

ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN GEREKSİNİMLERİNİN VE STRES DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Öğr. Gör. Nazan Kaytez
Çankırı Karatekin Üniversitesi
Sağlık Yüksekokulu
Çocuk Gelişimi Bölümü
nznunal@hotmail.com

Doç. Dr. Ender Durualp
Ankara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Gelişimi Bölümü
endora2212@hotmail.com

Öğr. Gör. Gül Kadan
Çankırı Karatekin Üniversitesi
Sağlık Yüksekokulu
Çocuk Gelişimi Bölümü
gulkadan@gmail.com

Özet

Araştırmada, engelli çocuğu olan anne babaların aile gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın evrenini Çankırı İl Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezine kayıtlı olan ve özel rehabilitasyon merkezlerine devam eden toplam 270 engelli çocuğun aileleri oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş, gönüllü katılmayı kabul eden 200 anne baba araştırmaya dâhil edilmiştir. Verilerin toplanmasında “Genel Bilgi Formu”, “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” ve “Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği” kullanılmıştır. Verilerin analizinde Kolmogorov-Smirnov, Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testlerinden yararlanılmıştır. Yapılan analizler sonucunda; annelerin, ilkökul mezunlarının ve çalışmayanların aile gereksinimlerinin fazla olduğu ($p<0,05$), ilkökul mezunlarının, dört-altı çocuğu olanların, çocuğuna doğumdan sonra üç yıl içinde engel tanısı konulanların stres düzeylerinin yüksek olduğu ($p<0,05$) saptanmıştır.

Anahtar Sözcükler: Engelli çocuk, aile gereksinimi, aile stresi.

EVALUATION OF REQUIREMENTS AND STRESS LEVELS OF THE FAMILIES HAVING DISABLED CHILD

Abstract

In this study, it was aimed to determine the requirements and stress levels of fathers and mothers having disabled child. The universe of the study consists of the families of 270 disabled children registered in Counseling and Research Center affiliated with Cankiri Provincial Directorate of National Education. No sampling was executed in this study, and 200 parents accepting to participate into the study voluntarily were involved. During gathering the data, “General Information Form”, “Family Needs Survey”, and “Questionnaire on Resources and Stress-Family” were utilized. In analyzing the data, Kolmogorov-Smirnov, Mann Whitney U, and Kruskal Wallis tests were used.. As a result of performed analyses, it has been determined that mothers, elementary-school graduates, and unemployed parents have higher family requirements ($p<0,05$), and elementary school graduates, ones having 4-5 years old children, and ones having child diagnosed within 3 years after birth have higher stress levels.

Key Words: Disabled child, family requirement, family stress.

GİRİŞ VE AMAÇ

Toplumun en küçük birimini oluşturan ailede çocuğun varlığı önemli bir yere sahiptir. Çocuk genel olarak anne ve babanın ürünü, nesli devam ettirecek bir güç ve anne babanın gelecekteki güvenceleri olarak kabul edilmektedir (Ataman, 2003). Tüm ailenin ve anne babanın annenin hamile olduğunu duyduktan sonraki beklentileri ve istekleri sağlıklı bir çocuk yönündedir. Ancak doğacak ya da doğan çocuğun engelli olması, gerek anne baba için gerekse ailedeki diğer üyeler için oldukça stres yaratan bir durumdur (Bilal ve Dağ, 2005; Okanlı ve diğ., 2004; Kazak, 1987; Hassall ve diğ., 2005). Anne ve baba, alışılması çok zor olan bu durum karşısında stres yaşamakta, gerek evliliklerinde gerekse sosyal yaşamlarında yapmaları gereken rolleri yerine getirmede zorlanmaktadır (Akçakın ve Erden, 2001). Engelli çocuklarının bakımı ve eğitimi sırasında karşılaşılan bazı güçlükler de bulunmaktadır. Ekonomik olarak gereksinimlerin artması, çocuğun durumu hakkında yeterince bilgiye sahip olamama, aile üyelerinin engelli çocuktan dolayı değişen rolleri, evlilik ilişkilerin bozulması, gerek zamanının sınırlanmasından, gerekse kendilerine vakit kalmamasından kaynaklanan sosyal aktivitelere katılmama, toplumdaki diğer kişilerin engelli olan bireylere ve bu bireylerin ailelerine karşı olan tutumları ailenin sorunlarını artırmaktadır (Aydoğan, 1999; Bilal ve Dağ, 2005; Küçükler, 2001; Wallender ve diğ., 1989). Ailelerin engelli çocuğa sahip olmakla yaşadıkları stresin yanında, duygusal zorlanma yaşadıkları da görülmektedir. Engelli çocuklarının durumlarına ilişkin yeterince bilgi edinememeleri, çocuklarının durumunu ailesine ya da toplumdaki diğer kişilere anlatabilmede zorluklar, engelli olan bireylerde görülen davranış ve sağlık problemleri, tedavi ve eğitimleri ile ilgili yeterli bilgi alamama, çocukları için uygun eğitim kurumu bulma çabaları, daha fazla zamana, enerjiye ve paraya ihtiyaç duymaları ailelerdeki gerginliğin kaynağını oluşturmaktadır (Kavak, 2007). Aynı zamanda çocuğun engelli tanısı konulduktan sonra, ailenin bu konuda yeterince bilgiye sahip olamaması, çocukları için farklı arayışlar içine girmeleri sonucunda çocuğun tedavisi ve eğitimi gecikmektedir (Aydoğan, 1999). Engelli çocuk aile içinde kendisinden beklenen görevleri yerine getiremediğinde ya da yerine getirmekte zorlandığında çeşitli uyum sorunlarını beraberinde getirmektedir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998; Özgüven, 2000). Sonuçta engelli çocuğa sahip olmak ile ailelerin yaşadıkları stres ve duygusal kırıklıklar gerek aile içi ilişkilerinde, gerekse sosyal alanlarında bozulmalara neden olabilmektedir (Aslan, 2010; Lusting, 1999; Sarısoy, 2000).

Ailenin gereksinimlerinin belirlenmesi ise aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve yöntemin seçimi açısından büyük önem taşımaktadır. Engelli çocuğu olan her ailenin, her anne babanın gereksinimleri birbirinden farklıdır ancak bu gereksinimler birkaç grupta toplanmaktadır. Bailey ve Simeonsson anne baba gereksinimlerini, bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklayabilme gereksinimi, toplumsal servisler, maddi gereksinimler ve ailenin işleyişi ile ilgili toplumsal gereksinimler olarak gruplamışlardır (Bailey ve Simeonsson, 1988; Sucuoğlu, 1995). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi; çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumun olumsuz etkilerinin minimum düzeye indirilmesini, çocuğun sağlıklı gelişiminin ve ailenin gereksinimlerini maksimum düzeyde desteklenmesini ve uygun hizmetler sunulmasını sağlamaktadır. Bu düşünceden hareketle, çalışmada Çankırı İl Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezine kayıtlı olan engelli çocukların anne babalarının stres düzeylerinin ve aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve bazı sosyodemografik değişkenler açısından incelenmesi amaçlanmıştır.

MATERYAL VE YÖNTEM

Araştırmanın Modeli

Çankırı İl Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezine kayıtlı olan engelli çocukların anne babalarının stres düzeylerinin ve aile gereksinimlerinin belirlenmesi, yaş, eğitim, çalışma durumu, medeni durum, çocuk sayısı, akrabalık durumu gibi bazı sosyodemografik değişkenler ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, engel durumu ile ilgili özellikler açısından farklılık yaratıp yaratmadığının incelenmesi amacıyla yapılan araştırma, tarama modelindedir.

Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Araştırmanın evrenini Çankırı İl Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezine (RAM) kayıtlı olan 270 engelli çocuğun anne babası oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş, araştırmaya gönüllü katılmayı kabul eden engelli çocuğa sahip tüm anne babalar dâhil edilmiştir. Bu kapsamda RAM'ne kayıtlı olan, okul ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden toplam 270 engelli çocuğun ailelerinden 200 çocuğun anne veya babasına ulaşılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Genel Bilgi Formu”, “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)” ve “Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği” ile toplanmıştır.

Genel Bilgi Formu'nda, anne ve babanın; yaş, medeni durum, eğitim durumu, meslek, akraba evliliği ile çocuğun; yaş, cinsiyet ve engel durumu ile ilgili özelliklerini içeren sorular yer almaktadır.

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı, Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçeye uyarlanan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı altı alt faktör ve toplam 35 sorudan oluşmaktadır (Sucuoğlu, 1995). Bunlar; bilgi gereksinimi (7 madde), destek gereksinimi (8 madde), diğerlerine açıklama yapmak(5 madde), toplumsal servisler(5 madde), maddi gereksinim (6 madde) ve ailenin işleyişi (4 madde) gereksinimlerdir. Ölçek “Kesinlikle evet (3)”, “Emin değilim (2)” ve “Kesinlikle hayır (1)” olmak üzere üçlü likert tipi işaretlemeyi gerektirmektedir (Marsh, 1992; Krauss 2000; Brassard ve Boehm, 2008). Ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik analizleri Sucuoğlu tarafından yapılmıştır ($\alpha=0,90$). AGBA'dan alınabilecek en yüksek puan 105, en düşük puan 35'dir. Elde edilen puanın yüksek olması, anne babaların gereksinimlerinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Holroyd tarafından geliştirilen Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Friedrich, Greenberg ve Crnic tarafından kısaltılarak geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır (Brassard ve Boehm 2008). Kısaltılan bu form ise Kaner tarafından Türkçeye adapte edilmiş, geniş bir grup üzerinde (n=622) geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış ve Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği olarak adlandırılmıştır (Kaner, 2001). Ölçek, işlev yetersizliği (16 madde), karamsarlık (15 madde) ve anne baba ve aile sorunları (8 madde) olmak üzere üç alt faktörden ve 39 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte yer alan maddeler “Evet-Hayır” şeklinde işaretlenmektedir. Ölçeğin tüm test için KR-20 (0,92), Cronbach Alpha (0,91) ve iki yarım (0,89) iç tutarlık katsayıları yeterli düzeyde bulunmuştur. Ölçekten alınacak en düşük puan 7, en yüksek puan 32'dir. Ölçekten elde edilen puanın yüksek olması anne babaların stres düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırma için Çankırı İl Millî Eğitim Müdürlüğünden yazılı, okul ve rehabilitasyon merkezlerinin yöneticilerinden sözlü olarak izinler alındıktan sonra, araştırmaya alınan çocukların anne babalarına araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanmıştır. Çalışma konusunda anne babalara sözel ve yazılı olarak bilgi verilmiş, onayları alınmış ve gönüllü olarak katılmayı kabul edenlere veri toplama araçları okunmuş ve verdikleri yanıtlar işaretlenmiştir.

Veri Toplama Yöntemi

Çankırı İl Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezine (RAM) kayıtlı olan 200 engelli çocuğun anne babalarına, çocuklarının tedavi, bakım ve eğitim gördüğü okul ve rehabilitasyon merkezlerinde ulaşılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden anne babalara veri toplama araçları tek tek okunmuş ve doldurulmuştur. Araştırmanın verileri Nisan 2013-Nisan 2014 tarihleri arasında toplanmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Araştırmanın amacına yönelik toplanan veriler değerlendirilmiş ve istatistiksel analizleri SPSS 16,0 istatistik programında yapılmıştır. Anne babaların ölçeklerden aldıkları puanlarının normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov testi ile belirlenmiştir. Test sonucu alınan puanların normal dağılım göstermediği ($p < 0,05$) bulunmuştur. Buna göre, verilerin analizinde nonparametrik testlerden Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri kullanılmıştır. Farklılığın anlamlı olduğu durumlarda, farkın hangi gruptan kaynaklandığı Mann Whitney U testi ile saptanmıştır (Bayram, 2009; Büyüköztürk, 2008).

BULGULAR

Engelli çocuğa sahip anne babaların aile gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin belirlenmesi ve bazı sosyodemografik faktörlerin etkisinin incelenmesi amacı ile yapılan araştırmadan elde edilen bulgular tablolar halinde sunulmuştur.

Tablo 1: Araştırmaya Alınan Anne Babaların ve Engelli Çocuklarının Bazı Özellikleri

Özellikler	N	%
Yakınlık durumu		
Anne	137	68
Baba	37	18,5
Akraba	26	13,5
Medeni		
Evli	167	83,5
Bekar	24	12
Ayrı yaşıyor	9	4,5
Öğrenim durumu		
Okur-yazar değil	11	5,5
İlkokul	69	34,5
Ortaokul	31	15,5
Lise	57	28,5
Üniversite	32	16
Çalışma durumu		
Çalışmıyor	139	69,5
Çalışıyor	61	30,5
Çocuk sayısı		
1-2	116	58
3-4	75	37,5
5 ve üstü	9	4,5
Diğer çocuklarda engel durumu		
Yok	180	90
Var	20	10
Engelli çocuğun yaşı		
1-3	9	4,5
4-6	65	32,5
7-12	92	46
13 ve üstü	34	17

Engelli çocuğun cinsiyeti		
Kız	111	55,5
Erkek	89	44,5
Engel tanısının konma zamanı		
Doğumdan önce	22	11
Doğumda	25	12,5
Doğumdan sonra 3 yıl içinde	127	63,5
Doğumdan sonra 3 yıl sonra	26	13
Eşler arası akrabalık		
Yok	145	72,5
Var	55	27,5

Tablo 1’de araştırmaya dahil edilen ailelerin sosyodemografik özelliklerinin frekans ve yüzde değerleri verilmiştir. Buna göre araştırmaya alınan ailelerin %68’ini anneler oluşturmaktadır. Araştırmaya alınan anne babaların %83,5’i evli, %34,5’i ilkokul mezunu, %69,5’i çalışmayan, %58’i bir-iki çocuk sahibi ve %72,5’i eşi ile akraba değildir. Ailelerin %90’ının diğer çocuklarında engel bulunmamaktadır. Engelli çocukların %46’sı 7-12 yaşları arasında ve %55,5’i kızdır. Çocukların %63,5’ine engel tanısı doğumdan sonra üç yıl içinde konulmuştur.

Tablo 2: Araştırmaya Alınan Ailelerin Gereksinimlerinin Çocuğa Yakınlık Derecesine Göre Kruskal Wallis Testi Sonuçları

AGBA	N	Sıra ortalaması	χ^2, sd, p	Anlamli fark
Ailenin işleyişi				
Anne	136	112,30	23,354	1-2
Baba	37	64,64	2	3-2
Akraba	27	90,20	0,000	
Maddi gereksinim				
Anne	136	117,07	37,810	1-2
Baba	37	60,11	2	1-3
Akraba	27	72,39	0,000	
Bilgi Gereksinimi				
Anne	136	114,38	2,131	
Baba	37	66,09	2	
Akraba	27	77,74	0,345	
Açıklama				
Anne	136	114,38	28,413	1-2
Baba	37	66,09	2	1-3
Akraba	27	77,74	0,000	
Toplumsal servis				
Anne	136	112,15	19,108	1-2
Baba	37	74,01	2	1-3
Akraba	27	78,09	0,000	
Destek gereksinimi				
Anne	136	119,96	49,720	1-2
Baba	37	52,09	2	1-3
Akraba	27	68,80	0,000	
Toplam				
Anne	136	121,27	23,354	1-2
Baba	37	48,55	2	1-3
Akraba	27	67,06	0,000	

Analiz sonuçları, araştırmaya katılan ailelerin AGBA’dan aldıkları toplam puanların çocuğa yakınlık derecesine göre anlamlı bir biçimde farklılaştığını göstermektedir ($\chi^2(sd=2, n=200)=56,376, p<0,05$). Grupların sıra ortalamaları dikkate alındığında, annelerin en fazla gereksinimi olduğu, bunu akraba ve babaların izlediği belirlenmiştir. Yapılan Mann Whitney U testi sonuçları annelerin babalardan ve akrabalarından daha fazla

gereksinimi olduğunu ortaya koymaktadır. AGBA'nın alt boyutlarından ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama isteme, toplumsal servis, destek gereksinimleri alt boyutlarında çocuğa yakınlık derecesine göre anlamlı farklılık görülmüştür ($p < 0,05$). Sıra ortalamalarına bakıldığında en yüksek puanı annelerin aldığı görülmüştür. Anneleri sırasıyla akrabaların ve babaların izlediği bulunmuştur (Tablo 2).

Tablo 3: Araştırmaya Alınan Ailelerin Gereksinimlerinin Öğrenim Düzeyine Göre Kruskal Wallis Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	N	Sıra ortalaması	χ^2 , sd, p	Anlamlı fark
Ailenin işleyişi				
Okur-yazar değil	11	113,68		2-4
İlkokul	69	117,57	18,480	2-5
Ortaokul	31	99,81	4	3-5
Lise	67	95,24	0,001	4-5
Yüksekokul/ Üniversite	32	69,22		
Maddi gereksinim				
Okur-yazar değil	11	116,55		2-4
İlkokul	69	118,54	23,629	2-5
Ortaokul	31	111,81	4	3-5
Lise	57	88,47	0,000	4-5
Üniversite	32	66,55		
Bilgi Gereksinimi				
Okur- yazar değil	11	97,55		
İlkokul	69	90,86	9,852	4-2
Ortaokul	31	104	4	5-2
Lise	57	110,92	0,043	3-5
Yüksekokul/Üniversite	32	100,36		
Açıklama				
Okur-yazar değil	11	74,91		2-1
İlkokul	69	124,07	25,266	2-4
Ortaokul	31	104,76	4	2-5
Lise	57	88,96	0,000	3-5
Üniversite	32	74,89		
Toplumsal servis				
Okur-yazar değil	11	79,95	14,219	4-1
İlkokul	69	91,28	4	4-2
Ortaokul	31	88,68	0,007	5-2
Lise	57	122,76		4-3
Üniversite	32	99,25		
Destek gereksinimi				
Okur-yazar değil	11	78,32		2-1
İlkokul	69	126,06	28,321	2-3
Ortaokul	31	95,08	4	2-4
Lise	57	97,17	0,000	2-5
Üniversite	32	64,20		3-5
Toplam				
Okur-Yazar değil	11	93,05		2-4
İlkokul	69	120,30	22,572	2-5
Ortaokul	31	103,08	4	3-5
Lise	57	98,18	0,000	4-5
Üniversite	32	62,02		

Araştırmaya alınan anne babaların aile ihtiyaçlarını belirleme ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarının öğrenim durumuna göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı belirlenmiştir ($\chi^2(sd=4, n=200)=22,572, p < 0,05$). Grupların sıra ortalamalarına göre en yüksek puanı ilkokul mezunlarının aldığı, bunu sırasıyla ortaokul ve lise mezunlarının takip ettiği görülmektedir. Gruplar arasında gözlenen anlamlı farkın hangi gruplar arasındaki farklılığa bağlı

olarak ortaya çıktığı Tablo 3'te görülmektedir. AGBA'nın tüm alt boyutlarından alınan puanların ailelerin öğrenim durumuna göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı saptanmıştır ($p<0,05$).

Tablo 4: Araştırmaya Alınan Ailelerin Gereksinimlerinin Çalışma Durumlarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	N	Sıra ortalaması	Sıralar toplamı	U, p
Ailenin işleyişi				
Çalışıyor	61	77,71	4740,50	3023,500
Çalışmıyor	139	110,50	15359,50	0,000
Maddi gereksinim				
Çalışıyor	61	79,37	4841,50	2950,500
Çalışmıyor	139	109,77	15258,50	0,000
Bilgi Gereksinimi				
Çalışıyor	61	109,66	6689	3681
Çalışmıyor	139	96,48	13411	0,02
Açıklama				
Çalışıyor	61	83,44	5090	3199
Çalışmıyor	139	107,99	15010	0,003
Toplumsal servis				
Çalışıyor	61	110,72	6754	3616
Çalışmıyor	139	96,01	13346	0,08
Destek gereksinimi				
Çalışıyor	61	78,98	4818	2927
Çalışmıyor	139	109,94	15282	0,000
Toplam				
Çalışıyor	61	80,57	4914,50	3023,500
Çalışmıyor	139	109,25	15185,50	0,001

Engelli çocuğa sahip anne babalardan çalışmayanlar ile çalışanların aile gereksinimleri arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($U=3023,500$; $p<0,05$). AGBA'nın ailenin işleyişi, maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, açıklama ve destek gereksinimi alt boyutlarında çalışma durumuna göre anlamlı biçimde farklılaştığı belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 3).

Tablo 5: Araştırmaya Alınan Ailelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Ölçeğine Verdikleri Evet Yanıtlarının Dağılımları

AGBA'nın alt boyutları ve maddeleri	Evet	
	Frekans	%
Ailenin işleyişi		
Ailem içinde problemlerin hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	68	34
Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır.	62	31
Ailemizin güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinimleri vardır.	69	34,5
Ailem ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.	66	33
Ailem, dinlenme eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.	69	34,5
Maddi gereksinim		
Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	84	42
Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	115	57,5
Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	111	55,5
Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz.	40	20
Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	31	15,5

Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	83	41,5
Bilgi gereksinimi		
Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	186	93
Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	185	92,5
Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	187	93,5
Çocuğumla nasıl oynayacağım, nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	175	87,5
Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar(klinikler) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	189	94,5
Çocuğumun ileride gidebileceği (yararlanabileceği) kurumlar hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	189	94,5
Çocukların nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	188	94
Açıklama		
Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	132	66
Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	37	18,5
Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	52	26
Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	44	22
Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumunu sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum.	64	32
Çocuğumun durumunu, diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	79	39,5
Toplumsal servis		
Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	134	67
Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum.	153	76,5
Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum.	84	42
Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.	115	57,5
Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.	170	85
Çocuğuma yardımcı olabilmek için dış hekimi bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	171	85,5
Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	90	45
Bir toplantıya katılacağım zaman çocuğumun uygun bakım alabileceği bakım evi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	42	21
Destek gereksinimi		
Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum.	101	50,5
Diğer düşük ağırlıklı prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışma gereksinimi duyuyorum.	87	43,5
Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.	39	19,5

Tablo 5'te araştırmaya dâhil edilen ailelerin AGBA'nın alt boyutlarına verdikleri "Evet" cevabının yüzde ve frekans değerleri verilmiştir. Maddi gereksinim alt boyutunda "Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum" ve "Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum" maddelerine %50'den fazla aile katılmıştır. Bilgi gereksinimi alt boyutunda tüm maddelere ailelerin %50'den daha fazla "evet" cevabını verdikleri görülmüştür. Toplumsal servis alt boyutundaki sekiz maddenin beşi %50'den fazla evet olarak işaretlenmiştir. Destek gereksiniminde ise aileler "Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum" maddesine %50'den daha fazla "evet" cevabını verdikleri belirlenmiştir.

Tablo 6: Araştırmaya Alınan Ailelerin Stres Düzeylerinin Öğrenim Düzeyine Göre Kruskal Wallis Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	N	Sıra ortalaması	χ^2 , sd, p	Anlamli fark
İşlev yetersizliği				
Okur-yazar değil	11	67,86		1-4
İlkokul	69	91,91	17,756	2-4
Ortaokul	31	100,53	4	4-5
Lise	67	125,32	0,001	
Yüksekokul/ Üniversite	32	86		
Karamsarlık				
Okur-yazar değil	11	73,09		1-5
İlkokul	69	87,95	13,003	2-4
Ortaokul	31	98,97	4	2-5
Lise	57	107,81	0,011	4-5
Üniversite	32	125,45		
Aile Sorunları				
Okur- yazar değil	11	86,45		
İlkokul	69	110,10	10,129	2-5
Ortaokul	31	92,15	4	4-5
Lise	57	108,90	0,04	
Yüksekokul/Üniversite	32	77,75		
Toplam				
Okur-Yazar değil	11	49,09		1-2, 1-3
İlkokul	69	91,65	23,204	1-4, 1-5
Ortaokul	31	99,03	4	2-4, 3-4
Lise	57	126,89	0,000	4-5
Üniversite	32	91,64		

Analiz sonuçları, araştırmaya katılan ailelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları toplam puanların öğrenim düzeyi değişkenine göre anlamlı bir biçimde farklılaştığını göstermektedir ($\chi^2(sd=4, n=200)=23,204, p<0,05$). Grupların sıra ortalamaları dikkate alındığında, en yüksek stres düzeyine lise mezunu ailelerin sahip olduğu ve bunu sırasıyla ortaokul mezunu, ilkokul ve üniversite mezunu ailelerin izlediği görülmektedir. Yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarında Aile Streslerini Değerlendirme Ölçeği alt boyutlarının tümünde anlamlı farklılık görülmüştür ($p<0,05$). Sıra ortalamalarına bakıldığında işlev yetersizliği alt boyutunda lise mezunlarının, karamsarlık alt boyutunda üniversite mezunlarının, aile sorunları alt boyutunda ilkokul mezunu ailelerin ortalamaları yüksek olarak bulunmuştur. Ailelerin öğrenim düzeyleri arttıkça stres düzeylerinin anlamlı olarak arttığı görülmektedir (Tablo 6).

Tablo 7: Araştırmaya Alınan Ailelerin Stres Düzeylerinin Engelli Çocuğun Yaşına Göre Kruskal Wallis Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	N	Sıra ortalaması	χ^2 , sd, p	Anlamli fark
İşlev yetersizliği				
1-3	9	145,78		1-3
4-6	65	133,33	43,934	1-4
7-12	92	84,27	3	2-3
13 ve üstü	34	69,66	0,000	2-4
Karamsarlık				
1-3	9	89,28	5,633	
4-6	65	94,24	3	
7-12	92	98,47	0,131	
13 ve üstü	34	120,94		

Aile Sorunları

1-3	9	86,06	5,496	
4-6	65	111,48	3	
7-12	92	99,52	0,139	
13 ve üstü	34	85,99		
Toplam				
1-3	9	120,44	31,853	1-4
4-6	65	131,43	3	2-3
7-12	92	85,24	0,000	2-4
13 ve üstü	34	77,38		

Analiz sonuçları, araştırmaya katılan ailelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları toplam puanların çocuğun yaşına göre anlamlı bir biçimde farklılaştığını göstermektedir ($\chi^2(sd=3, n=200)=31,853, p<0,05$). Grupların sıra ortalamaları dikkate alındığında, en yüksek stres düzeyine 4-6 yaş grubunda çocuğu olan ailelerin sahip olduğu görülmektedir. Ölçeğin işlev yetersizliği alt boyutunda da çocuğun yaşına göre anlamlı farklılık olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Buna göre ilk sırayı bir-üç yaşları arasında çocuğu olan aileler alırken, bu nu dört-altı yaşları arasında çocuğu olan aileler izlemektedir. Engelli çocuğunun yaşı küçüldükçe ailelerin yaşadığı stres düzeyi artış göstermektedir (Tablo 7).

Tablo 8: Araştırmaya Alınan Ailelerin Stres Düzeylerinin Çocuğa Engel Tanısının Konma Zamanına Göre Kruskal Wallis Testi Sonuçları

Alt boyutlar	N	Sıra ortalaması	χ^2, sd, p	Anlamlı fark
İşlev yetersizliği				
Doğumdan önce	22	73,57	12,506	1-2
Doğumda	25	106,12	3	1-3
Doğumdan sonra 3 yıl içinde	127	109,03	0,01	3-4
Doğumdan sonra 3 yıl üstü	26	76,23		
Karamsarlık				
Doğumdan önce	22	114,77	1,889	
Doğumda	25	100,98	3	
Doğumdan sonra 3 yıl içinde	127	97,24	0,596	
Doğumdan sonra 3 yıl üstü	26	103,87		
Aile sorunları				
Doğumdan önce	22	86,32	2,457	
Doğumda	25	104,44	3	
Doğumdan sonra 3 yıl içinde	127	103,72	0,48	
Doğumdan sonra 3 yıl üstü	26	93		
Toplam				
Doğumdan önce	22	77,59	10,177	1-2
Doğumda	25	107,22	3	1-3
Doğumdan sonra 3 yıl içinde	127	107,90	0,02	2-4
Doğumdan sonra 3 yıl üstü	26	77,27		3-4

Yapılan analiz sonuçları, araştırmaya katılan ailelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları toplam puanların engel tanısının konma zamanına göre anlamlı bir biçimde farklılaştığını göstermektedir ($\chi^2(sd=3, n=200)=10,177, p<0,05$). Grupların sıra ortalamaları dikkate alındığında, en yüksek stres düzeyine engel tanısı doğumdan sonra üç yıl içinde konulan ailelerde olduğu Tablo 8' de görülmektedir. Ölçeğin işlev yetersizliği alt boyutunda da anlamlı farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). İşlev yetersizliği alt boyutunda en yüksek sıra ortalamasına doğumdan sonra üç yıl içinde engel tanısı alan aileler sahiptir.

Tablo 9: Araştırmaya Katılan Ailelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğine Verdikleri Evet Yanıtlarının Dağılımları

ASDÖ alt boyutları ve maddeleri	Evet	
	Frekans	%
İşlev yetersizliği		
Yaşlılarıyla iletişim kurar.	76	39
Hayatını kazanabilmek için yapacağı işler sınırlıdır.	158	79
Kendi kendine yemek yiyebilir.	129	64,5
Evimizin adresini bilir.	55	27,5
Kim olduğunu bilir.	107	53,5
Kendine söylenenleri anlamakta zorlandığı için iletişim kurmak çok güçtür.	83	41,5
Aşırı korunuyor.	56	28
Oyunlara ve sportif etkinliklere katılabilir.	83	41,5
Boş zamanlarında ne yapacağını bilemez.	136	68
Tuvalete kendi başına gidebilir.	88	44
Bir dakika önce söylediğini bir dakika sonra hatırlamaz.	107	53,5
Otobüse binebilir.	29	14,5
İletişim kurmak kolaydır.	94	47
En hoşnut olduğum yönlerinden biri kendine olan güvenidir.	49	24,5
Kendini bir birey olarak kabul eder.	109	54,5
Kendi duygularını başkalarına ifade edebilir.	82	41
Bez kullanmak zorundadır.	84	42
Yardımsız yürüyebilir.	98	49
Karamsarlık		
Ona bakamayacak duruma geldiğimde ona ne olacağı konusunda endişeliyim.	191	95,5
Onun hep böyle kalacağı düşüncesi beni rahatsız ediyor.	193	96,5
Bazen onun yüzünden çok utanırım.	22	11
Normal bir yaşam süremeyeceği düşüncesi beni çok rahatsız ediyor.	185	92,5
Büüdüğü zaman ne olacağı düşüncesi beni rahatsız ediyor.	187	93,5
Yaşamdan zevk alamıyorum.	104	52
Onu ne zaman düşünsem kendimi üzgün hissederim.	192	96
Ona bakamayacak duruma geldiğim zaman ona ne olacağı konusunda sık sık endişelenirim.	196	98
Çoğu zaman endişelenirim.	191	95,5
Aile sorunları		
Ailemizin diğer bireyleri onun yüzünden bir şeylerden vazgeçmek zorunda kalıyorlar.	46	23
Ona bakmak için gereken süreli ilgi yüzünden ailemizin diğer bireylerinin gelişimini sınırlamaktadır.	50	25
Bazen onu dışarı çıkarmaktan çekiniyorum.	16	8
Artan sorumluluklar ve parasal sıkıntılar ileride ailemizin sosyal yaşamını etkileyecek.	95	47,5
Onu dışarı çıkardığım zaman rahatsızlık duyuyorum.	11	5,5
İstedğim zaman arkadaşlarımla dışarı çıkabilirim.	67	33,5
Seyahate götürmek bütün ailenin keyfini kaçırıyor.	22	11
Ailesi olarak eskiden yaptığımız her şeyi yapıyoruz.	111	55,5
Bizimle beraberken ailece zevk alabileceğimiz birçok şey vardır.	161	80,5
Kendimi kolayca rahatlatabilirim.	96	48
Ailemizde öfke ve kızgınlık duyguları çok yaşanır.	82	41
Bizim için her zaman sorun olacak.	156	78

Tablo 9’da araştırmaya dâhil edilen ailelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğinin alt boyutlarına verdikleri “Evet” yanıtlarının yüzde ve frekans değerleri verilmiştir. İşlev yetersizliği alt boyutunda yedi maddenin %50’den fazla aile tarafından seçildiği; karamsarlık alt boyutunda sekiz maddenin, aile sorunları alt boyutunda ise üç maddenin %50’den fazla olduğu görülmektedir.

Aile gereksinimlerini belirleme ölçeği ile medeni durum, çocuk sayısı, diğer çocuklarda engelin varlığı, çocuğun cinsiyeti, tanının konma zamanı, eşle akraba olma değişkenleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği ile engelli çocuğa yakınlık, medeni durum, çalışma durumu, çocuk sayısı, diğer çocuklarda engel durumu, çocuğun cinsiyeti, eşle akrabalık değişkenleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Araştırmada annelerin, ilkökul mezunlarının ve çalışmayan ailelerin aile gereksinimleri puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Gerek engelli çocuğun gerekse normal gelişim gösteren çocukların bakımında annelerin daha fazla sorumluluk aldığı ve daha fazla roller üstlendiği bilinmektedir. Özellikle anneler daha fazla çocukla ilgilenmek durumunda kalmaktadır (Küllü, 2008; Marvin, 2001). Annelerin baba ve akrabalarından ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi, toplumsal servis gereksinimi ve destek gereksinimleri alt boyutlarında daha fazla gereksinime sahip oldukları görülmektedir. Özşenol ve arkadaşları (2003) tarafından yapılan bir araştırmada ebeveynlerin toplumun bakış açısından rahatsız oldukları belirtilirken, Yıldırım ve Conk (2005), Uğuz ve arkadaşlarının (2004) yaptıkları araştırmada engelli çocuğun ailesinin engeli nedeniyle suçluluk yaşadıkları ifade edilmektedir. Sucuoğlu (1995) zihinsel engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerle, ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada ailelerin gereksinim alanlarının, bilgi gereksinimi, destek gereksinimi ve maddi gereksinim olduğu sonucuna varmıştır. Yine Özsoy ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan bir diğer çalışmada ise, ailelerin çoğunluğunun sosyal destek alma konusunda ihtiyaçlarının olduğu, aile sorunları ile ilgili olarak düzenli olarak bilgi gereksinimi içinde oldukları sonucuna ulaşmışlardır. Yurt içinde ve yurt dışında yapılan çalışmalarda engelli bireye sahip olan ailelerin bilgi gereksinimi, maddi gereksinim, toplumsal servis gereksinimine ihtiyaç duydukları ile ilgili ortak sonuçlar elde edilmiştir (Akçamete ve Kargın, 1996; Mert, 1997; Sexton, Burrell ve Thompson, 1992; Marcenko ve Meyers, 1991). Bu sonuç bize engelli çocuğa sahip olan ailelerin gerek ailede ya da yaşadığı yakın çevrede gerekse toplumun tüm kesimlerinde yeterli destek göremediğini, çocuğunun durumu ile ilgili yeterli ve doyurucu bilgi alamadığını, engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığını ve ailenin bu konuda yetersiz kaldığını göstermektedir. Sonuçta engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri oldukça fazladır.

Öğrenim düzeylerine göre incelendiğinde, AGBA’nın tüm alt boyutlarında anlamlı farklılıklar elde edilmiştir. İlkokul mezunu ailelerin, ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi ve destek gereksinimi alt boyutlarında sıra ortalamaları yüksektir. Aslanoğlu (2004) eğitim düzeyi düşük olan ailelerin aile içi ilişkilerinin daha sağlıklı olduğunu belirtmiştir. Günsel (2010) zihinsel engelli tanısı almış çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini incelediği çalışmada annenin eğitim durumu ile aile işlevlerinin sağlamlığı arasında anlamlı fark bulmuş ve eğitim düzeyi yükseldikçe, aile işlevlerinde sağlamlığın arttığı sonucuna varmıştır. Özyurt (2011) hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişi çalışmada eğitim seviyesi düşük olan annelerin algıladıkları aile işleyişinin düşük olduğu sonucuna varmıştır. Kığılı (1994) tarafından yapılan araştırmada ise, ilkökul mezunu olan annelerin aile fonksiyonelliğine ilişkin değerlendirmelerinin, ortaokul, lise ve üniversite mezunu annelere göre daha olumsuz olduğu sonucuna ulaşmıştır. Mert (1997) farklı engel grubunda çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada da yine eğitim düzeyine göre gereksinimlerin farklılaştığını görmüştür. İlkokul mezunu ailelerin ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi ve destek gereksinimlerinin fazla olduğu saptanırken, lise mezunu ailelerin bilgi gereksinimi ve toplumsal servis gereksinimlerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar, ailenin eğitim seviyesi yükseldikçe, bir meslek sahibi olma olasılıkları arttığından maddi gereksinimlerinin, yine çalışma durumuna bağlı olarak aile rollerinin paylaşılması durumu ile aile işleyişinin, öğrenim düzeyi arttıkça yapılacak açıklamaların daha doyurucu olmasının ve çocuğunun durumu ile ilgili daha farklı kaynaklara ulaşabileceklerinin ve destek gereksinimi daha fazla elde edebileceklerinin olması ile açıklanabilir. Lise mezunlarının bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına rağmen doyurucu bilgiler alamamaları

ve buna paralel olarak toplumsal servislerden yeterince yararlanamamaları nedeni ile gereksinimlerinin yüksek olduğu söylenebilir.

Ailenin çalışma durumu değişkenine göre ise ailenin işleyişi, maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, açıklama gereksinimi ve destek gereksinimi alt gruplarında anlamlı farklılık bulunmuştur. Çalışmayan ailelerin gereksinimleri ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi ve destek gereksinimlerinde yüksek olarak bulunurken, çalışan ailelerin bilgi gereksinimleri yüksek bulunmuştur. Sola ve Diken (2008) tarafından yapılan çalışmada aylık gelir durumuna göre annelerin gereksinimlerinin farklılaşmadığı sonucuna ulaşılrken, Mert (1997) tarafından yapılan araştırmada ise, aile gereksinimlerinin aylık gelir durumuna göre farklılık oluşturduğu görülmüştür. Bu sonuç ise, çalışmayan ailelerin ekonomik durumlarının zaten iyi olmaması ve buna engelli çocuğun ihtiyaçlarının ve gereksinimlerinin eklenerek artması ailelerin maddi gereksinimlerini arttıran bir neden olduğunu göstermektedir. Genellikle çalışmayan ebeveynin evde çocukla birlikte vakit geçirmesi ve çalışan ebeveynin ise tüm çalışma sorumluluğunu üstüne alması ailede kesin bir iş bölümünü gerektirebilir. Bu durumda aile işleyişi ile ilgili sorunlara yol açabilir. Bu ailelerin ekonomik güçsüzlükleri nedeniyle gerekli yardımı ve desteği alamamaları da yüksek puan almalarına neden olabilir. Çalışan ailelere ise çocukları ile ilgili gerekli bilgilerin verilmemesi ya da bilgiyi almakta zorlanmaları bilgi gereksinimlerini arttırmaktadır.

Araştırmada lise mezunlarının, çocuğu dört-altı yaş arasında olanlar ve engel tanısı doğumdan sonra üç yıl içinde konan ailelerin stres düzeyleri anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda engelli çocuğa sahip olan annelerde engelli çocuğu olmayan annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (Uğuz ve ark, 2004; Glidden ve ark, 2003; Hasting, 2003; Esdaile ve ark, 2003; Trsöter, 2001). Yurdakul ve arkadaşları (2000) yaptıkları çalışmada engelli çocuğun yaşının ailelerin stres düzeyini etkilediğini saptamışlardır.

Kaner (2004) engelli çocukları olan anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelendiği çalışmasında, okul öncesi dönemde çocuğu olan anne babaların, orta çocukluk ve ergenlik döneminde çocuğu olan ailelere göre çocuğun işlevleriyle ilgili yaşadıkları stresi daha yoğun olarak belirttikleri sonucuna ulaşmıştır. Wilton ve Renaut (1992), okul öncesinde zihinsel engeli olan çocukların aileleri ile yine okul öncesinde normal gelişim özellikleri gösteren aileleri karşılaştırmışlardır. Çalışmalarının sonunda, zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin stres düzeylerinin daha yüksek olduğunu bulmuşlardır. Yurdakul ve arkadaşları (2000) engelli çocuğun yaşının stres düzeyini etkilediğini saptamışlardır. Engelli çocuğun ailelerin stres düzeylerini belirlemek için yapılan araştırmalarda, annelerin kaygı düzeyleri, stres düzeyleri, benlik kavramları, aile işlevleri, zihinsel engelli çocuğun yaşına göre anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır (Beckman,1983; Çelik, 2004; Akkök, 1989). Bu sonuçlar araştırma sonuçlarını destekler niteliktedir.

Yapılan araştırma sonuçlarına bakıldığında, çocuğun yaşının artmasıyla birlikte yerine getirmesi gereken rolleri yerine getirememesi ailedeki stresin artmasına neden olmaktadır (Gallagher ve ark, 1983; Girli, 1995; Floyd ve Gallagher, 1997; Orr ve ark, 1993). Annenin kendi yapması gereken sorumluluklarının yanı sıra engelli çocuğunun da ihtiyaçlarının yaşla birlikte artması, çocuğun fonksiyonlarını yerine getirememesi yine ailedeki stresin artmasına neden olduğu araştırmalarla ortaya konmuştur (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007).

Özsoy ve arkadaşlarının (2006) çalışmasında engelli çocuğun ailesinin gelecekte engelli çocukları ile ilgili karamsarlık içinde olduğunu belirlemişlerdir. Akkök, Aşkar ve Karancı (1992) engelli çocuğa sahip olan ailelerin stres kaynaklarını belirlemek için bir araştırma yapmışlardır. Bu araştırma sonucunda ailelerin çocuklarının engelini açıklayamadıkları, kontrol edemedikleri zaman kader faktörüne bağladıklarını ve bu şekilde de stres düzeylerinin arttığını bulmuşlardır. Coşkun ve Akkaş'ın (2009) engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan annelerin çocuklarından dolayı geleceğe karamsarlıkla baktıkları görülmüştür. Doğru ve Arslan (2008) ile Piştav, Akmeşe, Mutlu ve Günel (2007) de benzer sonuçları elde etmişlerdir. Araştırmaya alınan ailelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğine verilen yanıtlarda stres nedenleri açıkça görülmektedir. Aileler kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağını, çocuklarının hep böyle kalmasının onları karamsarlığa ittiğini ifade etmişlerdir. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarının hemen her gereksinimini kendilerinin karşılamalarından kaynaklanıyor olabilir. Çocuklar rollerini yerine getiremedikleri zaman ailelerin onların yerlerine görevlerini yerine getirmeleri sıklıkla karşılaşılan bir durumdur.

Engelli çocuğa sahip olan ailelerdeki stresin bir diğer nedeni de ailenin işlevselliği boyutunda ortaya çıkmaktadır. Engelli çocukların bakımında annelere daha fazla görev düşmesi sonucunda, kendilerini tamamen engelli çocuklarına adayabilmekte bu durumda hem kendilerine vakit ayıramamalarına, hem de ailedeki eşler arasında çatışmaların çıkmasına neden olmaktadır (Doğan, 2001). Dyson (1997) zihinsel engelli ailelerde eşlerin birbirlerine yardımcı olmasının stresi düşürdüğünü ve bunun da daha sağlıklı aile işleyişine sahip olduğunu bulmuştur (Akt. Simmerman, Blacher ve Baker, 2001).

Bu sonuçlar doğrultusunda, engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin olduğu, bu gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimlerin karşılanması gerektiği düşünülmektedir. Özellikle çocuğun bakımı ile yakından ilgilenen annelere yönelik olarak hizmetlerin verilmesi ve engelli çocuğa sahip olan ailelerin toplumsal servislerden daha fazla yararlanmaları sağlanabilir. Ailelerin isteklerine göre, uzman psikologlar, eğitimciler, doktorlar, hemşireler, çocuk gelişimcilerle bu ailelerin daha sık bir araya gelmeleri sağlanabilir. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin, sorunları hakkında yalnız olmadıklarını düşüncelerini sağlayacak grup toplantıları şeklinde bir araya gelebileceği etkinlikler düzenlenebilir.

Not: Bu çalışma 06-08 Kasım 2014 tarihlerinde Antalya'da 22 Ülkenin katılımıyla düzenlenen "3rd World Conference on Educational and Instructional Studies- WCEIS-2014"de bildiri olarak sunulmuş olup, JRET Bilim Kurulu hakemleri tarafından değerlendirilerek bu sayıda yayınlanmasına karar verilmiştir.

KAYNAKÇA

Akçakın, M., Erden, G. (2001). Otizm tanısı konmuş çocukların anne- babalarındaki ruhsal belirtiler. *Çocuk Ruh Sağlığı Dergisi*, 8(1), 2-10

Akçamete, G., Kargin, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.

Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne ve babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23),26-38.

Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2),8-13.

Aslan, Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Aslanoğlu, M. (2004). *Otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Ataman, A. (2003). *Özel eğitime muhtaç olmanın nedenleri*. (ed. A. Ataman). Özel Eğitime Giriş. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

Aydoğan, A.A. (1999). *Özürlü çocuğa sahip olan anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi*.Yayımlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Bailey, D.B. & Simeonson, R.J. (1988). Assessing needs of families handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1),117-127

Bayram, N. (2009). *Sosyal bilimlerde SPSS ile veri analizi*. (2. Baskı). Bursa: Ezgi Yayınevi.

Beckman, J.P. (1983). Influence of selected child characteristics on stres in families of handicapped infants *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 150-156.

Bilal, E. ve Dağ,İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2),56-68.

Brassard, M.R. & Boehm, A.E.(2008). *Preschool assessment: Principles and practice*. New York, NY: The Guilford Pres.

Büyüköztürk, Ş. (2008). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı*. (9. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.

Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları Arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi(KEFAD)*, 10(1), 213-227.

Çelik, D. (2004). *İşitme engelli çocuğa sahip olmanın aile işlevlerine etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Doğan, M. (2001). *İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Doğru, P. ve Arslan, A. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19,543-553.

Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school- age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3),267-279.

Esdale, S.A. & Greenwood, K.M. (2003). A comparison of mothers and fathers experience of parenting stres and attiributions for parent child intreaction outcomes. *Occup. Ther. Int.*,10-115-126.

Floyd, F.J.& Gallagher, E.M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4),359-372.

Gallagher, J.J.,Beckman, P. & Cross, A.H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1),10-19.

Girli, A. (1995). *Normal zekalı kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeyinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Glidden, L.M. & Schoolcraft, S.A. (2003). Depression: It's trajection and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal Intellect Disabil, Res.*, 47,250,263.

Günsel, A.G. (2010). *Zihinsel engelli tanısı almış çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin bazı değişkenler Açısından incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

Güz, F., Şenses, M., Karakuzu, A. ve Ateş, N. (1998). Zihinsel özürlü çocuk ailelerinin evde bakım ile ilgili Sorunlarının belirlenmesi. 1. *Ulusal Evde bakım Eğitim Kongresi Kitabı*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi.

Hassal, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers and children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.

Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal Intellect Disabil Res*, 47,231-237.

Kaner, S. (2002). Aile stres değerlendirme ölçeği faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 34(1-2),1-10.

Kaner, S. (2004). *Engeli çocukları olan anne-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. (Bilimsel Araştırma Projesi: 007)Ankara Üniversitesi.

Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-6 yaş arası engelli çocuğu olan Annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Kazak, A.E. (1987). Families with disabled children stress and social Networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.

Kıgılı, Ş.(1994). *Anne baba ve çocuğun kendi aile yapılarına ilişkin değerlendirmelerinin bazı değişkenlere göre incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Malatya.

Krauss, M.W. (2000). *Family assessment with early intervention program*. In: Shonkoff, J.P.&Meisels, S.J. (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed.). New York, NY: Cambridge University Press, 290-308.

Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1),1-11.

Küllü, Z. (2008). *Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon durumunun değerlendirilmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi, Kayseri.

Lusting, D. (1999). Family care giving of adults with mental retardation: Key issues for rehabilitation. *The Journal of Rehabilitation*, 1,20-40.

Marcenko, M.O. & Meyers, J.C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who share sthe Burden? *Family Relations*, 40-186-190.

Marsh, D.T. (1992). *Families and mental retardation: New direcitons in Professional practice*. New York, NY: Greenwood Publishing Group.

Marvin, R.S. & Botton, S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with Cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-64.

Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Oh, H. & Lee, E.O. (2009). Care giver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.

Okanlı, A., Ekinci, M. ve Gözüağca, D. ve Sezgin, S. (2004). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar*. 20.10.2014 tarihinde www.insanbilimleri.com adresinden alınmıştır.

Orr, R.R.,Cameron, S.J., Dobson, L.A. & Day, D.M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental Retardation*, 31(3),171-176.

Özgüven , İ.E. (2000). *Evlilik ve Aile Terapisi*. Ankara: PDREM Yayınları.

Özsoy, Y., Özgüven, M., Eripek, S.(1998). *Özel eğitime giriş*. (9. Baskı). Ankara: Kocatepe Yayınları.

Özsoy, A.S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitimi, Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9), 68-76.

Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B. ve ark. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2),156-164.

Özyurt, Ö. (2011). *Hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesinin sosyodemografik değişkenler açısından incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Piştov Akmeşe, P., Mutlu, A. ve Günel, M.K. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50(4),236-240.

Sarı, Y.H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2),1-7.

Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin evlilik uyumları*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

Sexton, D.,Burrell, B. & Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the family need survey. *Journal of Early Intervention*, 16(4),343-352.

Sevindik, F., Devenci, E., Demirok, A. ve Açık, Y. (2006). Engelli çocuğu olan kadınların demografik, psikososyal ve engelli çocuğa ait doğumsal özelliklerinin incelenmesi. *Sağlık ve Toplum Dergisi*, 16(3),38-47.

Simmerman, S.,Blacher J. & Baker, B. (2001). Fathers and mothers perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*,26(4),325-338.

Sola, C. ve Diken, H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip Annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(2),21-36.

Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Dergisi*, 2(1), 10-18.

Törster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(10), 623-637.

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların Annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7,42-47.

Ulutaşdemir, N. (2007). Engelli çocukların eğitimi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2(5),119-130.

Uskan, E., Öztürk, M. ve Kışioğlu, A.N. (2005). Isparta ilinde özürüllük, sakatlık ve engellilik epidemiyolojisi: *Sağlık ve Toplum Dergisi*, 15(1),90-99.

Wallender, J.L.,Varni, J.W., Babani, L., Dehan, C.B. & Banis, K.T. (1989). Social environment and the Adaptation of mothers of psysically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14,371-378.

Wilton, K. & Renault, J. (1986). Stress level in families with intellectually handicapped preschool children. *Journal of Mentally Deficiency Research*, 30,163-169.

Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliđi olan çocuđa sahip anne babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitime etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2),1-10.

Yurdakul, A.,Girli, A., Özekes, M., ve Sarısoy, M. (2008). *Otistik ve zihinsel engelli çocuđu olan ailelerin Stresle baş etme yolları, anne baba farklılıkları*. 29.10.2014 tarihinde www.isikozelegitim.com adresinden ulařılmıştır.