



**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN GEREKSİNİMLERİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN
İNCELENMESİ (KONYA İLİ ÖRNEĞİ)**
**EXAMINATION OF THE FACTORS AFFECTING THE NEEDS OF MOTHERS WITH DISABLED
CHILDREN (EXAMPLE OF KONYA REGION)**

Seher ERSOY QUADIR*
Gülay TEMİZ**

Öz

Bu araştırma, engelli çocuğu olan annelerin aile gereksinimlerini belirlemek ve annenin demografik özelliklerinin bu gereksinimlerle ilişkisini incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemini 2017 yılında Konya il Selçuklu ilçesinde yer alan ve küme örnekleme yöntemi ile belirlenen bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki 122 engelli çocuk annesi oluşturmuştur. Araştırmanın verileri "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" kullanılarak elde edilmiştir. Araştırma bulgusuna göre örneklem grubunun gereksinim puanı orta düzeydedir. Ayrıca engelli çocuğu olan annelerin gereksinimleri eğitim düzeyleriyle, aile gelirleriyle, sahip oldukları çocuk sayısı, devletten ekonomik destek almalarıyla ve çocuk bakımında akrabalarından bireysel yardım almalarıyla ilişkili bulunmuştur. Araştırma sonucunda sürece yönelik çocuk gelişimi ve sosyal hizmet bağlamında öneriler geliştirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Engelli Çocuğu Olan Anneler, Engelli Ailesinin Gereksinimleri, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı.

Abstract

This study was carried out to determine the family needs of mothers with disabled children and to investigate the relationship between the mother's demographic characteristics and these needs. The sample of the study consisted of 122 mothers with disabled children from the special education and rehabilitation center which was selected by the cluster sampling method from Selçuklu district of Konya in 2017. The data of the study were obtained by using "Family Needs Assessment Tool". According to the findings of the study, the need score of the sample group is moderate. In addition, the needs of mothers with disabled children were related to their educational level, their family income, the number of children they had, their economic support from the state, and their individual help from their relatives in child care. As a result of the research, suggestions have been developed in the context of child development and social services.

Keywords: Mothers with Disabled Children, Needs of the Disabled Family, Family Needs Assessment Tool.

1. GİRİŞ

Çocuğunun süregelen hastalık, zihinsel veya bedensel engelli tanısı alması, aileler için oldukça örseleyici bir durumdur. Yetersizlik tanısı almış çocukların aile bireyleri, karşılaştıkları yetersizlik tanısı sonrasında ne yapacaklarını, bu sorun ile nasıl başa çıkacaklarını, yasal haklarının neler olduğunu ve yetersizliğin içeriği ve çocukların bu yetersizlikten nasıl etkileneceği ve toplumda var olan hizmetler konusunda bir karmaşa yaşamaktadırlar. Bu süreç, aileyi engelli çocuğunun bebekliğinden yetişkinliğine kadar meşgul etmektedir. Ailelerin bu dönemde çocuklarının engelini yönetebilme konusunda doğru ve sürekli bilgiye ve desteğe gereksinimleri vardır. (Buran vd., 2009, 2; Özen, 2013, 76,77).

Ağır derecede engelli ya da kronik bir hastalığı olan çocukların bakımı, özellikle annenin yaklaşık yirmi dört saatini çocukla birlikte geçirmesine neden olmaktadır. Bu durum, annenin kendisine ve diğer sorumluluklarına yeterince zaman ayırmasını engellemekte; diğer sağlıklı çocuklarını ihmal etmesine neden olabilmekte; sosyal aktivitelere katılımda ve sosyal yaşamlarında azalma görülmektedir. Özellikle tüm gününü engelli çocuğuyla geçiren annenin yaşadığı zaman gereksinimi, duygu durumunu etkilemekte; stres yaşamasına neden olabilmekte ve anneyi karamsarlığa itebilmektedir (Coşkun, 2013, 12; Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan, 2013, 24; Önder ve Karabulut, 2017, 208).

Engelli çocukları olan ebeveynler, engelli çocuklarının uygun eğitim ve sağlık hizmeti alabilmesi için fazlaca harcama yapmak zorunda kalabilirler. Engelli çocuğunun tedavi masraflarının artması, tedavi sürecindeki tetkikler için sık sık doktora gidilmesi ve gerekli ilaçların temin edilmesi, beslenme sorunu olduğunda çocuğun beslenmesi için ek gıdaların alınması, özel araç-gereçler (sandalye, protez vb.) ve uzman desteği; ek bir bütçeyi gerektirmektedir. Ailelerin çocuklarına eğitim veren hizmetlere ulaşmaları için pek çok iş ve yükselme fırsatlarını kaçırmaları, çocuklarının bakımı için işlerinde tam gün çalışırken yarım zamanlı çalışmak zorunda kalmaları ya da anne 24 saatini çocuğunun bakımıyla geçirmek zorunda kaldığı için babanın ağır işlerde çalışması, ailelerin ekonomik güçlükler yaşamalarına neden olmaktadır (Coşkun,

* Doç. Dr., Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi, sersoy@konya.edu.tr

** Dr. Öğr. Gör., Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü Öğretim Görevlisi, gtemiz@selcuk.edu.tr



2013, 9,13,14; Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, 545). Nitekim Sucuoğlu (1995) ile Önder ve Karabulut'un (2017) bulgularında, engelli çocuğu olan ebeveynlerin çoğunluğunun öncelikli olarak gerek ailenin genel masrafları gerekse çocuklarının engelden kaynaklanan özel araçlar ve özel eğitim gibi maddi ihtiyaçlarının olduğu saptanmıştır.

Ayrıca çocuklarının eğitimi ve sağlık hizmetleri için bürokrasiyle de uğraşmak zorunda kalan ebeveynler, çocuklarının eğitimlerinin planlanmasından uygulanmasına kadar her aşamaya katılmak ve çocuklarının ve kendilerinin haklarını savunmak durumundadırlar. Çoğu zaman ne yapacaklarını bilemedikleri için kendilerini tehdit altında hissedebilmekte ve yaşadıkları depresyon yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilmektedir (Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, 545).

Aslında ailenin gereksinimlerinin karşılanması, çocuklarının gereksinimlerinin karşılanması anlamına gelmektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi; hizmetlerin türünün, içeriğinin, niteliği ve yönteminin seçimini kolaylaştıracak; çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumun olumsuz etkilerinin minimum düzeye indirilmesini, çocuğun sağlıklı gelişiminin ve ailenin gereksinimlerini maksimum düzeyde desteklenmesini ve uygun hizmetler sunulmasını sağlayacaktır (Kaytez ve diğ.,2015:198; Özen, 2013: 76). Bu nedenle bu *araştırmanın amacı*, engelli çocuğun bakımını genellikle üstlenen, bu nedenle kaynakların yetersizliğinin ruhsal etkilerini diğer aile bireylerinden daha çok hisseden kişi olarak engelli annelerinin gereksinimlerini belirlemek ve bu gereksinimlerin annenin demografik özellikleriyle ilişkisini incelemektir. Araştırmanın amacına bağlı olarak aşağıdaki denenceler sınanmıştır:

1. Engelli çocuğu olan annenin yaşı, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
2. Engelli çocuğu olan annenin eğitim düzeyi, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
3. Engelli çocuğu olan annenin toplam aile geliri, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
4. Engelli çocuğu olan annenin çocuk sayısı, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
5. Engelli çocuğun yaşı, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
6. Çocuğun engel yüzdesi, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
7. Ailenin devlet tarafından verilen engelli yardımından yararlanması, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.
8. Engelli çocuğu olan annenin bakım desteği alması, aile gereksinimleriyle ilişkilidir.

2. MATERYAL VE YÖNTEM

2.1. Çalışma Grubu

Araştırmanın örneklem grubunu, 2017 yılında Konya'daki rehabilitasyon merkezleri evreninden küme örneklem yöntemiyle seçilen 400 öğrenci kapasiteli Özel Çare Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde eğitim alan öğrenciler arasında tesadüfi örneklem yöntemi ile seçilen 122 öğrenci annesi oluşturmuştur. Örneklem grubunun demografik özellikleri Tablo 1'de incelenmiştir.

Araştırma kapsamına alınan engelli çocuğu olan annelerin yarısı (% 50.8) 39 yaş ve altında, % 49.2'si 40 yaş ve üzerindedir. Örneklem grubunun seçildiği rehabilitasyon merkezi Konya ilinin üç merkez ilçesinden Selçuklu ilçesinde bulunduğu için örneklemin yarıya yakını (% 49.2) Selçuklu ilçesinde, % 29.5'i Meram ilçesinde ve % 21.3'ü Karatay ilçesinde ikamet etmektedir. Katılımcıların çoğunluğu evli (% 91.8), % 8.2'si boşanmıştır. Araştırmaya yanıt verenlerin yarıdan fazlası (62.3) ilkökul mezunu, % 18.0'i ortaokul mezunu, % 11.5'i lise mezunu, % 6.6'sı üniversite mezunudur ve % 1.6'sı okur yazar değildir. Örneklemin çoğunluğu (% 90.2) ücretli bir işte çalışmamakta, sadece % 4.9'u yarım gün ve % 4.9'u da tam gün çalışmaktadır. Örneklem grubunun yarıya yakınının (% 45.9) aile geliri ortalama düzeyde; % 37.7'sinin geliri asgari ücret düzeyinde ve % 16.4'ünün geliri asgari ücretin altındadır. Katılımcıların % 44.3'ü 2 çocuklu, % 34.4'ü üç ve daha fazla çocuk sahibi, % 21.3'ü bir çocukludur (Tablo 1).

Araştırmada yer alan annelerin % 68.9'unun çocuğu tek engele sahipken, % 31.1'inin çocuğu birden fazla engele sahiptir. Bu nedenle tabloda belirtilen engel sayısının toplamı örneklem sayısından fazladır. Dolayısıyla her bir engel türünün yüzdelik oranı kendi içinde hesaplanmıştır. Katılımcı annelerin çocuklarının 57.4'ü spastik engelli olup bunu % 36.1 ile zihinsel engellilik ve % 8.2 ile serebral parsi izlemektedir. Örneklem grubunun çocuklarının çoğunluğu (% 83.6) ağır derecede (% 70'in üzerinde), % 16.4'ü de % 40 ile % 70 oranında engelli durumdadır. Araştırmaya yanıt veren annelerin engelli çocukları % 41.0 ile 9 yaş ve altında, % 41.0 ile 10-17 yaş arasında ve % 18.0 ile 18 yaş ve üzerindedir. Katılımcıların çocuklarının % 60.7'si erkek, % 39.3'ü kızdır. Örneklem grubunun % 62.3'ü çocuklarından dolayı engelli aylığı almakta, % 37.7'si almamaktadır. Ayrıca örnekleme yer alan annelerin çoğunluğu (% 75.4) yakın akrabalarından bireysel bakım desteği almamakta, % 24.6'sı destek almaktadır. Destek alan 30 kişinin destek aldığı kişiler en çok eş (% 66.6), sonra kayınvalide (% 20.0), anne (% 6.7) ve kardeşler (% 6.7). Katılımcı



annelerin çoğunluğu (% 90.2) engelli çocuğu için bakım eğitimi almamış, sadece % 9.8'i eğitim almıştır. Eğitim alan bu 12 kişinin de 4'ü Özel Eğitim Merkezi'nden, 4'ü Halk Eğitim Merkezi'nden 4'ü de Rehabilitasyon Merkezi'nden eğitim almıştır (Tablo 1).

Tablo 1. Engelli Öğrenci Annelerinin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları (n= 122)

Yaş	n	%	Çocuğunun Engel Türü*	N	%
39 yaş ve altı	62	50.8	Spastik engelli	70	57.4
40 yaş ve üzeri	60	49.2	Zihinsel engelli	44	36.1
Bulunduğu Merkez İlçe			Serebral parsi	10	8.2
Meram	36	29.5	Otizm	6	4.9
Selçuklu	60	49.2	Epilepsi	6	4.9
Karatay	26	21.3	Hidrocefali	6	4.9
Medeni Durumu			Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu	6	4.9
Evli	112	91.8	Konuşma Bozukluğu	4	3.3
Boşanmış	10	8.2	Mikrocefali	2	1.6
Eğitim Durumu			Beyin Felci	2	1.6
Okur-yazar değil	2	1.6	Down Sendromu	2	1.6
İlkokul mezunu	76	62.3	Ret sendromu	2	1.6
Ortaokul mezunu	22	18.0	Görme bozukluğu	2	1.6
Lise mezunu	14	11.5	Çocuğunun Engel Yüzdesi		
Üniversite mezunu	8	6.6	% 40-% 70 arası	20	16.4
Ücretli İşte Çalışma Durumu			% 70'in üzerinde	102	83.6
Çalışmıyor	110	90.2	Engelli Çocuğun Yaşı		
Yarım gün çalışıyor	6	4.9	9 yaş ve daha az	50	41.0
Tam gün çalışıyor	6	4.9	10-17 yaş arası	50	41.0
Ailenin Gelir Düzeyi			18 yaş ve üzerinde	22	18.0
Asgari ücretten daha az gelire sahip	20	16.4	Engelli Çocuğun Cinsiyeti		
Asgari ücretle çalışıyor	46	37.7	Kız	48	39.3
Ortalama bir gelir düzeyine sahip	56	45.9	Erkek	74	60.7
Çocuk Sayısı			Ailenin Devletten Engelli Yardımı Alması		
1 çocuk	26	21.3	Engelli yardımı alıyor	76	62.3
2 çocuk	54	44.3	Engelli Yardımı almıyor	46	37.7
3 ve daha fazla çocuk	42	34.4	Bakım Desteği Alma		
Engelli Çocuğa Bakım Eğitimi Alma			Destek alıyor	30	24.6
Eğitim alıyor	12	9.8	Destek almıyor	92	75.4
Eğitim almıyor	110	90.2	Destek Alınan Kişiler (n= 30)		
Eğitim Alınan Yer (n= 12)			Anne	2	6.7
Özel Eğitim Merkezi	4	3.3	Kayınvalide	6	20.0
Halk Eğitim Merkezi	4	3.3	Eş	20	66.6
Rehabilitasyon Merkezi	4	3.3	Kardeş	2	6.7

* Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

2.2. Veri Toplama Tekniği

Bu çalışmanın yürütülmesinde "Genel Tarama Modeli" kullanılmıştır. Verilerin elde edilmesinde ise anket tekniği kullanılmıştır.

2.3. Veri Toplama Araçları

Bu çalışmada Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından Türkiye uyarlaması yapılan ve Cavkaytar ve arkadaşları (2014) tarafından geçerlik ve güvenilirliği tekrar test edilen "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" (AGBA) kullanılmıştır. Sucuoğlu'nun (1995) çalışmasında (Aktaran: Akıncı Aydoğan, 1999; Karadağ, 2009) ölçek 35 maddeden oluşurken Cavkaytar ve arkadaşlarının (2014) yaptıkları geçerlik güvenilirlik çalışmasından sonra AGBA'nın madde sayısı 29'a indirilmiştir. Çalışmanın sonucunda ölçeğin hem AGBA'nın tüm maddeleri üzerinde hem de dört faktörden oluşan alt ölçekler boyutunda 0.80'in üzerinde iç tutarlılık değerlerine sahip olduğu bulunmuştur. AGBA, 3'lü likert tipi bir araçtır. AGBA, "1" (kesinlikle hayır), "2" (emin değilim) ve "3" (kesinlikle evet) şeklinde



derecelendirilmiştir. AGBA, tersine puanlanan maddeler içermemektedir. Dolayısıyla maddelere verilen puanlar doğrudan toplanarak aile gereksiniminin miktarı toplam puan üzerinden belirlenebilir. AGBA'dan alınabilecek en düşük puan 29 en yüksek puan ise 87'dir. Ölçekten ve alt ölçeklerden alınan puanlar arttıkça ailelerin gereksinim düzeylerinin de arttığı söylenebilir.

2.4. Verilerin Analizi

Çalışmada, demografik veriler genellikle her bir tabloda yüzdelik ifadeler halinde belirtilmiştir. "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı"nın alt faktörlerinin ortalama puanları ve standart sapmaları ayrı bir tablo halinde belirtilmiştir. Engelli ailelerinin gereksinimleri ile engelli çocukların annelerinin demografik özellikleri (bağımsız değişkenler) arasında ilişki olup olmadığı da Pearson Korelasyon Katsayısı ile incelenmiştir.

3. BULGULAR

Bu bölümde, araştırma kapsamına alınan engelli annelerinin gereksinimleri ve bu gereksinimlerin farklı değişkenlerle ilişkisi incelenmiştir.

3.1. Engelli Annelerinin Gereksinimlerinin İncelenmesi

Tablo 2'de engelli annelerin maddi gereksinimleri ($\bar{X} = 11.80$), çocuğunun engelini çevreye açıklama gereksinimleri ($\bar{X} = 13.46$), bilgi gereksinimleri ($\bar{X} = 22.58$), genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri ($\bar{X} = 11.64$) ve toplam gereksinimleri ($\bar{X} = 59.48$)'dir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 87 olup elde edilen toplam gereksinim puanı orta düzeyde bulunmuştur.

Tablo 2. Engelli Ailelerinin Gereksinimlerini Belirleme Aracının Alt Boyutlarına Yönelik Puanların Ortalamaları (n= 122)

Ölçek Alt Faktörleri	Madde sayısı	Minimum	Maksimum	\bar{X}	S_x
Faktör 1: Maddi Gereksinim		6.00	18.00	11.80	3.35
Faktör 2: Çevreye Açıklama Gereksinimi		7.00	21.00	13.46	4.28
Faktör 3: Bilgi Gereksinimi	0	10.00	27.00	22.58	4.92
Faktör 4. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi		6.00	18.00	11.64	3.54
Toplam Puan	9	31.00	84.00	59.48	13.38

3.2. Engelli Annelerinin Gereksinimlerinin Annenin Demografik Özellikleriyle İlişkisinin İncelenmesi

Tablo 3 incelendiğinde, araştırma grubunda yer alan anneler arasında eğitim düzeyi düşük ($r = -0.250$; $p < 0.01$), aile geliri az ($r = -0.305$; $p < 0.01$), çocuk sayısı çok ($r = 0.242$; $p < 0.01$) ve engelli çocuğunun bakımında bireysel yardım almayanların ($r = 0.183$; $p < 0.05$) maddi gereksinimlerinin daha fazla olduğu görülmüştür. Çocuğunun engelini çevreye açıklama gereksinimi ise eğitim düzeyi düşük olan annelerle ilişkili bulunmuştur ($r = -0.184$; $p < 0.05$). Bilgi gereksinimini ise örneklemdaki anneler arasından eğitim düzeyi düşük ($r = -0.321$; $p < 0.001$), devletten engelli yardımı alan ($r = -0.269$; $p < 0.01$) ve yakınlarından bireysel bakım desteği almayanların daha çok hissettiği saptanmıştır. Genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimini de en çok devletten engelli yardımı alan annelerin hissettiği ($r = -0.295$; $p < 0.01$) bulunmuştur. Toplam aile gereksinimi incelendiğinde en çok eğitim düzeyi düşük olan annelerle ($r = -0.279$; $p < 0.01$) devletten engelli yardımı alan ($r = -0.220$; $p < 0.05$) annelerin daha yoğun gereksinim hissettikleri görülmüştür. Engelli annelerin aile gereksinimleri annenin yaşı ile, engelli çocuğun yaşı ile ve çocuğunun engel yüzdesi ile ilişkili bulunmamıştır. Dolayısıyla birinci, beşinci ve altıncı hipotezler desteklenmemiştir.



Tablo 3. Engelli Annelerinin Gereksinim Puanlarının Annenin Demografik Özelliklerine Göre Pearson Korelasyon Katsayısı (n= 122)

	Annenin yaşı	Annenin eğitimi	Ailenin geliri	Annenin çocuk sayısı	Engelli çocuğun yaşı	Çocuğun engel yüzdesi	Ailenin engelli yardımı alması	Annenin bakım desteği alması
Maddi Gereksinim	-0.043	-0.250**	-0.305**	0.242**	-0.032	-0.137	-0.055	0.183*
Çevreye Açıklama Gereksinimi	-0.035	-0.184*	-0.122	0.043	-0.143	-0.024	-0.092	0.088
Bilgi Gereksinimi	-0.043	-0.321***	-0.114	-0.030	-0.154	0.090	-0.269**	0.219*
Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi	0.033	-0.148	-0.022	0.122	0.037	0.166	-0.295**	0.082
Toplam	-0.029	-0.279**	-0.163	0.096	-0.100	0.035	-0.220*	0.176

*p<0.05 **p<0.01 ***p<0.001
Engelli yardımı alma: (1) Evet (2) Hayır
Engelli bakım desteği alma: (1) Evet (2) Hayır

4. TARTIŞMA

Bu bölümde engelli çocuğa sahip annelerin gereksinim düzeyleri, AGBA'nın alt faktörlerine göre anneye ait demografik değişkenlerle ilişkili olarak tartışılmıştır.

Engelli ailesinin maddi gereksinimi:

Sosyoekonomik göstergelerden eğitim düzeyinin düşük olması, bireylerin kalifiye iş imkanını zorlaştıran ve aile gelirinin düşük olmasına neden olan başlıca etkidir. Çocuk sayısının fazla olması da ailede kişi başına düşen geliri azaltan bir faktördür. Dolayısıyla Tablo 3'te görüldüğü üzere annenin eğitim düzeyinin düşük olması (p<0.01), aile gelirinin düşük olması (p<0.01) ve annenin çocuk sayısının fazla olması (p<0.01) ailenin maddi gereksinimini artırmaktadır. Ayrıca yakın akrabalarından engelli çocuğu için bakım desteği almayan annelerin, bakım desteği alanlara göre daha çok maddi gereksinim hissettiği (p<0.05) saptanmıştır. Büyük ihtimalle 24 saat engelli çocuğunun bakımını üstlenen bu anneler çocuklarını güvенеbilecekleri yakın akrabalarına bırakıp bir iş arayışına girememektedir. Bilindiği üzere engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun doğumuyla birlikte hastane, bakım, beslenme, yeni düzenlemeler ve ek masraflar olmak üzere mali konulara daha fazla ihtiyaç duymakta, çoğu zaman anne-babalardan biri (genelde anne) çocuğun bakımını üstlenmekte, diğeri (genelde baba) ise daha çok çalışmak zorunda kalmaktadır (Canarşlan ve Ahmetođlu, 2015).

Aile gereksinimi ile ilgili literatür incelendiğinde, Sola ve Diken (2008) tarafından yapılan çalışmada prematüre bebeđi olan ailenin aylık gelirine göre annelerin gereksinimleri farklılık göstermezken; Çifci Tekinarslan ve arkadaşlarının (2018) araştırmasında çocukları kaynaştırma eğitimi alan ailelerin gelir düzeyleri düştükçe yardım gereksinimlerinin arttığı belirlenmiştir. Bu bulgu, yapılan çalışmada elde edilen bulguyu desteklemiştir.

Engelli ailesinin (çocuğunun engelinin) çevreye açıklama gereksinimi:

Tablo 3'te eğitim düzeyi düşük olan annelerin, eğitim düzeyi yüksek olan annelere göre çocuğunun engelinin kardeşlerine, yakın akrabalarına, arkadaşlarına ve yabancılara nasıl açıklayacağını bilemedikleri ortaya çıkmıştır (p<0.05).

Genellikle anne, çocuğun engelli oluşunu eşine, diğeri çocuklarına ve eşinin ailesine ve çevredekilere açıklamada zorluk yaşayabilmektedir. Çünkü toplumun engelli bir çocuğa karşı tepkileri genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici bazen de hoşnutsuz ve korkulu olabilmektedir. Dolayısıyla aile, toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yolunu gidebilmektedir (Özşenol ve diğ.,2003: 161; Kaytez ve diğ.,2015:198). Nitekim Karadağ (2009) çalışmasında, engelli çocuğa sahip annelerin %46.3'ünün toplumun bakışı açısından rahatsız olduğunu, %38.9'unun çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiğini bildirmiştir. Toplumdaki diğeri kişilerin engelli bireylere ve ailelerine karşı olan tutumları zaten engelli ailesini tedirgin ederken eğitim düzeyi düşük olan annelerin çocuklarının durumunu ailesine ya da toplumdaki diğeri kişilere anlatabilmede eğitilmiş annelere göre daha fazla zorluk yaşamaları kuvvetle olasıdır. Çünkü Gülşen ve Gök Özer'in (2009) de bulgularında belirttikleri gibi engelli çocuğu olan aileler arasında



öğrenim düzeyi düşük olanlar stresle başetmede “çaresiz yaklaşıma” ve “boyun eğici yaklaşıma” daha çok başvurmaktadır. Bu durum Karadağ’ın (2009) da ifade ettiği gibi annenin daha fazla içine kapanmasına, kendisini toplumdan soyutlamasına ve yalnızlaşmasına neden olmakta, annenin umutsuzluk düzeyini artırmaktadır.

Engelli ailesinin bilgi gereksinimi:

Engelli çocuğa sahip her ebeveyn çocuğunun engelini yönetebilmek, çocuğuna bazı temel becerileri öğretebilmek, onun eğitimi ve sağlık ihtiyaçlarını karşılamak için hangi kurumlara başvurabileceği hakkında bilgi edinme ihtiyacını hisseder. Ancak Tablo 3’te görüldüğü gibi eğitim düzeyi düşük olan anneler ($p<0.001$) bilgi edinme ihtiyacını, eğitim düzeyi yüksek olan annelere göre daha fazla hissetmektedir. Ebeveynin öğrenim seviyesinin yüksek olması, çocuğunun gelişimi ile ilgili daha fazla bilgilenmesine, çocuğunun durumunu araştırarak engelini daha iyi tanımaya çalışmasına, böylece çocuğunun yapabilecekleri ve yapamayacakları konusunda fikir sahibi olabilmesine, daha kapsamlı sorun çözme yeteneğine sahip olmasına, sosyal destek ağlarını daha doğru kullanabilmelerine ve ailenin bu duruma kolay uyum sağlamasına yardımcı olan önemli bir faktördür. Böylece eğitilmiş anne, çocuğunun durumuna yönelik gerçekçi ve kabullenici yaklaşımla çözüm odaklı stratejiler geliştirebilir (Çengelci, 2009: 19; Coşkun, 2013: 14). Eğitim düzeyi düşük anneler için ise durum tam tersi olup bilgiyi nereden nasıl edineceklerini bilemezler. Benzer durum devletten engelli yardımı alan yoksulluk sınırının altında yaşayan dolayısıyla eğitim düzeyi düşük olan engelli anneleri için de geçerli olup ($p<0.01$), Tablo 3’te belirtilmiştir.

Tablo 3’te ayrıca engelli çocuğu olan anneler arasında yakın çevrelerinden çocuğu için bakım desteği almayanların, bakım desteği alanlara göre bilgi gereksinimini daha fazla hissettiği saptanmıştır ($p<0.05$). Bakım desteği, annelerin kendilerine zaman ayırmalarını ve dinlenmelerini, böylece gerilimlerini azaltarak çocuklarının durumları ile ilgili bilgi arayışını daha rahat gerçekleştirebilmelerini sağlamaktadır. Nitekim Önder ve Karabulut’un (2017) engelli ailelerin gereksinimlerini inceledikleri araştırmada yer alan anneler, bakım yüklerinden dolayı engelli çocuğuna temel becerileri öğretecek zaman bulamadıkları gibi nasıl öğreteceklerini bilemediklerini dile getirmişlerdir. Düzova’nın (2013) bulgusunda bakım desteği olan ebeveynlerin geleceğe yönelik planlarının daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Buran ve arkadaşları (2009) da engelli ailelerinin gereksinimlerini inceledikleri araştırmada; ailelerin geleceğini planlama ile ilgili bilgiye ve kendilerine ayırabilecekleri daha fazla boş zamana gereksinim duyduklarını belirlemişlerdir. Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan (2013) da, engelli anneler üzerine yaptıkları araştırmada, fiziksel yükün ve zaman gereksiniminin bilgi desteğiyle orta düzeyde negatif doğrusal ilişkili olduğunu belirlemiştir. Bu dört bulgu da bakım desteğinin engelli annesine zaman kazandırarak çocuğunun durumu ile ilgili bilgi arayışını kolaylaştırdığı ve geleceğe yönelik plan yapabileme fırsatı verdiğini dolaylı olarak kanıtlandığı için bizim elde ettiğimiz bulguyu desteklemektedir.

Engelli ailesinin genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi:

Tablo 3’e göre devletten engelli yardımı alan anneler, yardımı almayanlara göre genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimini daha çok hissetmektedir ($p<0.01$). Çünkü ailenin engelli çocuğunun bakımı için devletten engelli yarımı alabilmesi için çocuğunun % 50 ve üzerinde engele sahip olmasının yanı sıra ailenin kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelirin bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olması gerekmektedir (MEB, 2011; 11). Dolayısıyla engelli yardımına rağmen beklenenin tersine devletten yardım alanlarda ailesel yük varlığı daha fazladır.

AGBA ölçek toplamına göre de özellikle eğitim düzeyi düşük olan ($p<0.01$) ve devletten engelli yardımı alan dolayısıyla yoksul olan annelerin ($p<0.05$) gereksinimlerinin daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3). Benzer şekilde Kaytez ve arkadaşlarının (2015) yaptıkları araştırmada ilkökul mezunu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri puan ortalamaları, daha yüksek eğitim düzeyindekilere göre tüm gereksinim türlerinde daha fazla bulunmuştur. Canarslan ve Ahmetoğlu’nun (2015) yaptıkları araştırmada da, bakım ücreti/aylık almayan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin bakım ücreti/aylık alan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu iki bulgu da yapılan araştırmada elde edilen bulguyu desteklemektedir. Çünkü zaten engelli çocuk aileleri, çocuklarının sahip olduğu yetersizlik nedeniyle tıbbi bakım, özel fiziki düzenlemeler, çocuklarının gereksinimi olan araç-gereç ve materyaller gibi masrafları üstlenmek zorundalar. Buna bir de ev kirası, yiyecek, giyim, iletişim, ulaşım gibi ailenin genel masrafları eklendiğinde, engelli çocuğu olan ailelerin maddi zorluk yaşamaları; beraberinde kaygı duymaları, umutsuzluklarının ve tükenmişliklerinin artması sürpriz değildir. Nitekim yapılan araştırmalarda engelli çocuğa sahip anne-babaların düşük eğitim ve düşük gelir durumlarının umutsuzluk (Akıncı Aydoğan, 1999; Karadağ, 2009) ve stres (Gülşen ve Gök Özer, 2009) düzeylerini olumsuz etkilediği; geliri daha az olan



annelerin sürekli kaygı düzeylerinin (Yıldırım Doğru ve Arslan,2008) ve karamsarlıklarının (Sivrikaya ve Çıfci Tekinarslan, 2013) yüksek ve yaşam kalitelerinin düşük olduğu (Canarslan ve Ahmetoğlu,2015; Coşkun, 2005; Akandere ve diğ.,2009; Özyurt, 2011; Hu ve diğ., 2012) bulunmuştur.

Asgari ücret düzeyinde ya da altında gelire sahip olan bu ailelerin içinde buldukları maddi yük ve stresle başedebilmeleri; engelli çocuğun bakımı, temel ihtiyaçlarının karşılanması, eğitim ve rehabilitasyonunu yönetebilmeleri için desteklenmeleri gerekmektedir. Söz konusu destek, bireyin diğer insanlardan aldığı yardımı içeren *sosyal destek* olup; ailedeki diğer normal kardeşler, anneanne/babaanne ve dedeler, akrabalar, komşular ve ailenin maddi olanakları yeterliyse özel bakıcı tarafından verilebileceği gibi toplum programları, alanında uzman bir profesyonel ya da kurumlar tarafından da verilebilir (Kaner,2003: 58; Köksal ve Kabasakal, 2012: 72; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

Sosyal destek, duygusal destek ve araçsal destek olmak üzere iki başlık altında toplanmaktadır. Duygusal destek, bireyin kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği; böylece yalnız olmadığı, önemli ve değerli olduğu duygusunu vererek onu rahatlatan birilerinin varlığına işaret etmektedir. Araçsal destek tipi ise bilgisel ya da maddi destek olarak da adlandırılmakta ve bilgi vermeyi, tavsiyelerde bulunmayı, geri bildirimleri, parasal ve materyal yardımını, bakım ve eğitimle ilgili yardımları ve benzerlerini içermektedir. Problemleri tanımayla, anlamaya ve bu durumla başa çıkmaya yardım etmektedir. Bireye engelle ilgili hizmetler, kurumlar, kaynaklar ve yasalar hakkında bilgi vererek, problem durumlarla başa çıkabilme yolları sağlamaktadır. Maddi sorunlara doğrudan çözümler getirerek ya da aile bireylerine rahatlatmak ve boş zaman etkinliklerine daha çok katılabilmek için gerekli zamanı sağlayarak gerilimi azaltmaktadır (Kaner, 2003:58; Ersoy ve Çürük, 2009:106; Köksal ve Kabasakal, 2012: 82).

Bu destek mekanizmaları sayesinde ebeveynlerin stresi azalabilir; içinde buldukları duruma daha kolay uyum sağlayabilirler; çocuklarının engeliyle daha kolay baş edebilirler; kendilerine, birbirlerine ve diğer çocuklarına daha fazla zaman ayırabilirler; zorlandıkları konularda daha rahat bilgi arayışında bulunabilirler ki bu bireyin yaşam kalitesini artıran ve tükenmişlik yaşamasını engelleyen önemli bir unsurdur. Nitekim literatürde engelli çocuğu olan ebeveynler sosyal destek aldıklarında duygusal tükenmişliklerinin (Çengelci, 2009), umutsuzluk düzeylerinin (Karadağ, 2009) kaygılarının (Keskin ve diğ., 2010); aile stresinin ve aile yükünün (Sivrikaya ve Çıfci Tekinarslan, 2013) azaldığı; ruh sağlıklarının (Yurdakul ve Girli, 1998), yaşam kalitelerinin (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015) ve yaşam doyumlarının (Kaner, 2004) arttığı yönünde bulgulara rastlanmıştır.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma sonucunda örneklem grubunun gereksinim puanı orta düzeyde bulunmuştur. Bununla birlikte sosyo-ekonomik düzey göstergeleri (annenin eğitimi, aile geliri, ailedeki çocuk sayısı, ailenin engelli yardımı alması) düşük olan ve bireysel bakım desteği almayan engelli annelerinin gereksinimlerinin daha şiddetli olduğu tespit edilmiştir. Yoksulluk sınırının altında gelire sahip olan bu ailelerin yaşam kalitelerini yükseltmek adına aşağıdaki önlemlerin alınması gerekmektedir:

- Devlet tarafından ailelere nakdi olarak ödenen bakım ücreti ve aylıkların miktarı günün şartlarına göre düzenli olarak artırılmalıdır.

- Bütün gününü engelli çocuğuna bakmak için harcayan annelerin kendilerine vakit ayırabilmeleri için belediyelerin engelsiz çocuklar için organize ettiği ücretsiz kreş ya da yuva gibi genel destekler engelli çocuklar için de geliştirilmelidir.

- Ebeveynlere çalışmak, dinlenmek, kendilerini geliştirmek, bilgi araştırmak, diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarını karşılamak için zaman kazandırmak amacıyla engelli çocukların rehabilitasyon merkezlerindeki eğitim süresi haftada birkaç saatle sınırlandırılmak yerine MEB okullarında olduğu gibi yarım gün şeklinde organize edilmelidir.

- Annelerin çocuklarının engelini yönetmelerini kolaylaştırmak adına çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri tarafından aile eğitimleri gibi toplumsal hizmetler sunulmalı ve mümkün olduğu kadar çok ebeveynin katılımı özendirilmelidir. Nitekim Deniz ve arkadaşlarının (2009) yaptıkları araştırmada, engelli çocuğu olan ebeveynler arasında eğitim gruplarına katılanların, katılmayanlara göre yaşam doyumlarının arttığı belirlenmiştir. Eğitimin amaçlarından birisi de sosyalizasyon olduğu için eğitim programlarına katılan ebeveynlerin sosyal uyumlarının, beraberinde de kişisel uyumlarının gelişeceği öngörülmüştür. Konuk Er (2011) tarafından yapılan aile eğitimi çalışmasında da normal çocukların zihin engelli kardeşleriyle ilgili davranışlarının olumlu yönde değiştiği görülmüştür.

- Engelli ailelerinin kaygı düzeylerinin azaltılması ve çocuğun özel eğitim sırasında öğrendiklerini günlük hayatta ailesi ile birlikte uygulamasını kolaylaştırmak için engelli çocukla çalışan danışmanlar, çocuklarının bakım ve eğitimiyle ilgili rehabilitasyon programına ebeveynlerin de katılmasına fırsat vermeli,



ebeveynlerle işbirliği içinde hareket etmeli; sadece engelli çocuğun değil ailesinin de gereksinimlerini gözeterek hizmet sunmalı; böylece aile içi destek sisteminin güçlenmesine aracılık etmelidir.

- Engelli çocukların eğitim, tedavi ve bakımlarının yapılabileceği kurumlar yaygınlaştırılmalı ve bu kurumlara ulaşım olanakları artırılmalıdır. Örneğin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ebeveynlerin ve engelli çocuklarının devamını kolaylaştırmak adına AGBA'nın geliştirilmiş olduğu ABD'de olduğu gibi ücretsiz servis olanağı sunulmalıdır (Aktaran: Sucuoğlu, 1995).

- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yararlanan engelli ailelerin AGBA gibi ölçekler kullanılarak gereksinimleri belirlenmeli ve bu konuda veriler bir araya getirilerek ülke çapında engelli ailelerini koruyup geliştirilecek hizmetler planlanmalıdır.

- Kitle iletişim araçlarında yer alan eğitici programlarda engelli çocukların eğitim gereksinimlerinin neler olduğu, engelli haklarının neler olduğu, ailenin hangi sosyal hizmet desteklerinden yararlanabileceği, halkın engelli bireylere bakışının nasıl olması gerektiği gibi konulara sık sık yer verilmelidir.

Ayrıca sosyal çalışmacıların ve çocuk gelişimi uzmanlarının engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerini karşılamada aşağıdaki uygulamaları gerçekleştirmeleri gerekmektedir:

- Engelli bebeğin ya da çocuğun ailesine devletin sunduğu engelli bakımı, eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgili özel eğitim ve ilişkili hizmetlerden nasıl yararlanabilecekleri, yasal haklarının neler olduğu, kendilerine sunulan diğer toplum kaynaklarının neler olduğu gibi konularda bilgi vermelidir.

- Engelli çocuğun boş zamanını değerlendirmesi ile ilgili olarak aileye toplum temelli kaynakların kullanımı konusunda bilgi vermelidir.

- Aileyi okul çağındaki engelli çocuklar için çocuğun eğitim aldığı okulda çevresel ve mimari düzenlemeler yapılması konusunda girişimde bulunmak üzere yönlendirme yapmalıdır.

- Annelerin yoğun olarak çocuğunun tedavi ve rehabilitasyonu ile ilgilendiği ailelerde, babaları da bilgilendirmeli ve ailenin engelli çocukla ilgili sorunlarının ve sorumluluklarının eşit olarak dağıtılması konusunda tüm aile üyelerini kapsayacak şekilde danışmanlık hizmeti vermelidir. Ayrıca engelli bebeğin aile bireylerine getirdiği bakım yükünü hafifleterek kendilerine zaman ayırmalarını kolaylaştırmak adına yakın akrabalarından ya da yakın çevredeki gönüllü ailelerden yardım grupları oluşturulması sağlanmalıdır.

- Engelli aileleri güçlendirmek adına hizmet verdiği bölgedeki engelli ebeveynlerinin katılabileceği sosyal destek grupları oluşturmalıdır.

- Sürekli hastaneye başvurmadan engelli çocuğunun öz bakım aktivitelerini yönetmede evde bakım hizmetlerinden nasıl yararlanabileceği konusunda aileyi bilgilendirmelidir. Ayrıca ebeveynler, evde bakım hizmetlerinde görevli psikolog ve sosyal hizmet uzmanından stresle etkili baş etme ve öfke kontrolü konusunda alabilecekleri destekten de haberdar edilmelidir.

- Yoksul aileleri engelli çocuklarının protez, tekerlekli sandalye vb. yardımcı araçları ücretsiz temin etme, tedavi giderlerini karşılama ve parasal yardım elde etmek için başvurabilecekleri sosyal yardım kuruluşları (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı, Sosyal Yardımlaşmayı Teşvik Fonu, Kızılay, Yardım Sevenler Derneği, Vakıflar Genel Müdürlüğü vb) hakkında bilgilendirmeli; gerektiğinde resmi işlemler ve evrak takibinde yardımcı olmalıdır.

KAYNAKÇA

- Akandere, M., Acar, M. & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (S.22); s.23-32.
- Akıncı-Aydoğan, Aynur. (1999). *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Aykanat Girgin, Burcu. & Balcı, Serap. (2015). Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4 (S.2); s.305-317.
- Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(S.1); s.117-127.
- Batu, Sema. (2013). Yetersizlik Türleri-II. *Özel Gereksinimli Bireyler ve Bakım Hizmetleri*. (Ed: Elif Tekin İftar), İkinci Baskı, TC Anadolu Üniversitesi (No: 2530) Açıköğretim Fakültesi (No: 1501) Yayını; s.46-71.
- Buran, Constance F.; Sawin, Kathleen; Grayson, Patricia & Criss, Sherrie. (2009) Family needs assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14; s.86-93.
- Canarslan, Harun. & Ahmetoğlu, Emine. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (S.1), Haziran; s.13-31.
- Cavkaytar, Atilla; Ardiç, Avşar & Aksoy, Veysel. (2014). Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracının Geçerlik ve Güvenirliğinin Güncellenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(S.2); s.1-12.
- Coşkun, Y. (2005). *Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri.
- Coşkun, Didem. (2013). *Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı,



Erzurum.

Çengelci, Banu. (2009). Otizm ve Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 10 (S.2); s.1-22.

Çifci Tekinarslan, İlknur; Sivrikaya, Tuğba; Keskin, Nesime Kübra; Özlü, Özge & Uçar Rasmussen, Meryem. (2018). Kaynaştırma Eğitimi Alan Öğrencilerin Ebeveynlerinin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *İlköğretim Online*, 2018; 17(S.1); s.82-101 . [Online]: <http://ilkogretim-online.org.tr>

Deniz, M.Engin; Dilmaç, Bülent & Arıca, O.Tolga. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6 (S.1); s.953-968.

Düzova, Nuray. (2013). Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarının ve Geleceğe İlişkin Planlarının İncelenmesi. (*Tunceli Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2(S.3), Güz; s.119-142.

Ersoy, Özlem. & Çürük, Neslihan. (2009). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi. *Aile ve Toplum*, 11, 5 (S.17), Nisan-Mayıs-Haziran; s.104-110.

Fidan, Tülin. (2013). Çocuk, Ergen ve Aile. *Aile Psikolojisi ve Eğitimi*. (Ed: Gökay Aksaray) Birinci Baskı, Anadolu Üniversitesi (No: 2743) Açıköğretim Fakültesi (No: 1701) Yayını, Eskişehir; s.56-71.

Gülşen, Burcu. & Gök Özer, Fadime. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Stresle Baş Etme Durumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8 (S.5); s.413-420.

Hu, X., Wang, M. & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1 (S.56); s.30-44.

Karadağ, Güleendam. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(S.4); s.315-322.

Kaner, Sema. (2003). Aile Destek Ölçeği: Faktör Yapısı, Güvenirlik ve Geçerlik Çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(S.1); 57-72.

Kaner, Sema. (2004). *Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi*. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi, Ankara.

Kaytez, Nazan; Durualp, Ender & Kadan, Gül. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4 (S.1); s.197-214.

Keskin, Gülseren; Bilge, Ayşegül; Engin, Esra & Dülgerler, Şeyda. (2010). Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 11; s.30-37.

Konuk Er, Rukiye. (2011). *Aile ve Kardeş Eğitimi Programının Engelli Çocuğa Yönelik Tutum ve Davranışlara Etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.

Köksal, Güler & Kabasakal, Zekavet. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32; s.71-91.

MEB (Milli Eğitim Bakanlığı). (2011). *Engelli Bireylerde Toplumsal Uyum*. Aile ve Tüketici Hizmetleri, T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Yayını (No: 762SHD028), Ankara. (Erişim: <http://www.megep.meb.gov.tr/?page=moduller>)

Önder, Mesut & Karabulut, Alpaslan. (2017). Determining the needs of mothers with at least three intellectual disabled children. *European Journal of Special Education Research*, 2 (S.6); s.204-232.

Özen, Arzu. (2013). Özel Gereksinimli Aileler. *Özel Gereksinimli Bireyler ve Bakım Hizmetleri*. (Ed: Elif Tekin İftar), İkinci Baskı, TC Anadolu Üniversitesi (No: 2530) Açıköğretim Fakültesi (No: 1501) Yayını; 72-87.

Özşenol, Fuat; Işıkhana, Vedat; Ünay, Bülent; Aydın, H.İbrahim; Akın, Rıdvan & Gökçay, Erdal. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (S.2); s.156-164.

Özyurt, Özge. (2011). *Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi ve Aile Yaşam Kalitesinin Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Sivrikaya, Tuğba & Çifci Tekinarslan, İlknur. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14 (S.2); s.17-29.

Sola, Canan & Diken, İbrahim H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki premature ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(S.2); s.21-36.

Sucuoğlu, Bülbin. (1995). Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2 (S.1); s.10-18.

Yıldırım Doğru S. Sunay & Arslan, Emel. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19; s.543-553.

Yurdakul, Arzu & Girli, Alev. (1998). Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi. 10.

Ulusal Psikoloji Kongresi, Erişim: http://www.isikozelegitim.com/wp-content/uploads/2018/04/03_Ebeveynlerin-Sosyal-Destek-Oruntuleri.pdf