



T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN GEREKSİNİMLERİNİN
VE AİLE YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

YASEMİN ÖZTÜRK
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK

DANIŞMAN
Yrd. Doç.Dr. MAKBULE BATMAZ

İSTANBUL-2011

I. TEŞEKKÜR

Çalışmamın planlanması ve yürütülmesinde katkıda bulunan, bilgisi ve tecrübesi ile daima yol gösteren desteğini esirgemeyen tez danışmanım Değerli Hocam **Yrd. Doç.Dr.Makbule BATMAZ**'a,

Bilgi ve tecrübesine her zaman hayranlık duyduğum Değerli Hocam **Prof. Dr. Necmiye SABUNCU**'ya,

Tez konumu bulmaya çalışırken benden desteğini esirgemeyen Sevgili Hocam **Öğr.Gör.Fatma ÖZHAN**'a,

Verdiği fikirlerle tez yolculuğuma enerji ve dinamizm sağlayan Sevgili Hocam **Prof.Dr.Sevim BUZLU**'ya

Yüksek lisans eğitimim süresince benden her konuda anlayış ve desteğini esirgemeyen çok Sevgili Hocam **Yrd.Doç. Dr.Özlem IŞIL**'a,

Ayrıca tezimin her aşamasında bana her konuda yardımcı ve destek olan, tekrar yaşamı sevdiren harika, mükemmel, fevkalade, olağanüstü insan olan Sevgili Eşim **Ferhat ÖZTÜRK**'e

Teşekkür Ederim

YASEMİN ÖZTÜRK

II. İÇİNDEKİLER

I. TEŞEKKÜR	i
II. İÇİNDEKİLER	ii
III. KISALTMALAR	v
IV. TABLOLARIN LİSTESİ	vi
1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	4
4. GENEL BİLGİLER	7
4.1. Engelin Tanımı ve Sınıflandırılması.....	7
4.2. Engellilik Üzerine Modeller	8
4.3. Engelin Oluşum Nedenleri	10
4.4. Engellilik Türleri.....	11
4.4.1. Fiziksel Engelli	12
4.4.1.1. Görme Engelli.....	12
4.4.1.2. İşitme Engelli	13
4.4.1.3. Konuşma Engelli.....	14
4.4.1.4. Ortopedik Engelli	14
4.4.2. Zihinsel Engelli.....	15
4.5. Türkiye’de Engelli Bireyler.....	16
4.6. Engelli Çocuk ve Aile	19
4.6.1. Engelli Çocuk Ailelerinin/Ebeveynlerinin Yaşadıkları Güçlükler	23
4.6.2. Ailelerdeki Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller.....	25
4.6.2.1. Aşama Modeli	25
4.6.2.2. Sürekli Üzüntü Modeli	28
4.6.2.3. Kişisel Yapılanma Modeli	28
4.6.2.4. Çaresizlik - Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli	28

4.7. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları	28
4.8. Ailelerin Gereksinimleri.....	31
4.9. Ailelerin Yüğü	33
5. GEREÇ VE YÖNTEM.....	34
5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi.....	35
5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	35
5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	35
5.4. Araştırmaya Alınma Kiriterleri.....	35
5.5. Veri Toplama Araçları	35
5.5.1. Tanıtıcı Bilgi Formu.....	36
5.5.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı	36
5.5.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi	37
5.6. Verilerin Toplanması	37
5.7. Verilerin Analizi	38
5.8. Sınırlılıkları.....	38
5.9. Araştırmanın Etik Yönü	38
6. BULGULAR	39
6.1. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri	40
6.2. Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puanları	42
6.3. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	43
6.4. Annelerin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puanları	54
6.5. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	55
6.6. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ve Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Araşındaki İlişki	67
7. TARTIŞMA.....	69
7.1. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri	69

7.2. Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Tartışılması.....	70
7.3. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri İle Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Tartışılması	70
7.4. Annelerin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Tartışılması	72
7.5. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri İle Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Tartışılması.....	73
7.6. Aile gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Arasındaki İlişkinin Tartışılması	74
8. SONUÇ VE ÖNERİLER	78
9. KAYNAKÇA.....	78
10. EKLER.....	86
10.1. Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek.1).....	87
10.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Ek.2).....	90
10.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi (Ek.3)	93
10.4. İzin “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” (Ek.4).....	96
10.5. İzin “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi” (Ek.5).....	97
10.6. İzin “T.C. Kocaeli Valilięi İl Milli Eęitim Müdürlüęü” (Ek.6)	98
11. ÖZGEÇMİŞ	99

III. KISALTMALAR

AGBA: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı

AYDÖ: Aile Yüku Deęerlendirme Ölçeęi

DS: Down Sendromu

EİB: Engelliler İdaresi Başkanlığı

ILO: International Labour Organization (Uluslararası Çalışma Örgütü)

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

ÖİB: Özürlüler İdaresi Başkanlığı

SHÇEK: Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu

IV. TABLOLARIN LİSTESİ

Tablo 1: Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri	40
Tablo 2: Engelli Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri	41
Tablo 3: Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamaları	42
Tablo 4: Annelerin Yaşı ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	43
Tablo 5: Annelerin Medeni Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	44
Tablo 6: Annelerin Öğrenim Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	45
Tablo 7: Annelerin Mesleği ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	46
Tablo 8: Annelerin Mesleği ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının İleri Analizi	47
Tablo 9: Annelerin Sosyal Güvencesi ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	48
Tablo 10: Annelerin Ekonomik Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	49
Tablo 11: Annelerin Ekonomik Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının İleri Analizi	50
Tablo 12: Engelli Bireyin Yaşı ile Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	51

Tablo 13: Engelli Bireyin Cinsiyeti ile Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	52
Tablo 14: Bireyin Engel Durumu ile Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	53
Tablo 15: Annelerin En Temel Beş Gereksiniminin Dağılımı	54
Tablo 16: Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları	54
Tablo 17: Annelerin Yaşı İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	55
Tablo 18: Annelerin Medeni Durumu İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	56
Tablo 19: Annelerin Öğrenim Durumu İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	57
Tablo 20: Annelerin Mesleği İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	58
Tablo 21: Annelerin Sosyal Güvencesi İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	59
Tablo 22: Annelerin Ekonomik Durumu İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	60
Tablo 23: Annelerin Ekonomik Durumu İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının İleri Analizi	61
Tablo 24: Engelli Bireyin Yaşı ile Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	62
Tablo 25: Engelli Bireyin Cinsiyeti ile Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	63

Tablo 26: Bireyin Engel Durumu ile Annelerin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	64
Tablo 27: Bireyin Engel Durumu ile Annelerin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının İleri Analizi	65
Tablo 28: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Arasındaki İlişki	67

1. ÖZET

Bu araştırma; engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi amacı ile tanımlayıcı olarak gerçekleştirildi. Araştırmanın evrenini Kocaeli ili İzmit ilçesine bağlı altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören 934 engelli çocuğun anneleri oluştururken, örneklemini ise araştırma yapıldığı süre boyunca kurumlara çocuklarıyla birlikte gelen ve araştırmaya alınma kriterlerine uyan 202 engelli çocuğun anneleri oluşturdu. Araştırmanın verileri; “Tanıtıcı bilgi formu”, “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” ve “Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği” ile toplandı. Verilerin analizinde; Betimsel istatistik tekniklerinden yüzde, frekans, aritmetik ortalama, standart sapma, t-testi, One Way Anavo Testi ve Tukey Testi kullanıldı. Sonuçlar %95’lik güven aralığında, anlamlılık $p<0,05$ düzeyinde değerlendirildi. Annelerin, Aile gereksinimlerini belirleme aracı alt faktörlerinden; bilgi gereksinimi puan ortalamasının en yüksek, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama puan ortalamasının en düşük, Aile yüğü değerlendirme ölçeği alt faktörlerinden; yetersizlik algısı puan ortalamasının en yüksek, sosyal yük puan ortalamasının en düşük, ev hanımlarının çalışanlara göre gereksinimlerinin daha fazla ($p<0,01$), hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, sadece zihinsel ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla yük altında olduğu görüldü ($p<0,001$). Annelerin “Ailenizin en temel beş gereksiniminizi sıralayınız” bölümündeki gereksinimlerinin belirlenmesinde ise; %38,6’sı ($n=44$) maddi destek, %19,3’ü ($n=22$) manevi destek, %14,9’u ($n=17$) rapor alımlarında sorun, %14,9’u ($n=17$) ücretsiz sosyal hak, %12,3’ü ($n=14$) engellilere uygun çevre düzenlemesi, gereksinimi olduğunu belirttiler. Aile gereksinimlerini belirleme aracı ile Aile yüğü değerlendirme ölçeği arasındaki ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü. Duygusal yük ile zaman gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı, güçlü ($r =0,741$, $p<0,01$), fiziksel yük ve sosyal yük ile bilgi gereksinimi, sosyal yük ile destek gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı, zayıf bir ilişki bulundu ($r =0,143$, $r =0,160$, $p<0,05$). Sonuç olarak; annelerin, gereksinimleri arttıkça algıladıkları yükünde arttığı, ekonomik durumu, mesleği ve çocuğunun engel türüne göre gereksinimlerinin ve yükünün de farklılaştığı görüldü.

Anahtar Kelimeler: Engelli Birey, Aile Gereksinimi, Aile Yüğü

2. SUMMARY

The determination of the needs and burdens for the families which has handicapped children

This study has been done as a descriptive to determine the needs and burdens of the families those involves handicapped members. Whilst the mothers of 934 handicapped children, which has been trained in the six private training and rehabilitation centers in the center district of Kocaeli, were observed for this research, 202 samples were chosen from this environment those who met the criterias for this research. The data for this research were gathered with the help of “Identifying Information forms”, “Determination Tool for the needs of family” and “Rating Scale of Family Burden”. In the data analysis, these statistical techniques were applied: Percentage, frequency, arithmetic mean, standard deviation, t test, One Way Anavo test and Tukey test. Results are evaluated within the %95 confidence interval and $p < 0.05$ significance level. In this research, these following results were observed; within the subfactor The Determination Tool for the Family Needs, participants got the highest average point for Lack of Information, the lowest average point for Describing Their Sons/Daughters; within the subfactor Rating Scale of Family Burden, participants got the highest average point for Perception of the Inability, the lowest average point for Social Burden. Housewives have more needs rather than working mothers ($p < 0,01$); the mothers, which has been both physically and mentally handicapped children, have more burden than the mothers which has children only physically or mentally handicapped ($p < 0,001$). The mothers mentioned their needs in the section “Please list the five most basic need for your family” as financial support in the percentage %38.6 (n=44), spiritual support in the percentage %19.3 (n=22), the issues to get a medical report in the percentage %14.9 (n=17), free social rights in the percentage %14.9 (n=17), the improving the conditions of the environment for handicapped people in the percentage %12.3 (n=14). The correlation between “Determination Tool for the needs of family” and “Rating Scale of Family Burden” was observed as significant. Whilst the correlation between emotional burden and time requirement was observed as positively significant and strong ($r = 0,741$, $p < 0,01$), the correlation between physical burden, social burden, information

requirement, support requirement was observed as positively significant but weak ($r = 0,143$, $r = 0,160$, $p < 0,05$). As a result; it was observed that while the mothers have a rise in their needs, they have a rise also in the burden they perceived, and their needs and burdens differs, depending on their economic condition, jobs and the type of handicap which their children have.

Key Words : Handicapped Person, Family Needs, Family Burden

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Günümüzde toplumun temelini oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Yaşamın doğal sürecinde evlenerek aile kurmak bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Aileye bir çocuğun katılımı ise ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olur. Her anne babanın istediği sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır (Karataş, 2003).

Ailede ilk olarak karı koca ilişkisinden oluşan basit bir etkileşim ağı oluşur. Çocuğun dünyaya gelişi, bu ilişki ağının farklı bir yönünü ortaya çıkarır. Böylece bireylerin hem konumlarında hem de rollerinde değişimler meydana gelir (Karataş, 2003). Anne babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdaki beklentileri farklılaşır (Akkök ve ark., 1992).

Engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek stresler sonucu olarak aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunun olumsuz yönde etkilenebildiğini, pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon, düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde ve kişisel uyumda azalma olduğunu belirtmektedirler (Zetlin, 1986).

Engelli çocukla iletişim problemleri, bakım vermek, eğitmek ve birlikte yaşamak aileleri zorlamaya başlar. "Sevgi", "sorumluluk", "zorunluluk", "yorgunluk" ve "bıkkınlık" gibi kavramlardan oluşan bir problem yumağı hızla büyür. Aile üyelerinin, değişmesi veya çözümlenmesi olanaksız bir "sorunla" birlikte-sürekli yaşamayı öğrenmesi gerekir; bunun için önce "çaresizlik" duygusu ile yüzleşmesi ve onu aşması gerekmektedir. Bu, depresif durumdaki anne-baba, kardeş için zordur ve engelli çocukla, yeni ilişki problemlerine yol açacak, aile üyeleri daha da zorlanacaktır. Bunun yanı sıra aile, içinde bulunduğu yakın ve uzak sosyal çevreden de bir biçimde uzaklaşmaya başlayabilir (Fishman and Wolf, 1991).

Anne-babaların pek çoğu çocuklarının engelli olduklarını öğrendiklerinde derin bir üzüntü yaşamaktadırlar. Ailedeki diğer çocuklar ebeveynin hislerini anlayamazlar

da üzüntüyü paylaşmakta ve bazen ters biçimde etkilenebilmektedirler. Acının büyük olmasına rağmen pek çok aile kendini birbirine kenetlenmiş hissetmektedir. Bu kriz sonucu yıkılan veya tamamen dağılan aile sayısı azdır. Ailedeki diğer normal çocukların varlığı anne-babaların büyük çoğunluğu için önemli bir rahatlaktır. Ancak özel bir bakımla büyütülmesi gereken bir bebeğe sahip olan ebeveyn için diğer çocukları ihmal etme olasılığı ek bir üzüntü kaynağıdır. Engelli bir çocuğu yetiştirmek çok zorlu bir iştir. Bu ekstra yükün büyük bir kısmının geniş ailelerde büyük kız kardeşler tarafından alındığı ifade edilmektedir. Bir çift olarak ebeveynlerin yaşamında engelli bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, engelli çocuğun günlük yaşamını organize etmek için sürekli mücadele içinde olan annenin yalnız kaldığı görülmektedir (Crnic et al., 1983). Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla stres yaşayanlar zihinsel engelli çocuk anneleridir. Yapılan çalışmalarda, zihinsel engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları, ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduğu bildirilmektedir (Roberts et al., 2003).

Engelli çocuğun uzun süreli sağlık ve eğitim gereksinimi aileleri hangi sosyo-ekonomik dilimden olurlarsa olsunlar yorar, hatta tüketir. Ailenin eğitime katılımı çocuk- aile etkileşimini olumlu olarak etkiler (Darling, 1988). Ancak ebeveynleri duygusal ve fiziksel açıdan yıpratıcı olabilir. Eğitimde süreklilik ilkesi, ev yaşamına da sürekli bir uyanıklık getirmekle, sürekli bir gerginlik oluşturmaktadır (Akkök ve ark., 1992). Bu ortam, ailenin yalnızca eğitim yöntemleriyle değil, destekleyici, koruyucu klinik yöntemlerle de ele alınmasını zorunluluk haline getirir. Genellikle çocuğun sorunlarına çare aranması alışkanlığı, çok ciddi psikiyatrik sorunlar çıkmamış ise dikkatleri aile içi sorunlardan uzak tutar. Oysa ailenin sürekli yaşamakta olduğu baş etme güçlükleri, çaresizlik, sosyal yabancılaşma ve geleceğe ilişkin umut yitimi, engelli çocuğa saklanması zorunlu koşulları aşağı çekmektedir. Bu durum, döngüsel olarak hem çocuğu hem aileyi etkiler. Bu nedenle aile için psikolojik danışmanlık ya da doğrudan koruyucu ruh sağlığı amaçlı çalışmalar gereklidir (Eracar, 1994).

Aile rehberliği çalışmalarında çeşitli anne-baba gruplarının oluşturulması ile anne-babalara günlük yaşamda kendilerine ve çocuklarına gerekli becerilerin

öğretilmesi konusunda bilgi vermeyi, bu becerilerin kazanılma yöntemlerini anlatmayı veya anne-babaların kendilerine ve çocuklarına yönelik duygu, düşünce ve yaşantıların paylaşılması amacının gerçekleştirilebileceği belirtilmektedir. Ayrıca birçok çalışmada, ailelerin, çocuklarının geldiği kurumla ilişkilerini geliştirmek ve çocuğun eğitimine katılma isteği gösterdiklerine dikkat çekilmektedir. Özel eğitime muhtaç çocukların ailelerinin benzer durumdaki ailelerle ilişkilerinin, onların durumlarını kabul etmelerinde ve duygusal rahatlamalarında etkili olduğu gözlemlenmiştir (Akkök ve ark., 1992).

Bu çalışma engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi amacıyla gerçekleştirildi. Bu amaç doğrultusunda önemli bir konuya ışık tutmak hedeflendi.

Araştırma Soruları,

1. Engelli çocuğa sahip annelerin tanımlayıcı özellikleri gereksinimlerini ve aile yükünü etkiler mi?
2. Engelli bireyin tanımlayıcı özellikleri annelerin gereksinimlerini ve yükünü etkiler mi?
3. Annelerin gereksinimlerinin artması yükünü de artırır mı?

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Engelin Tanımı ve Sınıflandırılması

Kişinin, bedensel, zihinsel, ruhsal ve sosyal özelliklerinde belli bir oran ve sürekli olarak fonksiyon kaybı veya bozukluğu sonucu normal yaşamın gereklerine uymama durumuna engellilik denir (Akıncı ve Darıca, 2000).

Aileye normal gelişim gösteren bir çocuğun katılımı bile ebeveynlere birçok yenilik ve ek sorumluluklar getirirken, aileye katılan çocuğun engelli olması ailede şok etkisi yaratmaktadır. Engelli çocuğa sahip olan anne babalar çocuklarının normal gelişim gösteren çocuklar gibi gelişip gelişmeyeceği ve çocuğun geleceğine ilişkin yoğun kaygılar yaşamaktadırlar. Aynı zamanda çocuğun bakımı için daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi anne babaların stres yaşamasına neden olmaktadır. Yaşanan yoğun stres nedeniyle eşler birbirini suçlayabilmekte ve evlilik ilişkileri bozulabilmektedir.

Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında sosyal destek mekanizmalarına ve aile fonksiyonlarının sağlıklı olup olmamasına göre de değişebilmektedir (Özşenol ve ark., 2003).

Engelli bireylerin, doğuştan ya da sonradan ortaya çıkan bir nedenle organ ya da kalıcı işlev kaybına uğramış kişiler olarak dikkate alınması gerekmektedir. Sözü geçecek engel grupları ve engelin yarattığı özel tüketim ihtiyaçları şöyle tanımlanabilir:

1. Hareket engelleri: Uzanma, yazma, kavrama gibi üst vücut hareketlerinden, yürüme ya da tırmanma gibi alt vücut hareketlerine kadar değişen sınırlılıklardır. Bu sınırlılıklar, tüketicilerin erişim, tutma, reklamlara cevap verme ya da alışveriş merkezlerine ulaşım imkanlarını azaltır.
2. İşitme engelleri: Bu engeller, sağırılıktan ağır işitmeye kadar uzanan bir dağılım içindeki, duyma yeteneği kayıplarını içerir. Televizyon ve radyodaki işitsel elementlere duyarlılık dikkate alınmalıdır.

3. Görme engelleri: Total körlükten, retinitis pigmentosa'ya kadar çeşitlenen görsel sınırlılıklardır. Görme engelleri, hem görmeyi hem de hareket özgürlüğünü etkilediklerinden iki kat daha fazla kısıtlayıcı olurlar. Görsel sınırlılıklar, yazılı basındaki grafik ya da yazıların okunmasında etkili olsa da televizyonun işitsel kısmı ve radyo, görmeyen tüketicilerle iletişimi kuvvetlendirmektedir.
4. Konuşma bozuklukları: Psikolojik nedenlerden kaynaklanan kekemelik, çocuklukta geçirilmiş hastalıkların ya da doğuştan gelen sağırlık gibi nedenlerle konuşmada ortaya çıkan anlaşılabilirlikle ilgili sınırlılıklardır (Reedy,1993).

4.2. Engellilik Üzerine Modeller

Geçmişten günümüze toplumun ve sistemin engelliye yaklaşımına bakıldığında, engelli bireylerin birçok alanda, birçok farklı biçimde sosyal bir dışlanma yaşadıkları görülmektedir. Fakat engellilik alanındaki bu sorunun kaynağını incelemeyen sosyal dışlanma kavramını ele almak uygun olmayacaktır. Bu nedenle aşağıda, literatürde engellilik sorununun kaynağı olarak belirtilen modeller içerisinde medikal ve sosyal modele yer verilmiştir. Medikal model, bireyi toplumsal davranışlardan sapan uyumsuz bir varlık olarak tanımlamaktadır. Medikal modele göre, toplum katı ve değiştirilemez olarak görülürken insan esnek ve değiştirilebilir olarak görülmektedir. Medikal model, bireyin çevreye uyması gerektiği görüşünü savunur (Şahin, 2002). Medikal model engelliliğe tıbbi müdahaleyi öngörür fakat bu yaklaşım engelliliğin sosyal yönü üzerinde durmaz (Oliver, 1996).

Medikal modelin temelinde, engelli bireylerin sınırlı olduğu düşüncesi yatmaktadır. Bu modelde, kişinin güçlü yanları göz ardı edilir ve yalnızca “eksiklik, yetersizlik ya da patoloji” üzerinde durulur. Dolayısıyla engelliye çevreleyen ve onu engelli kılan etmenlerden çok engellinin kendisini değiştirmesi beklenir (Mackelprang and Salsgiver, 1999).

Medikal modelin bu yaklaşımı, engelli bireylerin aciz olarak tanımlanmasına da yol açmaktadır. Bu nedenle engelli bireyler toplumda önyargı, aşağılanma ve

dışlanmayla karşılaşmaktadırlar. Yeteneklerinin sınırlı olduğuna inanılmakta, aşırı koruyucu-kollayıcı tutumlara hedef olmaktadır. Toplumda adeta azınlık olarak nitelendirilebilecek ayrı bir kategoriye itilmektedirler (Arıkan, 2002).

Engellilik sorununun kaynağını bireysel yetersizliklere bağlayan ve çözümünün topluma uyum olduğunu savunan bu görüş, pek çok sorunun da oluşumuna yol açmaktadır. Bunların başlıcaları; engelli bireylere yönelik ayırıcı, damgalayıcı tutumlar olarak özetlenebilir. Birey, engelli oluşu nedeniyle aciz, yetersiz olarak tanımlandığında, engelliler ile ilgili kararları başkaları vermektedir. Bu durum, engellilerin kendilerini sınırlandırılmış hissetmelerine neden olmaktadır. Buna bağlı olarak özgüvenleri, özsaygıları sarsılabilmekte, intihara dek uzanan başta depresyon olmak üzere çeşitli ruhsal sorunlar yaşayabilmektedirler (Arıkan, 2002).

Medikal modelin normal-anormal şeklinde yaptığı sınıflamanın engelli bireylere yönelik ayırıcı tutumları güçlendirdiği söylenebilir. Ayrıca modelin engelli bireyleri tam değil de daha az kabul etmesi, insanların farklılıkları olabileceği gerçeğine ters düşmektedir. Bu doğrultuda bazı bilim adamları medikal modeli, bir tür sosyal ırkçılık ile ilişkilendirmektedir (Arıkan, 2002).

Engelliliğin sosyal modeli engellilik problemini inkar etmez fakat problemi açıkça toplumda bulur. Ne çeşit olursa olsun, problemin sebebi bireysel sınırlılıklar değildir ama uygun hizmetleri sunmakta ve engelli insanların ihtiyaçlarını yeterli bir şekilde sağlamada toplumun başarısızlığıdır. Sosyal modele göre, engellilik, engelli insanlara sınırlamaları empoze eden her şeydir; bireysel önyargıdan kurumsal ayrımcılığa, girilemeyen kamu binalarından kullanılmayan ulaşım sistemlerine, ayırıcı eğitimden iş anlaşmalarında dışlanmaya kadar değişmektedir (Oliver, 1996). Sosyal modele göre, engellilik, yetersizlik sonucunda değil, toplumdaki kısıtlayıcı, damgalayıcı, ayırıcı ve dolayısıyla engelleyici tutumlar sonucu ortaya çıkan bir durumdur (Arıkan, 2002). Bu yüzden engellilik toplum tarafından yaratılmıştır ve engellilik deneyimi bir sosyal baskı biçimidir (Erkan, 2004).

Sosyal model çözüm üzerinde odaklanmakta ve sorunun bireyin çevresinde olduğunu belirtmektedir. İyi düşünerek dizayn edilmiş kavanoz kapakları, otomatik kapılar, kamuya ait yerlerde oturabilecek daha fazla sayıda koltuk, tüm binalarda rampa ve asansörler, insanları sorun aramak yerine engellilerin yeteneklerini görmek yönünde eğitmek ise sosyal modelin yaklaşımını yansıtmaktadır (Arıkan, 2002).

4.3. Engelin Oluşum Nedenleri

- 1. Doğum öncesi:** Kalıtım, annenin geçirdiği enfeksiyonlar, kazalar, ilaç kullanımı, röntgen çekilmesi.
- 2. Doğum sırası:** Erken doğum, geç veya zor doğum, çocuğun ters gelmesi, göbek kordonunun dolanması, doğum esnasında yapılan hatalar nedeniyle vakumla doğum bebeğin oksijensiz kalması beynin bir süre oksijensiz kalması.
- 3. Doğum sonrası:** Çocuğun geçirdiği enfeksiyonlar, kızamık, kabakulak, menenjit, kazalar, beslenme bozukluğu, bakımsızlık, eğitimsizlik, yanlış gelenek ve görenekler, kalça çıkıklığı, vb.

Her birey, birbirinden farklı ve birbirine benzer özelliklere sahiptir. Bireyler, benzerlik ve farklılıklarından kaynaklanan gereksinimleri dikkate alınarak, eğitim sürecine dahil edilmektedir. Yaşları ve gereksinimleri doğrultusunda okul öncesi, ilköğretim, ortaöğretim, yükseköğretim olanaklarından yararlanmaktadır.

Farklı olan çocuk, çevresinden kendine sunulan uyaranları, olağan kabul edilen yollardan alamayan ya da kendini olağan yollarla ifade edemeyendir (Ataman, 2003). Ancak bazı bireylerin özel eğitim gereksinimleri nedeniyle bu genel eğitim süreçlerinden uyarlamalar yapılmaksızın yararlanması mümkün olmamaktadır. Böylece, normal gelişim gösteren bireylerin gelişim özelliklerinden ayrılan bu bireylerin, eğitim ve öğretim işlerini kapsayan özel eğitim çalışmaları kaçınılmaz olmaktadır (Ersoy ve Avcı, 2001).

4.4. Engellilik Türleri

Engellilik türleri; değişik sebeplerden dolayı engelliliklerini veya rahatsızlıklarını farklı biçimde yaşayan veya hissedenden kişilerin içinde buldukları özel durumdur. Engelliliğin farklı biçimlerinin ve yansımalarının belirli esaslara göre tasnif edilmesidir. Örneğin: ortopedik engelli (sakatlık); görme engelli (körlük); işitme engelli (sağırılık); konuşma engelli (kekemelik); zihinsel engelli (geri zekalılık); ruhsal özür (ruh ve akıl Hastalıkları: paranoya; şizofreni; nevroz); davranış bozukluğu: manevî özür (panik bozukluk (www.ozida.gov.tr: Erişim tarihi:15 Nisan 2011).

Engel türlerinin sınıflandırılmasına ilişkin çeşitli yaklaşımlar bulunmaktadır. T.C. Başbakanlık Özür İdaresi Başkanlığı engelliliği altı ana başlık altında incelemektedir (Atıcı, 2007)

1. Ortopedik Engelli
2. Görme Engelli
3. İşitme Engelli
4. Dil ve Konuşma Engelli
5. Zihinsel Engelli
6. Süreğen Hastalık

Diğer bir sınıflandırmada ise özür bedensel, zeka ve ruhsal özür olarak iki ana grupta incelenmektedir (Usta, 1992):

1. Bedensel Engelli
 - a. Görme Engelliler
 - i. Az gören
 - ii. Kör
 - b. İşitme Engelliler
 - i. Ağır işiten
 - ii. Sağır
 - c. Konuşma Engelliler
 - d. Ortopedik Engelliler
 - e. Sürekli Hastalığı Olanlar

2. Zihinsel ve Ruhsal Engelli

- a. Zihinsel Engelliler
 - i. Öğrenme Güçlüğü Olanlar
 - ii. Eğitilebilir Zihinsel Engelliler
 - iii. Öğretilebilir Zihinsel Engelliler
 - iv. Klinik Bakıma Muhtaç Olan Engelliler
- b. Ruhsal Engelliler
 - i. Duygu Güçlüğü Olanlar
 - ii. Suçlu veya Suça Yönelmişler.

Bu çalışmada ise engellilik fiziksel ve zihinsel olarak ikiye ayrılarak açıklanacaktır.

4.4.1. Fiziksel Engelli

Fiziksel engellilik doğuştan olabileceği gibi sonradan da çeşitli nedenlerle oluşabilen özürllüklerdir. Fiziksel engellilik; görme, işitme, konuşma ve ortopedik özürllük başlıkları altında aşağıda yer almaktadır.

4.4.1.1. Görme Engelli

Görme yetersizliği, göz ve görme ile ilgili organlarda, yapısal bozukluk ya da isleyiş bozukluğu olması sonucu, gözün işlevini yerine getirememesi yani görememesidir (Öztürk, 2006).

Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı ya da bozukluğu olan kişilerle göz protezi kullananlar, renk körlüğü ve gece körlüğü olanlar görme engelliler grubuna girmektedir (ÖİB, 2005).

Yasal tanıma göre; gerekli düzeltmelerden sonra iyi gören gözündeki görme keskinliği 20/200 ya da az görme alanı 20 dereceden az olan kişiler kör olarak adlandırılırken, görme keskinliği 20/70 ile 20/200 arasında olan kişiler az gören olarak nitelendirilmektedir (Tuncer, 2005).

Görme engelli bireylerin çevreyi algılamaları çok zor olduğundan görme engelliler görme duyuları dışında kalan diğer duyularla çevrelerini algılamaya çalışmaktadır. Burlingham görme engelli bireylerde bu algılama kaybı sonucunda, güvensizlik ve içe dönüklüğün oluşabileceğini savunmaktadır. Gulliford ise, görme engelli olmanın kişinin sosyal gelişimini engellediğini ileri sürmektedir. Görme engelli bireyler çevreleri tarafından da farklı algılanmaktadır (Atıcı, 2007).

Rusalemler'in bu konuda yaptığı bir araştırmada, yüz üniversite öğrencisine görme engelli bireyleri nasıl algıladıkları sorusu yöneltilmiştir. Alınan cevaplarda, insanların görme engelli bireyleri normalüstü hafızaya sahip olan, dokunma ve işitme duyuları diğer engelsiz insanlara göre daha yüksek olan insanlar olarak tanımladıkları tespit edilmiştir (Magden ve Artan, 1992).

Görme engelli bireyin görme derecesine bağlı olarak dış çevrede bazı gereksinimleri bulunmaktadır. Bu gereksinimleri şu şekilde özetlememiz mümkündür; öncelikle dış çevrede yansımaların ve parlamaların önlenmesi gerekli olup ayrıca, mekanlarda zıt renklerin ve hissedilebilir yüzeylerin kullanılması da görme engellinin yaşamını kolaylaştıracak tedbirler arasında bulunmaktadır. Buna ilave olarak, açık alanlarda düşük kaldırımların ve merdivenlerde görme engellinin tutunabileceği yerlerin bulunması da görme engellilerin günlük hayatlarına devam edebilmeleri açısından dış çevrede ihtiyaç duydukları gereksinimleri arasında bulunmaktadır (Çağlayan, 2001).

4.4.1.2. İşitme Engelli

İşitme engeli, bireyin işitme duyarlılığının gelişim, sosyal uyum, özellikle de iletişim kurmadaki görevlerini yeterince yerine getirememesi sonucunda ortaya çıkan durumdur. Bir başka deyişle; işitme engeli, çok hafif dereceden, çok ileri dereceye kadar farklılık gösterebilen işitme yetersizliği şeklinde tanımlanmaktadır (Çağlayan, 2001).

Fizyolojik görüş savunucularına göre işitme kaybı ölçülebilir niteliktedir. Bu görüşe göre sağır terimi, sesleri işitmede ağır ya da çok ileri durumu ifade ederken ağır işitmek; işitme kaybının diğer tüm kategorilerine işaret etmektedir. Ağır işiten bireyler

ise, bir işitme cihazı ile ya da işitme cihazı olmadan sesleri işitebilmektedir. Ağır işiten bireylerin bir kısmı işitme cihazına gereksinim duyarken sağır olarak nitelendirilen bireylerin az bir kısmı her koşulda konuşmayı işitmede yetersizliğe sahiptir (Akçamete, 2005). Ancak tüm işitme engelli bireylerde, dereceleri farklılık gösterse de işitme kalıntıları bulunabilmektedir. İşitme cihazı kullanan engelli kişilerle tek ya da iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan kişiler bu gruba girmektedir (ÖİB, 2005). İşitme engellilerin gereksinimleri bu kişilerin engel grubunun düzeyine göre farklılık göstermektedir. Ancak bu gruptaki bireylerin başlıca gereksinimleri, tehlike durumlarında uyarılmalarını sağlayacak donanımlardır (Çağlayan, 2001).

4.4.1.3. Konuşma Engelli

Konuşma engellilerin sınıflandırılması değişik biçimlerde yapılabilmekte olup sese bağlı ve görüntüye bağlı olarak sınıflandırdığı ikili bir ayrım kullanmaktadır (Özsoy ve ark., 2002). Sese bağlı konuşma özürleri olarak adlandırılan birinci grupta, geleneksel sesli sembolleri ya da ses dalgalarını kapsayan özürler bulunmaktadır. Görüntüye bağlı konuşma özürleri, konuşmanın yarattığı ışık dalgalarına ya da verdiği görüntüye bağlı engellerdir. Bu engeller ise, genellikle duruş, jest ve mimik özürleri olarak üçe ayrılmaktadır.

Dil ve konuşma engelli grubu işittiği halde konuşamayanları, gırtlığı alınanları, konuşmak için alet kullananlarla kekemeler, afazi, dil-dudak-çene damak yapısında bozukluk olanları kapsamaktadır. Bu engel grubundaki kişilerin öncelikle konuşmalarının hızındaki bozukluk dikkati çekmektedir. Bu gruptaki bireyler ya hiç konuşmamaktadır ya da konuşmalarının akıcılığı bu engele sahip olmayan insanlara göre farklılık göstermektedir. Bu kişilerin ifadelerindeki bozukluklar da diğer göze çarpan durumlardandır (ÖİB, 2005).

4.4.1.4. Ortopedik Engelli

Ortopedik engel; sinir sisteminin zedelenmesi, hastalıklar kazalar ve genetik problemler nedeniyle kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi nedenleriyle oluşan hareket ile ilgili yetersizlikler olarak tanımlanmaktadır. Ayrıca el, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket

kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlarla, felçliler, serebral palsy, spastikler ve spina bifida olanların da bu gruba girdikleri bilinmektedir (Atıcı, 2007). Serebral palsy; beyin özrü olarak adlandırılan hastalıktır. Buna ilave olarak, spastik çocuklar da bu grup kapsamında değerlendirilmektedir. Bu hastalığın başlıca sebepleri; doğum travmaları ile anne ve baba arasındaki kan uyumsuzluğudur. Hastalığın uluslararası dilde ortak tanımı irsi ve ailevi olmayan, ölümlü sonuçlanmayan ve hareket kusuru ön planda olan çocukları kapsamaktadır. Bu tür engeli bulunanların diğer engel gruplarından sayıca daha fazla olduğu dünya istatistiklerinde de kabul edilmektedir (Özcan, 1986). Bu yüzden anılan engel grubu, engelliler arasında önemli bir yere sahiptir. Birleşmiş Milletler, fiziksel engelli kişilerin kentsel mekandaki gereksinimlerini şu şekilde açıklamaktadır: Birleşmiş Milletlere göre, dolanma, tekerlekli sandalye kullanan kişiler için en önemli hareketlilik olarak kabul edilmektedir. Tekerlekli sandalye kullananların, manevra alanına gereksinimi olduğundan, bu gruptaki engellilerin diğer engel gruplarından ve yürüyebilen engellilerden farklı gereksinimleri mevcuttur. Yardım alan tekerlekli sandalye hareketi, geniş dönme alanına ihtiyaç duyarken bağımsız olarak tekerlekli sandalye kullanan kişinin daha geniş bir alana ihtiyacı bulunmaktadır. Bu açıklamalar çerçevesinde kentsel mekânın bağımsız ve yardım alan tekerlekli sandalyenin hareketliliğine imkan verecek biçimde tasarlanmasının önemli bir zorunluluk olduğu açıktır (Çağlayan, 2001).

4.4.2. Zihinsel Engelli

Zihinsel engelli birey; çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişi olarak tanımlanmaktadır. Zihinsel özürülük aynı zamanda zeka yaşı ile ilgili bir durumdur. Zihinsel engelli insanlar kendi yaşlarına göre düşünme, karar verebilme, iş yapabilme, duygularını ifade edebilme ve sosyal ilişki kurabilme kapasitesi olarak yetersizdir.

Davranış Bilimleri Sözlüğü'ne göre, zihinsel engellilik; "sosyal ve çevresel ya da organik nedenlere bağlı olan normalin altında entelektüel gelişim" olarak tanımlanmaktadır. Bu tanımdan da anlaşıldığı üzere zeka geriliği olanlar ve Down Sendromu olan kişiler de bu grupta yer almaktadır.

Zeka geriliği, zihinsel işlevler ve kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde görülen anlamlı sınırlılıkla olarak karakterize edilen bir yetersizliktir. Bu yetersizlik 18 yaşından önce başlar (Eripek, 2005).

Zeka geriliği sürekli bir durumdur. Zeka geriliği olan kişi akranlarından dörtte bir ya da daha yüksek bir oranda yetersizdir. Zeka geriliği doğumdan önce, doğum sırasında veya doğumdan sonraki gelişim sürecinde rastlanılabilir bir durumdur. Kentsel mekanda zihinsel engellilerin gereksinimleri de diğer engel gruplarına göre farklılık göstermektedir. Zihinsel engelli bireyler çevresel bir karışıklıkla karşılaştıklarında bu duruma uyum sağlamaları oldukça güçtür. Bu yüzden bu engel grubu için hizmette standardizasyon çok önemli olmakla birlikte bu kişileri dış çevrede yönlendirebilecek donanımların mümkün olduğunca açık ifadelerle hazırlanması gerekmektedir (Çağlayan, 2001).

4.5. Türkiye’de Engelli Bireyler

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 1.Özürlüler Şurasında 1999; belirtildiği üzere; Birleşmiş Milletler Genel Kurulu İnsan Hakları Evrensel Beyanamesi’ne ek 3447 sayılı, 9 Aralık 1975 tarihli “Sakat kişinin Hakları Bildirisi”nin 1. maddesine göre özürlü birey; normal bir kişinin kişisel veya sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, “bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal veya sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayan kişi” olarak tanımlamaktadır. Uluslar Arası Çalışma Örgütü’nün (ILO) Haziran 1983 tarih ve 159 sayılı “Sakatların Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı Sözleşmesi”nin 1. maddesine göre “sakat” terimi, kendisine uygun bir iş temini, bu işin muhafazası ve kendisinin işinde ilerleyebilme hususunda beklentileri, kabul edilmiş fiziksel veya zihinsel bir özür sonucunda önemli ölçüde azalmış olan bireyi ifade eder (ÖİB, 2005).

Dünya Sağlık Örgütü üç ayrı kategoride tanım yapmıştır:

- a. Yetersizlik (Bozukluk, Impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik yapı ve fonksiyonlarındaki eksikliği ve normalden sapma durumunu tanımlar. Organ seviyesindeki bozuklukları ifade eder.
- b. Özürlülük (Disability): Sağlığın bozulması ile oluşan yetersizlik sonucu, herhangi bir yeteneğin normal kabul edilen kişiye göre azalması veya kaybedilmesidir. Bireysel düzeydeki bozuklukları ifade eder.
- c. Engellilik (Handicap): Bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi halidir. Eksik kalan işlev, bir aktivite ile sınırlı olmayıp, yaşantıyı oluşturan rollerden biridir. Örneğin; fiziksel bir engel vücudun belirli bir kısmını ilgilendirse de, etkisi o bölge ile sınırlı kalmaz ve sonuçları ile o kişinin yaşamını ve dolayısı ile toplumu etkiler (Atıcı, 2007).

Dünya Sağlık Örgütü gelişmiş ülkelerde toplam nüfusun % 10'unu, gelişmekte olan ülkelerde % 12'sini engellilerin oluşturduğunu kabul etmektedir. Buna göre dünyada yaklaşık 500 milyon engelli bulunmaktadır. Avrupa'da fiziksel ve zihinsel engelli sayısı ise 46 milyondur. Bu rakama hamilelik ve yaşlılık nedeniyle fiziksel kısıtlılık eklendiğinde rakam 130 milyonu bulmaktadır. Ülkemizde Devlet İstatistikleri Enstitüsü tarafından 2002 yılında gerçekleştirilen Türkiye Engelliler Araştırması'nın verilerine göre ülkemizdeki engelli nüfusun toplam nüfusa oranı % 12,29 (erkeklerde %11,10, kadınlarda %13,45) olarak saptanmıştır. Engelli nüfusun %1,25'ini ortopedik engelliler, %0,38'ini dil ve konuşma engelliler, %0,60'ını görme engelliler, %0,37'sini işitme engelliler, %0,48'ini zihinsel engelliler oluşturmaktadır. Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren süreğen hastalıklara bağlı engellilik oranı ise toplam nüfusun %9,7'sini oluşturmaktadır. Süreğen hastalıklar arasında en çok yeti yitimine yol açan hastalıkların başında ruhsal hastalıklar gelmektedir. (Yörükoğlu, 1998).

Türkiye’de engelli bireylerin sorunları ile ilgilenen kurumların başında 1997 yılında kurulan T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı bulunmaktadır. Özürlüler İdaresi Başkanlığı, temel olarak özörlöölere yönelik hizmetlerin düzenli, etkin ve verimli bir şekilde yürütölmesini saęlamak amacı ile hizmet vermektedir. İlgili dięer kurumlar Milli Eęitim Bakanlıęı, Saęlık Bakanlıęı, alıřma Bakanlıęı, Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüęü ve yerel yönetimlerdir. Engellilik ile ilgili yasal düzenlemeler; Ulusal Mevzuat, Uluslararası Mevzuat ve Kurumsal Mevzuat hükümlerince belirlenmiştir (ÖİB, 2005).

Engelli bireyler zihin, beden, duygu, sosyal ve kişilik özellikleri gelişimleri bakımından, normal gelişim özellięi gösteren yaşlıtlarından farklılıklar, gecikmeler ve uyum zorlukları gösterirler. Bu nedenle olumsuz olan bu özelliklerini olumlu yöne kanalize etmelerine yardımcı olacak ek düzenlemeler gerekmektedir. Sosyal, duygusal, fiziksel ve psikolojik durumlarının iyileştirilmesine yardımcı olacak olan bu ek düzenlemeler ile hem engelli çocuęun hem de ailesinin konu ile ilgili kaygı ve endişeleri azaltılabilir. Engelli çocukların eğitimi de farklılık göstermekte ve belli programlar çerçevesinde yürütölmektedir. Engelli çocuęun engelinin şiddetine baęlı olarak yürütölecek, bireyselleştirilmiş, bütünleştirilmiş eğitim ile ev-okul paralellięini saęlayacak ev eğitim programları ile devamlılık saęlanmaktadır.

T.C. Başbakanlık Engelliler İdaresi Başkanlıęının Engelli Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Hizmetleri alıřması Raporu’nda (2005) belirtildięi üzere Türkiye’de engelli çocuklar için özel eğitim ve rehabilitasyon programları uygulayan kurumlar mevcuttur (EİB, 2005). Bu kurumlardan bazıları Milli Eęitim Bakanlıęı’ndan (MEB) bazıları ise Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüęü’nden (SHEK) açılıř izini alarak faaliyet gösteren özel kurumlardır. Özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarının verdięi hizmetlerin temelde aynı olduęu gözlenmektedir. Engelli bireylere yönelik rehabilitasyon ve eğitim, Milli Eęitim Bakanlıęı’nca da sürdürölmektedir. Bakanlık, bu hizmetleri, Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüęü ile Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüęü eliyle yürötmektedir. Bakanlıęa baęlı olarak açılan ve zihinsel engellilere yönelik faaliyet gösteren 44 özel kursta halen 4000 engelli öğrenciye eğitim hizmeti

verilmektedir. Okul öncesi eğitime bakıldığında ise, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı 34 Özel Eğitim okulunda her birinin kapasitesi 10 kişi olan 34 okul öncesi dersliği bulunmaktadır. Bu dersliklerin kapasitesi 10 kişidir.

Bununla beraber Türkiye'de 0-3 yaş okul öncesi grubuna eğitim veren iki tip kurum bulunmaktadır: Tam gün ve günde en az altı saat eğitim veren okullar ve seans hizmeti veren kurslar. Okullarda, okul öncesi sınıflarda ve diğer anaokullarında öğrenci sayısının 1/10'u kadar zihinsel engelli, eğitilebilir zihinsel engelli ve gelişim geriliği olan çocukların bulunması zorunluluğu bulunmaktadır (http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/573.html Erişim tarihi: 10 04 2011).

Ağustos 2004 tarihi itibariyle SHÇEK Genel Müdürlüğünden açılış izni alan rehabilitasyon merkezlerinin dağılımına bakıldığında, 424 Zihinsel Özürlüler Özel Rehabilitasyon Merkezi, yedi Spastik Çocuklar Özel Rehabilitasyon Merkezi, 45 Özel İşitme konuşma Özürlüler Rehabilitasyon Merkezi bulunduğu görülmektedir. Bu 476 özel rehabilitasyon merkezinde toplam 28 381 engelliye hizmet verilmektedir (www.ozida.gov.tr. Erişim tarihi: 15 04 2011).

4.6. Engelli Çocuk ve Aile

Çocuk sahibi olmaya hazırlanan aileler, bebeklerini beklerken çeşitli duygular yaşarlar. Yaşanan bu duygular genellikle doğacak bebeğe ilişkin olumlu ve güzel duygular, doğacak bebeğe ilişkin hayaller, beklentiler şeklinde olmakla birlikte bazı durumlarda kaygı da yaşanabilmektedir. Bu psikolojik hazırlıklar mükemmel bebek isteği ile birlikte engelli bir çocuk sahibi olma korkusunu da içeren normal bir süreçtir (Ahmetoğlu ve Aral, 2005).

Aile çocuğun sosyal ve duygusal gelişimini hızlandırıcı bir etkiye sahiptir. Ailede anne-babanın çocuk üzerine etkisi, daha bebek dünyaya gelmeden önce başlar. Anne babanın, bebeğin dünyaya gelmesine istekli ya da isteksiz oluşları, gelişine hazır olup olmadıkları ve bebekten beklentileri, bebeğin ilk izlenimlerini ve çevresi ile duygusal etkileşimlerini etkiler (Çağdaş ve Seçer, 2002).

Hangi yaşıta olursa olsun, bir sosyalleşme aracı olarak ailenin (ebeveynlerin) etkinliği, onların çocuklarıyla aralarındaki duygusal ilişkiye, kullandıkları kontrol tarzına ve bu kontrol sisteminin, ortamın ihtiyacına, çocuğun yaşına ve kişiliğine olan uygunluğuna bağlıdır. Duygusal dengesizliği olan veya suçlu ebeveynlerin çocukları kötü veya suç olarak kabul edilen davranışları geliştirmeye daha eğilimlidirler (Hetherington and Parke, 1986).

Anne – babaları kişilik özelliklerinin, beklentilerinin, aile ilişkilerinin, sosyo – ekonomik ve kültürel özelliklerinin, destek gereksinimlerinin ve aile içi görev dağılımlarının, çocuklarının eğitim programlarına katılımlarını etkilediği belirlenmiştir. Bu nedenle, aile katılımının artırılabilmesi için çocuğun o andaki performans düzeyinin değerlendirilmesinin yanı sıra anne-baba çocuk etkileşiminin, ailenin yapısının, fonksiyonlarının, duygusal güçlerinin, problem çözme becerilerinin, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğu sonucuna varılmıştır (Akçamete ve Kargın, 1996).

Alanda çalışan özel eğitim öğretmenlerine ve rehber öğretmenlere ailenin sosyal yeterlilik edinimi sürecindeki rolünü ve yerini ifade etmesi açısından önemlidir.

Öğrencilerin sergiledikleri problem davranışlar sosyal beceri yetersizlikleri ile ilişkilidir ve çocukluk döneminde sosyal problemler yaşayan hem engelli hem de engelli olmayan bireylerin, yetişkinlik dönemlerinde içselleştirilmiş ve dışsallaştırılmış problemler yaşama riskleri daha fazladır.

Anne babalar çocukların bedensel, zihinsel, duygusal ve sosyal yönden gelişimlerini etkileyen en önemli kişilerdir. Çocukların her yönden sağlıklı olarak yetiştirilmesi anne babaların çocuğun gelişimi, bakımı ve eğitimi vb. konulardaki bilgi ve beceri sahibi olmalarına bağlıdır. Ancak birey doğuştan anne babalık becerilerine sahip değildir, genellikle kendi ana babalarından ve yakın çevrelerinden öğrendiklerini uygulayarak ya da yaşamları boyunca kazandıkları deneyimlerle çocuklarını yetiştirmektedir.

Bedensel yetersizliđi olan çocuklar, duygusal özellikleri olmayan bedensel sınırlılıklarından ya da sađlık sorunlarından dolayı okula devamları aksayan ya da öğrenebilmeleri için özel hizmetleri, öğretimi ve özel donatımı gerektiren çocuklardır (Özsoy ve ark., 1988).

Engelli çocuđa sahip ailelerin yaşadıkları duygusal zorlanma, çocukların durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, başkalarına çocuđunun durumunu açıklayamama, çocukta engele bađlı olarak görülen davranış ve sađlık sorunları, tedavi ve eğitim konusunda pek çok uzmanla görüşme zorunluluđu, uygun eğitim bulma çabaları, daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi ve çocuđun geleceđine ilişkin kaygılar aileler için önemli stres kaynaklarıdır (Ahmetođlu ve Aral, 2005). Bunun yanında gerçeđi kabul etmekte zorlanan çiftler engelli bir çocuđun gerektirdiđi özveri, paylaşım ve bakım sađlamakta isteksiz olabilirler karşılıklı desteđin olmaması veya iç acılarını dışa vurup birbirlerine karşı yaralayıcı olmaları anne-babanın etkili iletişim kuramama, evlilik ilişkilerinde bozulma, kişisel uyumlarında azalma ve çocuđun engelinden dolayı kendini veya eşini suçlamalarına neden olabilmektedir (Özşenol ve ark., 2003).

Engelli çocuđun ebeveyni olmak, bazı anne baba ilişkilerinde var olan evlilik geriliminin şiddetlenmesine ve çatışmaların başlamasına neden olurken, bazılarında ise çiftleri birbirine bađlayıcı olumsuz bir bađ haline gelebilmektedir. Her durumda evlilik ilişkisinin doyumlu olması, ebeveynlerin engelli çocuđa uyumlarında önemli bir etken olmaktadır. Aile içi ilişkilerin karşılıklı olarak birbirini etkileyen yaşantılar olduđu göz önüne alındığında, anne baba arasında uyumlu ilişkilerin geliştirilmesi, gerek anne babanın ruh sađlığı, gerekse engelli çocuđa uyumda büyük bir öneme sahiptir (Deniz ve ark., 2009).

Aileler, özellikle çocuklarının gelecekları hakkında büyük bir endişe içindedirler. Aileler çocuklarının geleceđinin ne olacađı ve bunu sađlamak için neleri nasıl yapacakları hakkında bilgi sahibi olmalıdır. Bu konuda aileye eğitim yolu ile yeterli bilgi verilmeli ve yardımlar sađlanmalıdır.

Birçok çalışmada engelli çocuęu olan anne babaların eğitime katılımının anne, baba ve çocuklar açısından yararları tartışılmıştır (Sucuoęlu ve ark., 1994).

Okul eğitimi, çocuęun aldığı eğitimin yalnızca bir bölümünü oluşturur. Aile ve çevre eğitimin en önemli öğeleridir. Çocukluk döneminde çocuęun uyanık olduęu zamanın ancak %20'si okulda geçer. Çocuk zamanının %80'ini okul dışında, aile ve çevre ortamında geçirir (Unicef,1990)

Çocukları doğrudan ve dolaylı yollardan eğittikleri için, anne-babayı çocuęun evdeki öğretmenleri olarak ele almakta ve okulda öğretmen tarafından kazandırılacak olumlu bir davranışın evde anne-baba tarafından kolaylıkla bozulabileceğini belirtmektedirler. Bu nedenle de günümüzün eğitimci ve öğretmenleri öğrencilerin evdeki öğretmenleri olarak velilerin önemini anlamış durumdadırlar (Çelik, 2003).

Anne-baba ve öğretmenler, çocuklara elverişli bir öğrenme ortamı yaratabilmek için ortak bir çaba göstermelidirler. Çocuęun evde oluşan ilk öğrenme deneyimleri, okuldaki öğrenme girişimlerine destek sağlayarak, öğretmenin sınıf içi uygulamalardaki başarı şansını yükseltir. Bu yüzden öğretmenlerin çocuęun aile ortamlarını iyi değerlendirmeleri ve onun daha iyi eğitimine olanak hazırlamak amacıyla aile sorumlularıyla iletişim kurmaları önemlidir (Çelik, 2003).

Kronik bir durum olması nedeni ile belki de yaşam boyu sürecek bu stres, çocuęun engeli olduğunun öğrenilmesi ile başlar. Engelli çocuęun anne-babası olma rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlamaz (Akkök, 1994). Engeli olan bir çocuęun doğumunda aileler kendilerini hazır olmadıkları bir yaşamın içinde bulurlar. Anne babalar normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken, engelli olan bir çocuęu kabullenme, duruma uyum sağlama ve yaşamlarını bu duruma göre yeniden düzenleme gerçeęi ile karşı karşıya kalırlar (Sarısoy, 2000).

Çocuęun potansiyelini en üst düzeye çıkarmak için uygun bir çevre sağlamada aile temeldir. Kronik bir durum olan ve çocukla bakım veren/anne arasında uzun süreli

bağımlılığa neden olan bu durum başta bakım veren anne olmak üzere tüm aile üyelerinde zorlanmaya neden olmaktadır (Emerson, 2003). Haveman, Berkum, Reijnders ve Heller'e (1997) göre engelli çocuğa sahip olmak normal olmayan bir olaydır ve engeli olan çocuğu yetiştirmek normal olmayan bir süreçtir (Hollahan, 2003).

Çocuk denildiğinde çoğu kişinin aklına neşe, canlılık ve bitmek tükenmek bilmeyen bir enerji gelir. Çocuk engelli olunca akla gelenlerin tam tersi yaşanır. Bu durumda ailelerin çocukları için harcayacakları enerji çok daha fazla olmak zorundadır (Yıldızeli, 2002).

4.6.1. Engelli Çocuk Ailelerinin/Ebeveynlerinin Yaşadıkları Güçlükler

Bir çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, yetersizliğin derecesi ne olursa olsun anne babası için yüksek derecede stres verici bir olaydır. Engelli bir çocuğa sahip olma, uyum yapma çabası gerektiren, ana babaların yaşam alanlarında ve aile üyelerinin rollerinde değişikliklere yol açabilen bir olay olduğundan önemli bir stres kaynağı olarak düşünülebilir (Bilal ve Dağ, 2005).

Engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıklı olması, aile üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmekte ve engelli çocuğun doğumuyla aile içi çatışmalar artmakta ve kriz yaşanmaktadır. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenleri,

- a. Engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar,
- b. Ailede engelli kardeşin olması,
- c. Engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller,
- d. Ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları ve
- e. Aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtilmektedir (Özşenoğlu ve ark, 2003).

McCubbin tarafından meningo-myelozelli (1988) ve serebral palsili (1989) çocuđu olan ebeveynlerle yapılan alıřmalarda řiddetli dzeyde yetersizliđi olan çocukların tm aile sisteminin etkilendiđi ve yksek dzeyde aile stresi grldđ belirlenmiřtir.

Normal çocukların ebeveynlerine gre Otistik ve Down sendromlu (DS) çocuđu olan ebeveynlerin daha yksek oranda stres yařadıklarınđ, depresyon dzeylerinin daha yksek olduđunu ve zelikle annelerin psikolojik durumlarının olumsuz ynde etkilendiđini belirtmiřtir (Fishman, 1991).

Zihinsel engelli çocuđu olan ailelerin gereksinimlerini belirlemeyi amalayan eřitli arařtırmalar bulunmaktadır. Bu alıřmalarda zihinsel engelli çocuđun bakım sorumluluklarının fazlalıđı nedeni ile ailenin yařadıđı fiziksel yke, bakım glklerine yer verilmektedir. Sarı ve ark., (2006) benzer řekilde ailelerin bakım sorumluluklarının fazlalıđından sz ederken sađlıklı ocuklara gre bakım sorumluluklarının daha uzun sreli olmasının aileyi olumsuz ynde etkilediđini belirtmektedir.

Engelli çocuđa sahip ebeveynlerin hangi alanlarda glk yařadıđının saptanması, bu alanlara iliřkin giriřimlerde bulunulması, giriřimlerin etkinliđinin deđerlendirilmesi nemli bir husustur.

Anne babaların bir yandan bu ocukların gereksinimleri ile ilgilenme, tehlikeleri tanımayan çocuđu srekli denetleme ve diđer yandan, ailenin diđer bireylerinin gereksinimlerini karřılamaya alıřma, aile ortamında dzeni devam ettirmeye alıřma zorlukları vardır. Bunların yanı sıra çocuđun zihinsel yetersizliđinin dzeyi, yařı ve cinsiyeti, evde bařka stresrlerin bulunması, çocuđun geliřimsel yařına uygun olmayan davranıřlara karřı anne babanın yaklařımları, ocuk ve ailesi arasındaki iliřkinin normal bir anne baba iliřkisine gre daha karmařık, gergin ve dengesiz olması da yařanan stresin boyutlarını deđeriftirebilir (Yıldırım ve Conk, 2005).

4.6.2. Ailelerdeki Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller

İnsanlar, üstesinden gelemedikleri bir problemle karşılaştıklarında çeşitli duygusal tepkilerde bulunurlar. Doğum öncesi geliştirilen beklentiler ile doğum sonrası karşılaşılan gerçeğin uyuşmazlığı aileyi hayal kırıklığına uğratar ve ailenin karmaşık duygular yaşamasına neden olur. Ailenin yaşadığı duygular ve gösterdikleri tepkiler her ailede ve aile içindeki her bireyde farklılık göstermektedir. Engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen aile çok değişik duygusal tepkiler geliştirmektedir. Bu durumdaki ailenin gösterdiği duygusal tepkileri açıklamaya yönelik çeşitli modeller öne sürülmüştür. Duygusal tepkileri açıklayan modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik–güçsüzlük ve anlamsızlık modeli şeklinde gruplanmaktadır (Doğan, 2001).

4.6.2.1. Aşama Modeli

Bu modelin engelli çocuğa sahip bütün aileler için geçerli olduğu düşünülmekte ve bu modele göre ebeveynlerin durum karşısında gösterdiği ilk tepkilerin çeşitli aşamalardan geçtiği görülmektedir. Bu aşamaların şokla başlayıp kabullenmeye kadar uzanan bir dizi duygusal tepkiyi içerdiği vurgulanmaktadır (Doğan, 2001).

Şok: Çocuğun engelli olduğunu öğrenen ailelerde gözlenen tepkilerden ilkidir. Genellikle bu durum ağlama, tepkisiz kalma, çaresiz kalma şeklinde kendini gösterir (Darıca ve ark., 1992).

Reddetme: Aileler, bu aşamada çocuklarının engelli olduğunu kabul etmek istemezler. Teşhisin yanlış konulmuş olabileceğini düşünen aileler gerçekleri inkar ederler. Çocuğun gelecekte yapabileceklerine yönelik duyulan endişeler, yüklenilmesi gereken sorumluluklar, “çocuğun hali ne olacak?” sorusuna yetersiz kalan açıklamalar ailelerin bu durumu reddetmesine neden olmaktadır (Darıca ve ark., 1992).

Tanıma: İnkâr etme etkisinden çıkan aile, yavaş yavaş durumun ne kadar ciddi boyutta olduğunu anlamaya başlar. Bu aşamayı yaşayan ebeveynler, durumla başa çıkamama, karmaşa, öfke, depresyon, suçluluk, utanç ve güvensizlik gibi bir dizi

duyguyu iç içe yaşamaktadır. Öfke ve depresyon bu aşamanın en çok yaşanan iki duygusudur (Kampfe, 1989).

Öfke ve depresyon: Bazı aileler, tanıyı koyan ve çocuğu tedavi edemeyen uzmanlara karşı öfkelenirler ancak, öfkenin asıl hedefi çocuğun kendisidir. Anne-babanın çocuğa yönelik “ Engelli olmak zorunda mıydın? Neden sende herkes gibi normal bir çocuk olarak doğmadın?” gibi açığa vuramadıkları örtük düşünceleri bulunmaktadır. Bazı aileler ise, böyle bir çocuğa sahip olmaktan dolayı kendisine veya birbirlerine karşı aşırı öfkelenmektedirler. Bu biçimdeki öfkenin en temel nedeni, ailenin kendisini veya eşini normal bir çocuk doğuracak kadar yeterli hissetmemeleridir. Öfke, çok yoğun bir enerji kaynağıdır ve çoğu zaman ebeveynin farkına varıp, kabullenmemelerini engelleyebilir.

Bu öfke zamanla depresyona dönüşebilmektedir. Depresyon öfkenin içe döndürülmüş halidir. Ailenin, engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı yaşadığı depresyon neredeyse kaçınılmazdır ve bazı ailelerde bu depresyon yaşam boyu sürebilmektedir. Çocuk için yöneltilen sorular zamanla kendilerine yöneltilir. “Neden bizim çocuğumuz? Biz ne yapacağız? Hayatımızdaki her şey değişecek” gibi çaresiz ifadeler kullanmaları ailenin depresyon dönemlerini tetiklemektedir. Böylece aile, işin içinden çıkamayacağını düşündüğü bunalımlı bir döneme girer ve ailenin normal yaşam döngüsü bozulur (Doğan, 2001).

Suçluluk: Bu aşamada yaşanan başka bir duygu ise, suçluluktur. Bu duyguyu en yoğun olarak anneler yaşamaktadır. Suçluluk duyma, genel olarak kişinin “ keşke ” şeklindeki düşüncelerinden kaynaklanmaktadır. Aileler çocuklarının engeline geçmişte yaptıkları hataların neden olduğunu ya da geçmişte yaptıkları yanlışlar yüzünden cezalandırıldıklarını düşünürler (Dunst et al., 1991).

Utanc: Utanc ise, engelli çocuğun toplum tarafından onay görmemesi karşısında hissedilmektedir. Her anne - baba kendi çocuğunun başarılı olmasını arzu eder ve bundan son derece gurur duyar. Oysa engelli çocuğun anne – babası, çocuğuna karşı toplum içindeki diğer bireylerin geliştirdikleri acıma ya da reddetme gibi olumsuz

duygu ve düşüncelerle zaman zaman karşılaşabilmektedir. Aileler, çocuklarının çevre tarafından alay konusu olacağı endişesi karşısında utanma duygusunu geliştirebilmektedir (Darıca ve ark., 1992).

Pazarlık: Bu aşama, ailenin öyle ya da böyle çocuk hakkında konulmuş olan tanıyı kabul etme sürecidir. Anne ve babalar soruna bir çare bulmak üzere çeşitli kurumlara, doktorlara başvurur.

Uyum: Bu modelin son aşamasıdır. Önceki aşamaları başarıyla geçirmiş ebeveynler, artık yoğun kaygıya rağmen, yaşam tarzlarını ve değer sistemlerini yeniden gözden geçirmeye başlamaktadırlar. Anne babalarda çocuğun engelini açıkça tartışma, soruna ilişkin bilgi toplama, müdahale sürecine katılma, çocuğuyla birlikte toplum içinde daha çok zaman geçirme gibi davranışlar görülebilmektedir. Bu evreye ulaşmış ebeveynlerin çoğu olumlu bir sonuca ulaşarak, kendileri için daha mantıklı bir yaşam oluşturmaya çalışmaktadırlar (Doğan, 2001) .

Ailelerin bu ve benzer aşamalardan geçerken uyumu sağlamak üzere kullandıkları bazı uyum yöntemleri bulunmaktadır. Uyum yöntemleri, bir stresle karşılaşıldığında başvurulmuş düşünce, tavır ve hareketler olarak tanımlanabilmektedir. Uyum yönteminin duygu ve sorun odaklı uyum olmak üzere iki tip fonksiyonundan söz edilmektedir (Folkman et al., 1986).

Duygu odaklı uyum: Stresten kaynaklanan olumsuz duyguları veya yaşanan acıyı yok etmeye yöneliktir. Bu amaçla yapılan uzun bir banyo, sigara içmek, kişiye komik gelen bir kitap okumak ya da dolaşmaya çıkmak gibi davranışlar bu yönteme örnek olarak gösterilebilir.

Sorun odaklı uyum: Sorunlu insan – çevre ilişkisinden kaynaklanan stresi yenmek üzere stresin dış kaynağına yönelmektedir. Sorun odaklı uyum var olan sorun ile yüzleşme, sosyal destek alma, araştırma yapma ve yardım isteme yöntemlerini kapsamaktadır. Frey ve arkadaşlarının fiziksel engelli ve öğrenme güçlüğü olan

çocukların ebeveynleri ile yaptığı bir çalışmada, sorun odaklı uyum yöntemlerini uygulayan ailelerin daha az stres ve acı çektiklerini görmüşlerdir (Folkman et al., 1986).

4.6.2.2. Sürekli Üzüntü Modeli

Bu yaklaşıma göre, anne – babalar çocuklarının engelli olmasından dolayı sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Üzüntü ve kaygının sürekliliği aile içi yaşantılara, çocuğun engeline ve toplumsal tepkilere bağlıdır (Doğan, 2001).

4.6.2.3. Kişisel Yapılanma Modeli

Bu yaklaşımda, duygulardan çok bilişler temel alınmakta ve ailelerin engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı gösterdikleri tepkiler, durum karşısında geliştirdikleri yorumlar ve algılarla açıklanmaya çalışılmaktadır. Çocuğun engelli olmasıyla çeşitli duygular yaşayan aileler bu aşamada kendilerine ve çocuklarına ilişkin yeniden yapılanma sürecine girerler (Doğan, 2001).

4.6.2.4. Çaresizlik - Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli

Bu model, diğer modellere kıyasla, anne – babalar için daha kötümser bir tablo ortaya koymaktadır. Bu yaklaşıma göre, engelli bir çocuğun aileye katılımının ebeveynde yarattığı duygular, genel olarak çevresinin tepkilerinden kaynaklanmaktadır (Doğan, 2001).

4.7. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları

Engelli bir çocuğun süreklilik gösteren bakım ve eğitim gibi gereksinimlerinin karşılanması ve geleceğinin güvence altına alınması ailede yoğun bir kaygı kaynağı oluşturarak ailenin ruh sağlığını etkilemekte ve uyum sağlamalarında zorluklar yaratmaktadır. Bundan dolayı engelli çocukların anne - babalarının benlik kavramlarına olan etkilerinin olumsuz yönde olduğu görülmektedir (Akkök, 1989).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, aileye bazı sorumluluklar ve bu sorumluluklarla birlikte bir takım sorunlar getirmektedir. Ailenin yaşadığı sorunlar şu şekilde sıralanabilir:

Ekonomik sorunlar: Engelli çocuğun doğumu anne baba için para kazanma kaybı ile sonuçlanabilmekte, eşlerden biri zamansızlık nedeni ile işinden ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Aileler, çocuğun engeli ile ilgili olarak tıbbi müdahaleler, hastane, bakım, ilaç ve çeşitli malzemeler gibi ek harcamalarla karşı karşıya kalmaktadır (Wallender et al., 1989) .

Bir süre sonra eğitim olanaklarından yararlanabilenler için eğitime ilişkin harcamalar, farklı merkezlerdeki tıp ve eğitim olanaklarından yararlanmak amacıyla şehir dışına gidip gelenler için ise yol masrafları, çocuğun eğitimi dışında bakımı için ek harcamalar, çocuk için özel diyetler ailede maddi açıdan sorunlar yaratmaktadır. Bunlara ek olarak çocuğun varsa günlük hayatta kullanması gereken tekerlekli sandalye, protez ve cihaz gibi araç – gereçlerin temin edilmesi de ailenin ekonomik açıdan sorun yaşamasına neden olmaktadır (Akıncı ve Darıca, 2000F).

Eğitimsel sorunlar: Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle aileler hazırlıksız bir durumla karşı karşıya gelirler. Aile, bir yandan engelli olarak dünyaya gelen çocuğa alışmaya çalışırken bir yandan da engelli çocuğa nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek, bu konuda bilgi sahibi olmak isterler. Bu yeni durumla başa çıkabilmek için birçok yerden destek arama çabalarına girerler. Engelli çocuğun tanısı, hastalığı hakkında yeterli bilgisi olmayan aileler, sürekli bir arayış içine girdikleri için çocuk için önemli olan diğer aktiviteleri ihmal edebilmektedir. Ailelerin öğrenim seviyesi, çocuğun gelişimi ile ailenin bu duruma kolay uyum sağlaması için önemli bir faktördür. Yüksek seviyeli öğrenim, ailelerin daha fazla bilgilenmesi ve daha kapsamlı sorun çözme yetenekleri sağlaması açısından önemlidir (Wallender et al., 1989) .

Psikolojik sorunlar: Engelli bir çocuğun varlığı aileyi psikolojik açıdan bir çok sıkıntıya sokar. Aile, yaşadığı karışık duyguların yanı sıra, normal gelişim gösteremeyen çocuğun kendilerine yüklediği aşırı sorumluluk karşısında sürekli bir başarısızlık, mutsuzluk ve hayal kırıklığı duygularını yaşayabilmektedir. Toplumun beklentileri ve bakışları aileye, dışlandıkları ya da kötü anne-baba oldukları hissini duymalarına yol açmaktadır.

Engelli çocuk ailelerinde en belirgin olarak yaşanan psikolojik sorunlar, keder ve yas tutmadır. Başlangıçta inkar, suçlama, utanma, umutsuzluğa düşme, kendine ve çocuğa acıma duyguları aileyi tümüyle etkisi altına alarak ailenin strese girmesine neden olur. Bu duygular kişileri bunalıma kadar sürükleyebilmektedir (Küçüker, 1993).

Sağlık sorunları: Çocuk büyüdükçe aile içi ilişkilerde gerginlikler, geleceğe yönelik kaygılar, ileride anne ve baba yokluğunda çocuğa kimin bakacağı endişesi, daha da çok artmaktadır. Aile içinde yaşanan problemlerin yanı sıra engelli çocuğun ortaya çıkardığı problemler ailenin daha stresli bir yaşam sürmesine neden olabilmektedir. Yaşanılan bu stresten dolayı aile bireylerinde bazı sağlık sorunları da ortaya çıkabilmektedir. Artan kas gerilimi, kan basıncının yüksek olması, iştahtaki ani değişimler, sinir sistemindeki bozukluklar, sürekli devam eden mide rahatsızlıkları, migren, baş ağrıları, uykusuzluk gibi fizyolojik problemler, bir işe konsantre olamama, dalgınlık, unutkanlık, aşırı hayal görme gibi zihinsel süreçler, öfkeli, ortada neden yokken ağlama, korkular, geri çekilme, davranışlar arası tutarsızlık, saldırganlık, depresyon gibi duygusal ve psikolojik bozukluklar yaşanabilmektedir (Duygun, 2001). Bebko *et al.* (1987), inceledikleri literatürlerde ve yaptıkları çalışmalarda engelli çocukların aileye etkisinin, uyku alışkanlıklarındaki bozukluklara, dışkılama problemlerine, söylediklerini sık tekrar etmelere, kendine ve çevresine zarar verici saldırgan davranışların görülmesine neden olduğunu görmüşlerdir.

Sosyal sorunlar: Aşırı koruma, reddetme, diğer aile üyelerine daha az zaman ayırma, çocuğu günah keçisi yapma, çocuğa karşı sorumlu olduğuna inanarak suçluluk hissetme gibi psikolojik sorunlar, aile içi gerilimi ve çatışmayı arttırabilir. Böylece aile içi ilişkilerin düzenlenmesinde zorluklar yaşanır ve bu güçlük, bazen evlilik uyumsuzluğu ve çiftlerin ayrılması ile sonuçlanabilir (Sarısoy, 2000).

İlişkilerin azalması ile aile, kapalı bir sistem oluşturmaktadır. Sosyal çevreden gelebilecek olumsuz tepkiler, aile üyelerinin çocuğun nasıl görüldüğü ile ilgili utançları aileyi buldukları çevreden uzaklaştırmakta, aileyi yalnızlığa itebilmektedir. Bu durum, ailenin yaşamını daha çok zorlaştırmaktadır. Çünkü engelli çocuğun varlığının getirdiği sorun ve zorluklar, ailelerin sosyal aktivitelere daha az zaman ayırmalarına

neden olmaktadır. Bu durumdan en çok anneler etkilenmektedir. Annelerin, çocukların bakımı ile daha yakından ilgilenmeleri, gereğinden fazla enerji sarf etmelerine ve kendilerini yorgun hissetmelerine neden olmaktadır. Böylece kendilerine bile zaman ayıramayan anneler; eşleriyle, diğer çocuklarıyla ve çevreleriyle daha az iletişim kurmaktadır.

Engelli çocuğa sahip olan anne – babaların bu sorunlarla daha iyi mücadele etmeleri sosyal destek mekanizmalarıyla yakından ilgilidir. Ailelerin yaşadığı bu beklenmedik ve karmaşık durumla başa çıkmaları, büyük ölçüde diğer ailelerle ilişkilerine, onlardan aldıkları desteğe ve onlara ne ölçüde yardım edebildiklerine bağlıdır (Akkök, 1989).

4.8. Ailelerin Gereksinimleri

Ailenin gereksinimlerinin belirlenmesinde, aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve yöntemin seçimi önemlidir. Hizmetlerin amacına ulaşması ve uygulanan programın kabul edilmesi açısından kolaylaştırması açısından mutlaka gereksinim saptama yapılmalıdır. Ailenin gereksinimleri şu şekilde sıralanabilir:

Bilgi gereksinimi: Anne – babaların çocuklarıyla ilgili neler olup bittiği hakkındaki bilgi eksikliği aileyi, gerilime iten en önemli nedenlerden biridir. Öncelikle durum hakkında bu olayın neden oluştuğu, çocuğun nasıl tedavi edileceği, gelecekte neler olabileceği gibi sorulara yanıt olacak bilgilere ulaşmak gerekir. Bu ihtiyacın ailenin bilgi gereksinimlerine cevap verecek olan uzmanlar tarafından giderilmesi gerekmektedir. Bu gereksinimlerin karşılanması, anne ve babaların bilinmezlerle uğraşmasının önüne geçmesinde, ailelerin çocuğun bakım ve eğitiminde çocuğa nasıl davranması konusunda yardımcı olmaktadır (Sucuoğlu, 1995).

Sevgi gereksinimi: Sevgi gereksinimi, ailenin çocuğunu kabul ederek onunla yaşamayı öğrenmesini içerir. Anne – babaların ve diğer aile bireylerinin olumlu yönlerini görmeleri ve aralarındaki sevgi paylaşımını arttırmaları için ailedeki bireylere yardım edilmesi gerekmektedir. Ailedeki sevgi paylaşımı ailelere sunulmuş hizmetlerin başarısını arttırmaktadır.

Kendine güven gereksinimi: Engelli çocuk anne ve babaları kendine güven konusunda çeşitli problemler yaşayabilmektedir. Bu problemlerin kaynağında; anne babanın çocuğun engelli olmasında kendi genetik yapılarının neden olduğunu ya da geçmişte yaptıkları hatalardan dolayı çocuklarının engelli olduğunu düşünmeleri, çocuğun engelinden dolayı çevrenin olumsuz tepkileri ve davranışları, engelli bir çocuğa sahip olmanın yanında ailenin günlük yaşamda karşılaştıkları ekonomik sorunlar gibi zorluklar yatmaktadır. Ailelerin kendilerine olan güvenini arttırmada; engelli çocukların yapabileceği pek çok şey olduğunu göstermek ve anne – babaların ya da diğer aile bireylerinin engelli çocukta olumlu gelişmeler yaratabileceği fikrini benimsetmek önemli rol oynamaktadır (Dunst et al., 1991).

Maddi gereksinimler: Ailede engelli bir çocuğun varlığı yapılan harcamaları arttırmaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelerin, özellikle anne-babaların çocuğun eğitimi ile tıbbi gereksinimleri için yaptığı harcamalar, eğitim yeri için ulaşım masrafları, çocuk için hazırlanan özel diyetler, bazı engelli çocukların kullandığı araçların temini için yapılan harcamalar, aileleri maddi sorunlarla karşı karşıya getirdiği için ailelerin maddi gereksinimleri bulunmaktadır (Sucuoğlu, 1995).

Eğlenme gereksinimi: Eğlence ve boş zaman etkinlikleri bireylerin ve ailelerin yaşamındaki önemli konulardan birisidir. Ailelerin eğlenme etkinliklerine katılımları engelli çocuğun yaşı, engelin türü ve derecesi gibi özelliklerine bağlı olarak değişebilmektedir. Bazı aileler, engelli çocuğun özelliklerine bağlı olarak eğlenme gereksinimlerini yeterince karşılayamazken, bazı aileler eğlenme gereksinimlerini karşılama konusunda engelli çocuktan etkilenmemektedir. Bu duruma, toplumda engelli çocuklara karşı gösterilen olumsuz tepkiler ve tutumlar, fiziksel koşulların ve toplumsal kaynakların yetersiz oluşu, ekonomik sorunlar neden olabilmektedir. Eğlenme ve dinlenme gereksiniminin yeterince karşılanamaması ailede strese neden olabilmektedir (Dunst et al., 1991).

4.9. Ailelerin Yüğü

Aile yüğü kavramı ilk kez 1960'lı yıllarda dile getirilmiş, zihinsel / akılsal hastalığı olanların, ailelerine yarattığı olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıştır. Aile yüğü bir kişinin hastalığının sonucunda ailenin deneyimlediği tüm güçlükler ve mücadeleler olarak ta tanımlanabilir (Sarı ve Başbakkal, 2008).

Ohaeri'ye (2003) göre yük kavramı hastalığın, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik iyiliğine etkilerini bütüncül olarak ele almaktadır. Yük kavramı bazı yazarlarca nesnel yük (gelir kaybı, sosyal etkinliklerin kısıtlanması, aile rutinlerinin bozulması gibi) ve öznel yük (hastayla ilgili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan öznel sıkıntı düzeyi) olmak üzere iki grupta incelenmektedir (Ohaeri, 2003).

Bazı yazarlarda yüğü bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumu şeklinde incelemektedir (Sarı ve Başbakkal, 2008) .

Ailede zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük (burden) duygusu oluşturmaktadır. Fishman ve Wolf (1991) normal çocukların ebeveynlerine göre otistik ve Down Sendromlu çocuğı olan ebeveynlerin daha yüksek oranda stres yaşadıklarını, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve özellikle annelerin psikolojik durumlarının olumsuz yönde etkilendiğini belirlemiştir. Taanila, Kokkonen ve Jarvelin (1996) şiddetli fiziksel ya da zihinsel geriliğı olan çocukların ailelerinde evlilik ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirlemiştir. Ailedeki duygusal yüğü etkileyen önemli faktörler arasında zihinsel yetersiz çocuğı ve ailesine yönelik sosyal tepkiler ve zihinsel yetersiz çocuğun gelişimsel basamaklarını sağlıklı yaşitlarına göre geç yerine getirmesi bulunmaktadır (Ergenekon 1996; Sarı ve ark. 2006).

Sarı ve arkadaşları (2006) annelerin kendilerine yönelen bakışlardan ve sorulardan olumsuz yönde etkilendiklerini ve bu insanlara karşı öfke yaşadıklarını belirtmişlerdir. Zihinsel yetersiz çocuğı olan ailelerin duygusal yükünü etkileyen diğer bir faktör de, ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik yaşadıkları kaygı olarak belirtilmektedir. Aileler "çocuğıma ben öldükten sonra kim bakacak" şeklinde büyük

bir kaygı yaşamakta ve bu da ailenin duygusal yükünün artmasına yol açmaktadır (Sarı ve ark. 2006).

Abelson (1999)'un çalışmasına katılan aileler yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptırma, tehlikeden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme alanlarında yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Aynı ebeveynler ailelerini tehlikede gördükleri, sağlıklı kardeşe zaman ayırmak istedikleri, tatil ve alışveriş ihtiyaçları olduğu için rahatlatma bakımı/destek almak istediklerini de açıklamışlardır (Abelson, 1999). Evcimen (1996) yapmış olduğu çalışmasında zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin çocuklarının terapi, özel eğitim, çocuğa gerekli özel araçlar nedenleriyle ekonomik gereksinimleri olduğunu belirlemiştir. Bu gereksinimler nedeniyle zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler ekonomik yük yaşamaktadır. Bu yük aile gelirinün üyeler arasında eşit dağıtılmamasına, babaların daha fazla kazanç elde etmek için ek işler yapmasına ve kaygı yaşamalarına neden olabilmektedir (Sarı ve ark., 2006).

5. GEREÇ VE YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak gerçekleştirildi.

5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Kocaeli iline bağlı olan İzmit ilçesinde bulunan altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde uygulandı. Araştırmanın verileri; Ekim 2010 – Ocak 2011 tarihleri arasında toplandı.

5.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini Kocaeli ili İzmit ilçesine bağlı altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören 934 engelli çocuğun anneleri oluşturdu. Araştırmanın örneklemini ise, araştırma yapıldığı süre boyunca kurumlara çocuklarıyla birlikte gelen ve araştırmaya alınma kriterlerine uyan 202 engelli çocuğun anneleri oluşturdu.

5.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

- İzmit ilçesinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden eğitim alan engelli çocuğa sahip olmak.
- Araştırmaya katılmayı kabul etmek.

5.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmada kullanılan veri toplama araçları üç bölümden oluşmaktadır.

1. Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek.1)
2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Ek.2)
3. Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği (Ek.3)

5.5.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Bu form engelli çocuğa sahip annelerin yaşını, medeni durumunu, mesleki bilgilerini, sosyal güvencesini, ailenin ekonomik durumunu, engelli bireyin yaşı, cinsiyeti, engelinin türünü ve engelin oluşma zamanını içeren 12 soruluk bir formdur.

5.5.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı:

Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından işitme engelli çocukların aileleri için geliştirilmiştir. Ölçek Sucuoğlu (1995) tarafından zihinsel engelli ve otistik çocukların ailelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Türkçeye çevrilmiş ve geçerlilik güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Aracın Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısının 0,90 olduğu saptanmıştır. Orijinal ölçek 6 faktörde 34 madde, faktör analizi sonucu yine 6 faktörde 24 madde olarak belirlenmiştir. Likert tipi 3'lü dereceli bir ölçektir. (Kargın ve ark., 2001)

Engelli çocuğa sahip anneler her bir maddenin yanındaki 1'den 3'e kadar olan sayılardan birini işaretleyerek, ilgili maddedeki görüşe katılımlarını belirtmektedirler. İşaretlenen sayılar o maddeye ilişkin puanları oluşturmaktadır. Maddelere ilişkin puanlamalar;

Kesinlikle hayır	1 puan
Emin değilim	2 puan
Kesinlikle evet	3 puan

24 madde işaretlendikten sonra, işaretlenen sayılar toplanarak annelerin gereksinimleri belirlenir. Annelerin gereksinimleri 72 puan üzerinden hesaplanır. En düşük puan 24, en yüksek puan 72 puandır. Puan yükseldikçe annelerin gereksinimleri de artmaktadır. Bu araştırmada, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracının iç tutarlılık katsayısı 0,90 olarak bulundu. Bu oran ölçeğin güvenilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

5.5.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęi:

Yıldırım Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından zihinsel engelli çocukların ailelerinin yükünü belirlemek için geliştirilmiştir. Ölüęin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısının 0,92 olduęu saptanmıştır. 6 faktörden oluşan ölüęin 43 maddesi bulunmaktadır. Likert tipi 5’li dereceli bir ölüętür.

Engelli çocuęa sahip anneler her bir maddenin yanındaki 1’den 5’e kadar olan sayılardan birini işaretleyerek, ilgili maddedeki görüşe katılımlarını belirtmektedirler. İşaretlenen sayılar o maddeye ilişkin puanları oluşturmaktadır.

Maddelere ilişkin puanlamalar;

Hiçbir zaman	1 puan
Nadiren	2 puan
Bazen	3 puan
Çoęu zaman-Sık sık	4 puan
Her zaman	5 puan

43 madde işaretlendikten sonra, işaretlenen sayılar toplanarak annelerin yüğü belirlenir. Annelerin yüğü 215 puan üzerinden hesaplanır. En düşük 43, en yüksek 215 puandır. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinden 97 puanın üzerinde puan alan annelerin yüğü vardır, 97 puan ve altındaki annelerin yüğü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılabilecektir (Sarı ve Başbakkal, 2008). Bu araştırmada, Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin iç tutarlılık katsayısı 0,86 olarak bulundu. Bu oran ölüęin güvenilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

5.6. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri Ekim / Kasım / Aralık 2010/ Ocak 2011 tarihleri arasında Kocaeli ili İzmit ilçesine baęlı altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören 934 engelli çocuęun annelerinden, araştırma yapıldığı süre boyunca kurumlara çocuklarıyla birlikte gelen ve araştırmaya alınma kriterlerine uyan 202 engelli çocuęun anneleri ile ölüęler kullanılarak, kurumların müdürleri tarafından ayrılan bir görüşme odasında yüz yüze görüşülerek toplandı.

5.7. Verilerin Analizi:

Verilerin çözümlenmesinde, Betimsel istatistik tekniklerinden yüzde, frekans, aritmetik ortalama ve standart sapma kullanıldı. Ayrıca bazı değişkenler açısından annelerin görüşleri arasında fark olup olmadığını belirlemek ve farkın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için bağımsız gruplar için t-testi, One Way Anavo Testi ve anlamlı farklılık bulunan grupları belirlemek için Post Hoc tekniklerinden Tukey Testi uygulandı. Sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirildi.

5.8. Sınırlılıkları

- Araştırma verilerinin toplanacağı yer İzmit ilçesinde bulunan altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleriyle sınırlıdır.
- Engelli çocuğa sahip annelerin büyük bir kısmı çocuklarını servisle yetkililer gözetiminde gönderdiği için sadece kuruma gelen annelere ulaşılabildi.
- Çocuğunun engelini kabul etmeyen anneler araştırmaya katılmayı reddettiler.
- Veriler gönüllülük esasına göre toplandı.
- Bu araştırma örneklemini oluşturan annelerin verdikleri yanıtlarla sınırlıdır.
-

5.9. Araştırmanın Etik Yönü:

- Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı kullanım izni (Ek.4),
- Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği kullanım izni (Ek.5) ve
- Araştırmanın yapılacağı kurumların bağlı olduğu İl Milli Eğitim Müdürlüğünden alınan yasal izin (Ek.6) ve ailelerin onayı ile araştırma gerçekleştirildi.

Kurumlara çocuklarıyla birlikte gelen ve araştırma kriterlerine uyan anneler ile yüz yüze görüşülerek, ölçekler ve çalışmanın amacı hakkında kısa bir bilgi verildi, çalışmaya katılıp katılmak istemedikleri soruldu. İstedığı anda çalışmadan çekilebileceği, çalışma karşılığı ücret talep edilmediği belirtildi. Çalışmanın sadece araştırmacı tarafından değerlendirileceği ve bilimsel bir amaçla kullanılacağı anlatıldı.

6. BULGULAR

Bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini ve aile yükünü belirlemek amacıyla yapıldı.

Araştırma kapsamına Kocaeli ili İzmit ilçesine bağılı altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören 934 engelli çocuğun annelerinden, araştırma yapıldığı süre boyunca kurumlara çocuklarıyla birlikte gelen ve araştırma kriterlerine uyan 202 engelli çocuğun anneleri alındı.

- 6.1.** Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri
- 6.2.** Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puanları
- 6.3.** Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması
- 6.4.** Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı Puanları
- 6.5.** Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması
- 6.6.** Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı Arasındaki İlişki

6.1. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri

Tablo 1: Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri (N:202)

Annelere Ait Özellikler	Değişken Kategorileri	n	%
Yaş	20-30 yaş	40	19,9
	31-35 yaş	55	27,2
	36-40 yaş	53	26,2
	41-45 yaş	36	17,8
	46-50 yaş	14	6,9
	51 ve üstü yaş	4	2
	Toplam	202	100
Medeni Durumu	Evli	187	92,6
	Dul	7	3,5
	Boşanmış	8	4
	Toplam	202	100
Öğrenim Durumu	Okur Yazar değil	7	3,5
	İlk okul mezunu	97	48
	Orta okul mezunu	39	19,3
	Lise mezunu	45	22,3
	Üniversite mezunu	14	6,9
	Toplam	202	100
Meslek	Ev hanımı	171	84,7
	Ücretli iş	11	5,4
	Devlet memuru	10	5
	Serbest meslek	4	2
	Diğer meslek grupları	6	3
	Toplam	202	100
Sosyal Güvence	Emekli sandığı	13	6,4
	S.S.K	151	74,8
	Bağkur	16	7,9
	Özel sağlık sigortası	21	10,4
	Yok	1	0,5
	Toplam	202	100
Ekonomik Durum	Kötü	20	9,9
	Orta	144	71,3
	İyi	36	17,8
	Çok iyi	2	1
	Toplam	202	100
Eş İle Akrabalık Durumu	Birinci derece akrabamız	15	7,4
	İkinci veya üstü dereceden akrabamız	21	10,4
	Herhangi bir akrabalık bağımız yok	166	82,2
	Toplam	202	100

Tablo 1’de annelerin; %27,2’si (n=55) 31-35 yaş aralığında, %92,6’sı (n=187) evli, %48’i (n=97) ilköğretim mezunu, %84,7’si (n=171) ev hanımı, %74,8’i (n=151) SSK’lı, %71,3’ü (n=144) orta ekonomik durumda, %82,2’sinin (n=166) herhangi bir akrabalık bağının olmadığı görüldü.

Tablo 2: Engelli Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri (N:202)

Engelli Bireye Ait Özellikler	Değişken Kategorileri	n	%
Engelli Bireyin Yaşı	1-5 yaş	39	19,3
	6-10 yaş	93	46
	11-15 yaş	54	26,7
	16-20 yaş	16	7,9
	Toplam	202	100
Engelli Bireyin Cinsiyeti	Kadın	92	45,5
	Erkek	110	54,5
	Toplam	202	100
Bireyin Engel Türü	Bedensel	52	25,7
	Zihinsel	81	40,1
	Hem bedensel, hem zihinsel	69	34,2
	Toplam	202	100
Engelin Oluşma Zamanı	Anne Karnında	115	56,9
	Doğum esnasında	42	20,8
	Bir kaza yada hastalık sonucunda	45	22,3
	Toplam	202	100

Tablo 2’de engelli bireylerin; %46’sı (n=93) 6-10 yaş aralığında, %54,5’i (n=110) erkek, %40,1’i (n=81) zihinsel engelli, %56,9’u (n=115) engelin anne karnında meydana geldiği annelerin ifadesiyle görüldü.

6.2. Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puanları

Tablo 3: Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamaları (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Min.	Max.	Sıra Ort.	S.d
Ailenin İşleyişi	1,00	3,80	2,3099	0,63591
Maddi Gereksinim	1,00	3,00	1,9433	0,62783
Bilgi Gereksinimi	1,00	3,00	2,6795	0,56892
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	1,00	3,00	1,6452	0,74579
Toplumsal Servisler	1,00	5,00	2,4416	0,55847
Destek Gereksinimi	1,00	11,50	2,1411	0,94165

Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı puan ortalamaları incelendiğinde; bilgi gereksinimi puan ortalamasının en yüksek, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama puan ortalamasının en düşük olduğu görüldü (Tablo 3).

6.3. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 4: Annelerin Yaşı ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Yaş	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	20-30 yaş	40	2,255	0,5602	1,441	0,211
	31-35 yaş	55	2,2036	0,71853		
	36-40 yaş	53	2,4755	0,63273		
	41-45 yaş	36	2,2889	0,52032		
	46-50 yaş	14	2,4143	0,67694		
	51 ve üstü	4	1,95	0,8226		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	20-30 yaş	40	1,97	0,54453	0,807	0,546
	31-35 yaş	55	2,0259	0,70261		
	36-40 yaş	53	1,9434	0,63776		
	41-45 yaş	36	1,9	0,52481		
	46-50 yaş	14	1,7857	0,73365		
	51 ve üstü	4	1,5	0,75719		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi Gereksinimi	20-30 yaş	40	2,7625	0,49984	1,582	0,167
	31-35 yaş	55	2,6955	0,49696		
	36-40 yaş	53	2,7123	0,60526		
	41-45 yaş	36	2,6458	0,58363		
	46-50 yaş	14	2,5357	0,67835		
	51 ve üstü	4	2	0,91287		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	20-30 yaş	40	1,75	0,76143	0,545	0,742
	31-35 yaş	55	1,697	0,75977		
	36-40 yaş	53	1,5535	0,73944		
	41-45 yaş	36	1,6667	0,77664		
	46-50 yaş	14	1,4762	0,66299		
	51 ve üstü	4	1,5	0,63828		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	20-30 yaş	40	2,44	0,51081	0,953	0,448
	31-35 yaş	55	2,3636	0,50639		
	36-40 yaş	53	2,5623	0,65169		
	41-45 yaş	36	2,3889	0,56152		
	46-50 yaş	14	2,5	0,53637		
	51 ve üstü	4	2,2	0,3266		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek gereksinimi	20-30 yaş	40	2,1375	0,6601	0,638	0,671
	31-35 yaş	55	2,0364	0,63723		
	36-40 yaş	53	2,3113	1,51349		
	41-45 yaş	36	2,1528	0,55831		
	46-50 yaş	14	1,9286	0,58366		
	51 ve üstü	4	2	0,8165		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

One Way Anova Testi

Tablo 4’de, annelerin yaşı ile aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 5: Annelerin Medeni Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Medeni Durum	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	Evli	187	2,2973	0,64236	0,637	0,53
	Dul	7	2,3714	0,60474		
	Boşanmış	8	2,55	0,5099		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	Evli	187	1,9677	0,61883	2,349	0,098
	Dul	7	1,8	0,75719		
	Boşanmış	8	1,5	0,62335		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi Gereksinimi	Evli	187	2,6684	0,58346	0,682	0,507
	Dul	7	2,7143	0,41904		
	Boşanmış	8	2,9063	0,18601		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Evli	187	1,6488	0,74914	0,081	0,922
	Dul	7	1,6667	0,83887		
	Boşanmış	8	1,5417	0,66518		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	Evli	187	2,415	0,53701	2,929	0,056
	Dul	7	2,8	1,0583		
	Boşanmış	8	2,75	0,27775		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek gereksinimi	Evli	187	2,1257	0,93555	2,401	0,093
	Dul	7	2,8571	1,02933		
	Boşanmış	8	1,875	0,83452		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

One Way Anova Testi

Tablo 5’de, annelerin medeni durumu ile aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 6: Annelerin Öğrenim Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Öğrenim Durumu	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	Okuryazar Değil	7	2,5143	0,95119	0,501	0,735
	İlkokul	97	2,3299	0,57882		
	Orta Okul	39	2,2	0,65855		
	Lise	45	2,3289	0,6904		
	Üniversite	14	2,3143	0,64553		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	Okuryazar Değil	7	2	0,44721	2,009	0,095
	İlkokul	97	2,0021	0,59929		
	Orta Okul	39	2,0308	0,63996		
	Lise	45	1,8533	0,70376		
	Üniversite	14	1,5571	0,48471		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi Gereksinimi	Okuryazar Değil	7	2,7857	0,56695	1,904	0,111
	İlkokul Mezunu	97	2,7423	0,51596		
	Orta Okul	39	2,75	0,56487		
	Lise	45	2,55	0,62523		
	Üniversite	14	2,4107	0,66944		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Okuryazar Değil	7	1,8095	0,89974	0,864	0,487
	İlkokul	97	1,646	0,77252		
	Orta Okul	39	1,7863	0,75117		
	Lise	45	1,563	0,71711		
	Üniversite	14	1,4286	0,52993		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	Okuryazar Değil	7	2,3429	0,34087	1,046	0,385
	İlkokul	97	2,4433	0,62665		
	Orta Okul	39	2,5846	0,41898		
	Lise	45	2,3511	0,52076		
	Üniversite	14	2,3714	0,58102		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek gereksinimi	Okuryazar Değil	7	2,1429	0,47559	1,469	0,213
	İlkokul	97	2,2216	0,71067		
	Orta Okul	39	2,0385	0,6323		
	Lise	45	1,9333	0,62704		
	Üniversite	14	2,5357	2,64185		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

One Way Anova Testi

Tablo 6’da, annelerin öğrenim durumu ile aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 7: Annelerin Mesleği ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Meslek	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	Ev Hanımı	171	2,3146	0,64019	0,321	0,863
	Ücretli İş	11	2,3818	0,51734		
	Devlet Memuru	10	2,3	0,66833		
	Serbest Meslek	4	2,35	0,55076		
	Diğer Meslek Grupları	6	2,0333	0,83347		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	Ev Hanımı	171	1,9859	0,61407	3,194	0,014*
	Ücretli İş	11	1,8909	0,63475		
	Devlet Memuru	10	1,86	0,7306		
	Serbest Meslek	4	1,75	0,66081		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,1	0,16733		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi Gereksinimi	Ev Hanımı	171	2,7412	0,52152	4,915	0,001**
	Ücretli İş	11	2,4318	0,57108		
	Devlet Memuru	10	2,225	0,79451		
	Serbest Meslek	4	2,8125	0,23936		
	Diğer Meslek Grupları	6	2,0417	0,87202		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Ev Hanımı	171	1,6764	0,76988	0,969	0,426
	Ücretli İş	11	1,3636	0,45837		
	Devlet Memuru	10	1,3667	0,45677		
	Serbest Meslek	4	1,9167	0,73912		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,5556	0,80737		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	Ev Hanımı	171	2,4865	0,53971	3,837	0,005**
	Ücretli İş	11	2,4182	0,56182		
	Devlet Memuru	10	1,96	0,53996		
	Serbest Meslek	4	2,6	0,3266		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,9	0,71274		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek gereksinimi	Ev Hanımı	171	2,1404	0,67794	1,569	0,184
	Ücretli İş	11	1,8182	0,46221		
	Devlet Memuru	10	2,75	3,11136		
	Serbest Meslek	4	2	0,8165		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,8333	0,8165		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

*p<0,05 **p<0,01

One Way Anova Testi

Tablo 7’de, annelerin mesleği ile aile gereksinimlerini belirleme aracı alt faktörlerinden olan ailenin işleyişi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama ve destek gereksinimi puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı (p>0,05). Ancak, bilgi gereksinimi, toplumsal servisler (p<0,01) ve maddi gereksinimler puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı

farklılık bulundu ($p<0,05$). Farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için ileri analiz yapıldı (Tablo 8).

Tablo 8: Annelerin Mesleği ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının İleri Analizi (N:202)

Faktörler	(I) Meslek	(J) Meslek	Ortalamalar Farkı (I-J)	S.d	p
Maddi Gereksinim	Diğer Meslek Grupları	Ev Hanımı	-0,88588	0,25525	0,001**
		Ücretli İş	-0,79091	0,31187	0,012*
		Devlet Memuru	-0,76000	0,31732	0,018*
Bilgi Gereksinimi	Ev Hanımı	Ücretli İş	0,30941	0,17045	0,071*
		Devlet Memuru	0,51623	0,17828	0,004**
		Diğer Meslek Grupları	0,69956	0,22760	0,002**
	Devlet Memuru	Diğer Meslek Grupları	0,77083	0,35371	0,030*
Toplumsal servisler	Ev Hanımı	Ücretli İş	0,06837	0,16901	0,686
		Devlet Memuru	0,52655	0,17677	0,003**
		Diğer Meslek Grupları	0,58655	0,22568	0,010**
	Devlet Memuru	Ev Hanımı	-0,52655	0,17677	0,003**
		Serbest Meslek	-0,64000	0,32145	0,048*
	Serbest Meslek	Diğer Meslek Grupları	0,70000	0,35073	0,047*

* $p<0,05$ ** $p<0,01$

Tukey Testi

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı, maddi gereksinim alt faktöründe ev hanımı grubunda yer alan anneler; ücretli iş, devlet memuru ve diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla maddi gereksinim ihtiyacıdır ($p<0,01$). Yine ev hanımları devlet memuruna ve diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla bilgi gereksinimi içerisindedir. Devlet memuru, diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla bilgi gereksinimi ihtiyacıdır. Toplumsal servisler alt faktöründe ise ev hanımı, devlet memuru ve diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla toplumsal servis gereksinimi hissetmektedir ($p<0,01$). Serbest meslek sahibi anneler; diğer meslek grupları ve devlet memuru seçeneğine göre daha fazla toplumsal servis gereksinimi hissetmektedir ($p<0,05$), (Tablo 8).

Tablo 9: Annelerin Sosyal Güvencesi ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Sosyal Güvence	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	Emekli sandığı	13	2,2154	0,76359	0,427	0,789
	SSK	151	2,3325	0,62221		
	Bağkur	16	2,1467	0,78364		
	Özel Sağlık Sigortası	21	2,3091	0,5748		
	Yok	1	2,6	.		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	Emekli sandığı	13	1,8769	0,79389	1,859	0,119
	SSK	151	1,94	0,61905		
	Bağkur	16	1,7333	0,68313		
	Özel Sağlık Sigortası	21	2,1909	0,47199		
	Yok	1	1	.		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi Gereksinimi	Emekli sandığı	13	2,5962	0,76061	1,301	0,271
	SSK	151	2,702	0,55431		
	Bağkur	16	2,4333	0,73477		
	Özel Sağlık Sigortası	21	2,7727	0,36112		
	Yok	1	2	.		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Emekli sandığı	13	1,4103	0,75955	1,326	0,262
	SSK	151	1,6336	0,74611		
	Bağkur	16	1,6444	0,75031		
	Özel Sağlık Sigortası	21	1,8939	0,72292		
	Yok	1	1	.		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	Emekli sandığı	13	2,2923	0,69577	0,568	0,686
	SSK	151	2,4503	0,52876		
	Bağkur	16	2,5467	0,85679		
	Özel Sağlık Sigortası	21	2,4182	0,43604		
	Yok	1	2	.		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek gereksinimi	Emekli sandığı	13	2	0,677	0,157	0,96
	SSK	151	2,149	1,0063		
	Bağkur	16	2,0667	0,99762		
	Özel Sağlık Sigortası	21	2,2273	0,55048		
	Yok	1	2	.		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

One Way Anova Testi

Tablo 9'da, annelerin sosyal güvencesi ile aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 10: Annelerin Ekonomik Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Ekonomik Durum	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	Kötü	20	2,4	0,60871	0,655	0,581
	Orta	144	2,3069	0,64555		
	İyi	36	2,2444	0,62721		
	Çok iyi	2	2,8	0,28284		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	Kötü	20	2,09	0,50042	9,588	0,001**
	Orta	144	2,0434	0,59724		
	İyi	36	1,4667	0,57966		
	Çok iyi	2	1,9	1,27279		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi gereksinimi	Kötü	20	2,7875	0,4536	2,051	0,108
	Orta	144	2,7083	0,55312		
	İyi	36	2,5417	0,61962		
	Çok iyi	2	2	1,41421		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Kötü	20	1,9167	0,80113	1,466	0,225
	Orta	144	1,625	0,7342		
	İyi	36	1,5463	0,73096		
	Çok iyi	2	2,1667	1,17851		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	Kötü	20	2,37	0,60271	1,64	0,181
	Orta	144	2,4917	0,54855		
	İyi	36	2,3056	0,53342		
	Çok iyi	2	2	1,13137		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek Gereksinimi	Kötü	20	2,075	0,65444	1,014	0,387
	Orta	144	2,2049	1,02999		
	İyi	36	1,9583	0,66949		
	Çok iyi	2	1,5	0		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

**p<0,01

One Way Anova Testi

Tablo 10'da, annelerin ekonomik durumu ile aile gereksinimlerini belirleme aracı alt faktörlerinden olan ailenin işleyişi, bilgi gereksinimi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama, toplumsal servisler ve destek gereksinimi puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$). Maddi gereksinimde ise istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu ($p<0,01$). Farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için ileri analiz yapıldı (Tablo 11).

Tablo 11: Annelerin Ekonomik Durumu ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının İleri Analizi (N:202)

Faktörler	(I) ekonomi	(J) ekonomi	Ortalamalar Farkı (I-J)	S.d	p
Maddi Gereksinim	Kötü	Orta	0,04664	0,14107	0,741
		İyi	0,62333	0,16480	p<0,001***
	Orta	Kötü	-0,04664	0,14107	0,741
		İyi	0,57669	0,11019	p<0,001***

***p<0,001

Tukey Testi

Maddi gereksinim alt faktöründe kötü ve orta ekonomik duruma sahip anneler iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla maddi gereksinim duymaktadır (p<0,001), (Tablo 11).

Tablo 12: Engelli Bireyin Yaşı ile Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktöleri	Engelli Bireyin Yaşı	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	0-5 yaş	39	2,2205	0,65017	1,480	0,221
	6 - 10 yaş	93	2,2903	0,64909		
	11 - 15 yaş	54	2,4519	0,55516		
	16 - 20 yaş	16	2,1625	0,74554		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	0-5 yaş	39	1,9846	0,56454	1,617	0,187
	6 - 10 yaş	93	1,8968	0,64982		
	11 - 15 yaş	54	2,0642	0,64064		
	16 - 20 yaş	16	1,7125	0,55603		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi gereksinimi	0-5 yaş	39	2,7949	0,44748	0,988	0,399
	6 - 10 yaş	93	2,6801	0,61389		
	11 - 15 yaş	54	2,6389	0,57599		
	16 - 20 yaş	16	2,5313	0,53131		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	0-5 yaş	39	1,6667	0,77611	0,500	0,682
	6 - 10 yaş	93	1,5914	0,74069		
	11 - 15 yaş	54	1,7407	0,76525		
	16 - 20 yaş	16	1,5833	0,66109		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	0-5 yaş	39	2,3897	0,50042	0,734	0,533
	6 - 10 yaş	93	2,4108	0,55118		
	11 - 15 yaş	54	2,5370	0,63819		
	16 - 20 yaş	16	2,4250	0,44347		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek Gereksinimi	0-5 yaş	39	2,1282	0,73196	0,470	0,704
	6 - 10 yaş	93	2,0806	0,60023		
	11 - 15 yaş	54	2,2685	1,49437		
	16 - 20 yaş	16	2,0938	0,58363		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

One Way Anova Testi

Tablo 12’de, engelli bireyin yaşı ile annelerin aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 13: Engelli Bireyin Cinsiyeti ile Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Engelli Bireyin Cinsiyeti	n	M	Sd	t	p
Ailenin İşleyişi	Kız	92	2,3319	0,62767	0,315	0,753
	Erkek	110	2,3036	0,63577		
Maddi Gereksinim	Kız	92	1,9400	0,64821	-0,163	0,871
	Erkek	110	1,9545	0,60980		
Bilgi Gereksinimi	Kız	92	2,7033	0,57965	0,357	0,721
	Erkek	110	2,6750	0,54135		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Kız	92	1,5897	0,72363	-1,014	0,312
	Erkek	110	1,6970	0,76432		
Toplumsal Servisler	Kız	92	2,5055	0,59728	1,332	0,184
	Erkek	110	2,4018	0,50647		
Destek Gereksinimi	Kız	92	2,2088	1,23393	0,850	0,396
	Erkek	110	2,0955	0,60006		

T-testi

Tablo 13’de, engelli bireyin cinsiyeti ile annelerin aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 14: Bireyin Engel Durumu ile Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Aracın Alt Faktörleri	Bireyin Engel Durumu	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ailenin İşleyişi	Bedensel	52	2,1846	0,61465	1,913	0,15
	Zihinsel	81	2,3037	0,66491		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	2,4116	0,60768		
	Toplam	202	2,3099	0,63591		
Maddi Gereksinimler	Bedensel	52	2,0577	0,56476	2,692	0,07
	Zihinsel	81	1,8222	0,65651		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	2	0,62294		
	Toplam	202	1,9433	0,62783		
Bilgi Gereksinimi	Bedensel	52	2,6394	0,6132	0,89	0,412
	Zihinsel	81	2,642	0,59679		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	2,7536	0,49722		
	Toplam	202	2,6795	0,56892		
Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklama	Bedensel	52	1,6731	0,77119	1,285	0,279
	Zihinsel	81	1,5473	0,68579		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	1,7391	0,78978		
	Toplam	202	1,6452	0,74579		
Toplumsal Servisler	Bedensel	52	2,3462	0,48526	2,014	0,136
	Zihinsel	81	2,5333	0,57966		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	2,4058	0,57596		
	Toplam	202	2,4416	0,55847		
Destek gereksinimi	Bedensel	52	2,0673	0,657	0,273	0,761
	Zihinsel	81	2,1914	1,26137		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	2,1377	0,64673		
	Toplam	202	2,1411	0,94165		

One Way Anova Testi

Tablo 14’de, Bireyin engel durumu ile annelerin aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 15: Annelerin En Temel Beş Gereksiniminin Dağılımı

Annelerin En Temel Beş Gereksinimi *	n	%
Maddi Destek	44	38,6
Manevi Destek	22	19,3
Rapor Alımlarında Sorun	17	14,9
Ücretsiz Sosyal Haklar	17	14,9
Engellilere Uygun Çevre Düzenlemesi	14	12,3
Toplam	114	100

* Birden fazla seçenek işaretlendi

Tablo 15'e göre annelerin; %38,6'sı (n=44) maddi destek, %19,3'ü (n=22) manevi destek, %14,9'u (n=17) rapor alımlarında sorun, %14,9'u (n=17) ücretsiz sosyal hak, %12,3'ü (n=14) engellilere uygun çevre düzenlemesi, gereksinimi olduğunu belirttiler.

6.4. Annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puanları

Tablo 16: Annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Min.	Max.	Sıra Ort.	S.d
Ekonomik Yük	1,00	5,00	3,5215	1,24759
Yetersizlik Algısı	1,00	5,00	4,0340	1,22595
Sosyal Yük	1,00	5,00	2,6832	1,38887
Fiziksel Yük	1,00	5,00	2,9574	1,49346
Duygusal Yük	1,00	5,00	2,8614	1,22900
Zaman Gereksinimi	1,00	7,71	3,7504	1,10978

Tablo 16'da annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları incelendiğinde, yetersizlik algısı puan ortalamasının en yüksek, sosyal yük puan ortalamasının en düşük olduğu görüldü.

6.5. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 17: Annelerin Yaşı ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Yaş	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	20-30 yaş	40	3,4625	1,06451	2,001	0,059
	31-35 yaş	55	3,4333	1,32815		
	36-40 yaş	53	3,827	1,0963		
	41-45 yaş	36	3,6065	1,33164		
	46-50 yaş	14	3,1429	1,3395		
	51 ve üstü	4	1,8333	1,45297		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	20-30 yaş	40	3,9813	1,34913	0,513	0,767
	31-35 yaş	55	3,8545	1,27855		
	36-40 yaş	53	4,2005	1,09147		
	41-45 yaş	36	4,0347	1,2823		
	46-50 yaş	14	4,2054	1,06474		
	51 ve üstü	4	4,2188	1,25156		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yük	20-30 yaş	40	2,6875	1,47604	0,494	0,78
	31-35 yaş	55	2,4909	1,39523		
	36-40 yaş	53	2,8679	1,41727		
	41-45 yaş	36	2,7847	1,40935		
	46-50 yaş	14	2,5536	1,04319		
	51 ve üstü	4	2,375	1,25		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	20-30 yaş	40	2,81	1,53252	0,679	0,64
	31-35 yaş	55	2,8073	1,49664		
	36-40 yaş	53	3,2679	1,51401		
	41-45 yaş	36	2,8889	1,50992		
	46-50 yaş	14	3,0286	1,30291		
	51 ve üstü	4	2,75	1,53514		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duyusal Yük	20-30 yaş	40	2,7225	1,13578	0,863	0,507
	31-35 yaş	55	2,74	1,21405		
	36-40 yaş	53	3,0415	1,35099		
	41-45 yaş	36	2,8667	1,23497		
	46-50 yaş	14	3,2143	1,11345		
	51 ve üstü	4	2,25	0,95743		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	20-30 yaş	40	3,6036	1,20373	0,762	0,579
	31-35 yaş	55	3,7688	1,02076		
	36-40 yaş	53	3,9299	0,97199		
	41-45 yaş	36	3,5873	1,17246		
	46-50 yaş	14	3,949	1,46397		
	51 ve üstü	4	3,3571	1,28571		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

One Way Anova Testi

Tablo 17 incelendiğinde; annelerin yaşı ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadığı görüldü ($p>0,05$).

Tablo 18: Annelerin Medeni Durumu ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Medeni Durum	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	Evli	187	3,5401	1,2507	2,56	0,59
	Dul	7	3,4762	1,40906		
	Boşanmış	8	3,125	1,11181		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	Evli	187	4,0481	1,22393	0,513	0,767
	Dul	7	4,6607	0,40642		
	Boşanmış	8	3,1563	1,38994		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yük	Evli	187	2,7086	1,38442	0,494	0,78
	Dul	7	3,0714	1,25594		
	Boşanmış	8	1,75	1,39514		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	Evli	187	2,9882	1,49784	0,863	0,507
	Dul	7	3,3429	1,20396		
	Boşanmış	8	1,9	1,31801		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duyusal Yük	Evli	187	2,8872	1,22142	0,583	0,565
	Dul	7	3,3429	1,0454		
	Boşanmış	8	1,8375	1,15997		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	Evli	187	3,7968	1,09408	0,228	0,65
	Dul	7	3,898	0,7271		
	Boşanmış	8	2,5357	1,15743		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

One Way Anova Testi

Tablo 18'de annelerin medeni durumu ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 19: Annelerin Öğrenim Durumu ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Öğrenim Durumu	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	Okuryazar Değil	7	3,9286	1,39728	0,491	0,689
	İlkokul	97	3,799	1,21214		
	Orta Okul	39	3,735	1,11326		
	Lise	45	2,9074	1,17505		
	Üniversite	14	2,7738	1,14468		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	Okuryazar Değil	7	4,5714	0,97856	0,884	0,451
	İlkokul	97	4,1198	1,16312		
	Orta Okul	39	4,1506	1,20313		
	Lise	45	3,7472	1,40223		
	Üniversite	14	3,7679	1,14339		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yük	Okuryazar Değil	7	3,6071	1,34519	0,696	0,596
	İlkokul	97	2,8222	1,37071		
	Orta Okul	39	2,8782	1,43714		
	Lise	45	2,2444	1,34681		
	Üniversite	14	2,125	1,10397		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	Okuryazar Değil	7	3,3714	1,43958	0,623	0,647
	İlkokul	97	3,1608	1,49126		
	Orta Okul	39	3,1795	1,56528		
	Lise	45	2,5733	1,42548		
	Üniversite	14	1,9571	0,96454		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duygusal Yük	Okuryazar Değil	7	3,1143	1,38616	0,51	0,729
	İlkokul	97	2,9608	1,20663		
	Orta Okul	39	3,0282	1,25067		
	Lise	45	2,56	1,30077		
	Üniversite	14	2,55	0,89765		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	Okuryazar Değil	7	4,0612	1,27204	0,45	0,773
	İlkokul	97	3,9647	0,91544		
	Orta Okul	39	3,7802	1,24447		
	Lise	45	3,273	1,13953		
	Üniversite	14	3,5612	1,40023		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

One Way Anova Testi

Tablo 19'da, annelerin öğrenim durumu ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 20: Annelerin Mesleği ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Meslek	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	Ev Hanımı	171	3,6628	1,18982	0,56	0,651
	Ücretli İş	11	3,0606	1,33182		
	Devlet Memuru	10	2,7333	1,28668		
	Serbest Meslek	4	3,625	0,43833		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,5833	0,94133		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	Ev Hanımı	171	4,0687	1,20874	0,513	0,767
	Ücretli İş	11	4,5682	0,87028		
	Devlet Memuru	10	3,5875	1,38951		
	Serbest Meslek	4	4,3438	0,71716		
	Diğer Meslek Grupları	6	2,6042	1,35881		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yük	Ev Hanımı	171	2,75	1,40299	0,494	0,78
	Ücretli İş	11	3,1818	1,19943		
	Devlet Memuru	10	2	0,90523		
	Serbest Meslek	4	2,4375	1,66302		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,1667	0,40825		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	Ev Hanımı	171	3,0281	1,52228	0,679	0,64
	Ücretli İş	11	2,9455	1,06617		
	Devlet Memuru	10	2,46	1,29632		
	Serbest Meslek	4	3,2	1,68127		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,6333	1,03086		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duygusal Yük	Ev Hanımı	171	2,9649	1,23176	0,863	0,507
	Ücretli İş	11	2,4091	1,07745		
	Devlet Memuru	10	2,51	1,09894		
	Serbest Meslek	4	2,25	1,17331		
	Diğer Meslek Grupları	6	1,7333	0,96056		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	Ev Hanımı	171	3,8488	1,10153	0,762	0,579
	Ücretli İş	11	3,5455	0,88944		
	Devlet Memuru	10	2,8857	1,14444		
	Serbest Meslek	4	3,6429	0,94401		
	Diğer Meslek Grupları	6	2,8333	0,91881		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

One Way Anova Testi

Tablo 20’de, annelerin mesleği ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 21: Annelerin Sosyal Güvencesi ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Sosyal Güvence	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	Emekli sandığı	13	2,8974	1,50545	1,327	0,187
	SSK	151	3,5353	1,19979		
	Bağkur	16	3,2778	1,46475		
	Özel Sağlık Sigortası	21	4,0758	0,99033		
	Yok	1	1	.		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	Emekli sandığı	13	3,7115	1,56657	0,055	0,956
	SSK	151	4,0728	1,15121		
	Bağkur	16	3,5167	1,56971		
	Özel Sağlık Sigortası	21	4,3636	1,19579		
	Yok	1	2,875	.		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yük	Emekli sandığı	13	2,4038	1,34063	0,5	0,618
	SSK	151	2,6722	1,41662		
	Bağkur	16	2,5667	1,49841		
	Özel Sağlık Sigortası	21	3,0568	1,15452		
	Yok	1	1,5	.		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	Emekli sandığı	13	3,1538	1,61277	0,49	0,625
	SSK	151	2,902	1,44847		
	Bağkur	16	2,8267	1,88508		
	Özel Sağlık Sigortası	21	3,3727	1,47654		
	Yok	1	1,6	.		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duyusal Yük	Emekli sandığı	13	2,6154	1,05344	1,454	0,149
	SSK	151	2,8887	1,22983		
	Bağkur	16	2,9533	1,34635		
	Özel Sağlık Sigortası	21	2,8136	1,29773		
	Yok	1	1,6	.		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	Emekli sandığı	13	3,7802	1,60951	1,46	0,151
	SSK	151	3,7408	1,06502		
	Bağkur	16	3,819	1,11505		
	Özel Sağlık Sigortası	21	3,8182	1,12502		
	Yok	1	2,2857	.		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

One Way Anova Testi

Tablo 21’de, annelerin sosyal güvencesi ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 22: Annelerin Ekonomik Durumu ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Ekonomik Durum	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	Kötü	20	4,0333	1,10766	7,96	p<0,001***
	Orta	144	3,6655	1,17744		
	İyi	36	2,6898	1,19067		
	Çok iyi	2	3	2,82843		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	Kötü	20	4,5375	0,83715	2,242	0,085
	Orta	144	4,0408	1,27996		
	İyi	36	3,6944	1,12498		
	Çok iyi	2	4,625	0,53033		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yük	Kötü	20	2,9	1,40581	2,388	0,07
	Orta	144	2,7882	1,36973		
	İyi	36	2,1319	1,38162		
	Çok iyi	2	2,875	1,23744		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	Kötü	20	3,38	1,47954	3,657	0,013*
	Orta	144	3,0792	1,49352		
	İyi	36	2,2833	1,32869		
	Çok iyi	2	2,1	1,55563		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duygusal Yük	Kötü	20	3,07	1,10601	1,933	0,126
	Orta	144	2,9438	1,25969		
	İyi	36	2,4333	1,11714		
	Çok iyi	2	2,55	1,06066		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	Kötü	20	4,1071	0,89739	4,539	0,004**
	Orta	144	3,8482	1,13424		
	İyi	36	3,2063	0,95401		
	Çok iyi	2	2,9286	0,70711		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

*p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001

One Way Anova Testi

Tablo 22’de annelerin ekonomik durumu ile aile yükü değerlendirme ölçeği alt faktörlerinden olan yetersizlik algısı, sosyal yük ve duygusal yük puan ortalamalarının

karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$). Ekonomik durum ile ekonomik yük ($p<0,001$), zaman gereksinimi ($p<0,01$), ve fiziksel yük puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için ileri analiz yapıldı (Tablo 23).

Tablo 23: Annelerin Ekonomik Durumu ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının İleri Analizi (N:202)

Faktörler	(I) ekonomi	(J) ekonomi	Ortalamalar Farkı (I-J)	S.d	p
Ekonomik yük	Kötü	Orta	0,36782	0,28336	0,196
		İyi	1,34352	0,33116	$p<0,001$ ***
	Orta	Kötü	-0,36782	0,28336	0,196
		İyi	0,97569	0,22127	$p<0,001$ ***
Fiziksel yük	Kötü	İyi	1,09667	0,40849	0,008**
	Orta	İyi	0,79583	0,27293	0,004**
Zaman gereksinimi	Kötü	Orta	0,25893	0,25810	0,317
	Orta	İyi	0,64187	0,20154	0,002**
	İyi	Kötü	-0,90079	0,30164	0,003**

** $p<0,01$ *** $p<0,001$

Tukey Testi

Tablo 23'de, Ekonomik yük alt faktöründe, kötü ve orta ekonomik duruma sahip anneler iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla yük altındadır ($p<0,001$). Fiziksel yük alt faktöründe, kötü ve orta ekonomik duruma sahip anneler iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla fiziksel yük altındadır ($p<0,01$). Zaman gereksinimi alt faktöründe ise; orta ekonomik duruma sahip anneler, iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla yük altındadır ($p<0,01$).

Tablo 24: Engelli Bireyin Yaşı ile Annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Engelli Bireyin Yaşı	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yük	0-5 yaş	39	3,6880	1,22127	0,954	0,415
	6 - 10 yaş	93	3,4086	1,34158		
	11 - 15 yaş	54	3,6698	1,10245		
	16 - 20 yaş	16	3,2708	1,20320		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	0-5 yaş	39	3,9263	1,26300	1,824	0,144
	6 - 10 yaş	93	3,8737	1,36577		
	11 - 15 yaş	54	4,2917	0,98844		
	16 - 20 yaş	16	4,3594	0,81506		
	Toplam	202	4,0340	1,22595		
Sosyal Yük	0-5 yaş	39	2,4487	1,41558	0,984	0,401
	6 - 10 yaş	93	2,6210	1,42789		
	11 - 15 yaş	54	2,9028	1,32325		
	16 - 20 yaş	16	2,8750	1,30384		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yük	0-5 yaş	39	2,8667	1,58900	0,277	0,842
	6 - 10 yaş	93	2,8968	1,52618		
	11 - 15 yaş	54	3,0926	1,36075		
	16 - 20 yaş	16	3,0750	1,59311		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duygusal Yük	0-5 yaş	39	2,7128	1,22864	1,329	0,266
	6 - 10 yaş	93	2,8054	1,17754		
	11 - 15 yaş	54	3,1333	1,26953		
	16 - 20 yaş	16	2,6313	1,34795		
	Toplam	202	2,8614	1,22900		
Zaman Gereksinimi	0-5 yaş	39	3,6593	1,16548	1,493	0,218
	6 - 10 yaş	93	3,7404	1,11574		
	11 - 15 yaş	54	3,9577	1,00619		
	16 - 20 yaş	16	3,3304	1,21858		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

One Way Anova Testi

Tablo 24’de, engelli bireyin yaşı ile annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 25: Engelli Bireyin Cinsiyeti ile Annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N:202)

Ölçeğin Alt Faktörleri	Engelli bireyin cinsiyeti	n	M	Sd	t	p
Ekonomik Yük	Kız	92	3,5183	1,12778	-0,163	0,871
	Erkek	110	3,5470	1,32704		
Yetersizlik Algısı	Kız	92	4,0371	1,20091	-0,128	0,898
	Erkek	110	4,0591	1,22295		
Sosyal Yük	Kız	92	2,6236	1,35060	-0,630	0,529
	Erkek	110	2,7477	1,42048		
Fiziksel Yük	Kız	92	2,8725	1,52826	0,487	-0,678
	Erkek	110	3,0164	1,46998		
Duygusal Yük	Kız	92	2,8352	1,16231	0,165	-0,373
	Erkek	110	2,9000	1,27905		
Zaman Gereksinimi	Kız	92	3,7300	1,06723	0,772	-0,400
	Erkek	110	3,7922	1,12213		

T-Testi

Tablo 25’de, engelli bireyin cinsiyeti ile annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 26: Bireyin Engel Durumu ile Annelerin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Farklılaşması (N:202)

Ölçeęin Alt Faktörleri	Bireyin Engel Durumu	n	Sıra Ort.	Sd	F	p
Ekonomik Yüğü	Bedensel	52	3,641	1,22935	1,582	0,208
	Zihinsel	81	3,3313	1,23026		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	3,6546	1,27068		
	Toplam	202	3,5215	1,24759		
Yetersizlik Algısı	Bedensel	52	3,476	1,47259	11,552	p<0,001***
	Zihinsel	81	3,9938	1,17275		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	4,5018	0,85789		
	Toplam	202	4,034	1,22595		
Sosyal Yüğü	Bedensel	52	2,5673	1,49436	3,19	0,043*
	Zihinsel	81	2,4722	1,34977		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	3,0181	1,30632		
	Toplam	202	2,6832	1,38887		
Fiziksel Yüğü	Bedensel	52	2,5423	1,50676	7,409	0,001**
	Zihinsel	81	2,7728	1,45868		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	3,487	1,38924		
	Toplam	202	2,9574	1,49346		
Duygusal Yüğü	Bedensel	52	2,6038	1,16501	3,464	0,033*
	Zihinsel	81	2,7728	1,21326		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	3,1594	1,25092		
	Toplam	202	2,8614	1,229		
Zaman Gereksinimi	Bedensel	52	3,6044	1,14097	2,13	0,122
	Zihinsel	81	3,6561	1,18704		
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	69	3,971	0,96443		
	Toplam	202	3,7504	1,10978		

*p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001

One Way Anova Testi

Tablo 26'da, bireyin engel durumu ile annelerin aile yüğü deęerlendirme ölçeęi alt faktörlerinden olan ekonomik yüğü ve zaman gereksinimi puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı (p>0,05). Yetersizlik algısı (p<0,001), fiziksel yüğü (p<0,01), sosyal yüğü ve duygusal yüğü puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu (p<0,05). Farklılıęın hangi gruplar arasında olduęunu belirlemek için ileri analiz yapıldı (Tablo 27).

Tablo 27: Bireyin Engel Durumu ile Annelerin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının İleri Analizi (N:202)

Faktörler	(I) Çocuęunuz hangi engele sahip	(J) Çocuęunuz hangi engele sahip	Ortalamalar Farkı (I-J)	S.d	p
Yetersizlik algısı	Bedensel	Zihinsel	-0,51787	0,20724	0,035*
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-1,02585	0,21417	p<0,001***
	Zihinsel	Bedensel	0,51787	0,20724	0,035*
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,50798	0,19106	0,023*
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	Bedensel	1,02585	0,21417	p<0,001***
		Zihinsel	0,50798	0,19106	0,023*
Sosyal yük	Bedensel	Zihinsel	0,09509	0,24415	0,92
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,45081	0,25232	0,177
	Zihinsel	Bedensel	-0,09509	0,24415	0,92
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,54589	0,22509	0,043*
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	Bedensel	0,45081	0,25232	0,177
		Zihinsel	0,54589	0,22509	0,043*
Fizik yük	Bedensel	Zihinsel	-0,23053	0,25731	0,644
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,94465	0,26591	0,001**
	Zihinsel	Bedensel	0,23053	0,25731	0,644
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,71412	0,23722	0,008**
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	Bedensel	0,94465	0,26591	0,001**
		Zihinsel	0,71412	0,23722	0,008**
Duygusal yük	Bedensel	Zihinsel	-0,16899	0,21576	0,714
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,55557	0,22298	0,036*
	Zihinsel	Bedensel	0,16899	0,21576	0,714
		Hem Bedensel Hem Zihinsel	-0,38658	0,19892	0,129
	Hem Bedensel Hem Zihinsel	Bedensel	0,55557	0,22298	0,036*

*p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001

Tukey Testi

Yetersizlik algısı alt faktöründe; hem bedensel hem zihinsel engelli çocuęa sahip anneler, sadece zihinsel ve sadece bedensel engelli çocuęa sahip annelere göre daha fazla yük altındadır (p<0,001). Ayrıca sadece zihinsel engelli çocuęa sahip anneler, sadece bedensel engelli çocuęa sahip annelere göre daha fazla yetersizlik algısı

içindedir ($p<0,05$). Sosyal yük alt faktöründe hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sadece zihinsel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla sosyal yük altındadır ($p<0,05$). Fiziksel yük alt faktöründe hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sadece zihinsel ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla fiziksel yük altındadır ($p<0,01$). Duygusal yük alt faktöründe ise çocuğu bedensel engelli olan anneler, çocuğu hem bedensel hem zihinsel engelli olan annelere göre daha az duygusal yük altındadır ($p<0,05$), (Tablo 27).

6.6. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Arasındaki İlişki

Tablo 28: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Arasındaki İlişki (N=202)

AYDÖ		Yetersizlik algısı	Sosyal yük	Fiziksel yük	Duygusal yük	Zaman gereksinimi	Ailenin işleyişı	Maddi gereksinim	Bilgi gereksinimi	Çocuęunu açıklama	Toplumsal servisler	Destek gereksinimi
Ekonomik yük	r	,526(**)	,524(**)	,469(**)	,524(**)	,505(**)	,257(**)	,602(**)	,435(**)	,335(**)	,431(**)	,227(**)
	p	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,001
Yetersizlik algısı	r	1	,614(**)	,542(**)	,521(**)	,503(**)	,401(**)	,336(**)	,285(**)	,326(**)	,349(**)	,227(**)
	p		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,001
Sosyal yük	r		1	,554(**)	,463(**)	,381(**)	,317(**)	,432(**)	,160(*)	,316(**)	,302(**)	,143(*)
	p			0	0	0	0	0	0,023	0	0	0,042
Fiziksel yük	r			1	,608(**)	,562(**)	,230(**)	,287(**)	,143(*)	,193(**)	,182(**)	,209(**)
	p				0	0	0,001	0	0,042	0,006	0,009	0,003
Duygusal yük	r				1	,741(**)	,295(**)	,308(**)	,290(**)	,293(**)	,293(**)	,227(**)
	p					0	0	0	0	0	0	0,001
Zaman gereksinimi	r					1	,258(**)	,343(**)	,296(**)	,230(**)	,216(**)	,222(**)
AGBA	p						0	0	0	0,001	0,002	0,002
Ailenin işleyişı	r						1	,257(**)	,300(**)	,230(**)	,316(**)	0,091
	p							0	0	0,001	0	0,197
Maddi gereksinim	r							1	,355(**)	,290(**)	,323(**)	,267(**)
	p								0	0	0	0
Bilgi gereksinimi	r								1	,269(**)	,439(**)	,211(**)
	p									0	0	0,003
Çocuęunu açıklama	r									1	,221(**)	,244(**)
	p										0,002	0
Toplumsal servisler	r										1	,219(**)
	p											0,002

* p<0,05 ** p<0,01

pearson korelasyon analizi

Tablo 28 incelendiğinde; Aile gereksinimleri belirleme aracı ile Aile yükü değerlendirme ölçeği arasındaki ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü. Duygusal yük ile zaman gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı, güçlü ($r = 0,741$, $p < 0,01$), fiziksel yük ve sosyal yük ile bilgi gereksinimi, sosyal yük ile destek gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı, zayıf bir ilişki bulundu ($r = 0,143$, $r = 0,160$, $p < 0,05$).

7. TARTIŞMA

Engelli çocuęa sahip ailelerin gereksinimlerini ve aile yükünü belirlemek amacıyla planlanan bu araştırma Kocaeli iline baęlı İzmit ilçesindeki altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören 202 engelli çocuęun annelerinin katılımıyla gerçekleştirilmiş olup elde edilen veriler, annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre dağılımı, aile gereksinimlerini belirleme aracı puanları ve karşılaştırılmaları ile aile yükü değerlendirme ölçeęi puanları ve karşılaştırılmaları literatür bilgilerinin ışığında ve bulgular bölümünün doęrultusunda tartışılmıştır.

7.1. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri

7.2. Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Tartışılması

7.3. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Tartışılması

7.4. Annelerin Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Tartışılması

7.5. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi Puan Ortalamalarının Tartışılması

7.6. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi Arasındaki İlişkinin Tartışılması

7.1. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri

Araştırmaya katılan annelerin tanımlayıcı özelliklerine baktığımızda çoęunluğu, 31-35 yaş grubunda, evli, ilkokul mezunu, ev hanımı, SSK saęlık güvencesine sahip, ekonomik durumu orta ve eşi ile herhangi bir akrabalık baęı olmadığı görüldü. Engelli bireylerin tanımlayıcı özelliklerine baktığımızda çoęunluğu 6-10 yaş grubu arasında, erkek, zihinsel engelli ve engeli anne karnında oluşmuş olduęu görüldü.

7.2. Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Tartışılması

Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı puan ortalamalarına göre, bilgi gereksinimi puan ortalamasının en yüksek, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama puan ortalamasının en düşük olduğu görüldü. Akçatepe ve Kargın (1996) İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yapmış oldukları çalışma sonucunda; annelerin en fazla bilgi gereksinimleri olduğunu, ikinci sırada maddi gereksinimlerin yer aldığını, ardından toplumsal servis gereksinimi ve destek gereksinimlerinin olduğunu belirlemiştir. Bilgi gereksinimi puan ortalaması bu çalışmayla uygunluk göstermektedir. Fakat çocuğun durumunu açıklama puan ortalaması uygunluk göstermemektedir. Çünkü Akçatepe ve Kargın'ın yapmış olduğu çalışma işitme engelli çocukların annelerinin gereksinimlerine yöneliktir. Gruplar farklı olduğunda için bazı gereksinimlerinde farklılık gösterdiği söylenebilir.

7.3. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Puan Ortalamalarının Tartışılması

Annelerin aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında, yaş ve öğrenim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık ($p>0,05$) bulunmadı. Akçatepe ve Kargın (1996) İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yapmış oldukları çalışmada da gereksinimlerin annelerin öğrenim durumu ve yaşa göre değişmediği belirlenmiştir. Benzer şekilde Kargın, Akçamete ve Baydık (2001), okul öncesi dönemde çocuğu bulunan ailelerin geçiş sürecindeki gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada anne-babanın yaşına, öğrenim durumuna göre farklılaşmadığı bulunmuştur. Bu çalışmada elde edilen bulgular diğer araştırma sonuçlarıyla uygunluk göstermektedir.

Annelerin medeni durumu ile aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Bu sonuçların, dul ve boşanmış annelerin sayısının yetersizliğinden kaynaklandığı söylenebilir.

Araştırma kapsamına alınan annelerin meslek değişkeni ile aile gereksinimlerini belirleme aracı alt faktörlerinden olan ailenin işleyişi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama ve destek gereksinimi puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Ancak; bilgi gereksinimi, toplumsal servisler ($p<0,01$) ve maddi gereksinimler puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık ($p<0,05$) bulundu (Tablo 7). Ev hanımı gurubunda yer alan anneler; ücretli iş, devlet memuru ve diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla maddi gereksinim ihtiyacıdır ($p<0,01$). Yine ev hanımları devlet memuruna ve diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla bilgi gereksinimi içerisindedir. Devlet memuru, diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla bilgi gereksinimi ihtiyacıdır. Toplumsal servisler alt faktöründe ise ev hanımı; devlet memuru ve diğer meslek grupları seçeneğine göre daha fazla toplumsal servis gereksinimi hissetmektedir ($p<0,01$). Serbest meslek sahibi anneler; diğer meslek grupları ve devlet memuru seçeneğine göre daha fazla toplumsal servis gereksinimi ($p<0,05$) hissetmektedir (Tablo 8). Araştırmanın çoğunluğunu sosyo-ekonomik durumu orta ve öğrenim durumu ilkokul olan ev hanımı anneler oluşturmaktadır. Ev hanımlarının maddi gereksinim, bilgi gereksinimi ve toplumsal servisler gereksiniminin diğer meslek gruplarına göre fazla olması, eğitim düzeylerinin düşük, maddi gelirlerinin az ve çalışıyor olmamaları nedeniyle olduğu söylenebilir.

Sosyal güvence, engelli bireyin yaşı ve bireyin engel durumu ile annelerin aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimleri sosyal güvenceye, engelli bireyin yaşına ve engel durumuna göre değişiklik göstermediği söylenebilir.

Araştırma kapsamına alınan annelerin ekonomik durumu ile aile gereksinimlerini belirleme aracı alt faktörlerinden olan ailenin işleyişi, bilgi gereksinimi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama, toplumsal servisler ve destek gereksinimi, puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Maddi gereksinimde ise istatistiksel olarak anlamlı fark ($p<0,01$) bulundu (Tablo 10). Kötü ve orta ekonomik duruma sahip anneler, iyi ekonomik

duruma sahip annelere göre daha fazla maddi gereksinim ($p<0,001$) duymaktadır (Tablo 11). Engelli çocuğun uzun süreli sağlık ve eğitim gereksinimi aileleri yorar, hatta tüketir. Kötü ve orta ekonomik duruma sahip aileler bu durumdan çok daha fazla etkilenirler. Bu sebepten dolayı kötü ve orta ekonomik duruma sahip annelerin daha fazla maddi gereksinimi olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılan annelerin, engelli bireyin cinsiyeti ile aile gereksinimlerini belirleme aracı puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Oysaki Akçamete ve Kargın (1996) çalışmasında çocukların cinsiyetinin yalnızca maddi gereksinim boyutunda farklılaştığı, erkek çocuğa sahip annelerin daha çok maddi gereksinim belirttikleri gözlenmiştir. Bu çalışmada elde edilen bulgular diğer araştırma sonuçlarıyla paralellik göstermemektedir. Gruplar farklı olduğunda için bazı gereksinimlerinde farklılık gösterdiği söylenebilir

Annelerin “Ailenizin en temel beş gereksiniminizi sıralayınız” bölümündeki gereksinimlerin belirlenmesinde ise; %38,6’sı ($n=44$) maddi destek, %19,3’ü ($n=22$) manevi destek, %14,9’u ($n=17$) rapor alımlarında sorun, %14,9’u ($n=17$) ücretsiz sosyal hak, %12,3’ü ($n=14$) engellilere uygun çevre düzenlemesi gereksinimi olduğunu belirttiler. Akçamete ve Kargın (1996) yapmış olduğu araştırmada, annelerin büyük çoğunluğunun birinci bölümdeki maddelerle örtüşen gereksinimleri ifade ettikleri gözlenmiştir. 35 maddede ifade edilen yeni gereksinimlerin ise 13’ünün (%37.14) işitme cihazlarının devletçe karşılanması, 8’inin (%22.8) servis (çocuğun okula rahat gidip gelebilmesi), 5’inin (%14.2) oturdukları semtte işitme engelliler için okul, 5’inin (%14.2) gelecek endişelerinin giderilmesi ve 4’unun (%11.4) ise işitme engelli okullarında teknolojik donanımın ve işitme eğitiminin sağlanması olarak sıralandığı görülmektedir. Araştırma grupları birbirinden farklı olduğu için bulunan sonuçlar farklılık göstermektedir.

7.4. Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Tartışılması

Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarına göre, yetersizlik algısı puan ortalamasının en yüksek, sosyal yük puan ortalamasının en düşük

olduğu görüldü. Engelli çocuğa sahip ailelerin yetersizlik algısını etkileyen faktörler arasında, ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik yaşadıkları kaygı vardır. Aileler “çocuğuma ben öldükten sonra kim bakacak” şeklinde büyük bir kaygı yaşamakta ve bu da ailenin yükünün artmasına yol açmaktadır. Araştırmada bulunan sonuç literatür bilgisiyle uyum göstermektedir (Sarı ve Başbakkal 2008). Anneler alışveriş, komşu ve bayram ziyareti gibi sosyal etkinliklerde bulunurken çocuklarını da beraberinde götürdüklerini ifade ettikleri için sosyal yüklerinin daha az olduğu söylenebilir.

7.5. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarının Tartışılması

Annelerin yaşı, medeni durumu, öğrenim durumu, mesleği, sosyal güvencesi, engelli bireyin yaşı ve cinsiyeti ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Engelli çocuğa sahip annelerin hissettikleri yük; yaşa, medeni duruma, öğrenim durumuna, mesleğe, sosyal güvenceye, engelli bireyin yaşına ve engelli bireyin cinsiyetine göre değişiklik göstermediği söylenebilir.

Araştırma kapsamına alınan annelerin; ekonomik durumu ile aile yükü değerlendirme ölçeği alt faktörlerinden olan yetersizlik algısı, sosyal yük ve duygusal yük puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Ekonomik yük ($p<0,001$), zaman gereksinimi ($p<0,01$), fiziksel yük alt faktörlerinde ise, istatistiksel olarak anlamlı farklılık ($p<0,05$) bulundu (Tablo 22). Ekonomik yük alt faktöründe, kötü ve orta ekonomik duruma sahip anneler iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla yük altındadır ($p<0,001$). Kötü ve orta ekonomik duruma sahip annelerin engelli çocuklarının ihtiyaçlarını tam olarak karşılayamadıkları için daha fazla yük altında oldukları söylenebilir. Fiziksel yük alt faktöründe, kötü ve orta ekonomik duruma sahip anneler iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla yük altındadır ($p<0,01$). Maddi durumu kötü ve orta olan anneler ekonomik durumlarından dolayı bakıcı desteği almakta zorluk yaşadıkları için daha fazla fiziksel yük altında oldukları söylenebilir. Zaman gereksinimi alt faktöründe ise; orta ekonomik duruma sahip anneler iyi ekonomik duruma sahip annelere göre daha fazla yük ($p<0,01$) altındadır (Tablo 23). Engelli çocuğun doğumu anne baba için para

kazanma kaybı ile sonuçlanabilmekte, eşlerden biri zamansızlık nedeni ile işinden ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Aileler, çocuğun engeli ile ilgili olarak tıbbi müdahaleler, hastane, bakım, ilaç ve çeşitli malzemeler gibi ek harcamalarla karşı karşıya kalmaktadır (Wallender et al. 1989). Bu çalışmada elde edilen bulgu literatür ile uygunluk göstermektedir.

Bireyin engel durumu ile annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği alt faktörlerinden olan ekonomik yük ve zaman gereksinimi puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark ($p>0,05$) bulunmadı. Ancak; yetersizlik algısı ($p<0,001$), fiziksel yük ($p<0,01$), sosyal yük ve duygusal yük puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık ($p<0,05$) bulundu (Tablo 26). Yetersizlik algısı alt faktöründe; hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sadece zihinsel ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla yük altındadır ($p<0,001$). Ayrıca sadece zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla yetersizlik algısı içindedir ($p<0,05$) Sosyal yük alt faktöründe hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sadece zihinsel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla sosyal yük altındadır ($p<0,05$). Fiziksel yük alt faktöründe hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sadece zihinsel ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla fiziksel yük altındadır ($p<0,01$). Duygusal yük alt faktöründe ise çocuğu bedensel engelli olan anneler, çocuğu hem bedensel hem zihinsel engelli olan annelere göre daha az duygusal yük altındadır ($p<0,05$), (Tablo 27). Hem bedensel hem zihinsel engele sahip olan çocuklar, diğer engelli çocuklara göre kendilerine daha çok bağımlı oldukları, kendi kendilerini yönetemedikleri, aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirdikleri ve aileye genel olarak daha fazla zorluk yaşattıkları için annelerin hissettikleri yükün daha fazla olduğu söylenebilir.

7.6. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Arasındaki İlişkinin Tartışılması

Aile gereksinimlerini belirleme aracı ile Aile yükü değerlendirme ölçeği arasındaki ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü. Duygusal yük ile zaman gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı, güçlü ($r =0,741$, $p<0,01$), fiziksel yük ve

sosyal yük ile bilgi gereksinimi, sosyal yük ile destek gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı, zayıf bir ilişki bulundu ($r = 0,143$, $r = 0,160$, $p < 0,05$). Ailelerin gereksinimleri arttıkça yükünün de arttığı görüldü (Tablo 28). Anneler zamanının çoğunu çocuğunun bakımı için harcadığını, günlük planlarını engelli çocuklarına göre yaptıklarını ve engelli çocuğundan dolayı boş zamanlarında yapmaktan hoşlandığı şeylerden vazgeçmek zorunda kaldıklarını ifade ettiler. Buna göre duygusal yük arttığında annelerin zaman gereksiniminin de arttığı söylenebilir. Anneler gezme, alışveriş, bayram ziyareti, düğün, nişan vb. gibi yerlere giderken çocuklarını da beraberinde götürdüklerini ifade ettiler. Fakat engelli çocuğun bakım ihtiyaçları tamamen yada kısmen anne tarafından karşılandığı için fiziksel yükleri arttığında sosyal yüklerinin de arttığı söylenebilir. Annelerin çocuklarıyla ilgili neler olup bittiği hakkındaki bilgi eksikliği aileyi, gerilime iten en önemli nedenlerden biridir. Bu gereksinimi gidermek için çocuğun doktorları, eğitimcileri ve diğer engelli çocuk sahibi annelerle konuşma ihtiyacı duyan anneler, sosyal alanlarda da çocuğunun davranışlarını kontrol ederken zorlanabilirler. Buna göre annelerin bilgi gereksinimi arttığında destek gereksinimi ve sosyal yüklerinin de arttığı söylenebilir.

8. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini ve aile yükünü belirlemek amacıyla yapıldı. Elde edilen bulgular ve bu bulgulara bağlı olarak ortaya konan sonuçlar aşağıdaki gibidir.

- Araştırmaya katılan 202 annenin çoğunluğu 31-35 yaş grubunda, evli, ilkökul mezunu, ev hanımı, SSK sağlık güvencesine sahip, ekonomik durumu orta ve eşi ile herhangi bir akrabalık bağı olmadığı görüldü. Engelli bireylerin tanımlayıcı özelliklerine baktığımızda çoğunluğu 6-10 yaş grubu arasında, erkek, zihinsel engelli ve engeli anne karnında oluşmuş olduğu görüldü.
- Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı alt faktörlerinden; bilgi gereksinimi puan ortalamasının en yüksek, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama puan ortalamasının en düşük olduğu sonucu bulundu.
- Ev hanımlarının, diğer meslek gruplarına göre daha fazla gereksinim içersinde olduğu bulundu.
- Ekonomik durumu kötü ve orta olan annelerin daha fazla maddi gereksinimi olduğu görüldü.
- Annelerin “Ailenizin en temel beş gereksiniminizi sıralayınız” bölümündeki gereksinimlerin belirlenmesinde ise; %38,6’sı (n=44) maddi destek, %19,3’ü (n=22) manevi destek, %14,9’u (n=17) rapor alımlarında sorun, %14,9’u (n=17) ücretsiz sosyal hak, %12,3’ü (n=14) engellilere uygun çevre düzenlemesi gereksinimi olduğunu belirttiler.
- Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği alt faktörlerinde; yetersizlik algısı puan ortalamasının en yüksek, sosyal yük puan ortalamasının ise, en düşük olduğu görüldü

- Aile yükü değerlendirme ölçeğinde bulunan, ekonomik yük, fiziksel yük ve zaman gereksinimi alt faktöründe kötü ve orta ekonomik duruma sahip annelerin fazla yük altında olduğu sonucu bulundu.
- Hem bedensel hem zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, sadece zihinsel ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla yük altında olduğu sonucu bulundu.
- Ailelerin gereksinimleri arttıkça yükünün de arttığı sonucu bulundu.

Bu sonuçlar doğrultusunda öneriler;

- Bu araştırmada elde edilen sonuçlar, küçük örneklem grubuyla çalışılarak elde edilmiştir. Daha geniş bir örneklem grubuyla çalışma yapılabilir.
- Devlet, maddi durumu kötü olan engelli çocuğa sahip ailelere daha fazla ekonomik destek verebilir.
- Engelli çocuğa sahip annelerin fiziksel yükünü azaltmak için ücretsiz kurumlar açılabilir.
- Engelli çocuklar için ücretsiz sosyal faaliyet (sinema, tiyatro, spor vb.) imkânları sağlanabilir.
- Engellilere uygun çevre düzenlemesi sadece şehir merkezlerine değil kırsal bölgelere de yapılabilir.
- Engelli çocuk sahibi olan ailelere koruyucu ruh sağlığı hizmeti verilebilir.

9. KAYNAKÇA

Abelson AG. (1999) Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities 14(2): 96-100.

Ahmetođlu E., Aral N. (2005). Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Annelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi, 15. Ulusal Eđitim Özel Eđitim Kongre Kitabı, Ankara

Akçamete G. (2005) İřitme Yetersizliđi Olan Çocuklar. İçinde: Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eđitime Giriř. Ed: Ataman A., Gündüz Eđitim ve Yayıncılık, Ankara

Akçamete G., Kargın, T. (1996) İřitme Engelli Çocuđa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. İçinde: Özel Eđitim Dergisi, Ed: Bıyıklı L., Ankara, 2, (2) s:7-24

Akkök F. (1989) Özürlü bir çocuđa sahip anne babaların kaygı ve endiře düzeyini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalıřması. Psikoloji Dergisi, 7(25), s:14-30.

Akkök F.(1994) Özürlü Bir Çocuđa Sahip Anne ve Babaların Benlik Kavramlarına İliřkin Bir Ön Çalıřma. Özel Eđitim Dergisi, Ankara, 1, s:10-13.

Akkök F., Askar P., Karancı, N. (1992) Özürlü bir çocuđa sahip anne babalardaki stresin yordanması. İçinde: Özel eđitim Dergisi, Ed: Bıyıklı L., Ankara, 2, s: 3-7.

Arıkan Ç. (2002) Sosyal Model Çerçevesinde Engelliliđe Yaklařım. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt 2, Sayı:1, s:12-21.

Deniz ME., Dilmaç B., Arıcak OT. (2009) Engelli çocuđa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yařam doyumlarının incelenmesi, Uluslar Arası İnsan Bilimleri Dergisi Cilt:6 Sayı:1

Ataman A. (2003) Özel Eğitime Giriş. Ümit Ofset Matbaacılık, Ankara, s:125-131

Atıcı İ. (2007) Fiziksel engelliler ve kentsel mekânın kullanımı. T.C. Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kamu Yönetimi Anabilim Dalı Kentleşme ve Çevre Sorunları Bilim Dalı, Yüksek lisans tezi, Ankara, (Danışman Yrd.Doç.Dr. Tuncay Önder)

Akıncı A., Darıca N. (2000). Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Çocuk Forumu Dergisi, Ankara, 3(2):25-31.

Bebko J. M., Konstantareas M. M., Springer J. (1987) Parent and professional evaluations of stress associated with characteristics of autism. Journal of Autism and Developmental Disorders 17, p: 565-76

Bilal E., Dağ, İ. (2005) Eğitilebilir zihinsel engeli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması, Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 12(2).

Crnic, Keith A., Friedrich William N., Greenberg, Mark T. (1983) Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. American Journal of Mental Deficiency, Vol 88(2), p: 125-138.

Çağlayan Gümüş, D. (2001) Kent İçi Toplu Taşımacılık Hizmetlerinde Özürlüler İçin Ulaşılabilirliğin Sağlanması, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Uzmanlığı Tezi, Ankara.

Çağdaş A., Seçer Ş. Z. (Der.) (2002) Çocuk ve ergende sosyal ve ahlak gelişimi, Nobel Yayınları, Ankara

Çelik R. (2003) Zihin Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Okulda Anne Baba Katılımına İlişkin Görüşlerinin Belirlenmesi. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler

Enstitüsü Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, , Eskişehir. (Danışman Doç.Dr. Atilla Cavkaytar)

Darıca, N., Pişkin, Ü. ve Gümüşçü, Ş. (1992) Otizm ve otistik çocuklar. Basım Grafik, Ankara, s:182

DARLING, L. A. W. (1984) What do Nurses Want in a Mentor? The Journal of Nursing Administration, 14 (10), p:42 -44

Doğan, M. (2001) İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi, Yüksek lisans tezi (basılmamış), Ankara, (Danışman:Prof.Dr.Neriman Aral)

Dunst J C. , Johanson C. , Trivette M C. , Hamby D. (1991) Family-oriented early intervention policies and practices Family- centered or not? Exceptional Children, October, November, 115-126

Duygun, T. (2001) Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. Ankara Üniversitesi, Yüksek lisans tezi (basılmamış), Ankara, (Danışman Doç.Dr.Nilhan Sezgin)

Emerson E (2003) Mothers of Children and Adolescents with Intellectual Disability: Social and Economic Situation, Mental Health Status, and the Self- Assessed Social and Psychological Impact of the Child's Difficulties, Journal of Intellectual Disability Research, Volume:47, Part: 4/5, p:385-399.

Eracar N. (1994) Otistik Çocuklar ve Ergenler Grubunda Müzikle Çalışma Sürecine İlişki Boyutu Açısından Bir Bakış. Kitap: Bir Otistikle Yaşamak. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayıncılık Ankara.

Eripek S. (2005) Zekâ Geriliği Olan Çocuklar, İçinde: Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Ed: Ayşegül Ataman, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara

Erkan G. (2004). Özürlülüğe İlişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulamaları. Toplum ve Sosyal Hizmet, Cilt 15, Sayı:2, Ankara, s: 31-38.

Ersoy Ö., Avcı N., (2001),Özel Eğitim, Ya-pa Yayıncılık, İstanbul

Folkman S., Lazarus Richard S., Gruen Rand J., DeLongis A. (1986) Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. Journal of Personality and Social Psychology Vol. 50, No- 3, p: 571-579

Fishman S., Wolf L. (1991) The handicapped child: Psychological effects of parental, martial and sibling relations, Psychiatric Clinics of North America., 14(1)

Hetherington E. M., Parke R. D. (1986) Child Psychology A Contemporary Viewpoint, Third Edition, Mcgraw-Hill Book Company.

Hollahan N.C. (2003) Parental Coping and Family Functioning in Families with Children with Mental Retardation and Chronic Illness, Georgia State University, College of Arts and Sciences, Unpublished Doctorate Thesis.

Kampfe C.M. (1989) Parental reaction to a child's hearing impairment. American Annals of Deaf, 134, p: 255-259.

Karataş K. (2003). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Türkiye Körler Federasyonu Yayını. Cilt 2, s: 2

Kargın T., Akçamete G., Baydık B. (2001) Okulöncesi Yaşta İşitme Engelli Çocuğu Bulunan Ailelerin Anasınıfına Geçiş Sürecindeki Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Özel Eğitim Dergisi, 3 (1) , s: 13-24

Küçüker S. (1993) Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. Özel Eğitim Dergisi, 1(3), s: 23-29.

Mackelprang R. ve Salsgiver R. (1999). Disability: A Diversity Model Aprooach in Human Service Practice. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company, Canada: 20-215.

Magden D., Artan İ. (11-12 Kasım 1992) Ankara İl Merkezindeki Orta Sosyo Ekonomik Düzeyde İlkokul ve Ortaokul Üçüncü Sınıfa Devam Eden Dokuz ve Ondört Yaş Öğrencilerinin Görme ve İşitme Engellilere Karşı Tavrılarının İncelenmesi. Ulusal Özel Eğitim Kongresi. Ankara

McCubbin, M. A. (1988) Family stres, resources and family types: chronic illness in children, Family Relations., 37, p: 203-210

Ohaeri JU (2003) The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. Current Opinion in Psychiatry 16 p: 457- 465.

Oliver M. (1996) Understanding Disability from Theory to Practice. Palgrave, New York p: 32-33.

Özcan H. (1986) Spastik Çocuklar. Aile ve Çocuk, Yıllık Dergi. İstanbul.

Özşenol F., Işıkhana V., Ünay B., Aydın H., Akın R., Gökçay E. (2003) Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi, Gülhane Tıp Dergisi. 45 (2), s: 156 - 164

Özsoy Y., Özyürek M., Eripek S. (1988) Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar. Özel Eğitime Giriş, Karatepe Yayınları, Ankara,

Özsoy Y., Özyürek M., Özipek S. (2002) Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar, Özel Eğitime Giriş. Karatepe Yayınları, Ankara

Öztürk, S. (2006) İşitme, Görme Ve Ortopedik Engelli İlköğretim Öğrencilerinin Benlik Kavramlarının Özel Eğitim Okullarına veya Kaynaştırma Eğitimine Devam Etme Durumlarına Göre İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman:Prof. Dr. İ. Artan)

Özürlü Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Hizmetleri Çalışması Raporu, 2005, <http://www.ozida.gov.tr/>. Erişim tarihi: 15.04.2011

Reedy J. (1993). Marketing to Consumers with Disabilities, Chicago: Probus Publishing Company.

Roberts R., Rodriguez W., Murphy D., Crescenzi, T. (2003) Pediatric Drug Labeling Improving the Safety and Efficacy of Pediatric Therapies. *Jama*, 290 p: 905-911

Sarı HY, Baser G, Turan JM (2006) Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing* 18(4) p: 29-32.

Sarı Yıldırım H., Başbakkal Z., (2008) Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, Erzurum11: 3, s: 86-95

Sarısoy M. (2000) Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları. Ege Üniversitesi, Yüksek lisans tezi (basılmamış). İzmir, (Danışman: Prof.Dr.Emine Oya Sorias)

Sucuoğlu B. (1995) Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, Ankara, 9, (2) s: 36-43.

Sucuođlu B., Kuçuker S., Kanık N. (1994) Anne babalara öğretim becerilerinin kazandırılması Psikoloji Dergisi, Ankara, 9 (31), s: 36-43

Şahin F. (2002) Özürlülük ve Medikal Model: Yardım Veren Meslekler İçin Sosyal Hizmet Örneğinde Bir Değerlendirme". Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, Ekim, Cilt:13, Sayı:2. s: 70-76.

T. C. Başbakanlık Engelliler İdaresi Başkanlığı Engelli Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon ve Özel Eğitim Hizmetleri Çalışması Raporu, 2005.

T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliđi 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname <http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/573.htm>
Erişim tarihi: 10.04.2011

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. II. Özürlüler Şurası Yerel Yönetimler ve Özürlüler, Komisyon Raporları ve Genel Kurul Görüşmeleri, 26-28 Eylül, Ankara, 2005.

Tuncer T. (2005) Görme Yetersizliđi Olan Çocuklar, Ed: Ataman A. ,Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara

Unicef; (1990) Özürlü Çocuklar Alt Çalışma Grubu Raporu, 1990'ların Çocuk Politikası Ulusal Kongresi Raporu, Matbaacılık Yayıncılık Ltd.Şti. Ankara, s: 155-162

Usta H. (1992) Bedensel Özürlü Olmanın Sebepleri (Görme-İşitme ve Ortopedik Özürlüler), İstanbul

Wallander Jan L., Varni James W., Babani L., Banis Heatger T., Wilcox Karen T. (1989) Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically Ill and Handicapped Children, Journal of Pediatric Psychology 14 (2) p: 157-173.

Yıldırım Doğru F. ve 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), s: 1- 10

Yıldızeli S. (2002) Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Karşılaştıkları Güçlüklerin İncelenmesi. Aile ve Toplum Eğitim ve Kültür Araştırma Dergisi, T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınıdır, İzmir

Yörükoğlu A. (1998) Çocuk Ruh Sağlığı, Remzi Kitabevi, İstanbul. s: 22

Zetlin A.G. (1986) Mentally Retarded Adults and Their Siblings, American Journal of Mental Deficiency, 91 (3), p: 217-225.

10. EKLER

10.1. Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek.1)

10.2. Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (Ek.2)

10.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi (Ek.3)

10.4. İzin “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” (Ek.4)

10.5. İzin “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi” (Ek.5)

10.6. İzin “ T.C Kocaeli Valilięi İl Milli Eęitim Müdürlüęü” (Ek.6)

10.1. Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek.1)

EK:1

HALIÇ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ HEMŞİRELİKTE YÜKSEKLİSANS PROGRAMI

Sayın katılımcı,

Bu araştırma engelli çocuğa sahip olan ailelerin gereksinimlerini ve aile yükünü belirleme amacıyla planlanmıştır. Soru formlarında isim belirtilmeyecektir ve cevaplarınız araştırmacı tarafından gizli tutulacaktır. Lütfen boş yanıt bırakmayınız. Katılımınız için teşekkürler.

Yasemin ÖZTÜRK

1.Yaşınız:.....

2.Medeni durumunuz:

- 1. Evli
- 2. Dul
- 3. Boşanmış

3. Son 5 yıldır yaşadığınız yer(il ve bölge):.....

4. Öğrenim durumunuz:

- 1. Okuryazar değil
- 2. İlkokul mezunu
- 3. Ortaokul mezunu
- 4. Lise mezunu
- 5. Üniversite mezunu

5. Mesleğiniz:

1. Ev hanımı
2. Ücretli iş
3. Devlet memuru
4. Serbest meslek
5. Diğer.....

6. Sosyal Güvenceniz:

1. Emekli sandığı
2. S.S.K
3. Bağkur
4. Özel sağlık sigortası
5. Yok

7. Ekonomik durumunuz:

1. Kötü
2. Orta
3. İyi
4. Çok iyi

Engelli bireyin;

8.Yaşı:.....

9. Cinsiyeti:

1. Kadın
2. Erkek

10. Çocuğunuz hangi tür engele sahip ya da hastalığı nedir?

.....
.....

11. Çocuđunuzun engeli ne zaman olduđu?

()1. Anne karnında

()2. Doğum esnasında

()3. Bir kaza ya da hastalık sonrasında

12. Eşinizle akrabalık dereceniz:

()1. Birinci dereceden akrabayız

()2. İkinci veya üstü dereceden akrabayız

()3. Herhangi bir akrabalık bađımız yok

10.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Ek.2)

EK:2

AİLE GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME ARACI (AGBA)

AÇIKLAMA

Birinci bölümde 6 faktörden oluşan 24 madde bulunmaktadır. Bir maddedeki ifadeye **kesinlikle hayır** diyorsanız 1'e, **emin değilim** diyorsanız 2'ye, **kesinlikle evet** diyorsanız da 3'e çarpı koyunuz.

İkinci bölümde ise açık uçlu bir soru bulunmaktadır. Bu soru ile birinci bölümde yer almayan, aile için daha özel olan gereksinimlerinizi yazabilirsiniz.

I.BÖLÜM

Faktör 1 Ailenin İşleyişi	Kesinlikle hayır	Emin değilim	Kesinlikle evet
1 - Ailem içinde, problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	1	2	3
2 - Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır.	1	2	3
3 - Ailemin, güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinimi vardır.	1	2	3
4 - Ailem, dinlenme/eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.	1	2	3
5 - Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.	1	2	3
Faktör 2 Maddi Gereksinimler	Kesinlikle hayır	Emin değilim	Kesinlikle evet
6 - Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
7 - Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
8 - Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
9 - Çocuğumun terapi, Özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
10 - Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3

Faktör 3 Bilgi Gereksinimi	Kesinlikle hayır	Emin değilim	Kesinlikle evet
11 - Çocuğumla nasıl oynayacağım, nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	1	2	3
12 - Çocuğumun durumu (engeli) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	1	2	3
13 - Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	1	2	3
14 - Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	1	2	3
Faktör 4 Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklamak	Kesinlikle hayır	Emin değilim	Kesinlikle evet
15 - Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
16 - Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
17 - Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
Faktör 5 Toplumsal Servisler	Kesinlikle hayır	Emin değilim	Kesinlikle evet
18 - Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
19 - Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
20 - Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	1	2	3
21 - Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.	1	2	3
22 - Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum.	1	2	3

Faktör 6 Destek Gereksinimi	Kesinlikle hayır	Emin değilim	Kesinlikle evet
23 - Diğer engelli çocuk anne-babalarıyla daha çok tanışmaya ve konuşmaya gereksinim duyuyorum.	1	2	3
24 - Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum.	1	2	3

II. BÖLÜM

“Lütfen ailenizin en temel beş gereksinimini sıralayınız”

1-

2 -

3 -

4 -

5 -

10.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi (Ek.3)

EK:3

AİLE YÜKÜ DEęERLENDİRME ÖLÇEęİ (AYDÖ) AÇIKLAMA

Aşaęıda 6 faktörden oluşan 43 madde bulunmaktadır. Bir maddedeki ifadeye, **hiçbir zaman** diyorsanız 1'e, **nadiren** diyorsanız 2'ye, **bazen** diyorsanız 3'e, **çoęu zaman-sık sık** diyorsanız 4'e, **her zaman** diyorsanız 5'e çarpı koyunuz.

Faktör 1 Ekonomik Yüğü	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoęu zaman	Her zaman
1 - Çocuęumun saęlık ve özel eęitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor.	1	2	3	4	5
2 - Çocuęumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz.	1	2	3	4	5
3 - Aile bütçemizi engelli çocuęumuza göre düzenliyoruz.	1	2	3	4	5
4 - Çocuęumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum.	1	2	3	4	5
5 - Çocuęumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz.	1	2	3	4	5
6 - Çocuęumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor.	1	2	3	4	5
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoęu zaman	Her zaman
7 - Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor.	1	2	3	4	5
8 - Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması.	1	2	3	4	5
9 - Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.	1	2	3	4	5
10 - Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum.	1	2	3	4	5
11 - İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum.	1	2	3	4	5
12 - Çocuęumun yaşlılarından geri olmasına üzüliyorum.	1	2	3	4	5
13 - Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum.	1	2	3	4	5
14 - Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum.	1	2	3	4	5

Faktör 3 Sosyal Yük	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
15 - Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum.	1	2	3	4	5
16 - Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	1	2	3	4	5
17 - Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan vs.) gidemiyorum	1	2	3	4	5
18 - Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum.	1	2	3	4	5
19 - Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum.	1	2	3	4	5
20 - Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum.	1	2	3	4	5
Faktör 4 Fiziksel Yük	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
21 - Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor.	1	2	3	4	5
22 - Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor.	1	2	3	4	5
23 - Çocuğumun temizliği sorun oluyor.	1	2	3	4	5
24 - Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor.	1	2	3	4	5
25 - Çocuğumun bakımı beni yoruyor.	1	2	3	4	5
Faktör 5 Duygusal Yük	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
26 - Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum.	1	2	3	4	5
27 - Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum.	1	2	3	4	5
28 - Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor.	1	2	3	4	5
29 - Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum.	1	2	3	4	5
30 - Eğlenmekten zevk almıyorum.	1	2	3	4	5
31 - Çocuğumun durumundan dolayı birçok rahatsızlığım / hastalığım oldu.	1	2	3	4	5
32 - Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum.	1	2	3	4	5
33 - Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum.	1	2	3	4	5
34 - Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum.	1	2	3	4	5
35 - Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum.	1	2	3	4	5
36 - Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz.	1	2	3	4	5

Faktör 6 Zaman Gereksinimi	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
37 - Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum.	1	2	3	4	5
38 - Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum.	1	2	3	4	5
39 - Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözümlü sürekli çocuğumun üzerinde oluyorum.	1	2	3	4	5
40 - Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor.	1	2	3	4	5
41 - Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum.	1	2	3	4	5
42 - Ev işlerini yetiştiremiyorum.	1	2	3	4	5
43 - Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum.	1	2	3	4	5

10.4. İzin “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” (Ek.4)

EK-4

Re: izin

20 Mayıs 2010 Perşembe, 7:36

Kimden:

Gönderen, DomainKeys tarafından doğrulandı

"Bülbin Sucuoğlu" <Bulbin.Sucuoğlu@education.ankara.edu.tr>

Göndereni Kişiler'e ekle

Kime:

"Yasemin meriç " <yaseminmeric@yahoo.com>

Yasemin hanım,

aile gereksinimleri belirleme aracını kullanabilirsiniz.

bülbin

-----Original Message-----

From: Yasemin meriç

Date: 19.05.2010 17:17:25

To: sucuoğlu@education.ankara.edu.tr

Subject: izin

Hocam merhaba

Benim ismim Yasemin Meriç hemşireyim haliç üniversitesinde psikiyatri yüksek lisansı yapıyorum. Tez çalışmalarına başlamak üzereyim. Tez konum: engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri ve aile yükünün belirlenmesi. Hocam eğer için verirsiniz geçerlilik ve güvenilirliğini yaptığımız "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı"nı veri toplama aracı olarak kullanmak istiyorum.

Bana mail yoluyla yazılı izin gönderebilerseniz çok sevinirim.

Hocam şimdiden çok teşekkür ederim.

Cep tel numaram: 0 537 730 71 55

10.5. İzin “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi” (Ek.5)

EK-5

Re: izin

20 Mayıs 2010 Perşembe, 7:14

Kimden:

"Hatice YILDIRIM SARI" <hatice.sari@deu.edu.tr>

Kime:

"Yasemin meriç" <yaseminmeric@yahoo.com>

Sevgili Yasemin

Tez çalışmada, Zihinsel Yetersizlięi olan çocukların aileleri için geliřtirmiş olduęumuz Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi'ni kullanmada hiç bir sakınca yoktur. Ölçeęi kullanabilirsiniz. Arařtırma süresince herhangi bir sorunuz olduęunda tekrar yardıma hazırım.

Başarılar dilerim

Yrd. Doç.Dr. Hatice Yıldırım Sarı

Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu

Yasemin Meriç

- > Hatice hocam merhaba ismim Yasemin Meriç hemşireyim haliç
- > üniversitesinde psikiyatri yüksek lisansı yapıyorum. Tez
- > çalışmalarına başlamak üzereyim. Tez konum engelli çocuęa sahip
- > ailelerin gereksinimleri ve aile yükünün belirlenmesi. Hocam eęer
- > izniniz olursa geliřtirmiş olduęunuz "Aile Yüğü Deęerlendirme
- > Ölçeęi" ni tez çalışmamda veri toplama aracı olarak kullanmak
- > istiyorum.
- > Bana mail yoluyla yazılı izin gönderebilerseniz çok
- > seviniyim. Şimdiden çok teşekkür ederim.
- > hocam tel numaram: 0 537 730 71 55

10.6. İzin “ T.C Kocaeli Valiliği İl Millî Eğitim Müdürlüğü” (Ek.6)

T.C.
KOCAELİ VALİLİĞİ
İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRLÜĞÜ

SAYI : B08.4.MEM.4.41.00.09/510

KONU : Araştırma İzni
(Yasemin ÖZTÜRK)

22.09.10* 21964

VALİLİK MAKAMINA
KOCAELİ

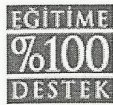
Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı öğrencisi Yasemin ÖZTÜRK' ün "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi" konulu çalışmasına esas olmak üzere, İlimiz İzmit İlçesinde bulunan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde anket uygulama talebi, ilgili Üniversitenin 24.06.2010 tarih ve 126 sayılı yazıları ile bildirilmektedir.

Adı geçen öğrencinin söz konusu çalışmasına esas olmak üzere ekte sunulan anketleri İlimiz İzmit İlçesinde bulunan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde uygulaması komisyonca uygun görülmüştür.

Olurlarınıza arz ederim.

Nezhat İSPIRLİ
İl Millî Eğitim Müdürü

OLUR
22.09.2010
AK SÖZEN
Vali a
Vafı Yardımcısı



Ömerağa Mah. Ankara Cad
Valilik Binası Kat:2 KOCAELİ
Tel: 331 33 03 Tel: 331 58 98
Tel: 321 17 47 Fax: 321 15 54
www.kocaeli.meb.gov.tr www.kocaeli-meb.gov.tr
kocaelimem@meb.gov.tr



11. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı: Yasemin ÖZTÜRK
Doğum Yeri ve Tarihi: 29.01.1981
Yabancı Dil: İngilizce
E-posta adresi: yaseminmeric@yahoo.com
Tel: 0534-695-50-00

Eğitim ve Akademik Durumu

Mezun Olduğu Kurumun Adı:	Mezuniyet Yılı
Lise: Eyüp Anadolu Lisesi	1999
Lisans: Kocaeli Üniversitesi	2003

İş Tecrübesi

Görev:	Süre
Özel Gazi Osman Paşa Hastanesi	7 yıl
Özel Akademi Hastanesi	2 ay
Anadolu Sağlık Merkezi (Johns Hopkins Medicine)	2011 - Halen