

Bu formda yer alan sorular bilimsel bir araştırma için kullanılacak ve gizliliği korunarak, bu amaç dışında hiçbir kişi ya da kuruma bilgi verilmeyecektir.

Bu ankette adınız yer almayacaktır.

Katkınız için teşekkürler.

Nilay OĞULTÜRK
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
Doktora Programı Öğrencisi

2- Evliyseniz mevcut evlilik kaçınıcı evliliğinizdir? Anne Baba

3- Kaç yıllık evlisiniz?.....

4- Ayrı yaşıyor ya da boşandıysanız bu durumda özel gereksinimi çocuğa sahip olmanızın bir etkisi var mı?

1. Evet 2. Hayır

5- Özel gereksinimi olan çocuğunuzun annesinden / babasından boşandıysanız; bu evliliğiniz kaç yıl sürdü?.....

6- Şu an sahip olduğunuz çocuk sayınız kaçtır?.....

7- Özel gereksinimi olan çocuğunuzun cinsiyeti nedir?

1. Kız 2. Erkek

8- Özel gereksinimi olan çocuğun toplumsal yaşama katılma durumu (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

	Evet	Hayır
1. Çalışıyor		
2. Sanat faaliyetlerine düzenli olarak devam ediyor		
3. Sosyal faaliyetlere düzenli olarak devam ediyor		
4. Eğitimine devam ediyor		
5. Yalnızca evde zaman geçiriyor		
6. Diğer		

9- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde herhangi bir konuda desteğe gereksinim duyduğunuzda aile üyeleriniz dışında destek aldığınız kaynaklar var mı?

1. Evet 2. Hayır

Evet ise hangilerinden?

1.Resmi destek kaynakları (Özürölüler İdaresi Başkanlığı, Kaymakamlık, Yerel Yönetimler, Valilik vb. kurumların hizmetleri,sivil toplum örgütleri vb. .Belirtiniz.)

2.Resmi olmayan destek kaynakları (Akraba, komşu, arkadaş, ücret karşılığı tutulan yardımcı, vb. Belirtiniz)

10- Özel gereksinimli çocuğunuzla ilgili “şu anda” danışma ve rehberlik desteği alma durumunuz nedir?

1. Evet, alıyoruz (Nereden/kimden alıyorsunuz? Belirtiniz).....
2. Hayır, almıyoruz

11- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi ile ilgili konularda “şu anda” karşılaştığınız sorunlar nedir?

.....
.....

12- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde “şu anda” desteğe gereksinim duyuyor musunuz?

1. Evet duyuyoruz 2. Hayır duymuyoruz (17. Soruya geçiniz)

13- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde “şu anda” duygusal desteklerden hangilerine gereksinim duyuyorsunuz? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Duygusal Destek Gereksinimleri	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1. Sevgi gereksinimi				
2. Hoşlanma gereksinimi				
3. Anlayış görme gereksinimi				
4. Kabul görme gereksinimi				
5. Değerli olduğunu hissetme gereksinimi				
6. Yetkin olduğunun hissettirilmesi gereksinimi				
7. Özen gösterilme gereksinimi				
8. Korunma gereksinimi				
9. Yakın ilişki gereksinimi (düşüncelerini ve sorunlarını paylaşabilecekleri, çocuklarıyla ilgili konuşabilecekleri güvendikleri, yakın ilişki)				
10. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip olma konusunda yalnız olmadığını bilme gereksinimi (bilgi ,deneyim ve becerileri paylaşma gereksinimi)				

14- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde “şu anda” araçsal desteklerden hangilerine gereksinim duyuyorsunuz? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Araçsal Destek Gereksinimleri	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1.Parasal destek gereksinimi				
2.Özel gereksinimli çocukla ilgili kullanılması gereken araç gereç desteği gereksinimi				
3. Özel gereksinimli çocuğun fiziksel bakımı konusunda destek gereksinimi				
4. Ev işleri konusunda destek gereksinimi				
5. Alışveriş yapma konusunda destek gereksinimi				
6. Faturaları ödeme konusunda destek gereksinimi				
7. Diğer çocukların bakımı konusunda destek gereksinimi				
8. Diğer.....				

15- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde “şu anda” bilgisel desteklerden hangilerine gereksinim duyuyorsunuz? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Bilgisel Destek Gereksinimleri	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1. Özel gereksinimli çocuğa nasıl bakılacağı ve nasıl eğitileceği konusunda bilgi desteği gereksinimi				
2. Özel gereksinimli çocukla ilgili her konuda yönlendirme desteği gereksinimi				
3. Özel gereksinimli çocuğa ilişkin yaşanan sorunlarla ilgili çözüm yöntemleri konusunda yardım desteği gereksinimi				
4. Diğer....				
5. Diğer...				

16- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımı, büyütülmesi ve yetiştirilmesi sürecinde “şu anda” yaygın desteklerden hangilerine gereksinim duyuyorsunuz? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Yaygın Destek Gereksinimleri	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1. Eğlence etkinliklerine katılıma gereksinimi				
2. Boş zaman değerlendirme gereksinimi				
3. Rahatlama gereksinimi				
4. Dinlenme gereksinimi				
5. Aile, akraba, komşu ve arkadaşlarla sosyal ilişkiler içinde bulunma ve bunu sürdürme gereksinimi				
6. Diğer.....				

17- Özel gereksinimli çocuğunuzun olması günlük ve sosyal yaşamınızda aşağıda sıralanan güçlüklerin yaşanmasında etkili oluyor mu? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Güçlükler	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1. Yeni arkadaş edinemiyorum.				
2. Arkadaşlıklarımı devam ettirmekte zorlanıyorum				
3. Yeni sosyal ortamlara giremiyorum				
4. Yeni sosyal ortamlara uyum sağlayamıyorum				
5. Eskiden girdiğim sosyal ortamlara giremiyorum				
6. Arkadaş buluşması, piknik gibi sosyal aktivitelere katılmakta zorlanıyorum				
7. Akraba, komşu, arkadaş ziyareti gibi ev ziyaretleri yapamıyorum				
8. Sinema, tiyatro, konser gibi sanatsal etkinliklere katılamıyorum				
9. Serbest zaman etkinlikleri edinemiyorum				
10. Alışveriş yapma, fatura ödeme gibi evin günlük işlerini görmekte zorlanıyorum				
11. Ev işlerine yeterli zaman ayıramıyorum				
12. Kitap okumaya zaman ayıramıyorum				
13. Gazete, dergi vb. okuyamıyorum				
14. TV izlemek için yeterli zamanım olmuyor				
15. Spor yapmaya zaman bulamıyorum				
16. Diğer				
17. Diğer				

18- Özel gereksinimli çocuğunuzun bakımıyla aile içerisinde en çok kim (ler) ilgilenir?

.....

19- Bu kişi (ler) sağlık sorunu yaşadığında özel gereksinimli çocuğun bakımı konusunda kim(ler) den destek almaktadır? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Destek Alınan Kişiler	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1. Eşlerden birinin yakınlarından				
2. Komşulardan				
3. Eşlerden birinin arkadaşlarından				
4. Ücret karşılığı çalışan bir yardımcıdan				
5. Resmi kurumların yönlendirdiği görevlilerden				
6. Diğer.....				

20- Ev dışında yapılması gereken bir iş olduğunda özel gereksinimli çocuğun bakımı/refakati için kimden destek alırsınız? (Birden çok seçenek işaretlenebilir)

Destek Alınan Kişiler	Anne		Baba	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
1. Eşlerden birinin yakınlarından				
2. Komşulardan				
3. Eşlerden birinin arkadaşlarından				
4. Ücret karşılığı çalışan bir yardımcıdan				
5. Resmi kurumların yönlendirdiği görevlilerden				
6. Diğer.....				

21- Özel gereksinimli çocuğunuzla ilgili devletten beklentiniz nedir?

.....

EK. 2. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Sıra No	CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
1.	Günlük hayatımızdaki sorunların hemen hepsini aile içinde hallederiz.				
2.	Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız				
3.	Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.				
4.	Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.				
5.	Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.				
6.	Problemlerimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.				
7.	Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenini bilir.				
8.	Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir				
9.	Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler.				
10.	Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.				
11.	Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.				
12.	Evde genellikle söylediklerimizle söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.				
13.	Evde birbirimize karşı açık sözlüydür.				
14.	Sinirlenince birbirimize küseriz.				
15.	Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.				
16.	Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.				
17.	Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.				
18.	Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.				
19.	Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.				
20.	Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.				
21.	Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.				
22.	Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.				
23.	Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.				
24.	Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.				
25.	Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.				
26.	İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.				
27.	Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.				
28.	Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.				
29.	Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.				
30.	Ailemizde sevgi, şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.				
31.	Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.				
32.	Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.				

Sıra No	CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
33.	Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.				
34.	Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğinizde sizi dinlerler.				
35.	Bizim ailede herkes kendini düşünür.				
36.	Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.				
37.	Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.				
38.	Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterirler.				
39.	Kötü bir niyette olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.				
40.	Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.				
41.	Evde herkes, başına buyruktur.				
42.	Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.				
43.	Evimizde banyo ve tuvalet (yüznumara) bir türlü temiz durmaz.				
44.	Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.				
45.	Ailemizde hiçbir kural yoktur.				
46.	Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.				
47.	Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.				
48.	Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı, aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.				
49.	Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.				
50.	Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.				
51.	Evde dertlerimizi, üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.				
52.	Ailemiz üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranırlar.				
53.	Ailecek korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.				
54.	Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz				
55.	Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.				
56.	Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız.				
57.	Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.				
58.	Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.				
59.	Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.				
60.	Aile içinde birbirimize güveniriz.				

Aynen Katılıyorum = 1
 Büyük Ölçüde Katılıyorum = 2
 Biraz Katılıyorum = 3
 Hiç Katılmıyorum = 4

AİLE ÜYELERİNİN Ve AİLENİN ADÖ'NÜN ALT ÖLÇEKLERİNDEN ALDIKLARI PUANLAR

ALT BOYUTLAR	ANNE	BABA	ÇOCUK	ÇOCUK	AİLENİN PUAN ORTALAMASI
1 PRÇ =							
2 İLET =							
3 ROL =							
4 DTV =							
5 GİG =							
6 DK =							
7 GF =							

EK. 3. AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Engelli Çocuğun İstihdamına İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Engelli çocuğun işsiz olması,

İş bulma güçlüğü,

İş yerinde işe ve iş arkadaşları ile ilişkilerine bağlı olarak yaşanan uyum sorunları/güçlükleri,

İş yerinde cinsiyeti nedeni ile yaşanan sorunlar, karşı cinse aşırı ilgi ve yakınlaşma olması,

Özel sektörde çalışması, iş güvencesinin olmaması,

İş yerinde yapılan işin sadece fiziksel güce dayalı olması nedeni ile işini sevmemesi,

İş yerindeki kurallara uyum güçlüğü,

İş yerinde hoşgörülü tutumun olmaması,

İş yerinde çabuk yorulup sıkılma,

İş yerinde çok kısa sürede sıkılmave işten ayrılma, yeni iş bulma sorunlarının ortaya çıkması,

İş koşullarının ağır gelmesi,

Çalışma konusunda isteksizlik (tembellik),

İş yerinde sosyal ilişki kurmada güçlük,

İşten kaçma,

İşe gitmeme,

İş yerindeki disiplinden hoşlanmama ve benimsememe,

İş yerinde çalışan ve işverenlerin hoşgörüden uzak, esnek olmayan tutumları,

Yapılan işe ilişkin memnuniyetsizlik,

İşverenlerin zihinsel engelli çalışanın değişmeyen tavırlarına karşı sabırsız davranıp, pes edip genci işten çıkarmaları,

Çok ağır hareket etmesi nedeni ile işten sık çıkarılma durumu yaşanması,

Mesleki eğitim almamış olması nedeniyle işe girememesi,

Zamanlamaya bağlı olarak iş yaşamında yaşanan sorunlar (geç kalkma geç gitme saati önemsememe),

İş yerinde zaman zaman fiziksel ve sözel şiddete maruz kalması
İş yerinde evdeki gibi asi davranışlar sergilemesidir.

Engelli Çocuğun Davranış ve Kişilik Özelliğine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

İnatçı olması,
İçe kapanık olması,
Fazla girişken olması,
Davranış sorunlarının ve takıntılarının yorucu olması, düzelmemesi,
Çok fazla konuşması, isteklerinin bitmemesi,
Rutinlerinin bozulmasına karşı güçlü direnç ve öfke nöbetleri göstermesi,
Hiperaktivite sorununun tüm ailenin yaşamını etkilemesi,
Aşırı dışa dönük olması,
İletişim kurma güçlüğü yaşaması,
Anneye aşırı bağımlı olması,
Sık ve ağır depresyon yaşaması,
Babayla yoksunluğu nedeniyle hırçın davranışlar sergilemesi,
Yalnızlık ve dışlanmalara bağlı olarak gelişen hırçınlaşması,
Beklenti ya da istekleri gerçekleşmediğinde gösterdiği tepkinin büyük olmasıdır.

Engelli Çocuğun Fiziksel Bakımına İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Okuldan sonraki saatlerde bakım sorunu,
Bakımına ilişkin fiziksel güçlükler ve buna bağlı sorunlar ve yorgunluk,
Öz bakım becerilerinin gelişmemiş olması bu konuda aileye çok bağımlı olması,
Şehir içinde bağımsız seyahat edememesi, yön becerisi gelişmediği için nedeniyle aileye bağımlı olması,
Bakım güçlüklerinin annede fiziksel ve ruhsal yorgunluğa neden olması,
Fiziksel bakım güçlükleri, öz bakım konusunda aile üyelerine çok bağımlı olması,
Çalışan anneye ev işlerinde destek verilmemesi,
Fiziksel bakımına babanın yeterince destek vermemesi,
Çalışan annelerde zihinsel engelli çocuğun gündüz bakım sorunu,

Çocuğun bakımını üstlenen kişi hastalandığında ya da zorunlu olarak ev dışında olduğu dönemlerde, engelli çocuğa bakacak, denetleyecek kişilerin olmamasıdır.

Engelli Çocuğun Eğitimine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Okul yaşamına ilişkin isteksizlik,
Okuma yazma becerisinin gelişmemiş olması,
Okula uyum güçlükleri,
Okulda derslere ilişkin sorunlar (ödev yapmayı, çalışmayı sevmeme, başarısız olunca vazgeçme),
Okulda sağlıklı çocuk aileleri tarafından istenilmeme,
Okulda sınıfta ders saatlerini uzun bulma, çabuk sıkılma ve buna bağlı olarak okula gitmede isteksizlik,
Okuldaki disiplin ve kuralları sevmeme,
Eğitim yaşamına nasıl katkı vereceğini bilememe,
Okulda öğretmen ve arkadaşları tarafından dışlanma,
Zamanlamaya bağlı olarak okul yaşamında yaşanan sorunlar (geç kalkma, geç gitme, hiç gitmememe, saati önemsememe),
Okulda verilen derslerin verilmiş yöntemi nedeniyle alınan bilgilerin kalıcı olmaması,
Hiperaktivite ve dikkat dağınıklığı nedeni ile sınıfta sık uyarı ve ceza alması. Bu tutumun zihinsel engelli çocukta/ gençte okula ilişkin negatif genellemelere yol açmasıdır.

Engelli Çocuğun Arkadaş Bulmasına İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Sağlıklı arkadaşlarla uyum sorunları,
Zihinsel engelli gencin arkadaş edinme güçlüğü,
Arkadaşlarıyla uyum güçlüğü,
Yaşıtları ve onların aileleri tarafından dışlanma,
Sağlıklı arkadaşları ile olan ilişkilerinde alay konusu olması, kullanılması,
Arkadaş bulamayınca hırçınlaşması,
Yaşıtları tarafından dışlanması,

“Yaşıtı” arkadaş edinememesi, yaşıtlarıyla uyum güçlükleri,
 Yalnızca kendinden küçüklerle arkadaş olabilmesi,
 Yalnızca kendinden büyüklerle iletişim kurabilmesi, arkadaş olabilmesi,
 İçte kapanık olma nedeniyle arkadaş edinememesidir.

Engelli Çocuk ve Sağlıklı Kardeş/Kardeşleriyle İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Kardeşler arası uyum sorunları,
 Kardeşler arası çatışmalar,
 Kardeşler arası kıskançlık krizleri,
 Küçük kardeşe birlikte gerileyen gelişme ve davranışlar,
 Kardeşler arası anlaşmazlık,
 Sağlıklı kardeşin engelli olanı kabullenme sorunu,
 Kardeşler arası iletişim sorunu,
 Kardeşler arası inatlaşma sorunları,
 Kardeşler arası gerginlikler,
 Sağlıklı kardeşte gerileyen davranışlar, onun davranışlarını taklit etmesidir.

Engelli Çocuğun Cinsel Gelişimine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Karşı cinse olan aşırı ilgisi,
 Cinsel gelişimi ve sorunlarına nasıl müdahale edeceğini bilememe,
 Karşı cinsten kolay etkilenip saplantı düzeyinde âşık olması,
 Karşı cinse aşırı ilgisi ve fazla rahat tavırlarının olması nedeniyle cinsel istismar kaygısı/korkusu,
 Karşı cinse olan ilgisi nedeniyle sık uyarı alması ve bunu reddedilmek olarak düşünüp sürekli mutsuz olması,
 Beğenilerini, isteklerini kontrol etmeden sergilediği için çevreden tepki görmesi, yadırganması ve dışlanması,
 Cinsel isteklerini rahatlıkla herkesle paylaştığı için bu konuda alay konusu olması,
 Evlilik isteğinin saplantılı düşünce halini almasıdır.

Engelli Çocuğa Yönelik Olarak Toplumda Var Olan Dışlayıcı Tutumlara İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Toplumda zihinsel engellilere yönelik olarak var olan dışlayan tutumlar, önyargılar,

Dışarıda geçirdiği zamanlarda engelli olduğu için çocukla/ gençle alay edilmesi, Toplumsal yaşama uyum sorunları,

Toplumsal ilişkilerde uyum güçlüğü/sorunlar,

Yaşamın her alanında uyum sorunları,

Toplumdaki ön yargıların keskinliği,

Toplumdaki bireylerin tutumlarından çekinildiği için ailenin eve kapanmasıdır.

Engelli Çocuğun Ailesinin Ekonomik Sorunlarına Bağlı Olarak Yaşanan Güçlükler

Ekonomik yetersizlik/sorunlar,

Ekonomik sorunların gençlerin gelişimi için olanaklar sağlamayı, alternatif üretmeyi sınırlaması,

Ekonomik koşulların zihinsel engelli çocuğun gereksinimleri ve taleplerini karşılayamaması,

Zihinsel engelli çocuğun giyim eşyaları ya da diğer eşyalarını korumayı kullanmamayı bilmemesi nedeni ile sağlıklı çocuk/gençlere göre daha fazla masraf yapmayı gerektirmesi (eşyalarını başkasına vermesi, kötü kullanması, sık kayıp etmesi vb.),

Para kavramı gelişmediği ve inatçı olduğu için istediği şey satın alınana dek huysuzluk yapıp sorun yaşatmasıdır.

Engelli Çocuğun Gelişimsel Dönemlerine İlişkin Olarak Yaşanan Güçlükler

Gelişimsel dönem sorunlarını yaşatlarından geri olarak yaşaması ve bu sorunları geç tamamlaması,

Gelişimsel sorunların inatçı ve çözülmeyen bir durum haline dönüşmesi,

Gelişimsel güçlüklerle nasıl baş edeceğini bilememe ve müdahale güçlüğü,

Gelişimlerine ilişkin sorunlar konusunda verilen rehberlik hizmetinin yetersiz olmasıdır.

EK. 4. AİLELERİN DEVLETTEN BEKLENTİLERİ

Ailelerin Engelli Çocuklarının İstihdamına Yönelik Konularda Beklentileri

Zihinsel engellilerin iş bulma güçlüklerinin çözülmesi,
Zihinsel engellilere istihdam olanaklarının yaratılması ve artırılması,
Zihinsel engellilerin iş meslek çözümlerinin yapıp iş olanaklarının arttırılması ve engelli gençlerin bu doğrultuda mesleki beceri ile donatılması,
Yeni ve onların başarılı olabilecekleri uygun iş alanları araştırılarak mesleki eğitimde bu yönde beceri eğitimi verilmesi,
Kamu sektöründe istihdam edilmelerinin kolaylaştırılması, öncelik verilmesi
Özel sektörün zihinsel engellileri istihdam etmelerini yaygınlaştırmak için daha fazla teşvik edilmesi ve desteklenmesi,
Katı kuralları olmayan çalışma ortamları yaratılması,
İş yaşamının devlet güvencesinde olması, kalıcı iş olanağı sağlanması,
Resmi ve güvenceli iş olanağı sağlanması,
Yaşam boyu iş veya gelir garantisi,
İş yaşamında onların engelini gereklere uygun düzenlemeler için yasal zorunlulukların olması,
İş yaşamında verilen maaşın sembolik değil gerçekçi olması,
İş yerlerinde zihinsel engellilerle çalışacak kişilere ve işverene doğru yaklaşım konusunda eğitimin zorunlu olması (istismar ve dışlayıcı tutumu engellemek için),
İş yaşamında engellilere hoş görülü bir yaklaşım oluşturulması,
Çalışma yaşamında daha esnek bir ortam yaratılması,
İşverenlerin engellilerin istihdamının önemi ve avantajları konusunda bilinçlendirilmesi,
El becerisine dayalı iş kollarının araştırılması,
İstihdamlarına ilişkin olarak verildiği söylenen beceri eğitimlerinin gerçekçi olması,
İnsana yakışır çalışma olanağı sağlanması,

Zihinsel engelli bireylerin çalışma sürelerinin yeniden planlanması, çalışma sırasındaki mola sayısının artırılması,
Mesleki eğitim programlarının iş süreçleri değerlendirilerek yeniden yapılandırılması,
İşten sıkılmaması için part-time çalışma olanaklarının sağlanması,
İş yerinde istismara uğramaları için önlem alınması
Yarı zamanlıdan başlayarak kademeli olarak işe alıştırmayı benimseyen bir işe uyum yaklaşımı izlenmesi,
İstihdam edilen alanlarda işveren ve çalışma arkadaşlarının hoşgörülü ve destekleyici bir tutum izlemelerinin sağlanması,
Sağlıklı ve zihinsel engelli bireyleri gençleri kaynaştıracak bir istihdam politikası oluşturulması,
Zihinsel engellilerin özellikleri dikkate alınarak esnek yapıya sahip iş ortamları oluşturulması, olası sorunları çözmek için iş yerlerine meslek elemanı yönlendirecek resmi kanallı bir sistem oluşturulması,
Özel sektördeki iş koşullarının yasal ölçütlerinin olması,
İnsan yakışır çalışma koşulları oluşturulması, sağlıklı bireylerin yapmak istemedikleri görevlerin zihinsel engelli bireylere verilmemesi,
İş yaşamında aynı işi yapan sağlıklı bireylerle eşit çalışma koşullarına ve haklara sahip olunması,
Montaj işleri gibi sadece el becerisi gerektiren işler, zihinsel engelli bireylerin başarılı olabilecekleri alanlardır, bu tür iş kollarının deneme yoluyla araştırılıp açığa çıkarılması,
İş yerinde onları periyodik olarak gözlemleyip, iş koşulları ve ilişkilerinde yaşanan güçlüklerle müdahale edecek meslek elemanlarının olması,
Sporun, sosyal ve sanatsal faaliyetlerin zihinsel engelli bireyler için istihdam biçimine dönüştürülmesi,
Engelli çocuğun evde yapılabileceği iş olanaklarının araştırılması,
Zihinsel engellilerin gerçek çalışma alanlarının belirlenmesi için araştırmalar yapılması,

Meslek edindirme programı adı altında aileleri avutan, oyalayan gerçekçi olmayan, iş yaşamında karşılığı olmayan meslek eğitime yönelik sertifika programlarının düzenlenmesine izin verilmemesidir.

Ailelerin Engelli Çocuklarının Eğitim Yaşamına Yönelik Beklentileri

Engelli eğitiminin sembolik olmaması,
 Zihinsel engellilere yönelik verilen eğitimin sembolik olmaktan uzaklaşıp, meslek edinme ve bağımsız yaşamı desteklemeye yönelik olarak yeniden yapılandırılması,
 Zihinsel engellilere yatılı eğitim verilmesi,
 Zihinsel engellilere bağımsız yaşamayı öğreten kamplar düzenlenmesi,
 Okullarda zihinsel engelliler için ücretsiz, özel etüt grubu ya da saatinin oluşturulması,
 Eğitim sisteminin gerçek anlamda kaynaştırıcı olması,
 Özel eğitimde devlet tarafından ücreti karşılanan eğitimin süresinin artırılması,
 Sivil toplum örgütlerinin sembolik mesleki eğitim yapmalarına izin verilmemesi,
 Mesleki eğitimin nitelikli hale getirilmesi,
 Öğretmenlerin zihinsel engelli çocuklara yeni, çağdaş eğitim yaklaşım modelleri konusunda bilgilerinin periyodik eğitimlerle güncellenmesi,
 Eğitimde sağlıklı gruplarla bir arada eğitimin yaygınlaştırılması,
 Tam gün eğitim verilmesi,
 Engelli eğitim kurumlarının yeniden yapılandırılması,
 Rehabilitasyon merkezlerinde ücreti devlet tarafından karşılanan eğitimin: çocuğun/gencin yaşı, bireysel farklılıkları ve gereksinimlerinin dikkate alınarak verilmesi, esnek olması,
 İş okullarının ötekileştiren, tecrit eden eğitim tarzından vazgeçilmesi,
 Ayrı okullarda eğitim verilmemesi, okul bahçesinde de olsa sağlıklı çocuklarla kaynaştıran bir eğitim yapısının olması,
 İşe girmelerini sağlayacak gerçekçi sertifikalı eğitimlerinin düzenlenmesi,
 Eğitimde ki zamanlamanın ilgi süresine bağlı esnekliği olması,
 Eğitimin daha nitelikli ve pratiğe dönük olması,

Eğitimlerini sembolik olmaması, meslek edinme ve bağımsız yaşamı öğrenebilecekleri bir yapıya dönüştürülmesi,
 Engelliyi iş sahibi yapan eğitim verilmesi,
 Okullarda sağlıklı çocuk ve ailelerinin dışlayıcı tutumlarına son vermek için bilinçlendirme yapılması,
 Okullarda engellilere yönelik ayrımcılık içeren tutumların giderilmesi,
 Yaşamda sağlıklı bireylerden ayrı tutacak dışlayıcı faaliyetlerden, eğitimden kaçınılması,
 İlköğretimde sağlıklı çocuk ailelerinin engelli çocuklar konusunda bilgilendirilmesi ve engelli çocuğu dışlayıcı tutumların önüne geçilmesi,
 Öğretmenlerin özel olarak bu işi isteyerek yapabilecekler arasından seçilmesi, ilgili ve sabırlı kişiliklerinin olmasıdır.

Ailelerin Engelli Çocuklarının Sosyal-Sanatsal Faaliyetlerine Yönelik Beklentileri

Zihinsel engellilere yönelik sosyal faaliyetlerin eğitim düzeyinde olan engellileri de kapsayacak şekilde, okul saatleri ve günleri dışında kamusal düzeyde yaygınlaştırılması,
 Sosyal faaliyet alanlarının zenginleştirilip sağlıklı gençlerle kaynaştırılmalarının sağlanması,
 Zihinsel engellilere yönelik sosyal faaliyetlerin yaygınlaştırılması,
 Sosyal faaliyetler çeşitlendirilmesi, alt yapısının iyileştirilerek devlet tarafından sunulması ya da bu tür faaliyetlerin devlet desteklenmesi,
 Sosyal faaliyetlerin gençlerin tek başına gidebileceği merkezi yerlerde düzenlenmesi,
 Vakit geçirebilecekleri güvenli gençlik merkezlerin oluşturulması,
 Çalışan gençlerin de bu tür etkinliklerde yer alma olasılığı göz önünde tutularak iş saatleri ve günleri dışındaki zamanlarda da sosyal faaliyetlerin düzenlenmesi,
 Sosyal yaşama daha çok katılmalarını ve kaynaşmayı sağlayacak organizasyonlar düzenlenmesi,
 Sportif faaliyetlerin artması/yaygınlaştırılması,
 Engelli ve sağlıklı gençlerin kaynaşabileceği kampların düzenlenmesi,

Ücretsiz yaz kampları düzenlenmesi,
 Gençlerin evden çıkmasını sağlayacak faaliyetlerin tür ve yaygınlığının artırılması,
 Sanatsal çalışmaların desteklenip yaygınlaştırılması,
 Sanatsal çalışmaların merkezi yerlerde yapılması,
 Ekonomik olanakları olmayan ailelerde yaşayan gençlere yaz tatili olanağı yaratılması,
 Zihinsel engelli bireyler için sanatsal çalışmaların düzenlendiği merkezlerin açılması,
 Ücretsiz sanat çalışmaları için alt yapı oluşturulması,
 Bağımsız yaşamayı öğrenmeleri için kamplar düzenlenmesi,
 Sosyal yaşama daha çok katılımı ve kaynaşmayı hedefleyen etkinliklerin ve programların organize edilmesi,
 Sosyal yaşamda daha fazla yer almaları için düzenlemeler yapılması,
 Ailelerin dinlenip nefes alması için ücretsiz yaz kampı (aile olmadan) düzenlenmesidir.

Ailelerin Ekonomik Beklentileri

Ailenin gelirin bakılmaksızın tüm engellilere engelli maaşı bağlanması,
 Engelliler için yapılan ekonomik yardımların artırılması ve koşulsuz hale getirilmesi,
 Zihinsel engelli bireyler işe girene dek koşulsuz olarak maaş bağlanması,
 Aile içinde yaşlanıyorsa maddi manevi destek hizmetlerinin artırılması,
 Engelli maaşı bağlanma ölçütlerinin değiştirilmesi,
 İşsizken koşulsuz engelli maaşının bağlanması,
 Engelli maaşının artırılarak tüm engellilere verilmesi,
 Çalışıyor olsa bile engelli olmaktan kaynaklanan maaş alabilmesi (özel sektörde verilen ücretler sembolik),
 Şehir içinde koşulsuz ücretsiz ulaşım hakkı tanınması,
 Engelli, anne ve babasına kamusal sektörde istihdam önceliği verilmesi,
 Engelli yakınlarının kamu sektöründe istihdam edilmelerinin sağlanması,

Engelli yakınları için iş yaşamında yarı zamanlı ya da vardiyalı çalışma seçeneğinin bulunduğu istihdam alanlarının olması,
 Engelli yakınları için evde iş olanakları yaratılması,
 Çocuğunun özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden tüm gün yararlanmasını isteyen ailelerin bu merkeze ödemesi gereken ücretin tamamının devlet tarafından karşılanması,
 Evde tek başına kalamayan ama annesi çalışan çocuklar için refakatçi tutulması bunun giderinin devlet tarafından karşılanmasıdır.

Ailelerin Engelli Çocuklarının Geleceklerine Yönelik Beklentileri

Anne veya babanın hastalanması veya ölümü durumunda devlet bakımı ve koruması olması,
 Anne-babanın ölümü durumunda yatılı olarak bakılacakları ücretsiz merkezlerin oluşturulması,
 Zihinsel engellilerin devlet tarafından bakıldığı mekânların insani özelliklere sahip olması,
 Devletin gelecekteki yaşamda bakımını üstlenmesi, devlet korumasının olacağına ilişkin aileye güvence verilmesi,
 Ailelerin gelecek korku ve kaygısı hafifletecek hizmetler oluşturulması,
 Gelecekte devletin engelliye ücretsiz bakması,
 Anne babaların hastalanma veya ölümü durumunda ücretsiz bakılabilecekleri merkezlerin oluşması,
 Ailelere çocuğun doğumundan itibaren çocuğun gelecekte devlet koruması altında olacağına ilişkin bir teminat verilmesi (bu kaygı ailenin tüm yaşamını olumsuz etkiliyor),
 Devlet bakımının iyi koşullarda verilmesidir.

Ailelerin Yaşadıkları Psiko-Sosyal Beklentileri

Engelli yakınlarına evde psiko sosyal destek hizmeti verilmesi,
 Zihinsel engelli çocuğun doğumundan itibaren aile içinde takip edecek aileyi yönlendirecek bir sistem oluşturularak sorunlar büyüyüp kalıcı hale gelmeden çözülmesi,

Aileye düzenli psikolojik destek verilmesi,
 Aileye psikolojik desteğin çocuğun doğumundan itibaren verilmesi,
 Evlere sorunları çözmek ve aileyi yönlendirmek için meslek elemanı yollanması,
 Evlere periyodik olarak meslek elemanı gönderilmesi ve yaşanan sorunların
 çözümünde rehberlik edilmesi,
 Engelli bulunan eve düzenli psikolog vb. meslek elemanı gönderilmesi,
 Engelli ve yakınlarının sosyal yaşama katılımlarını sağlamak üzere ücretsiz
 olanaklar sunulması ve morallerinin yükseltilmesi,
 Sosyal yaşamda daha fazla yer almaları için düzenlemeler yapılması, böylece
 dışlanmadıklarının hissettirilmesidir.

Ailelerin Yaşadıkları Fiziksel Güçlükler Konusunda Beklentileri

Ev işlerine kurumsal destek/anneye ev işlerinde destek hizmeti verilmesi,
 Belli saatlerde bırakılabileceği oyun ve sosyal faaliyet merkezleri düzenlenmesi,
 Evde bakım hizmetleri verilmesi,
 Yarı zamanlı bakım alanları/merkezleri oluşturulması,
 Gerekğinde engelli ailelerine ücretsiz refakatçi hizmeti verilmesi,
 Okul sonrası bakılabileceği ücretsiz merkezler oluşması,
 Anne rahatsızlandığında çocuğa/gence bakacak bir görevlinin devlet tarafından
 sağlanması,
 Engelli yakınlarının dinlenmesini sağlamak için engelli gençleri belli dönemlerde
 ailelerinden uzaklaştıran organizasyonlar düzenlenmesidir.

Ailelerin Karşılaştıkları Toplumsal Ön Yargılar Konusunda Beklentileri

Toplumda engellilere yönelik acıyan ve dışlayan tutumlara karşı yaygın
 bilinçlendirme kampanyaları yapılması,
 Engelli ve sağlıklı bireyleri ayıran değil kaynaştıran uygulamalar düzenlenmesi,
 Toplumdaki önyargıların giderilmesine ilişkin kampanyalar, eğitim çalışmaları
 düzenlenmesi,
 Yaşamın her alanında sağlıklılıklardan tecrit etmeyen bir politika benimsenmesi,

Okullarda sađlıklı ocukların ve onların ailelerinin engelli ocuđu dıřlayıcı, nyargılı tutum ve davranıřlarını nlemek iin bilinlendirme alıřması yapılmasıdır.

EK. 5. SON NOT

ⁱ DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü) Avrupa Bölge Ofisinin, Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF) ve Avrupa Komisyonu gibi kuruluşların da katılımı ile 26–27 Kasım 2010 tarihlerinde, Romanya'nın Başkenti Bükreş'te düzenlediği "*Çocuklarda ve Gençlerde Zihinsel Engellilik*" isimli konferansta, son derece önemli kararlar alınmıştır. Konferansta, ülkelerin zihinsel engelli çocuklar, gençler ve aileleri ile ilgili politikalar ve atılması gereken ilkesel adımlar konusunda neler yapabileceği ele alınmış, konferansın sonunda bir bildirge yayınlanmıştır (DSÖ, 2010).ⁱ

Bu konferansın ve DSÖ'nün temel olarak odaklandığı konu, zihinsel engelli çocuklara, gençlere ve onların ailelerine daha iyi yaşam ortamı sağlanması olarak özetlenebilir. Bu noktada, söz konusu bildirge dört ana hedef belirlemiştir;

—Daha iyi yaşam koşullarını, ortamlarını ve sağlıklı olma halini sağlamak, fiziksel ve zihinsel olarak iyi olma durumlarında gelişmeyi sağlayabilmek,

—Eşitsizlikleri gidererek, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sosyal hizmet ve sağlık uygulamalarına eşit olarak yararlanmalarını sağlayabilmek,

—Zihinsel engelli çocuğu olan ailelere sosyal ve toplumsal destek sunacak politikalar geliştirmek,

—Zihinsel engelli çocukların ve gençlerin, kendi sosyal gelişmelerini sağlayabilecek ortamlar ve olanaklar yaratabilmek.

Ayrıca, bu konferansta, temel insan hakları ve çocuk hakları belgelerine atıfta bulunularak, engelli hakları üzerinde de durulmuş, tüm bu hakların sosyal ve ekonomik haklar, kültürel haklar ile ilişkisi kurularak, zihinsel engelli çocukların ve ailelerinin daha iyi yaşam ortamına sahip olabilmeleri için devletlerin, hükümet ve yerel yönetimlerin sorumlulukları üzerinde durulmuştur.

Bu noktada, Avrupa Komisyonu 2006–2015 Engellilik Eylem Planı, Avrupa Komisyonu 2010–2020 Engellilik Strateji Planı ve DSÖ 2006–2011 Engellilik ve Rehabilitasyon Eylem Planı, söz konusu bildirge için çıkış noktası olmuştur.

Tüm bu politika belgelerinde sağlık alanında eşitsizliklerin giderilmesinde, engellilik alanındaki proje ve çalışmaların önemine vurgu yapılarak, zihinsel engelli çocukların ve gençlerin, onların ailelerinin öncelikli ve anahtar gruplar olarak görülmesi gereği vurgulanmıştır (World Health Organization Regional Office for Europe, 2010).