

**T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALARIN
KAYGI DÜZEYİ VE BAŞA ÇIKMA
STRATEJİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Ümmühan AKTÜRK

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ

DANIŞMAN

Yrd. Doç. Dr.Rukuye AYLAZ

MALATYA-2012

**T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALARIN
KAYGI DÜZEYİ VE BAŞA ÇIKMA
STRATEJİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Ümmühan AKTÜRK

Danışman Öğretim Üyesi: Yrd. Doç. Dr.Rukuye AYLAZ

MALATYA-2012

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Bu çalışma jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim Dalı Halk Sağlığı Hemşireliği Programında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

İmza

Jüri Başkanı

Prof. Dr. Behice ERCİ



Danışman

Yrd. Doç. Dr. Rukuye AYLAZ



Üye

Yrd. Doç. Dr. Seyhan ÇITLIK SARITAŞ



ONAY :

Bu tez, İnönü Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu...../...../2012 tarih ve 2012/.....sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Yusuf TÜRKÖZ
Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜRLER

Tezimin her aşamasındaki değerli katkılarından dolayı danışmanım Sayın Yrd.Doç.Dr.Rukuye Aylaz'a

Tezimin her aşamasında değerli katkılarını esirgemeyen, İnönü Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu Müdürü Sayın Prof.Dr.Behice Erci'e

Her zaman yanımda olup beni desteklediği, yardımlarını esirgemediği için sevgili abim Yrd. Doç Dr. Erdal Aktürk'e

Araştırma verilerinin toplanması öncesinde bana ilgili okullarda araştırma olanağı veren Malatya il Milli Eğitim Müdürlüğü çalışanlarına ve araştırmama katılmayı kabul eden tüm katılımcılara,

Bugüne kadar desteklerini esirgemeyen, her zaman yanımda olan canım aileme çok teşekkür ederim.

ÖZET

Araştırma engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerini belirlemek ve bu kaygı ile başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır.

Araştırmanın evrenini Malatya ili merkezinde Milli Eğitime bağlı 15 rehabilitasyon merkezine kayıtlı olan 1163 engelli çocuğun ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmada 405 engelli çocuğa sahip ebeveyne ulaşılmıştır.

Verilerin toplanmasında Tanıtıcı bilgi formu, Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri ve Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ) ölçeği kullanılmıştır. Veriler Eylül 2011- Aralık 2011 tarihlerinde toplanmıştır. İstatistiksel değerlendirmede SPSS 18 paket programı, verilerin analizinde sayı, yüzdelik, ortalama, ki-kare, t testi ve ANOVA varyans analizi testleri kullanılmıştır.

Araştırmaya alınanların %78.5 anne, %21.5 babalar oluşturmaktadır. Ebeveynlerin yaş ortalaması 38.00 ± 9.1 olup en düşük 18, en yüksek 65 yaşında oldukları belirlendi. Araştırmaya alınan ebeveynlerin engelli çocuklarının %42.2'sinin 7-14 yaş grubunda, %55.3'ünün erkek, engellilerin %57'sinin zihinsel engelli türündedir. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %70.1'i çocuğunun engelli olmasından dolayı hiç kimseyi suçlamadığı, %23'ünün çevresi tarafından suçlandığı, %24.2'sinin yaşadıkları sıkıntılarla baş etmek için psikiyatrik destek aldığı saptandı.

Bu sonuçlara göre engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik verileri ile kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak önemli bir fark saptanmıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının çevre tarafından kabul görme, psikiyatrik destek alma, sıkıntılarını paylaşma durumu ile kaygı düzeyleri arasında pozitif yönde önemli bir ilişki saptanmıştır.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin; yaş, ekonomik durum, ebeveyn cinsiyeti ile başa çıkma stratejileri arasında istatistiksel olarak önemli bir ilişki saptanmıştır.

Araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyleri ile kaçınma stratejisi arasında pozitif bir ilişki saptanmıştır.

Çalışmanın sonuçlarına göre; engelli çocuğa sahip ebeveynlerde psikolojik ve sosyal destek alan bireylerin kaygıları ile baş etme düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Anahtar kelimeler: Başa çıkma stratejisi, Engelli, Ebeveyn, Çocuk, Kaygı düzeyi

ABSTRACT

EVALUATION OF ANXIETY LEVELS AND COPING STRATEGIES OF THE PARENTS WHO HAVE HANDICAPPED CHILDREN

This research was conducted to determine the anxiety levels and coping strategies of the parents who have handicapped children.

study population included the of parents of 1163 handicapped children who were from 15 rehabilitation centers in the city of Malatya, which are working in cooperation with the Ministry of National Education. Of all 405 parents who included in the study and who had handicapped children were reached.

Constant State-Trait Anxiety Inventory, Coping Strategies Scale and an information form used for the data collection. Data was collected between 1 September and 31 December 2011. Statistical analyses were performed with the use of SPSS software, version 18. Study variables were presented as means and percentages. Data was analyzed with the use of chi-square test, student's t-test and one-way ANOVA.

Mothers constitutes 78.5 % and fathers 21.5% of the study population. The minimum age of the study population was 18 years, the maximum age 65 years and mean age 38.0 ± 9.1 years. It was found that 42.2% of the handicapped children was in 7-14 year age-group, 55.3% of the handicapped children was boy and 57 % was in mentally handicapped category. It was also found that 70.1% of the parents who had handicapped children do not blame anyone because of their child's disability, 23% blame their neighbours and 24.2% were taking psychiatric support to cope with the stress that they suffered.

There were statistically significant associations between anxiety levels and demographic data. A significant association was also found between the anxiety levels of the parents who had handicapped child and sharing their distress with others, receiving psychiatric support, acceptance of handicapped child by others. A statistically significant relationship was demographic data and coping strategies of the parents who have handicapped children.

According to the results of the present work the level of the coping with distress was higher in the parents having handicapped child, who receive psychological and social support.

Key Words: Coping strategy, Disabled, Parents, Child, Anxiety level

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜRLER	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
SİMGELER KISALTMALAR DİZİNİ	xii
TABLolar DİZİNİ	xiii
1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	5
2.1. ENGELLİLİĞİN TANIMI	5
2.2-DÜNYADA VE TÜRKİYE’DE ENGELLİLİK	6
2.3-ENGELLİLİK TÜRLERİ	9
2.3.1-Bedensel Engelli	10
2.3.1.1-Görme Engelli	10
2.3.1.2-İşitme Engelli	11
2.3.1.3-Dil ve Konuşma Engelli	11
2.3.1.4-Süreğen Hastalık	11
2.3.1.5-Cerebral Palsi	11
2.3.1.6-Spina Bifida	12
2.3.2-Zihinsel Engelli	13
2.3.2.1-Hafif Derecede Engelli	13
2.3.2.2-Orta Derecede Engelli	13
2.3.2.3-Ağır Derecede Engelli	14
2.3.2.4-İleri Derecede Engelli	14
2.3.2.5-Eğitilebilir Engelli	14
2.3.2.6-Öğretilebilir Engelli	15
2.3.2.7-Bağımlı Engelli	15
2.3.2.8-Down Sendromu	15
2.3.2.9- Otizm	16

2.4-ENGELLİLİĞE YOL AÇAN ETMENLER	19
2.4.1- Doğum Öncesi Nedenler	19
2.4.2-Doğum Anı Nedenler	19
2.4.3-Doğum Sonrası Nedenler	20
2.4.4-Yaşlılık	20
2.5-ENGELLİ ÇOCUK VE AİLE	20
2.5.1 Ailelerde Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller	21
2.5.1.1- Aşama Modeli	21
2.5.1.2-Sürekli Üzüntü Modeli	23
2.5.1.3- Kişisel Yapılanma Modeli	24
2.5.1.4-Çaresizlik Modeli	24
2.5.2-Ailelerin Sorunları Ve Yaşadıkları Zorluklar	24
2.5.2.1-Ekonomik Sorunlar	24
2.5.2.2-Eğitime İlişkin Sorunlar	25
2.5.2.2-Eğitime İlişkin Sorunlar	25
2.5.2.3-Psikolojik Sorunlar	25
2.5.2.4-Sosyal Sorunlar	25
2.5.2.5-Kardeş Sorunları	26
2.6-KAYGI	26
2.6.1-Kaygının Belirtileri	26
2.6.2-Kaygının Çeşitleri	27
2.6.3-Kaygının Nedenleri	28
2.7- STRES	29
2.7.1-Stresi Açıklayan Modeller	29
2.7.1.1 Uyarıcı Modeli	29
2.7.1.2- Yanıt Modeli	29
2.7.1.2.1- Fiziksel Tepkiler	30
2.7.1.2.2-Bilişsel Tepkiler	30
2.7.1.2.3 Duygusal Tepkiler	30
2.7.1.2.4.-Davranışsal Tepkiler	31
2.7.1.3-Etkileşimsel Model	31
2.7.2-Stres Belirtileri	31

2.7.3-Stresle Başa Çıkma Stratejileri	32
2.7.3.1-Problem Odaklı	33
2.7.3.2-Duygu Odaklı Başa Çıkma	33
2.7.4-Stresle Başa Çıkma Bireysel Stratejiler	34
2.8- Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Hemşirenin Rolü	34
3. GEREÇ VE YÖNTEM	37
3.1-Araştırmanın Şekli	37
3.2-Araştırmanın Yapıldığı Yer Ve Zaman	37
3.3- Araştırmanın Evren Ve Örneklemi	37
3.4- Verilerin Toplanma Araçları	37
3.4.1 Tanıtıcı Bilgi Formu	37
3.4.2-Spielberger'in Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri	37
3.4.3- Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ)	38
3.5-Verilerin Toplanması	39
3.6- Verilerin İstatistiksel Analizi	39
3.7-Araştırmanın sınırlılıkları ve genellenebilirliği	39
3.8- Araştırmanın Etik Yönü	39
4. BULGULAR	40
5. TARTIŞMA	60
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	72
KAYNAKLAR	74
EKLER	
EK I: Bilgi Formu	
EK II: Durumluluk Kaygı Ölçeği	
EK III: Sürekli Kaygı Ölçeği	
EK IV: Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği	
EK V: Etik Kurul Onayı	
EK VI: İl Milli Eğitim Müdürlük Onayı	
ÖZGEÇMİŞ	

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü

ICIDH : International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

UNICEF : United Nations International Children's Emergency Fund

CP : Cerebral Palsy

ABD : Amerika Birleşik Devletleri

TÜİK : Türkiye İstatistik Kurumu

BÇSÖ : Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği

TABLolar DİZİNİ

Tablo No	Sayfa
Tablo 2.1: Türkiye Engelliler Araştırması 2010 Engellilerin Türlerine Göre Dağılımı	8
Tablo 2.2: Türkiye Engelliler Araştırması 2010 Engellilerin Cinsiyete Göre Dağılımı	8
Tablo 2.3: Türkiye Engelliler Araştırması 2010 Engellilik Oranlarına Göre Dağılımı	9
Tablo 2.4: Zihinsel Engel Tarihsel Gelişim Süreci İçinde Farklı Uzmanlık Alanları Tarafından Farklı Şekillerde Sınıflandırılması	13
Tablo 4.1: Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özelliklerin Dağılımı	40
Tablo 4.2: Engelli Çocuğa İlişkin Demografik Veriler	42
Tablo 4.3: Ebeveynlerin Çocuğun Engelliliği Nedeniyle Sosyal Yaşantılarında Yaşadıkları Sıkıntıların Durumu	43
Tablo 4.4 Durumluluk Sürekli Kaygı Ölçeği Ve Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği Arasındaki İlişki	44
Tablo 4.5: Ölçeklerin Ortalama Puanları	45
Tablo 4.6: Ailelerin Demografik Özellikleri İle Durumluluk Ve Sürekli Kaygılarının Karşılaştırılması	46
Tablo 4.7: Engelli Çocuğun Demografik Özellikleriyle Durumluluk–Sürekli Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması	49
Tablo 4.8: Ebeveynlerin Çocuğun Engelliliği Nedeniyle Sosyal Yaşantılarında Yaşadıkları Sıkıntılarla Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması	50
Tablo 4.9: Demografik Verilerle Başa Çıkma Stratejilerinin Karşılaştırılması	52
Tablo 4.10: Engelli Çocuğa Ait Özelliklerle Başa Çıkma Stratejilerinin Karşılaştırılması	55
Tablo 4.11: Ebeveynlerin Çocuğun Engelliliği Nedeniyle Sosyal Yaşantılarında Yaşadıkları Sıkıntılarla Başa Çıkma Stratejilerinin Karşılaştırılması	57

1. GİRİŞ

Engel, bireyin yetersizliği nedeniyle, yaş, cins, sosyal ve kültürel farklılıklara bağlı olarak oynaması gereken rolleri, gereği gibi oynayamama durumu olarak tanımlanmakta ve aile içerisinde uyum sorunlarına neden olabilmektedir (1,2).

Uluslararası istatistikler her on çocuktan birinin bir engelle dünyaya geldiğini göstermektedir. Yaklaşık 200 milyon engelli çocuğun %80'i gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır. UNICEF'in tahminlerine göre 88 milyonu Asya'da, 18 milyonu Afrika'da, 13 milyonu Latin Amerika'da, 11 milyonu Avrupa'da, 6 milyonu Kuzey Amerika'da olmak üzere bu sayı 136 milyonu bulmaktadır (3,4).

Türkiye Engelliler Araştırması 2010 sonuçlarına göre Ulusal Engelli Veri Tabanına kayıtlı engellilerin %29.2'si zihinsel engelli, %25.6'sı süreğen hastalığı olan engelli, %8.8'i ortopedik engelliler, %8.4'ü görme engelliler, %5.9'u işitme engelliler, %3.9'u ruhsal ve duygusal engelliler, %0.2'si dil ve konuşma engelliler ve %18'i birden fazla engele sahip olanlardır. Kayıtlı engellilerin, %58.6'sı erkek, %41.4'ü kadındır (5,6).

Toplumun temelini oluşturan aileye bir çocuğun katılımı aile düzeninde ve ilişkilerde değişikliğe neden olur, aile üyelerine yeni roller yükler. Aileye sağlıklı bir çocuğun katılması ise stres oluşturabilir; sağlıklı çocuk beklentisi ile gerçek arasındaki fark arttıkça da ailenin acısı ve duygusal tepkileri artabilir. Bu durum, ailenin işleyişinde, aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında önemli değişiklikler meydana getirebilmektedir (7,8).

Yaşanan bu değişikliklerin nedenleri; engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, ailede engelli bir kardeşin olması, ailelerin, kendilerini anlamayan personele ya da uzmanlara rastlamaları, aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler, olarak belirtilmektedir. Anne-babanın karşı karşıya kaldığı bu tepkiler strese neden olduğu saptanmıştır (9,10,11).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb), aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir. Anne, tüm bu güçlükleri çözmede daha aktif rol almakta ve daha çok çaba göstermektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin tecrübelerinin ve beklentilerinin anne ve babaya göre değiştiği ifade edilmektedir (12).

Ailelerin, yaşadıkları bu olumsuzluklarla baş edebilmeleri, duygusal evrelerden sağlıklı bir şekilde geçip, çocuklarını kabullenerek hayata yeniden uyum sağlamaları, eşler arasındaki sorumluluk paylaşımı doğrultusunda mümkün olabilmektedir. Bu doğrultuda aileye sağlanan sosyal destek ve eşler arasındaki paylaşımcı tutum, ailenin yaşadığı olumsuzluklarla baş etme becerilerinin artırılmasında ve annenin kendini yalnız hissetmesinin önüne geçilebilmesinde büyük önem taşımaktadır (13). Yetersizliği sahip çocukları olan ana babaların hemen hepsinin karşılaştığı baskılara ve gerilimlere ilave olarak çocuklarının özel sorunları ve gereksinimleri nedeniyle yaşadıkları pek çok stres ve kaygı kaynağı vardır (14). Bu olay aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur (15).

Engelli çocuğa sahip ailelerle ilgili yapılan çalışmalarda, anne babaların çeşitli düzeylerde kaygı, depresyon, suçluluk, düşük öz saygı yaşadıkları, engellenmişlik hissettikleri evlilik ve kişisel doyumlarının düşük olduğu ve normal bir çocuğa sahip olmamanın verdiği yetersizlik duygularını yaşadıkları belirlenmiştir (16).

Engelli çocuk, belli gelişim alanları açısından yetersizlikten etkilenmiş olmasından dolayı anne ve babasına değişen derecelerde bağımlıdır. Bu durum aile için sürekli başa çıkma gerektiren bir stres kaynağıdır (17).

Stres, kişinin başetme yeteneğini aşan ya da zorlayan bir durum algılandığında ortaya çıkan bir tepki olarak tanımlanır. Bireyin başetme yetenekleri, stresli olayın üstesinden gelebilecek düzeyde olduğu sürece, kişi kendini aşırı gerilimden uzak tutabilir. Ancak olayın gerektirdikleri, kişinin başetme kaynaklarından daha ağır ise,

bir dengesizlik durumu gelişir ve bedene fiziksel ve psikolojik taşıma kapasitesinin üstünde bir ağırlık yüklenir (18).

Stres verici olaylar ya da etkenlerin olumsuz etkilerini en aza indirmek ya da tümüyle ortadan kaldırmak için bazı başa çıkma tutumlarını kullanmak evrensel bir tutumdur. “Başa çıkma”, bireyin kendisi için stres oluşturan olay ya da etkenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı dayanma amacıyla gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerin tümü olarak tanımlanabilir (19).

Anne-babaların yaşadığı kaygı ve depresyonun şiddeti, anne-babaların kullandığı baş etme düzeneklerine göre farklılık göstermektedir (20). Folkman ve Lazarus’un kuramına göre, akut ve kronik hastalık gibi travmatik durumlarda, bireyin benliğiyle ilgili algısında stres yönetiminde değişkenlik yaşanmakta ve kişinin bu duruma uyumu ve baş etmesi zorlaşmaktadır. Bu baş etme düzenekleri tipik olarak bilişsel yanılısama halini almaktadır (21).

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin içinde bulunduğu psikososyal durumları belirlemek, engelli çocuğa sahip olmanın aile içinde oluşturduğu sorunları saptamak ve annelerin umutlarını, kaygılarını ve beklentilerini öğrenmek, toplumda engellilere karşı oluşan ön yargıların en aza indirmek, bireylerin yaşam kalitesini artırmak için gerekmektedir (6).

Engelli çocuğu olan ailelerin engelli çocuğa uyum sağlaması ve yaşadıkları güçlüklerle baş edebilmesi için destek alması önemlidir. Alınan desteğin de profesyonel birinden olması ailenin çocuğa uyumunu ve yaşadıkları bütün bu güçlüklerle baş edebilmelerinde kolaylık sağlayacaktır. Bu desteği sağlayacak sağlık profesyonellerinden birisi de hemşiredir. Hemşire, sağlık hizmeti veren ekip içerisinde diğer ekip üyelerine göre birey, aile ve toplumla daha yakın ilişki içinde olan ve daha kolay ulaşılabilen kişidir. Hemşire sağlık ocakları, okullar, hastaneler, rehabilitasyon merkezleri vb. ortamlarda engelli çocuk ve ailesi ile en sık karşılaşan ve sağlık hizmeti veren bir mesleğin üyesidir (22,23).

Hemşire engelli çocuğun ailesine davranışsal yaklaşımın temel ilkelerini özümseyerek yaklaşması ailenin engelli çocuğu sorun olarak algılamamasına

yardımcı olur. Aileler çocuklarının sağlık problemlerini tartışmak için hemşirelerden danışmanlık hizmeti almaya ihtiyaç duyarlar. Hemşire engelli bireye sahip olan ailelerin kaygı düzeylerine göre kaygıyla başa çıkma stratejilerini koordine eder ve sürekli iletişim halinde olur. Fiziksel, ruhsal, bilişsel kısıtlılığı olan bireyin ve bu bireye sahip olmanın yarattığı kaygılarla boğuşan ailelerin bağımsız yaşayabilmesine, çocuğunun büyüme ve gelişme aşamasında; ailenin davranışsal, bilişsel, duygusal durumu ve gelişimsel görevleri üzerindeki olumsuz etkisi olan kaygıyı azaltmada hemşireye önemli roller düşmektedir (24).

Hemşire anne babaların duygularını, inançlarını, beklentilerini açıklamasına olanak sağlamalı, çocuğun tedavi-bakım-eğitimiyle ilgili planları aileyle tartışmalıdır. Ailenin çocuğun tedavi-bakım-eğitimiyle ilişkin güçlü yönleri ve engelleri belirlenmelidir (25).

Ayrıca engelli çocuğun ve ailesinin günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olmanın yanı sıra kriz dönemlerinde ruh sağlıklarının korunması ve sürdürülmesi için baş etme yöntemlerinin geliştirilmesinde de hemşirenin sorumlulukları vardır (30). Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerinin ve bununla başa çıkma düzeneklerinin nasıl şekillendiği ve anne-baba tutumlarının nasıl etkilendiğinin araştırılması bu yüzden önem taşımaktadır (15).

Her aile, içinde bulunduğu toplumun yapısı, kendi özneliği, farklı kişilik özellikleri ve destek kaynakları nedeniyle engelli çocuğa sahip olmaktan farklı şekillerde etkilenebilmektedir. Bu nedenle ülkemizde engelli bir çocuğa sahip olan ailelere yönelik çalışmalara gereksinim vardır. Engelli bir çocuğa bakım vermek aileye çok büyük yük getirmekte, özellikle anneler bu durumdan çok daha fazla etkilenmektedirler (27).

Bu çalışma engelli çocuğa sahip anne ve babaların kaygı düzeyini ve başa çıkma stratejilerini belirlemek amacıyla planlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1- Engelli Tanımı

Sakatlık (impairment): “İnsanda bulunabilen bedensel ya da düşünsel kaynaklı her türlü eksiklikler ve bozukluklar. Bu bozukluklar hiçbir işlevsel kısıtlamaya neden olmayacak kadar önemsiz olabileceği gibi kişinin işlevlerini (fonksiyonlarını) sınırlayıcıda olabilir. Bu durumda ortaya çıkan duruma “iş görmezlik” denir (28).

İş görmezlik (disability, disablement, incapacity): “Kişide bulunan sakatlığın bireyin bedensel ya da düşünsel işlevlerini yeterli ve gereğinde sürdürebilmesini engellediği durum. Örneğin: kol, bacak, kırıkları, felç gibi durumlar bireyin işlevlerini kısıtlar ya da tümüyle engeller. Bu durum bireyi işini yapamayacak duruma getirir ise “engelli kişi” den söz edilir (28,29).

Engelli Kişi (handicapped): “Kişiyi kendi işinde mesleğini yapamaz duruma getiren sakatlık. Örneğin: Eli kopan terzi.”Sürekli iş görmezlik (permanent disability, permanent disablement, permanent total **disability**): “Körlük, cücelik, kamburluk zeka geriliği gibi bireylerin yaşamları süresince olumlu yönde bir gelişme göstermeyecek nitelikte sakatlıktır (28,29).

Geçici iş görmezlik (temporary disablement): “Kol ve bacak kırığı, diş ağrısı, ayak incinmesi, üzüntü gibi geçici bir süre iş görmezliğe neden olan sakatlıktır.”

Tam iş görmezlik (total disability, totaly disablement, full disability): “Bir kişinin mesleği gereği yapması gereken işleri tümüyle engelleyen sakatlık. Bireyin bedensel yada düşünsel yeteneklerini tüm olarak ortadan kaldıran durum. Sakat birey böyle bir sakatlık nedeniyle iş bulup çalışabilmesini ve gelir sağlayabilmesinin engellenmesinin yanı sıra doğal ve toplumsal gereksinimlerini bile karşılayabilmede başkasının yardım ve bakımına bağımlı durumdadır.”

Tam sakatlık (invalidity): “Bireyi giyinme yemek yeme gibi alışılmış işleri yapamaz duruma getiren sakatlık”(28,29).

Birleşmiş Milletler; Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine Ek 3447 sayılı Engelli Kişilerin Hakları Bildirisi'nin 1. Maddesine göre göre engellilik ya da sakatlık; “normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal yada sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayan kişidir” şeklinde tanımlanmaktadır (6,30).

2.2- DÜNYA'DA VE TÜRKİYE'DE ENGELLİLİK

Engellilik gelişmekte olan ve gelişmiş bütün dünya ülkelerinde toplumsal bir sorundur ve bu ülkelerde engellilik sayısı azımsanmayacak düzeydedir.

DSÖ 2011 yılında açıkladığı Dünya Engellilik Raporu'na göre dünya nüfusun %15'inin diğer bir deyişle yaklaşık olarak 1 milyardan fazla bir tür engellilikle yaşadığı tahmin edilmektedir. Rapora göre 15 yaş ve üstünde 785 milyon(%15.6) engelli kişi olduğunu, 0-14 yaş arasında ise 95 milyon çocuk engelli yaşadığını bildirmiştir (31). Dünya ülkelerine bakıldığında ABD'de yaklaşık olarak 54 milyon nüfusun %19'unun fiziksel ya da bilişsel bir engelliğe sahip olduğunu bildirmiştir. Bu sayının %12.4'ünün kadın, %11.7'sinin erkektir. Engellilerin yaş dağılımına göre incelendiğinde; %5'inin 5-17 yaş arası olduğu, %10'unun 18-64 yaş arası ve %38'ininde 65 yaş ve üstü engelli kişiler olduğunu tespit etmiştir (32). Kanada'nın 2006 yılında yapılan istatistik sonuçlarına göre yaklaşık olarak 31 milyon kanada nüfusunun 4.4 milyonu (%14.3) engelli olduğunu tespit etmiştir. Engellilerin %3.7'sinin 0-14 yaş arası, %4.7'sinin 15-24 yaş arası, %6.1'inin 25-34 yaş arası, %9.6'sının 35-44 yaş arası, %15.1'inin 45-54 yaş arası, %22.8'ininde 55-64 yaş arası, %43'ünün 65 yaş ve üzeri olduğu görülmüştür (33). Japonya'daki engelli sayısına bakıldığında DSÖ verilerine göre; 127 milyon nüfusu olan Japonya'nın yaklaşık olarak 3.5 milyonu fiziksel engelli, 2,5 milyon i mental hastalığa sahip ve 500 bin kişide ise zihinsel engelli mevcuttur (32). Hollanda yaklaşık 3.377.000 engelli vatandaş bulunmaktadır. Bu sayı da genel nüfusun %22,5'ine denk gelmektedir Bu sayının yaklaşık 1.7 milyonunun orta ve üstü derecede engel oranında sahip olduğu (genel nüfusun %12'si) tespit edilmiştir. (6). Avusturya'nın engellilikle ilgili istatistikler incelendiğinde 2007 nüfus araştırmaları göre, nüfusun

%20,5'i 6 ay ya da daha fazla süre günlük hayatlarını idame etmelerini zorlaştıran kısıtlılık ya da engel durumu rapor etmiştir. Bunların %13'ü fiziksel engel ya da hareket kısıtlılığı; %3,9'u görme engeli, %2,5'i işitme engeli, %0,8'i iletişim sorunu, %1,0'i öğrenme güçlüğü, %7'si ruhsal-duygusal hastalık, %7'si çoklu engel, %7'si de çeşitli diğer engel durumu rapor etmiştir (6).

Dünya Engelliler Birliği Ulusal Engelliler platformunun 2011 verilerine göre; Afganistan'ın 31 milyon olan ülke nüfusunun 3.7 milyonu, Azerbaycan'ın 9 milyon olan ülke nüfusunun 1 milyonunu, Nijerya'nın 16.8 milyon olan ülke nüfusunun 7.8 milyonu, Endonezya'nın 7.8 milyon olan ülke nüfusunun 937 bini, Etiyopya'nın 81 milyon olan ülke nüfusunun 9.7 milyonu, Somali'nin 8.6 olan ülke nüfusunun 1 milyonu, Tanzania'nın 37.8 milyon olan ülke nüfusunun 4.5 milyonu, Hindistan'ın 1.1 milyar olan ülke nüfusunun 139 milyonu, Çin'in 1.3 milyar olan ülke nüfusunun 137 milyonu, Irak'ın 31 milyon olan ülke nüfusunun 3.7 milyonu ve Pakistan'ın 137 milyon olan ülke nüfusunun 21 milyonunun engelli olduğunu bildirmiştir. Türkiye'deki duruma bakıldığında 72.5 milyon olan ülke nüfusunun 8.5 milyonunun engelli olduğu görülmektedir (34).

Türkiye'de Özürlüler İdaresi Başkanlığı ile yapılan protokol kapsamında; Ulusal Özürlüler Veri Tabanında kayıtlı olan özürlü bireylere yönelik olarak, "Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010 yılında" ülke genelinde ilk kez gerçekleştirilmiştir. Bu araştırma ile engelli bireylerin günlük yaşam içindeki sorun ve beklentileri tespit edilerek, bu alandaki politikaların etkin bir biçimde oluşturulabilmesi hedeflenmektedir. Araştırmada, Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından oluşturulan Ulusal Özürlüler Veri Tabanı çerçeve olarak kullanılmış, çalışmanın alan uygulaması ise Haziran 2010 tarihinde gerçekleştirilmiştir (5,6).

Tablo 2.1: Türkiye Engelliler Araştırması 2010 Engellilerin Türlerine göre Dağılımı

Engel Türü	Görülme Oranları
Görme engelli	8.4
İşitme engelli	5.9
Dil ve konuşma engelli	0.2
Ortopedik engelli	8.8
Zihinsel engelli	29.2
Ruhsal ve duygusal engelli	3.9
Süreğen hastalık	25.6
Çoklu engellilik	18.0

Tablo 2.2: Türkiye Engelliler Araştırması 2010 Engellilerin Cinsiyete Göre Dağılımı

Engel Türü	Cinsiyet	
	Erkek: 58,6	Kadın: 41,4
Toplam		
Görme engelli	67.0	33.0
İşitme engelli	57.5	42.5
Dil ve konuşma engelli	67.0	33.0
Ortopedik engelli	56.2	43.8
Zihinsel engelli	61.1	38.9
Ruhsal ve duygusal engelli	67.9	32.1
Süreğen hastalık	56.2	43.8
Çoklu engellilik	53.5	46.5

Tablo 2.3: Türkiye Engelliler Araştırması 2010 Engellilerin Engel Oranlarına göre Dağılımı

Engel Türü	Engellilik oranları		
	%20-39	%40-69	% 70 ve üstü
Toplam	15,2	42,4	42,4
Görme engelli	28.3	28.1	43.6
İşitme engelli	16.6	78.8	4.6
Dil ve konuşma engelli	52.3	37.1	10.5
Ortopedik engelli	33.8	49.4	16.9
Zihinsel engelli	6.7	43.3	50.0
Ruhsal ve duygusal engelli	12.3	25.8	61.9
Süreğen hastalık	17.1	40.0	43.0
Çoklu engellilik	10.8	39.5	49.7

Tablolara göre Ulusal Engelli Veri Tabanına kayıtlı engelli %29.2'si zihinsel engelli, %0.6'sı süreğen hastalığı olan engelli, %8.8'i ortopedik engelliler, %8.4'ü görme engelliler, %5.9'u işitme engelliler, % 3,9'u ruhsal ve duygusal engelliler, %0.2'si dil ve konuşma engelliler ve %18'i birden fazla engele sahip olanlardır. Kayıtlı engellilerin, %58.6'sı erkek, % 41.4'ü kadındır.

2.3- ENGELLİLİK TÜRLERİ

Engellilik türleri Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu' nun sınıflandırmasına göre iki guruba ayrılmaktadır; bedensel ve zihinsel engelliler. Bedensel engelliler, görme, konuşma ve işitme engelliler ile ortopedik engelliler ve sürekli hastalığı olanlardır. İkinci gurubu ise zihinsel engelliler oluşturmaktadır (35). Türkiye Özürülüler Araştırması'na (2002) göre, Cerebral Palsy, spastikler ve spina bifida olanlar bedensel engellilerdir. Yine Türkiye özürülüler araştırmasına göre down sendromu ve otizmde zihinsel engel türü içindedir (6).

2.3.1- BEDENSEL ENGELLİ

Çeşitli nedenlerle, nöro-muskulo-skelatal sistem fonksiyonlarında tam veya kısmi kayıp veya bozukluk sonucu oluşan engel durumudur. Bedensel engel grubu; merkezi veya periferik sinir sisteminden kaynaklanan engeller, doğumsal veya sonradan edinilmiş ortopedik engeller ve diğer sağlıksal zayıflıkları kapsayan engel grubudur. Bedensel engelli çocuklar ancak yaşamlarında doğru ve yeterli desteği alabildiklerinde, topluma uyum sağlayabilen, üretebilen, yaşamlarını mümkün olduğunca başkalarına bağımlı olmadan normal bir şekilde devam ettirebilen çocuklardır (35).

2.3.1.1-Görme Engelli

Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişidir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (tavuk karası) olanlar bu gruba girer (6).Görme engelinin yaygın kabul gören iki farklı tanımı vardır. Bunlardan biri yasal, diğeri eğitsel tanımdır. Yasal tanım tıp alanında çalışanlarca ve sosyal güvenlik kurumlarınca benimsenirken, eğitsel tanım görme engelliler için öğretim düzenlemelerinin planlanması sırasında kullanılır. Yasal tanıma göre görme engelli, tüm düzeltmelerle birlikte olağan görme gücünün 1/10'ine yani 20/200'lik görme keskinliğine ya da daha azına sahip olan ya da görme alanı yirmi derecelik açıyı aşmayan kişilere denir. 20/200'nin anlamı, normal görme gücüne sahip bir kişinin 200 ayaklık (1 ayak: 0.3048 cm) uzaklıktan görebildiği bir şeyi, görme engelli kişinin ancak 20 ayaklık uzaklıktan ya da daha yakından görmesidir.

Görme Engelliliğin Eğitsel Tanımı: Görme yetersizliğinden çok ağır derecede etkilenen, mutlaka kabartma alfabeye (braille) ya da konuşan kitapların kullanılmasına ihtiyaç duyan bireyler “kör”; büyütücü araçlar yardımıyla ya da büyük puntolu yazılı materyali okuyabilen bireyler “az gören” dir. Eğitsel tanımın yasal tanım kadar kesin ve açık olmaması eğitsel değişkenlerden ve öğretimde okuma yöntemini vurgulamış olmasından kaynaklanmaktadır (36).

2.3.1.2-İşitme Engelli

Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan kişidir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir (6). Atay, işitme engelini şöyle tanımlamaktadır: İşitmenin gerçekleşmesi için sesin olması, sesin kulağa ulaşması, o sesin insan kulağının alabileceği frekans ve şiddet sınırları içinde olması, kulaktaki dış, orta ve iç bölümleri aşması ve merkeze ulaşması gerekmektedir. Bu işlevlerden birinin aksaması işitme kaybını ortaya çıkarabilmektedir (37).

Doğuştan veya sonradan işitme yeteneğini kaybeden çocukların, bu yetenekten yoksun olmaları, konuşmayı öğrenmelerini engellemekte dolayısıyla da bireylerarası iletişim engelleri yaratmaktadır (38).

2.3.1.3-Dil Ve Konuşma Engelli

Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişidir. İşittiği halde konuşamayan, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedir (39).

2.3.1.4-Süreğen Hastalık

Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır (kan hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, HIV) (39).

2.3.1.5-Cerebral Palsy (C.P.): Serebral palsy (C.P), immatür beynin prenatal, natal veya postnatal dönemde zarar görmesi sonucu oluşan, ilerleyici olmayan, kronik, motor ve mental bozukluktur. Serebral palsili çocukta; nöromusküler bozukluğun yanında mental gerilik, nöbetler, algılama ve davranış bozuklukları, görme, işitme ve konuşma bozuklarından biri veya bir kaç bir arada bulunabilir (40,41).

Serebral Palsinin Tipleri

1- Spastik SP: En yaygın SP tipidir. Serebral palsili çocukların yaklaşık %75'i spastik SP'lidir. Bu çocuklarda, anormal şekilde kas spazmı, aşırı derin tendon refleksi ve anormal refleksler görülür. Aşırı spastite zamanla iskelet yapı üzerinde bozukluklara ve postürün bozulmasına yol açar.

2- Atotoid (diskinetik) SP: İstemsiz hareketlerle karakterize SP türüdür. Serebral palsili çocukların yaklaşık %45'inde bu tip görülür. Çocuğun bacaklarında, kollarında, ellerinde ve yüzünde istemsiz hareketler oluşur.

3- Ataksik SP: Serebral palsili çocukların yaklaşık %2'sinde görülür. Denge ve koordinasyon bozukluğu, düzensiz kas hareketleri ve hipoaktif refleksler vardır.

4- Miks Tip SP: Bu tip, SP'nin diğer tiplerinin birkaçının ya da hepsinin bir arada olması durumudur. Serebral palsili çocukların yaklaşık %10'nunda bu tip görülür (40,41)

2.3.1.6-Spina Bfida: Bilinmeyen bir nedenden dolayı omuriliğin gebeliğin erken döneminde hasara uğraması nedeniyle kapanmamasıyla omurilikteki sinirlerin dış etkilere açık duruma gelmesidir. Omurilikte eğrilik, kamburluk ya da çökük sırt görülebilir. Spina bifida da omurilik çevresindeki koruyucu kılıf (omurga) arka yüzde tam kapanamaz ve genellikle bel hizasında doğuştan bir açıklık olur. Hastalıkta omurilikte etkilenecek yürüme, işeme ve dışkı tutma vb. fonksiyonları olumsuz yönde etkilenir. Hangi islerin etkileneceği sırttaki açıklığın bulunduğu yere bağlıdır. Omurilik sıvısının normal akışı engellendiğinden hidrosefali (sulu kafalılık) durumu ortaya çıkabilmekte ve bu durum çocukta zekâ geriliğine neden olmaktadır. Hidrosefali doğumdan sonraki ilk yıl içinde ortaya çıkabilmektedir. Spina bifidalı çocuklarda ilk bir yaşta ölüm oranı oldukça yüksektir. Bu hastalığa sahip çocuklar ayaklar işlevlerini yitirdiği için koltuk değnekleri ve korsellerle dolaşabilmekte, ellerini ve kollarını kullanarak kendilerini yapmaya gayret göstermektedirler (36,43).

2.3.2-ZİHİNSEL ENGELLİ

Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği'nin 1992 yılındaki tanımına göre, mevcut fonksiyonlardaki önemli sınırlılıkları yansıtan zihinsel engel, zihinsel işlevlerde önemli derecede ortalamanın altında olması, iletişim, özbakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, inisiyatifi kullanma, sağlık ve güvenlik, işlevsellik akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılıklar gösterme durumu olarak tanımlanmıştır (44).

Tablo 2.4: Zihinsel engel tarihsel gelişim süreci içinde farklı uzmanlık alanları tarafından farklı şekillerde sınıflandırılması (41).

IQ (Zeka Puanı)	Tıbbi Tanı	Psikolojik Tanı	Eğitsel Tanı
70-55	Debil	Hafif	Eğitilebilir
55-35	Embesil	Orta	Öğretilebilir
35-25	İdiot	Ağır	Bağımlı
25 ve altı	İdiot	Çok ağır	Tam bağımlı

2.3.2.1-Hafif Derecede Zihinsel Geriliği Olanlar: 70-55 IQ

IQ puanları 70 ile 55 arasında olan çocuklardır. Hafif zihinsel engelliliğe sahip birçok birey özellikle normale çok yakın ve zihinsel yetersizlik çok hafif olduğu için genel nüfustan ayrılamamaktadır. Bu gruba giren çocukların duyu ve motor alanda problemleri yoktur. Çocukların pek çoğu okula başlayana kadar hatta ileri sınıflara değin farkına varılamazlar. Ama genellikle, okulda daha yavaş öğrenmektedirler. Onlu yaşların sonlarına doğru, 6. sınıfta okul becerileri edinebilirler. Meslek seçimi konusu sınırlı olabilirler. Bağımsız olarak ya da minimum düzeyde yardım ve rehberlikle çalışabilmekte ve günlük yaşamlarını devam ettirebilmektedir (45,46).

2.3.2.2.-Orta Derecede Zihinsel Geriliği Olanlar: 55-35 IQ

IQ puanları 55 ile 35 arasında olan çocuklardır. Eğitilebilir bir grup olarak tanımlanır Zekâ yaşları yaklaşık olarak 6- 8,5 yaş arasında yer almaktadır.

Bu bireyler genellikle kendi kendilerine bakmayı öğrenebilirler, basit günlük işleri yapabilirler, basit görevleri yerine getirebilirler. Yaşları ilerledikçe zihinsel, sosyal ve motor gelişim alanlarında yaşlılarıyla aralarındaki mesafe daha da açılır. Bu çocuklar okul yıllarında genellikle özel sınıflarda eğitim görürler. Erken tanı ve erken eğitim sayesinde günlük bakımlarında kısmen bağımsız olabilirler ve bazıları denetimle toplum içinde yaşamlarını sürdürebilirler (46).

2.3.2.3-Ağır Derecede Zihinsel Geriliği Olanlar: 35-25 IQ

IQ puanları 35 ile 25 arasında olan çocuklardır. Bu çocukların neredeyse tamamı doğumda ya da hemen sonrasında farkına varılırlar. Zihinsel engelliğe motor problemler ile konuşma dil problemleri eşlik etmektedir. Öz bakım becerilerini yardımsız ya da gözetimle yapabilmektedirler. Günlük yaşamlarını sürdürebilecek basit motor ve iletişim becerilerini kazanabilmektedirler. Bu çocukların eğitiminde temel gelişimsel becerilerin, iletişim becerilerinin ve uyumsal davranışların geliştirilmesine odaklanarak çalışılmalıdır (46).

2.3.2.4-İleri Derecede Ağır Zihinsel Engelliler (Derin Zihinsel Engelliler)

Zeka bölümü puanları 20-25' in altında olan bireylerdir. İleri derecede ağır zihinsel geriliğe başka özürlerin eşlik etme olasılığı çok yüksektir. Genellikle kişisel gereksinimlerini karşılamada yetersizdirler. Hareketleri sınırlı ya da bağımsız olarak harekette bulunamazlar, Günün 24 saati bakıma ihtiyaçları vardır. İşitme problemleri, görmede ya da motor becerilerde yetersizlikler, sağlık sorunları olabilir. Basit bedensel becerileri kazanabilir, öz bakım becerilerini yeterli düzeyde olmasa da yapabilir, çoğu zaman tamamlaması için yardım gerekebilir. Başından geçen olayları basit bir dille anlatabilir (44,46).

2.3.2.5-Eğitilebilir Zihinsel Engelliler

Zeka bölümleri 50-54 ve 70-75 arasında olan bireylerdir. "Eğitilebilir" terimi içine giren çocukların okuma, yazma, matematik gibi temel akademik becerileri öğrenebileceklerini açıklamaktadır. Başka bir ifadeyle bu çocukların özel eğitim olanaklarıyla normal ilkökul programlarından yararlanabileceklerini göstermektedir.

Bu gruba giren çocuklar temel akademik becerilerin yanı sıra özbakım becerileri de öğrenebilirler, ileride yetişkinlik çağına geldiklerinde tamamen ya da kısmen geçimlerini sağlayabilecek bir iş becerisi kazanabilirler (46).

2.3.2.6-Öğretilebilir Zihinsel Engelliler

Zeka bölümleri 25-35 ve 50-55 arasında olan bireylerdir. Genellikle okul öncesi dönemlerde gerilikleri fark edilir. Çünkü gelişim özelliklerinde normallerden önemli derecede farklılık gösterirler .“Öğretilebilir” teriminin iki anlamı vardır: Temel akademik becerilerde eğitilemez, Günlük hayatın gerektirdiği sosyal uyum, pratik iletişim ve özbakım becerilerini öğrenebilir. Öğretilebilir zihinsel engelliler yetişkinlik çağına ulaştıklarında, sosyal uyum becerilerine ilişkin olarak ev, yatılı okul ya da korumalı işyerlerinde çalışarak üretime ve kendi geçimlerine katkıda sağlayabilirler. Ancak yine de aile ve iş yaşamlarında çeşitli derecelerde başkalarının yardımına bağımlılıkları vardır (46).

2.3.2.7-Bağımlı ve Tam Bağımlı Zihinsel Özürlüler: Zekâ bölümleri 35 ve daha altındadır. Gerilikleri doğuştan fark edilir. Bazı basit özbakım becerilerini en azından kısmen öğrenebilirler. Ancak yaşamları boyunca zeka yasları yasama süresi boyunca 0-2 zeka yaşı arasında olup sürekli ve yoğun bakım ile yardıma ihtiyaçları vardır (46).

2.3.2.8-Down Sendromu: 1866 yılında Dr. John Langdon Down tarafından tanımlanmıştır. 1950’lerde bir kromozom anomalisinin buna yol açtığı anlaşılmıştır. 1964 yılından itibaren down sendromu insan hücrelerinde ki kromozomal bozukluklar sonucu olduğu kabul edilmiştir. Genetik sebeplerden dolayı en sık rastlanan zihinsel engellilik durumudur (42).

Down sendromunda en sık karşılaşılan fiziksel özellikleri:Genellikle boyları kısa ve birçoğu kiloludur. Baş yapısı bazen küçüktür, boyun yapısı kısa ve kalındır, ensesi düzdür, saçlar bazen seyrek. Yüzü oval ve yassı olabilir, burnu geniş, basık ve küçüktür. Gözleri dar ve çekiktir. Kulak kanalları dar ve genellikle kulakları küçüktür. Genellikle, ağız küçük, dudaklar ince, dil büyük, damak düz ve dardır. Ağız açık ve dili dışarıda olabilir. Cildi kuru olduğu için elleri ve yüzünde çatlaklar görülebilir. Elleri ve ayakları küçük ve küttür, parmakları kısadır. Birçoğu düztabanlıdır. Vücutları esnek ve kasları zayıftır (47).

Down Sendromunun Tipleri:

Trizami 21: Tüm down sendromu vakalarının %91 – 95’ini bu grup oluşturmaktadır. 21 numaralı kromozomdan iki tane olması gerekirken üç tane vardır. Toplam kromozom sayıları 46 yerine 47’dir.

Mozaik Tip: Tüm down sendromu vakalarının %1 – 2’sini bu grup oluşturmaktadır. Hücrelerdeki kromozom sayıları farklılık taşır. Bazı hücreler normal iken bazılarında üç kromozom bulunur. Bazı hücrelerde 46, bazılarında 47, bazılarında 48 kromozom bulunur. Çocuğun anne ve babası kromozomal bakımdan normaldir. Kalıtımla ilgisi bulunmamıştır.

Translokasyon: Tüm down sendromu vakalarının %1 – 10’unu bu grup oluşturmaktadır. 21. kromozomda, yanlış gelişimden dolayı ekstra kromozom kırılır ve bir başka kromozom çifti ile birleşir. Down sendromlu çocukların ortalama zekâ düzeyi 30 – 50 arasındadır. Çoğu orta derece zihinsel engelliler durumuna girer (42).

2.3.2.9-Otizm: Otizm, etiyojisi tam olarak bilinmeyen, sosyal ilişki, oyun, dil ve iletişim kurmada yetersizlikle tanımlanan, yaşamın erken dönemlerinde başlayan ciddi bir gelişim bozukluğudur. Otizm genellikle 36. aydan önce gelişir ve 18. ayda tanımlanabilir.

Otizimde görülen belirtileri üç temel grupta toplamak mümkündür;

1-Toplumsal ilişkilerin gelişiminde bozukluk,

2-Sözel ve sözel olmayan iletişimde bozukluk, sembolik oyun da dahil olmak üzere hayal gücünden yoksunluk,

3-Takıntılı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgi alanının kısıtlılığı ve darlığı.

Bu temel gruplamaya ek olarak, otistik belirtiler şu şekilde sıralanabilir: Taklit yetenekleri yoktur ya da sınırlıdır. Yemek yeme isteği yoktur ya da sınırsız yeme isteği duyulur. Bebeklerde emme zorluğuna sık rastlanır. Bazı otizimli çocuklar çiğneme gücünü yaşarlar, bazıları da sert nesnelere çiğnemekten hoşlanırlar.

Otizimli kişilerde göz kontağı kurmaktan kaçınma, yan bakma, kısa süreli bakma ya da durgun ve farklı bakma davranışları vardır. Bazı çocuklar kendilerine dokunulmasından hoşlanmazlar. Normal gelişen bebeklerde görülen merak ve çevreyi keşfetme arzusu, otizmli bebeklerde yoktur. Otizmli bebekler yardım istemek için herhangi birine gitmezler. Otizmli çocukların ortak özelliği, arkadaş edinme zorluğudur. Bu özellik çocukluk, gençlik ve yetişkinlik boyunca devam eder. Konuşmayı öğrenmeleri zordur. Yankı konuşması (ekolalik) yapabilirler. Konuşma becerisi gelişmiş olan otizmli çocukların ezber yetenekleri iyidir. Dilin içeriğini anlamakta güçlük çekerler, vurguları ve anlam değişikliğini zor kavrarlar. İşaret dilini, jest ve mimikleri anlamakta zorluk çekerler. Otizmli kişiler farklı nesnelere ilgi duyarlar (metal, plastik gibi). Bir nesneyi rengi veya herhangi bir özelliği için seçip devamlı yanında taşıyabilirler. Otizmli çocukların tekrar etmekten hoşlandıkları rutinleri vardır. Parmak ucunda yürüme, sallanma gibi stereotipik hareketleri vardır. Otizmli çocuklar yüksek sese reaksiyon gösterebilirler. Kafasını yere vurma, kendini ısırma gibi kendine zarar verici davranışlar içinde bulunabilirler (48,49).

Otistik Çocukların Davranış Problemleri:

a-Öfke Nöbetleri: Genellikle 2-5 yaş döneminde belirginleşir. Bu dönemde konuşma çok az ya da hiç olmadığından, çocuk isteklerini sözel olarak ifade edememektedir. Bu nedenle, çoğu otistik çocukta öfke nöbeti olarak adlandırılan tekmeleme, ağlama, bağırma, kendini yere atma gibi davranışlar ortaya çıkmaktadır.

b-Çevresine Zarar Veren Davranışlar: Dışarıda çığlık atma, evdeki eşyalara zarar verme.

c-Kendisine Zarar Veren Davranışlar: Bu davranışlar; genellikle çocuğun kızdığı, endişelendiği ya da başarısız olduğu zamanlarda ortaya çıkmaktadır. Örnek: saçlarını çekme, yüzünü tırmalama, ellerini ısırma vb. İleri derecede ise; basını duvara ya da yere vurma, ellerini kanatacak derecede ısırma.

d-Stereotip (Aynı Şekilde Tekrarlanan Hareket Dizisi)Vücut Hareketleri:

Duyumsal Uyarım: İleri-geri sallanma, kendi ekseni etrafında dönme.

Görsel Uyarım: Parmaklarını gözlerinin önünde hareket ettirme, parmakları ile havada şekiller oluşturma.

Dokunsal Uyarım: Elin ritmik hareketler ile kulak, el gibi diğer vücut parçalarına vurulması.

İşitsel Uyarım: Aynı ezgiyi üst üste saatlerce mırıldanma (50).

Otizmin Alt Tipleri

Asperger Sendromu: Bu sendromda tipik olarak Otistik çocuklarda görülen sosyal iliksi ve iletişim sorunlarının yanı sıra dar ilgi alanı görülür (örn. Hangi tarihin hangi güne geldiğini hesaplamak, uzun bir metni ezberlemek gibi). Çok sınırlı bir konuda çok derin bilgilere sahip olurlar. Otistiklerden farklı olarak zamanında konuşmaya başlarlar. Aşırı bilgiçlik ve el becerilerinde özel sorunlar çok tipiktir. Bu çocuklar normal veya üstün zekâyâ sahiptirler. Mekanik oyuncaklara çok düşkünlerdir. Davranış sorunları olur. El-kol hareketleri mimikler ve vücut dilini kullanma konusunda sorunları vardır (51).

Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu: Bu çocuklarda doğumdan sonra en az iki yıl tamamen normal gelişim söz konusudur. Sıklıkla 3-4 yaşları arasında ortaya çıkar. Bu tanıyı koyabilmek için belirtilerin 10 yaşından önce gelişmiş olması gerekir. Çocukluk dezintegratifin başlaması ile ilk olarak artan aktiviteler, huzursuzluk, kaygı ve daha önce kazanılmış olan (konuşma vs.) becerilerin hızla yitilmesiyle belirginleşir. Çocukluk dezintegratifin de ağır zihinsel engel görülür.

Rett Sendromu: Rett sendromu yalnız kızlarda görülen bir sendromdur. En önemli belirtisi normal bir doğum ve ilk beş ay normal gelişimi takiben bebeğin basının büyümesinin giderek durması ve kafa çapında görülen küçülmedir. Rett sendromu olan çocuklar, ellerini belli bir amaca yönelik olarak kullanmaktan vazgeçmeleri ve tipik el hareketleri (çamaşır yıkıyormuş gb.) ile ayırt edilir. İlk bir yıl içinde sosyal iletişimleri bozular, daha ileri yaşlarda, eğer yürümeye başlamışlarsa yürümeleleri de bozular. Konuşmaları gelişmez veya gecikir (51).

2.4-ENGELLİLİĞE YOL AÇAN ETKENLER

- 1) Doğum öncesi nedenler
- 2) Doğum sırasındaki nedenler
- 3) Doğum sonrası nedenler
- 4) Yaşlılık-Kronik Hastalık
- 5) Savaşlar ve doğal afetler

2.4.1-Doğum Öncesi Nedenler (Prenatal Nedenler)

- Doğumsal ve Genetik Bozukluklar
- Akraba Evliliği
- Annenin İlk 3 Ayda Geçireceği Ateşli ve Bulaşıcı Hastalıklar: kızamık ve kızamıkçık, kan uyuşmazlığı, çiçek ve suçiçeği, gebelikte anormal rahim kanamaları, frengi (syphilis) ,gebelik kansızlığı, herpes simpleks virüsü, felç, vitamin eksiklikleri, tüberküloz, yanlış ve rastgele ilaç kullanımı, menenjit ve ansefalit)
- Riskli Gebelikler; anne yaşının 20'den küçük, 35'ten büyük olması, dörtten fazla doğum yapmış olmak, gebeliğe bağlı hipertansiyon gözlenmesi, gebelikte ortaya çıkan diabetes mellitus, kötü obstetrik öykü, çoğul gebelik, zararlı ve kötü alışkanlıklar: sigara, alkol, uyuşturucu kullanma, gebelik süresinin normalden kısa veya uzun olması, kemoterapi ve radyoaktif ışınlar, çocuk düşürme çabaları, gebelik öncesinde annenin ruh sağlığının bozulması), travmalar (trafik kazası, düşme, dayak vb.)
- Uteroplental Nedenler (Plasentanın primer yetmezlikleri ve uterusun yapısı ile ilgili bozukluklar)

2.4.2-Doğum Anı Nedenleri: plasenta ve göbek bağı ile ilgili anormallikler, anormal doğum sancıları, doğumun zor olması sonucu bebeğin beyninin zedelenmesi, aletle veya müdahale ile yapılan doğumlar, çoğul doğum, doğum anındaki ciddi bulaşıcı hastalıklar, çok erken veya geç doğumlar, aşırı kanamalar, doğum sırasında yapılan

yanlış müdahaleler, annenin pelvis kemiğinin dar olması, düşük doğum ağırlığı ve kötü doğum şartları gibi nedenlerdir.

2.4.3-Doğum Sonrası Nedenler: beyin ve beyin zarı iltihaplanmaları (ansefalit ve menenjit),çocuk felci, çeşitli kaza ve travmalar (özellikle çocuğun yüksekten düşmesi), yüksek ateş, havale, şiddetli gribal enfeksiyonlar, zatürre vb. enfeksiyonlar, solunum yollarında ve organlarında meydana gelen ve beyni etkileyen iltihaplanmalar, zehirlenmeler, hipotiroidi,fenil ketonüri (protein metabolizması bozukluğu), hidrosefali (büyük kafa), beyin tümörleri, ruhsal bozukluklar, psiko-sosyal ve çevresel yoksunluklar,sarılık

2.4.4-Yaşlılık-Kronik Hastalıklar: Yaşlı nüfus, 65 yas ve üzeri bireyler olarak tanımlanmaktadır. Yaslanma, özürlülüklerin artması ve başkalarına daha fazla bağımlılaşma anlamına gelmektedir (36,52).

2.5-ENGELLİ ÇOCUK VE AİLE

Toplumun en küçük birimi olan aile, genel tanımıyla çocuklardan oluşan, aynı anda pek çok farklı işlevi olan bir kurumdur. Aile, bireyin yaşamında çok önemli yer tutan beslenme, bakım, sevgi gereksinimi, duygusal gelişim, eğitim, kültürel değerleri kazanma, sağlıklı zekâ gelişimini sürdürme vb. temel gereksinimlerin karşılandığı birincil yer ve çevredir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler arasında öğrenildiğine göre; aile çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı ilk yer olarak da önem taşımaktadır (53,54).

Aileye sağlıklı bir bebeğin katılımı bile birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yaratırken, engelli bir bebeğin doğması veya engelin doğumdan bir süre sonra fark edilmesi tüm olumlu beklenti ve hayallerin yıkılması ile birlikte yoğun duygu ve kaygıları beraberinde getirmektedir (55). Bekledikleri mükemmel çocuğa sahip olamama karşısında yaşadıkları şok, reddetme, acı çekme ve depresyon, suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma ve kabullenememe duygularının yanı sıra bu değişikliklere uyum sağlamaya çalışmakta, duruma

çözümler aramakta, ne olacağını, ne yapacaklarını bilememenin kaygısını yaşamaktadırlar (4,56).

Çevremizde gördüğümüz birçok engelli çocuk anne babası, benzer duyguları yaşayıp, benzer aşamalardan geçmektedirler. Bazı anne babalar zamanla çocuklarının özürlerini kabullenip, onun gelişimi ve eğitimi için gerekli olanları yapmaları, çocuklarının ihtiyacı olan ilgi ve sevgiyi ona vererek yeni yaşamlarına uyum sağlamaları istenen sonuçtur. Ailelerin bu süreci en kısa sürede ve kolay atlattıkları, onların çocukları ve çevreleri ile sağlıklı ilişkiler kurmalarını sağlayacaktır (53,56).

2.5.1-AİLELERDE DUYGUSAL TEPKİLERİ AÇIKLAYAN MODELLER

Engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen aile çok değişik duygusal tepkiler geliştirmektedir. Bu durumdaki ailenin gösterdiği duygusal tepkileri açıklamaya yönelik çeşitli modeller öne sürülmüştür. Duygusal tepkileri açıklayan modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modeli şeklinde gruplanmaktadır (57).

2.5.1.1-Aşama Modeli: En çok bilinenidir. Bu modele göre ailelerin engelliliğe verdiği tepki ile ölüm karşısında verdikleri tepkiler oldukça benzerdir. Çocuğun engeli kesin olarak tanımlandıktan sonra aile bireylerinin çocuğu ve engelini kabullenebilmesi çok önemlidir. Ancak aileler bu sürece ulaşıncaya kadar bazı aşamalardan geçmektedirler. Genellikle bu aşamalar üç ana başlık altında toplanmaktadır (50).

Şok: Çocuğunun engelli olduğunu öğrenen ailelerde sıklıkla gözlenen tepkilerden ilkidir. Genellikle bu durum; ağlama, tepkisiz kalma ve kendini çaresiz hissetme şeklinde ortaya konmaktadır. Bu şok dönemi birkaç saatle, birkaç gün arasında değişebilir (58,59).

Reddetme: Aileler, bu aşamada çocuklarının engelli olduğunu kabul etmek istemezler. Teşhisin yanlış konulmuş olabileceğini düşünen aileler gerçekleri inkâr ederler. “Yok daha iyi bir doktora gitmeliyiz”, “Acaba doğru teşhis mi konuldu, amcası da böyleymiş” gibi ailelerin verdikleri tepkidir. Aileler bu durumun

olamayacağını varsayarlar ve bu konuda doğru düşündüklerini kanıtlayacak şekilde davranırlar. Araştırmalara girip kanıt toplamaya çalışırlar. Engelli çocuklarını birçok doktora götürüp içlerinden birinin onlara “”Ümitsizliğe kapılmayın, her şey geçecek” demesini umarlar (60).

Öfke ve depresyon: Bazı aileler, tanıyı koyan ve çocuğu tedavi edemeyen uzmanlara karşı öfkelenirler ancak, öfkenin asıl hedefi çocuğun kendisidir. anne-babanın çocuğa yönelik “ Engelli olmak zorunda mıydın? neden sende herkes gibi normal bir çocuk olarak doğmadın ?” gibi açığa vuramadıkları düşünceleri bulunmaktadır. Bazı aileler ise, böyle bir çocuğa sahip olmaktan dolayı kendisine veya birbirlerine karşı aşırı öfkelenmektedirler. Bu öfkenin en temel nedeni, ailenin kendisini veya eşini normal bir çocuk doğuracak kadar yeterli hissetmemesidir.

Öfke, çok yoğun bir enerji kaynağıdır ve çoğu zaman ebeveynin farkına varıp, kabullenmemelerini engelleyebilir. Bu öfke zamanla depresyona dönüşebilmektedir. Depresyon öfkenin içe döndürülmüş halidir. Ailenin, engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı yaşadığı depresyon neredeyse kaçınılmazdır ve bazı ailelerde bu depresyon yaşam boyu sürebilmektedir. Çocuk için yöneltilen sorular zamanla kendilerine yöneltilir. “Neden bizim çocuğumuz? Biz ne yapacağız? Hayatımızdaki her şey değişecek” gibi çaresiz ifadeler kullanmaları ailenin depresyon dönemlerini tetiklemektedir. Böylece aile, işin içinden çıkamayacağını düşündüğü bunalımlı bir döneme girer ve ailenin normal yaşam döngüsü bozulur (61,62).

Suçluluk Duyma: Bu aşamada yaşanan başka bir duygu ise, suçluluktur. Bu duyguyu en yoğun olarak anneler yaşamaktadır. Suçluluk duyma, genel olarak kişinin “ keşke ” şeklindeki düşüncelerinden kaynaklanmaktadır. Aileler çocuklarının engeline geçmişte yaptıkları hataların neden olduğunu ya da geçmişte yaptıkları yanlışlar yüzünden cezalandırıldıklarını düşünürler (63).

Kararsızlık: Bazı anne-babalar çocuklarının engelli olmasına kısa sürede uyum sağlarken, bazıları bu süreci daha uzun yaşamaktadır. Bazı ailelerin içinde buldukları durumu kabullenip kabullenmemelerinde görülen kararsızlık davranışı, aile bireylerinin birbirlerini suçlamaları ya da ihmal etmelerinden kaynaklanmaktadır (50).

Utanma: Aileler çocuklarını kendilerinin bir uzantısı olarak gördükleri için çocuklarının engelli olmasını kendi hataları olarak algılamakta ve onunla birlikte görünmekten çekinmektedirler. Genellikle aileler, çocuklarının çevre tarafından alay konusu olacağı endişesi karşısında utanma duygusu geliştirebilmektedirler (50,64).

Pazarlık etme: Aile için önemli olan engelli çocuğunun normal bir çocuk gibi olmasıdır. Aile bunu gerçekleştirebileceğini umduğu herkesle anlaşmaya girebilir. Pazarlık edilen kişiler doktor, uzman, sihirli güçleri olduğu sanılan medyumlar ya da benzeri kimseler hatta tanrı olabilir. Çoğu zaman anne-babalar uzman kişilerden bilgi ve yardım alsalar bile çocuklarının engelli olmasını kabullenmeleri kolay olmaz (50).

Uyum sağlama ya da kabul etme: Bu modelin son aşamasıdır. Önceki aşamaları başarıyla geçirmiş ebeveynler, artık yoğun kaygıya rağmen, yaşam tarzlarını ve değer sistemlerini yeniden gözden geçirmeye başlamaktadırlar. Anne babalarda çocuğun engelini açıkça tartışma, soruna ilişkin bilgi toplama, müdahale sürecine katılma, çocuğuyla birlikte toplum içinde daha çok zaman geçirme gibi davranışlar görülebilmektedir. Bu evreye ulaşmış ebeveynlerin çoğu olumlu bir sonuca ulaşarak, kendileri için daha mantıklı bir yaşam oluşturmaya çalışmaktadırlar (65).

Ailelerin geçirdiği bu aşamalar bir noktaya kadar benzerlik göstermekle birlikte aileler zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilirler ya da bir aşamaya takılıp kalabilirler. Bu durum anne babanın kişilik özellikleri, eğitimi, sosyo-ekonomik düzeyi, diğer insanların tutumu, desteği, ailenin toplumda var olan kaynaklardan yararlanma düzeyi ve daha birçok değişken tarafından etkilenebilmekte ve aileden aileye değişiklik gösterebilmektedir (50).

2.5.1.2-Sürekli Üzüntü Modeli

Bu yaklaşıma göre, aileler hem aile içi yaşantıları, hemde toplumsal tepkiler nedeniyle sürekli bir üzüntü ve kaygı içerisindeydirler. Bu doğal bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak düşünülmemektedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir. Çocuğun durumuna üzülen bir anne ya da baba, aynı zamanda çok çabalayan ve çocuğunun gelişimi için uğraşan bir anne baba da olabilir (64).

2.5.1.3-Kişisel Yapılanma Modeli

Duygulardan çok bilişlerin temel alındığı bu yaklaşımda ailelerin engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı gösterdikleri tepkiler, durum karşısında geliştirdikleri yorumlar ve algılarla açıklanmaya çalışılmaktadır. Engelli çocuğun aileye katılım ile çeşitli duygular yaşayan aileler bu aşamada kendilerine ve çocuklarına ilişkin yeniden yapılanma sürecine girerler (64).

2.5.1.4-Çaresizlik - Güçsüzlük Ve Anlamsızlık Modeli

Bu model, diğer modellere kıyasla, anne – babalar için daha kötümser bir tablo ortaya koymaktadır. Bu yaklaşıma göre, engelli bir çocuğun aileye katılımının ebeveynde yarattığı duygular, genel olarak çevresinin tepkilerinden kaynaklanmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalarca yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin farklı özelliği olan bebeğe karşı tepkileri anne babanın tepkilerinin, şekillenmesinde temel teşkil eder (65).

Engelli çocuğu olan anne-babaların geçirdikleri aşamalar bir noktaya kadar benzerlik göstermekle birlikte anne-babalar zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilirler ya da bir aşamaya takılıp kalabilirler. Genellikle düzeltilemeyen, değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren yetersizlikler, ailelerin işlevlerini sınırlandırarak onlarda zorlanmalara neden olabilmektedir (66).

2.5.2-AİLELERİN SORUNLARI VE YAŞADIĞI ZORLUKLAR

2.5.2.1-Ekonomik sorunlar: Engelli çocuğun doğumu anne baba için çalışmaya engel teşkil edebilmekte, eşlerden biri zamansızlık nedeni ile işinden ayrılmak zorunda kalabilir. Aileler, çocuğun engeli ile ilgili olarak tıbbi müdahaleler, hastane, bakım, ilaç ve çeşitli malzemeler gibi ek harcamalarla karşı karşıya kalmaktadır (67). Bir süre sonra eğitim olanaklarından yararlanabilenler için eğitime ilişkin harcamalar, çocuğun eğitimi dışında bakımı için ek harcamalar, çocuk için özel diyetler ailede maddi açıdan sorunlar yaratmaktadır.

Bunlara ek olarak çocuğun günlük hayatta kullanması gereken yardımcı araç gereçlerin temin edilmesi de ailenin ekonomik açıdan sorun yaşamasına neden olmaktadır (68).

2.5.2.2-Eğitime ilişkin sorunlar : Eğitim, özürlü bireyler de dâhil olmak üzere bütün vatandaşlar için sosyal bütünleşmenin ve bağımsızlığın sağlanmasında temel bir etmendir. Aile ve arkadaşlar gibi sosyal etki sahibi unsurlar da bu eylem alanının amaçlarına katkıda bulunmaktadır. Eğitime; okul öncesi eğitim, ilk - orta ve yüksek öğretim, mesleki eğitim ve hayat boyu öğrenme dâhil edilmeli ve eğitim yaşamın bütün aşamalarını kapsamalıdır. Özürlü bireyler için genel eğitim programlarına katılım fırsatlarının yaratılması, sadece özürlü kişiler için değil, özürlü olmayan bireylerin insan çeşitliliğini anlaması bakımından da yararlıdır. Birçok eğitim sisteminde özürlü bireyler için genel eğitime ve özel eğitim yapılarına erişim uygun bir biçimde sağlanmaktadır (6). Aile, bir yandan engelli olarak dünyaya gelen çocuğa alışmaya çalışırken bir yandan da engelli çocuğa nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek, bu konuda bilgi sahibi olmak isterler. Engelli çocuğun tanısı, hastalığı hakkında yeterli bilgisi olmayan aileler, sürekli bir arayış içine girdikleri için çocuk için önemli olan diğer aktiviteleri ihmal edebilmektedir. Ailelerin öğrenim seviyesi, çocuğun gelişimi ile ailenin bu duruma kolay uyum sağlaması için önemli bir faktördür. Yüksek seviyeli öğrenim, ailelerin daha fazla bilgilenmesi ve daha kapsamlı sorun çözme yetenekleri sağlaması açıdan önemlidir (68).

2.5.2.3-Psikolojik sorunlar : Engelli çocuğa sahip olan ailelerde fazla duygusal güçlüklerle sahip oldukları için benlik saygısında azalma,kaygı, anksiyete bozukluğu, bir işe konsantre olamama, dalgınlık, unutkanlık, aşırı hayal görme gibi zihinsel süreçler, öfkeliilik, ortada neden yokken ağlama, korkular, geri çekilme, davranışlar arası tutarsızlık, saldırganlık, depresyon gibi duygusal ve psikolojik bozukluklar yaşanabilmektedir. Ayrıca ailelerin yaşadığı bu sıkıntıların aile içi ilişkilerde bozulma ve evlilikler üzerine olumsuz etki sahip olduğu saptanmıştır (57,69).

2.5.2.4-Sosyal sorunlar: Ailedeki engelli çocuğun varlığı aile içi gerilim ve çatışmayı arttırabilir böylece aile içi ilişkilerin düzenlenmesinde zorluklar yaşanır ve bu güçlük, bazen evlilik uyumsuzluğu ve çiftlerin ayrılması ile sonuçlanabilir (70).

Engelli çocuęu olan aileler seyahat, eęence, arkadaş ve akrabalarla vakit geęirme gibi aktivitelere daha az zaman ayırmakta ya da hiç zaman ayıramamaktadırlar. Bazı aileler ise toplumun engelli bireye bakışı nedeniyle dięer insanlarla görüřmek istememektedir. Bu da ailelerin sosyal yaşamlarında güçlükler yaşamalarına neden olabilmektedir (25). Aileler kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek ve daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlandırmaktadırlar (6).

2.5.2.5-Kardeř Sorunları : Aile yaşamında kardeřler arası ilişkiler, üzerinde durulması gereken önemli konulardan biridir. Kardeřler karşılıklı etkileřim içindedirler. Eęer kardeřlerden biri, bir yetersizlięe sahipse, bu durumun dięer kardeř üzerinde deęiřik etkileri olacaktır (4).

Anne-babanın engelli çocuęa daha fazla zaman ayırması, ona daha fazla ilgi göstermesi dięer çocuklarda öfke, kızgınlık, kıskançlık, ihmal edilme ve terk edilme duygusu ve engelli kardeř nedeniyle utanç duygusu yaşayabilmektedirler (71,72,).

2.6-KAYGI

Kaygı sözcüğünü psikoloji alanında ilk kullanan ve bunu bir kavram olarak tanımlayarak nedenlerini arařtıran Freud olmuřtur. Freud, ilk olarak içgüdü ve dürtülerden kaynaklanan gücün bastırılması sonucu kaygının ortaya çıktığını ileri sürmüřtür. Freud, daha sonra bu görüşünü deęiřtirerek kaygıyı benlięin tehlikeli durumu algılamasına baęlamıř ve bu durumun ortadan kalkması için bastırma düzeninin işlediğini kabul etmiřtir (73).

2.6.1- Kaygının Belirtileri

Kaygı, bireylerde fizyolojik, psikolojik ve biliřsel deęiřikliklere yol açmaktadır. Bireyin kaygısını ve düzeyini belirleme açısından ipuçları oluřturan bu deęiřiklikler řunlardır:

Fizyolojik Deęiřiklikler: Sempatik sinir sistemi aktivasyonu ile ilgilidir. Bu belirtiler; kalp atım hızının ve solunum sayısının artması, kan basıncının yükselmesi,

ağız kuruluđu, yutmada güçlük, bulantı, kusma, ishal, sık idrara çıkma, terleme, titreme, baş ağrısı ve baş dönmesi, uykusuzluk, bayılma, yorgunluk ve kas gerginliğini kapsar.

Psikolojik Değişiklikler: Korku, tedirginlik, huzursuzluk, güvensizlik, çekingenlik, çaresizlik, sinirlilik, öfke, depresyon, sersemleme hali, aşırı gerginlik, konsantrasyon güçlüğü, kendini ve başkalarını eleştirme/suçlama eğilimi, libidoda azalma, kontrolünü kaybetme, iştahsızlık, yorgunluk halidir.

Bilişsel Değişiklikler: Dikkat ve yaratıcılığın azalması, hatırlama ve karar verme güçlüğü, çevreye karşı ilginin azalmasıdır (74).

Kaygıyı hafif, orta ve ağır derecelerde inceleyecek olursak; hafif derecede kaygı durumunda beden ısısında değişiklik, deride soğukluk, pupillalarda genişleme, ağızda kuruma, titreme, kaslarda gerginlik, sık idrara çıkma, uykusuzluk, halsizlik, solunum sayısında artma, kan basıncında düşme ya da yükselme, endişe, huzursuzluk, gerginlik, sıkıntı, korku duygusu ile baş ağrısı, iştahsızlık, bazen kusma ve terlemeler görülür. Orta dereceli kaygı durumunda dikkati toplayamama, çalışamama, kuvvetli baş ağrıları, çarpıntı, davranış bozuklukları görülebilir. Ağır dereceli kaygıda söz konusu belirtiler, daha belirgin ve şiddetli olup, aşırı zayıflık ya da şişmanlık görülebilir. Bazı bireyler, yerinde duramama, anlamlı ya da anlamsız bazı hareketler yaparken; bazı bireyler ise hareketsiz ya da donuktur (75).

2.6.2-Kaygının Çeşitleri

Freud, kaygıyı nevrotik, törel ve gerçek kaygı olarak üçe ayırır. Nevrotik kaygı, nedeni belli olmayan, yılgınlık tepkisi şeklinde yaşanan ve her zaman mantık dışı olan kaygı olarak tanımlanır. Kökenini yetişkin yaşamdan çok bebeklik ve çocukluk yıllarındaki yaşantılardan alır. Törel kaygı, ego'dan utanç ya da suçluluk duygusu yaratır ve özellikle süper egonun vicdan diye bilinen kısmı tarafından onaylanmayan durumlarda ortaya çıkan kaygıdır. Gerçek kaygı ise, fiziksel ya da toplumsal çevreden gelen tehlikelere karşı bireyi uyaran ve gerekli uyumu sağlama ve yaşamı sürdürebilmesine katkıda bulunan kaygıya denir (76).

Kaygının ayrımı 1950'li yıllarda başlamış ve durumluk-sürekli kaygı kavramları da ilk defa spielberger tarafından ortaya atılmıştır.

1)Durumluluk Kaygı: Bir süre çözülemeyen bir problem veya doyurulamayan bir gereksinme karşısında düşünülen kaygıdır. Bireyin içinde bulunduğu stresli koşullarda huzursuz, endişeli veya karamsar olması durumudur. Bu tür kaygı, bireyde tehlike ya da tehdit durumlarında, çevresel koşullar karşısında oluşan; problemler ortadan kalkınca ve gereksinme giderilince kendiliğinden ortadan kalkan tepkilerdir. Ancak bu tür kaygı devam ettiği süre ve bireyde yarattığı rahatsızlık bakımından önemlidir. Duruma bağlı kaygı o şartlar içinde yaşanmakta ve kişiyi zorlayan durumun bitişi ile birlikte kaygıya ilişkin belirtiler de ortadan kalkmaktadır. Bu kaygı türünde otonom sinir sisteminde ortaya çıkan uyarılma sonucunda terleme, kızarma, titreme ve sararma gibi fiziksel değişimler görülmektedir. Kaygı kısa süre devam eder ve insana fazla zarar vermeden kaybolur. Bu aslında her insanda zaman zaman görülen bir durumdur (77).

2-Sürekli Kaygı: Bireyin kaygı yaşantısına olan yatkınlığıdır. Buna kişinin içinde bulunduğu durumları genellikle stresli olarak algılama ya da stres olarak yorumlama eğilimi de denilebilir. Doğrudan doğruya çevreden gelen tehlikelere bağlı olmayan bu kaygı türü içten kaynaklanır. Objektif kriterlere göre nötr olan durumların birey tarafında tehlikeli ve özünü tehdit edici olarak algılanması sonucu oluşan hoşnutsuzluk ve mutsuzluk duygusudur. Bu tür kaygı seviyesi yüksek olan bireylerin kolaylıkla incindikleri ve karamsarlığa büründükleri görülmektedir. Bu bireyler durumluk kaygıyı da diğerlerinden daha sık ve yoğun bir şekilde yaşamaktadır (78).

2.6.3-Kaygının Nedenleri

Kaygının tek bir nedeni yoktur, kişiden kişiye değişir. Bazı insanlar için kaygı yavaş yavaş gelişen uzun periyot stresten sonra başlar. Bazı insanlar ise hayatlarının yönünü kesin olarak kontrol edemediklerini hissedebilirler ve gelecek için genel bir kaygı geliştirebilirler. Bazı insanlar ise, geçmişte yaşadıkları stresli olaylar yüzünden gelecekte de benzer olaylarla karşı karşıya gelmekten tedirgin olurlar. Genel olarak şu durumlar kaygıya neden olabilir; desteğin çekilmesi, olumsuz sonucu beklemek, iç çelişki, belirsizliktir (79).

2.7- STRES

İnsanlar sürekli olarak çevreleri ile uyum sağma durumuyla karşı karşıyadırlar. Bireyin dış çevresindeki fiziksel koşullar yada içinde bulunduğu sosyal ortamdaki psikolojik koşullar uyumunu kolaylaştırır yada zorlaştırır. Uyumun zorlaştığı zamanlarda birey bedensel ve psikolojik olarak yorulmaya başlar. Bedensel ve psikolojik olarak yorulmasına neden olan bu duruma “stres” denir (79).

Stresin Psikoloji alanında kullanılmaya başlaması 1950’li yıllara rastlamaktadır. Günümüze kadar stres çeşitli modeller ışığında incelenmiştir. Bu modeller; uyaran modeli, yanıt modeli ve etkileşim modelidir

2.7.1- STRESİ AÇIKLAYAN MODELLER

2.7.1.1-Uyaran Modeli: Bu modeli destekleyen teorisyenler çevresel stresörlerin bir sınıflamasını yaparak yas, boşanma, iş değişikliği gibi değişen ciddiyetteki yaşam olaylarının stres etkilerini sınıflamaya ve derecelendirmeye çalışırlar. Bu dereceleri ölçmek için çeşitli ölçekler de geliştirilmiştir (80).

2.7.1.2-Yanıt Modeli: Bu model de stresi çevresel koşulların kişilerde yol açtığı gerginlikle beraber biyokimyasal ve psikolojik tepkiler olarak açıklamaya çalışır. Canon canlıların herhangi bir tehdit ya da zorlanmayla karşılaştığında “savaş ya da kaç” tepkisi gösterdiğini, yani eğer tehlike veya zorlanmayla baş edebilecekse bununla savaştığını ama baş edemeyecekse uzaklaştığını söyler. Bu durumdaki canlılarda hem bedensel hem de psikolojik bazı değişiklikler yaşanır. Bedensel değişikliklerin hepsi bütün insanlarda aynı olmakla birlikte, psikolojik değişiklikler çevre ve kişilikten etkilenecek değişiklik gösterir. Bu modele göre savaş ya da kaç tepkisiyle başlayan ve daha sonra devam eden organizmalarda bazı tepkiler görülür, bu tepkiler; fizyolojik, bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerdir (81,82).

2.7.1.2.1-Fizyolojik Tepkiler; Cannon’dan sonra stres araştırmaları yapan Hans Selye’nin yaptığı araştırmaların stresin fizyolojik etkilerini en iyi açıklayan çalışmalar olduğu düşünülmektedir (82). Hans Selye stresin fizyolojisi üzerine önemli araştırmalarda bulunmuş ve stresli bir durumla karşılaşan bireyin vücudunda

bazı deęişiklikler olduęunu belirtmiş ve bu deęişiklikleri “Genel Uyum Sendromu” adını verdięi üç süreçte açıklamıştır.

Bunlar:

1- Alarm dönemi: Bu aşamada canlı bir uyarı stres olarak algılar ve kaçarak ya da mücadele ederek korunmaya çalışır. Biyokimyasal tepkiler harekete geçer, endokrin bezlerinden hormonlar salgılanır, solunum ve kalp atışı hızlanır, kan şekeri yükselir, nefes alışlar hızlanır, sindirim yavaşlar, gözbebekleri küçülür.

2-Direnç dönemi: Bu aşama da canlı kendisini tehlikeye karşı korumaya çalışır, eęer herhangi bir yıkım varsa tamir etmeye çalışır, eęer stresi ortadan kaldıramıyorsa bir sonraki aşamaya geçer.

3-Tükenme dönemi: Stres verici olay ciddi ve uzun süreli ise, organizma bu basamaęa geçer. Bazen bu dönemde tekrar alarm dönemi reaksiyonları ortaya çıkar. Her canlının uyum yeteneęi ve enerjisi farklıdır. Bunların ardından tükenme ve bitkinlik nöbetleri başlar ve organizmada geri dönüşü olmayan yıkımlar meydana gelebilir (60).

2.7.1.2.2-Bilişsel Tepkiler: Strese maruz kalan kişilerde uzun süreli ve kısa bellek hızlanarak çözüm yolları bulunmaya çalışılır, dengeyi bozan bu sürecin ne olduęu anlaşılmaya çalışılır. Bu sırada düşünme, ilişki arama, ortak noktaları yakalama, kategorize etme, problem çözme yolları arama gibi bilişsel süreçlerde aktif hale gelir (60,83).

2.7.1.2.3-Duygusal Tepkiler: Strese maruz kalan kişide görülen en önemli duygu korku ve kaygıdır. Bunun yanında eęer tehdit yaşam alanına bir müdahale gibi algılanıyorsa, oluşan duygu öfke olmaktadır. Dengeyi bozan durum kayıp gibi yorumlanırsa o zaman yaşanan duygu genellikle karamsarlık ve depresyondur (60,83).

2.7.1.2.4.-Davranışsal Tepkiler: Denge sağlamakla ilgili davranışsal tepkileri iki kategoride toplayabiliriz; aktif davranışlar ve pasif davranışlar. Aktif davranışlar

genellikle stres oluřturucu etkene yöneliktir ve savařmaya yönelik o etkeni ortadan kaldırmaya yöneliktir. Pasif davranıřlar, genellikle kařmakla ilgili davranıřlardır. Bazen canlılar önce kařarla enerji toplayıp daha sonra stres etkeniyle mücadele ederler (60,83).

2.7.1.3-Etkileřimsel Model: Lazarus kiřileri dıř dűnyadaki deęiřimlere karřı pasif ve otomatik tepki veren, bireysel farklılıkları en aza indiren uyaran ve tepki modellerine karřı bireylerin pasif olarak deęil, tam aksine aktif bir řekilde stres etkenleriyle etkileřim ierisinde oldukları stresin “geiř” modelini geliřtirmiřtir (84). Model stresi tanımlamada psikososyal bakıř aısının temsilcilięini yapsa da, biyolojik bakıřı da iermesi bakımından önemlidir. Modelin en önemli isimlerinden Folkman ve Lazarus’a gűre stres; kiřinin iyilik halini tehlikeye sokan, kapasitesini azaltan ve kiřinin evresi ile arasındaki etkileřiminde sıkıntılar yařamasına neden olur (85).

2.7.2-STRES BELİRTİLERİ

Ruhsal Stres Belirtileri: İinde bir boşluk hissetme, affetmeyip kin duyma, hayatın anlamının kaybolması, suçluluk duygusu, dięer insanlara dűřmanlık duyma, suç iřleme.

Sosyal Stres Belirtileri: Dięer insanlardan soyutlanmak, acı duyma ve gűcenme, ben merkezli olma, yalnızlık, geriye ekilme, toleranslı olamamak, insanlarla iliřki kuramamak, insanlara sıkıntı vermek.

Duygusal Stres Belirtileri: Duyguların sık sık deęiřmesi, huzursuzluk duygusu, korku, kaygı, űfke, kızgınlık, depresyon, űzűntű, soęukluk, sık sık kabus gűrme, sakinleřememe, uyumama veya ařırı uyuma, űmitsizlik duygusu, ařırı aęlama, sinirsel gűlme krizleri, heyecan duymama, hastalık kuruntusu gűrűlmektedir.

Zihinsel Stres Belirtileri: Sık sık hafıza kaybı, dűřűncelerin zihne hűcum etmesi, dikkat toplamada gűlűk ekilmesi, unutkanlık, karar vermede zorluk, can sıkıntısı, devamlı olumsuz, bencilce konuřmalar yapma, hűkűm vermede gűlűk ekme, kafa

karışıklığı, zihinsel durgunluk, karamsarlık, korkular, intihar etme düşüncesi görülebilmektedir.

Fiziksel Stres Belirtileri: Kalp çarpıntısı, kan basıncının artması, kabızlık, titreme, kulak çınlaması, sırt ağrısı, göğüs ağrısı, kas spazmı, kas gerilmesi, ellerin ve ayakların buz kesmesi, deri hastalığı, kronik yorgunluk, uykusuzluk, baş ağrıları, el ve ayak parmaklarında hissizlik, diş gıcırdatma, el ve ayak parmaklarını aşırı oynatma, tırnak yeme, alkol ve sigara içiminde artış, hazımsızlık, alerjiler, başını devamlı öne eğme, aşırı terleme, boğazda ve ağızda kuruluk, titreme, sinirsel tikler, sık sık idrar yapma, düzensiz aralıklarla yemek yeme, baş dönmesi ve bayılma (86).

2.7.3-STRESLE BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ

Başa çıkma kavramı on dokuzuncu yüzyıl sonlarındaki psikoanalitik teorisyenlere ve Freud'a kadar dayanmaktadır. Bu yaklaşımla başa çıkma hoş gitmeyen duyguların üstesinden gelme olarak görülmüş ve bastırma ve ya diğer savunma mekanizmalarının kullanımı olarak değerlendirilmiştir. Ancak daha sonraları başa çıkma ayrı bir alan olarak görülmüş ve bununla ilgili araştırmalar yapılmıştır (83).

Birey, içinde yaşadığı durumu tehlike olarak algıladığı zaman olabilecek zararları azaltmak için nasıl bir başa çıkma stratejisi kullanacağına karar verir ve bu değerlendirme bireyin inançları ve kişilik özellikleri doğrultusunda beslenir. Stres, başa çıkılması gereken bir durumdur, eğer başa çıkma stratejileri başarısız olursa, psikolojik sağlıkta bozulma ve psikopatolojik belirtilerin ortaya çıkması da kaçınılmaz bir durum olur (87).

Schafer'e göre stresle başa çıkma veya bir diğer deyişle stres yönetimi, ruh ve beden sağlığını korumak, üretici ve verimli bir yaşam sürdürmek için gereklidir. Stres yönetiminin amacı, stresin bütününden kaçınmak değildir zaten bu olanaksızdır. Fakat verimlilik, enerji ve aktifliğe doğru olumlu bir güç oluşturmaktır (88). Folkman ve Lazarus'un Bilişsel Kuramına göre stresle başa çıkma stratejilerini iki kategoriye ayırmıştır.

2.7.3.1-Problem Odaklı Başa Çıkma: Stresin kaynağına yönelik çabaları ifade etmektedir. Problem çözme stratejileri öncelikle problemi tanımlamayı, alternatif çözümler oluşturmayı, bu alternatifleri enine boyuna değerlendirmeyi, aralarından seçim yapmayı ve seçilmiş olan alternatifi uygulamayı gerektirir. Problem odaklı stratejiler kişinin çevreyi değil de kendisi ile ilgili bir şeyi değiştirmesine de neden olabilir. Kişinin bu stratejiyi beceriyle nasıl uygulayacağı, deneyim ve kendini denetleme kapasitesine bağlıdır. Problem odaklı başa çıkma davranışları; kendini kontrol altında tutma, sorumluluğunu kabul etme, planlı bir biçimde problem çözme, karar verme, kişiler arası anlaşmazlıkları çözümlenme, öğüt alma, amaç belirleme, zamanı iyi değerlendirme ve sorun üzerinde olumlu düşünebilme sayılabilir (78,89).

2.7.3.2-Duygu Odaklı Başa Çıkma: Stresin yarattığı olumsuz duyguları kontrol altına alarak olumlu bir yöne odaklanmasına yönelik davranışları kapsamaktadır. Duygu odaklı başa çıkma, içinde bulunulan durumun anlamını değiştirerek, bireyin olumsuz stres üzerindeki kontrolünü arttırmak amacıyla kullanılır. Bu tür başa çıkma stratejileri genellikle; uzaklaşma, kendini kontrol etme, sosyal destek arama, kabullenme, inkâr, sorundan uzak durma, kuruntulu düşünme, zihinsel anlamda sorunla meşgul olmama gibi yaklaşımları içermektedir. Bu daha pasif bir stratejidir (60,78,89).

Amirkhan'a göre başa çıkma stratejileri; Bunlar; problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınmadır. Amirkhan stresle başa çıkmada kullanılan çok sayıdaki tepkinin altında yatan genel stratejileri ortaya koymak amacıyla, üç aşamalı bir faktör analizi çalışması gerçekleştirmiştir. Her aşamada büyük sayıdaki heterojen örneklem gruplarıyla çalışmış ve çalışmalarda ısrarla, üç temel başa çıkma yolunun ortaya çıktığını görmüştür: Problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma. Ona göre problem çözme; stresin basit bir farkındalığından çok, onu kontrol etmeyi, yönetmeyi içeren daha belirli, araçsal bir stratejidir. Kaçınma; geri çekilmenin bir boyutunu içeren olası duygusal stratejilerden biridir. Sosyal destek arama ise; daha çok insan ilişkileriyle ilgili olarak değerlendirilen bağımsız bir strateji olarak ortaya çıkmaktadır (90,91).

2.7.4-Stresle Başa çıkmada Bireysel Stratejiler

Bunlar; bedensel hareket(egzersiz),Solunum egzersizi, Meditasyon, Biyo-Feedback (Biyolojik Dönüt), Gevşeme, Beslenme, Toplumsal Destek, Sosyal, Kültürel ve Sportif Etkinliklere Katılma, Masaj, Dua ve İbadet, Zaman Yönetim (92).

2.8- ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE HEMŞİRENİN ROLÜ

Ebeveynin yaşadığı korku, endişe, kaygı, depresyon ve tükenmişliği tanılamada, tedaviye yönlendirmede ve bakımında hemşireye büyük görevler düşmektedir. Engelli bireylere sahip ebeveynlerin bakım yeteneklerini iyileştirmek, onların bilgi, beceri ve sosyal yeterliliklerini arttırmak, ailelerin emosyonel ve psikolojik desteklerini değerlendirilerek yaşam doyumları ve yaşam kalitelerini iyileştirmede, ebeveynde bakım verenlerin, uzun dönemli bakım kaynaklarından, hükümetten ve gönüllülerden sağlanan finansal kaynaklardan yararlanmaları için ebeveynleri yönlendirmede hemşirelere önemli sorumlulukları vardır. Araştırma, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyini saptamak ve bu kaygı ile başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır (86).

Engelli bireylere sahip ebeveyne bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Hemşirelerin ebeveyne yönelik girişimleri:

- Ebeveynlerin engeli olan bebeğin özel gereksinimleri ve bakımı ile başetmeyi öğrenmeleri için sürekli desteğe ve yardıma gereksinimleri vardır. Hemşirenin, ebeveyne yeterli destek sağlayabilmesi için; ebeveynin keder sürecindeki duygularını serbestçe ifade etmelerine izin vermesi, çocuğun bakımında karşılaştıkları sorunların çözümünde yardımcı olunması, çocuğun olumlu yönlerine ve gösterdiği gelişmelere dikkatlerinin çekilmesi gerekir.
- Hemşire engelli çocuğu olan ebeveyne diğer ebeveyleyle görüşmeleri için cesaretlendirebilir. Benzer sorunu olan anne-babalardan oluşan destek grupları, ailenin stresle başetmesinde yararlı olabilir. Ebeveyn gruplarında, ebeveynin engelli

bir çocuğun doğumu ile yaşadığı duyguların ve karmaşaların normal olduğu, beklentilerin sarsılmasıyla bütün bu duyguların ortaya çıkmasının doğal olduğu ve yaşanması gerektiği vurgulanır.

- Ebeveyne gereksinimleri olan konularda bilgi sağlamalıdır. Ebeveyne çocuğunun tıbbi bakımı, eğitimi için hangi kurumlara başvurması gerektiği açıklanmalıdır. Hemşire ebeveyne yasal konularda bilgi vermeli, kendilerine sunulan haklardan yararlanması için aileyi desteklemelidir. Annelere çocuklarının tedavi ve rehabilitasyonu hakkındaki verilecek bilgiler ailenin kendine olan güvenini ve çocuklarına bakma yeteneği olduğu inancını da kuvvetlendirecektir.
- Ebeveynlerin ekonomik durumu değerlendirilmeli, giderleri, ekonomik kaynakları, geçmişteki ekonomik sorunlarla nasıl baş ettiği ve bu sorunları nasıl çözümlendiği belirlenmelidir. Hemşire ebeveynlere koruyucu ekonomik önlemleri, sağlık bakım harcamalarını azaltabilmenin yollarını öğretmek onlara ekonomik açıdan yararlı olabilir. Hemşireler ebeveynler için ulaşılabilecek, faydalanılabilecek kaynakların neler olduğunu bilmeli ve gerektiğinde ebeveynin bu hizmetlerden faydalanabilmesi için onları bu kurumlara yönlendirmelidirler
- Her ebeveynin kültürü, yaşam biçimi, kaynakları birbirinden farklıdır ve bu farklılıklar ailenin tepkilerini etkilemektedir. Bu nedenle hemşire çocuk ve ebeveyne yönelik girişimlerini planlarken her aileyi tek tek ele almalıdır. Bütüncül ve aile merkezli bir bakım sürdürülmelidir
- Hemşire fazla kaygılı olan aileleri aile terapisi için uygun kaynaklara yönlendirebilir. Ebeveynlere stresle baş etme teknikleri, problem çözme teknikleri konusunda danışmanlık yapabilir.
- Hemşirenin, ebeveynin ve diğer ziyaretçilerin bebeğe tepkilerini dikkatle izleyerek onların bebeği kabul edip etmediklerini anlamaya çalışmalı ve hemşire benzer durumda olan diğer kişilerin endişelerinden söz ederek konuya ilişkin tartışmayı başlatabilir, böylece ebeveynlerin keder sürecinin hangi evresinde oldukları saptanırken, duygularını paylaşarak rahatlamaları da sağlanmış olur. Ebeveynlerin yaşadıkları duyguların normal olduğu belirtilmelidir. Hemşire, aile içi iletişimi güçlendirmeli, aileye çocuğun bakımında gerekli becerileri kazandırmalıdır
- Çocuğu engelli olan ebeveynler, olağan gelişimsel krizleri daha yoğun şekilde yaşarlar. Ebeveynlerin, çocuk büyüdükçe yaşadıkları kaybı yeniden hatırlatan diğer

güç deneyimlerle karşılaşrlar. Çocuğun gelişiminin her bir aşamasında (örn; emekleme, yürüme, beslenme, tuvalet eğitimi, okula başlama) gibi ebeveynler, onun diğer normal çocuklardan farklı olduğunu görürler.

- Engelli çocukların ebeveynleri çoğu kez acıma, korku, endişe, çocuğu reddetme gibi karışık duygular içinde olabildikleri için sağlık çalışanlarına karşı tepki gösterebilirler. Hemşire ebeveyne güven vererek bu davranışların kaynağına inmelidir. Ebeveyne yaşadığı korku, endişe, kaygı, depresyon ve tükenmişliği tanılamada, tedaviye yönlendirmede ve bakımında hemşireye büyük görevler düşmektedir. Engelli çocuk ve ebeveynin tedavi, bakım ve rehabilitasyonu disiplinler arası ortak çalışmayı gerektirir. Ebeveyne en yakın konumda olan halk sağlığı hemşireleri, ebeveynin çocukları ile ilgili sorunlarının çözümüne danışmanlık ve rehberlik ederek yardımcı olabilirler.
- Eğer çocuğun engeli genetik kökenli ise aynı sorunun diğer çocuklarda da görülme olasılığını belirlemek için, ailenin genetik danışmanlığa gereksinimi vardır. Hemşirenin yüksek riskli ebeveyne doğum öncesi tanı yöntemleri konusunda gereksinim duydukları danışmanlığı yapması yararlı olur (25,93,94,95,96,97).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1-Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeylerini ve bununla başa çıkma stratejilerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2-Araştırmanın Yapıldığı Yer Ve Zaman

Malatya İl Merkezde Milli Eğitim Müdürlüğünde bağlı on beş özel eğitim ve rehabilitasyon merkezini bulunmaktadır. Araştırma on beş rehabilitasyon merkezlerini kapsayacak şekilde Eylül 2011 –Haziran 2012 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.3- Araştırmanın Evren ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini Malatya il merkezde bulunan Milli Eğitime bağlı 15 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine kayıtlı olan 1163 engelli çocuğa sahip ebeveynler oluşturmaktadır. Evreni belli örneklem hesaplanmasına göre minimal 289 (207'si zihinsel engelli 82'si bedensel engelli) kişiye ulaşılması planlanmıştır. Her ne kadar formülle minimum örneklem büyüklü hesaplanmışsa da araştırmacının özel gayreti ile evrenin daha iyi temsil edilmesi amacıyla örneklem büyüklüğü 405'e yükseltilmiştir. Araştırmada 231 zihinsel engelli, 97 bedensel engelli ve 77'si her iki engellide bulunan olmak üzere toplam 405 engelli çocuğa sahip ebeveyne ulaşılmıştır.

3.4- Verilerin Toplanma Araçları

3.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu: Araştırmacı tarafından literatüre dayanarak hazırlanan 25 soru içeren bilgi formu kullanılmıştır. Formda 1-8 sorular ailelerin sosyo-demografik verilerini saptamaya yöneliktir, 9-25 ise engelli çocuğun varlığı ve ailenin bu konuyla ilgili görüşlerine yönelik sorulardan oluşmuştur.

3.4.2-Spielberger'in Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri: Spielberger ve arkadaşları tarafından 1970 yılında geliştirilen bu ölçek, her biri 20 sorudan oluşan sürekli ve durumluk olmak üzere iki alt ölçekten oluşmaktadır. Ölçeğin Türkçeye uyarlanması,

geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Öner ve Le Compte tarafından 1977 yılında yapılmıştır. Durumluk kaygı ölçeği, bireyin belirli bir anda ve belirli koşullarda kendini nasıl hissettiğini, sürekli kaygı ölçeği ise bireyin içinde bulunduğu durum ve koşullardan bağımsız olarak kendini nasıl hissettiğini belirler. Durumluluk Kaygı Ölçeği maddelerinde ifade edilen duygu ya da davranışlar bu tür yaşantıların şiddet derecesine göre (1) hiç, (2) biraz, (3) çok ve (4) tamamıyla gibi şartlardan birini işaretlemek suretiyle cevaplandırılır. Sürekli kaygı göre (1) hemen hiçbir zaman, (2) bazen, (3) çok zaman ve (4) hemen her zaman şeklinde işaretlenir. Seçeneklerin ağırlık değerleri 1’den 4’e kadar değişir. Ölçeklerde doğrudan (düz) ve tersine dönmüş ifadeler bulunur. Olumsuz duygular, doğrudan ifadelerle; olumlu duygular da tersine dönmüş ifadelerle dile getirilir. Tersine dönmüş ifadeler puanlanırken 1 ağırlık değerinde olan maddeler 4’e, 4 ağırlık değerinde olan maddeler 1’e dönüştürülür. 4 değerindeki cevap doğrudan ifadelerde kaygının yüksek olduğunu gösterir. 1 değerindeki cevaplar tersine dönmüş ifadelerde yüksek kaygıyı, 4 değerindekiler düşük kaygıyı gösterir. 1, 2, 5, 8, 10, 11,15, 16, 19 ve 20’nci maddeler Durumluk Kaygı Ölçeği’nde tersine dönmüş ifadelerdir. 21, 26, 27, 30, 33, 36 ve 39’uncu maddeler Sürekli Kaygı Ölçeği’nde tersine dönmüş ifadelerdir. İki alt ölçekten de elde edilen toplam puan değeri 20-80 arasında değişir. Yüksek puan yüksek kaygı düzeyini, düşük puan ise düşük kaygı düzeyini gösterir. Kuder – Richardson 20 formülünün genelleştirilmiş formu olan alpha korelasyonlarının uygulanmasıyla saptanan güvenilirlik katsayılarının, Sürekli Kaygı Ölçeği için .83 ile .87 arasında; Durumluk Kaygı Ölçeği için .94 ile .96 arasında olduğu bulunmuştur (98).

3.4.3- Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BCSÖ): Amirkhan tarafından 1990 yılında geliştirilmiş, Aysan tarafından 1994 yılında Türkçeye uyarlama ve geçerlik, güvenilirlik çalışması yapılmış bir kendini değerlendirme envanteridir. Problem Çözme, Sosyal Destek Arama ve Kaçınma olmak üzere 3 alt ölçekten oluşmaktadır. Alt ölçeklerde toplam 11’er madde bulunmakta ve alt ölçek toplam puanları 11 ile 33 arasında değişebilmektedir. Ölçekte 1-hiç, 2-biraz, 3-çok olmak üzere 3’lü Likert tipi bir değerlendirme vardır. Alt ölçek toplam puanlarının yüksek olması, tanımlanan niteliğin arttığına işaret etmektedir. Ölçeğin güvenilirlik katsayısı .92 olarak bulunmuştur (90,91).

3.5- Verilerin Toplanması

Veriler tanıtıcı bilgi toplama formu, Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri ve Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ) ebeveynlere Eylül 2011-Aralık 2011 tarihleri arasında uygun olan ebeveynlere özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çocuklarını bekleme sırasında uygulanarak, uygun olmayanlara ise ebeveynlerden randevu alınarak kendi evlerinde araştırmacı tarafından birebir görüşme tekniği yüz yüze görüşülerek uygulanarak toplanmıştır. Uygulama her ebeveyn için yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

3.6-Verilerin İstatistiksel Analizi:

Araştırmanın verilerinin istatistiksel analizi SPSS 18 (Statistical Package for Social Science) paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Verilerin analizinde, sosyodemografik özellikler sayı, yüzde dağılımı, ortalama, standart sapma değerleri halinde verilmiştir. Sosyodemografik değişkenler gibi bağımsız değişkenler ile sürekli değişkenlerin karşılaştırılmasında t testi, tek yönlü varyans analizi, Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Başa çıkma stratejisi, durumluk-sürekli kaygı düzeyi arasındaki ilişki Pearson korelasyon analizi ile belirlenmiştir.

3.7- Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği

Bu araştırmanın kapsamı Milli Eğitime bağlı olan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezinde zihinsel ve bedensel engelli çocuğa sahip anne ve babalar ile sınırlıdır. Bu nedenle merkezlere devam etmeyen, kayıtlı olmayan ebeveynler araştırmaya dahil edilmemiştir.

3.8-Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülmesi için İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan ve Malatya Milli Eğitim Müdürlüğünden gerekli izin alınmıştır. Araştırmacı tarafından engelli çocuğa sahip anne ve babalara gerekli açıklama yapılarak sözel onamları alınmıştır.

4. BULGULAR

Tablo 4.1: Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Demografik Özellikler

Demografik Özellikler	Sayı	%
Yaş grubu		
18-25 yaş arası	44	10.9
26-35 yaş arası	112	27.7
36-45 yaş arası	167	41.2
46-55 yaş arası	70	17.3
56-65 yaş arası	12	3.0
Yakınlığı		
Annesi	318	78.5
Babası	87	21.5
Medeni durum		
Evli	371	91.6
Bekar (boşanmış)	34	8.4
Sosyal güvence		
Var	358	88.4
Yok	47	11.6
Ekonomik durum		
İyi	114	28.1
Kötü	82	20.2
Orta	209	51.6
Çocuk sayısı		
1-3 çocuk	288	71.1
4-6 çocuk	101	24.9
7 ve üzeri	16	4.0
Anne meslek		
Çalışmayan	340	84
Çalışan	65	16
Baba meslek		
Memur	114	28.1
İşçi	62	15.3
Serbest meslek	159	39.3
Emekli	36	8.9
İşsiz	27	6.7
Anne Eğitim		
Okur yazar değil	75	18.5
Okur yazar	40	9.9
İlköğretim	161	39.8
Lise	98	24.2
Üniversite	31	7.7
Baba Eğitim		
Okur yazar değil	5	1.2
Okur yazar	27	6.7
İlköğretim	133	32.8
Lise	174	43
Üniversite	66	16.3
Akrabalık		
Var	102	25.2
Yok	303	74.8

Araştırmaya alınanların %78.5 anne, %21.5 babalar oluşturmaktadır. Anne ve babaların yaş ortalaması 38.00 ± 9.1 olup en düşük 18, en yüksek 65 yaşındadırlar. %51.6'sının ekonomik durumunun orta, % 20.1'inin ekonomik durumunun kötü olduğunu ifade etti. Ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısı %71.1'inin 1-3 arası çocuğu, %24.9'ununda 4-6 arası çocuğa sahiptir. Annelerin %84'ü çalışmadığı (ev hanımı), babaların %39.3'ünün serbest meslek yaptığını, %6.7'sinin işsiz olduğunu belirtti. Annelerin %39.8'inin ilköğretim mezunu, %7.7'sinin üniversite mezunu olduğu, babaların %43'ünün lise, % 16.3'ünde üniversite mezunu, ebeveynlerin %74.8'inin eşyle akrabalıklarının olmadığını saptandı (Tablo 4.1).

Tablo 4.2: Engelli Çocuğa İlişkin Demografik Özelliklerin Dağılımı

Tanıtcı Özellikler	Sayı	%
Engelli çocuğun yaşı		
0-6 yaş	125	30.9
7-14 yaş	171	42.2
15-24 yaş*	109	26.9
Engelli çocuğun cinsiyeti		
Kız	181	44.7
Erkek	224	55.3
Engelliliğin türü		
Bedensel	97	24
Zihinsel	231	57
Her ikisi birden	77	19
Engel tanısı alınma süresi		
1-8 yıl önce	210	51.9
9-16 yıl önce	138	34.1
17-23 yıl önce	57	14.0
Engel oranı		
20-39	10	2.5
40-69	146	36.0
70 ve üstü *	249	61.5
Ebeveynlerin Düşüncelerine Göre Çocuğun Engelli Olma Nedenleri		
Hamilelik süresince yaşanan sorunlar	111	27.4
Doğum anında yaşanan sorunlar	53	13.1
Doğum sonrası yaşanan sorunlar	53	13.1
Doğumu gerçekleştiren doktorun hatası	18	4.4
Akraba evliliği	57	14.1
Kalıtımsal etkenler	66	16.3
Bilinmeyen nedenler	47	11.6
Çocuğun engelli olduğunu hissettikten sonra tedavi için bir sağlık kuruluşuna başvurma süresi		
0-1 yıl içinde	338	83.5
2-4 yıl içinde	55	13.5
5-10 yıl içinde	12	3.0

*TÜİK 2010 yılı engelliler araştırmasında ki engellilik yaş ve yüzdesine göre sınıflandırılmıştır.

Araştırmaya alınan ebeveynlerin engelli çocuklarının %42.2'sinin 7-14 yaş grubunda, %26.9'unun 15-24 yaş grubu içinde olduğu, engelli çocukların %55.3'ünün erkek, engellilerin %57'sinin zihinsel engelli türünde, %24'ünün bedensel engel türünde, %19'ununda her iki engel türünde olduğunu saptandı. Bu engel tanılarını alma sürelerine bakıldığında %51.9'unun 1-8 yıl önce aldığını, %14'ünün 17-23 yıl önce engel tanısı aldığını belirtti. Engelli çocukların %61.5'nin 70 ve üstü engellilik oranına sahip olduğu, %36'sının da 40-69 engellilik oranına sahip olduğu, ailelerin düşüncelerine göre çocuğun engelli olma nedenlerine bakıldığında %27.4'ünün hamilelik süresince yaşanan sorunlardan kaynaklandığını düşünmekte,

%16.3'ünün kalıtsal etkenlerden kaynaklandığını,%14.1'inin ise akraba evliliğinden kaynaklandığını ifade etti. Ebeveynlerin çocuklarını engelli olduklarını fark ettikten sonra tedavi için sağlık kuruluşuna başvurma sürelerine bakıldığında %83.5 ilk bir yıl içinde başvurduğunu ifade etti (Tablo 4.2).

Tablo 4.3: Ebeveynlerin Çocuğun Engelliliği Nedeniyle Sosyal Yaşantılarında Yaşadıkları Sıkıntıların Durumu

Tanıttıcı özellikler	Sayı	%
Ebeveynlerin çocuğun engelli olmasından dolayı suçladıkları		
Doktor	50	12.3
Ebe	9	2.2
Eş	10	2.5
Kader	10	2.5
Kendisi	42	10.4
Hiç kimse	284	70.1
Ebeveynlerin çocuğun engellinden dolayı çevreden suçlanma durumu		
Evet	93	23
Hayır	312	77
Engelli çocuktan utanma durumu		
Evet	42	10.4
Hayır	363	89.6
Engelli çocuğunuz çevreden kabul görme durumu		
Evet	254	62.7
Hayır	151	37.3
Psikiyatrik destek alma durumu		
Evet	98	24.2
Hayır	307	75.8
Ebeveynlerin sıkıntılarını paylaşma durumu		
Eş ile paylaşma	132	32.6
Çocuklar ile	25	6.2
Kendi akrabaları ile	77	19.0
Arkadaşlar ile	30	7.4
Hiç kimse	141	34.8

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %70.1'i çocuğunun engelli olmasından dolayı hiç kimseyi suçlamadığı, %12.3'ünün doktoru suçladığını, %10.4'ünün kendisini suçladığını ifade etti. Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olmalarından dolayı %23'ünün çevresi tarafından suçlandığı, %89.6'sının çocuğundan

utanmadığını, engelli çocuğunun %62.7'sinin çevre tarafından kabul gördüğünü, ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntılarla baş etmek için %24.2'sinin psikiyatrik destek aldığı saptandı. Ebeveynlerin %34.8'inin yaşadıkları sıkıntıları hiç kimseye paylaşmadığı, %32.6'sının eşi ile paylaştığını ifade etti (Tablo 4.3).

Tablo 4.4 Durumluluk Sürekli Kaygı Ölçeği ve Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği arasındaki ilişki

Değişkenler	Durumluluk kaygı		Sürekli kaygı	
	r	p	r	p
BÇSÖ				
Problem çözme	-0.43	0.388	-0.91	0.067
Sosyal destek	0.15	0.758	-0.11	0.818
arama				
Kaçınma	0.10	0.039*	0.18	0.000**

*: $p < 0.05$, **: $p < 0.001$

Kaygı ile başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkin incelenmesinde kullanılan Pearson Korelasyon analizi sonuçları göre; durumluluk kaygı ile kaçınma alt boyutu arasında pozitif bir ilişki ($p=0.039$, $r=0.10$), sürekli kaygı ile kaçınma arasında pozitif bir ilişki ($p=0.000$, $r=0.18$) olduğu saptanmıştır (Tablo 4.4).

Tablo 4.5: Ölçeklerin Ortalama Puanları

DEĞİŞKENLER	Ort.±S. S
Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçek Puanları	
Durumluluk Kaygı Puanı	39.01±6.8
Sürekli Kaygı Puanı	45.56±9.7
Başa Çıkma Stratejileri Ölçek Puanı	
Problem Çözme Puanı	25.96±4.4
Sosyal Destek Arama Puanı	22.98±5.1
Kaçınma Puanı	21.26±3.9

Araştırmada kullanılan ölçek puanlarını ortalamalarına bakıldığında; durumluluk kaygı puanı 39.01±6.8, sürekli kaygı 45.56±9.7, başa çıkma stratejilerinin alt boyutunu incelendiğinde problem çözme ortalaması 25.96±4.4, sosyal destek arama 22.98±5.1 ve kaçınma ortalamasının da 21.26±3.9 olduğu görülmektedir (Tablo 4.5).

Tablo 4.6: Ailelerin Demografik Özellikleri İle Durumluluk Ve Sürekli Kaygılarının Karşılaştırılması

Demografik Özellikler	Sayı	Durumluluk Kaygı [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık	Sürekli Kaygı [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık
Yaş Grubu					
18-25 yaş arası	44	38.47 (7.5)	p= 0.193 ^a	42.45 (9.5)	p=0.036 ^a
26-35 yaş arası	112	39.03 (6.9)		44.06 (10.0)	
36-45 yaş arası	167	38.77 (6.4)		46.25 (9.2)	
46-55 yaş arası	70	39.02 (6.4)		47.80 (9.3)	
56-65 yaş arası	12	44.25 (8.4)		48.41 (9.9)	
Ebeveyn					
Annesi	318	39.25 (6.8)	p=0.185 ^b	46.39 (9.6)	p=0.001 ^b
Babası	87	38.16 (6.6)		42.54 (9.8)	
Medeni Durum					
Evli	372	38.63 (6.2)	p=0.001 ^b	44.92 (9.4)	p=0.001 ^b
Bekar	33	43.26 (10.9)		52.61 (10.3)	
Anne Meslek					
Çalışmayan	340	39.27 (6.2)	p=0.086 ^b	45.88 (9.2)	p=0.132 ^b
Çalışan	65	37.69 (9.2)		43.89 (12.0)	
Baba Meslek					
Memur	114	37.68 (6.9)	p=0.072 ^a	43.59(10.3)	p=0.008 ^a
İşçi	62	38.45 (5.6)		44.01 (9.4)	
Serbest meslek	159	39.77 (6.9)		46.81 (8.9)	
Emekli	36	38.41 (6.2)		46.75 (9.0)	
İşsiz	27	41.77 (8.3)		47.66(12.0)	
Ekonomik Durum					
İyi	114	36.98 (6.8)	p=0.001 ^c	40.81 (10.3)	p=0.001 ^c
Kötü	82	42.06 (8.1)		50.67 (9.8)	
Orta	209	38.93 (5.7)		46.15 (8.1)	
Anne Eğitim					
Okur yazar değil	75	39.42 (6.9)	p=0.351 ^c	47.10 (10.6)	p=0.070 ^c
Okur yazar	40	39.37 (7.4)		46.62 (10.2)	
İlköğretim	161	39.34 (5.7)		46.21 (7.5)	
Lise	98	38.76 (6.9)		43.58 (10.7)	
Üniversite	31	36.70 (9.6)		43.38 (12.8)	
Çocuk Sayısı					
1-3 çocuk	288	38.8 (7.2)	p=0.425 ^a	45.02 (9.9)	p=0.096 ^a
4-6 çocuk	101	39.31(5.4)		46.94 (9.1)	
7 ve üzeri	16	39.4 (5.8)		46.62(10.6)	
Akrabalık					
Var	102	40.86 (7.6)	p=0.002 ^b	46.43 (10.4)	p=0.361 ^b
Yok	303	38.39 (6.3)		45.31 (9.5)	
Sosyal Güvence					
Var	358	38.80 (6.7)	p=0.079 ^b	45.75 (9.5)	p=0.283 ^b
Yok	47	40.65 (7.4)		44.12(11.1)	
Baba Eğitim					
Okur yazar değil	5	44.40 (9.1)	p=0.097 ^a	49.40 (8.5)	p=0.001 ^a
Okur yazar	27	39.74 (5.4)		48.11 (9.1)	
İlköğretim	133	39.87 (6.9)		48.39 (8.6)	
Lise	174	38.94 (6.6)		44.18 (9.9)	
Üniversite	66	36.78 (6.6)		42.18(10.2)	

^a Kruskal- Wallis, ^b Unpaired t test, ^cANOVA test

Ebeveynlerin yaşına göre durumluluk ve sürekli kaygı arasındaki fark incelendiğinde; ebeveynlerin yaşları ile sürekli kaygıları arasında fark önemli iken ($p=0.036$), durumluluk kaygı ile arasındaki fark önemsiz saptandı ($p= 0.193$). Ebeveynlerin yaşları arttıkça durumluluk ve süreklilik kaygı puanlarının arttığı gözlenmiştir. Annelerin sürekli kaygı ortalaması 46.39 ± 9.6 , babaların 42.54 ± 9.8 olup arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.001$). Annelerin durumluluk kaygı ortalaması 39.25 ± 6.8 , babaların 38.16 ± 6.6 olup aradaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulundu ($t=0.510$, $p=0.185$). Medeni duruma göre kaygılarına bakıldığında bekâr olanların durumluluk kaygı ortalaması 43.26 ± 10.9 , evli olanların 38.63 ± 6.2 aralarında önemli ilişki mevcuttur ($p=0.001$), bekârların sürekli kaygı ortalaması 52.61 ± 10.3 , evlilerin sürekli kaygı ortalaması 44.92 ± 9.4 'tür. Medeni durumla sürekli kaygı arasında önemli bir fark saptandı ($p=0.001$). Bu sonuçlara göre bekâr olanların durumluluk ve sürekli kaygı puanların evli olanlardan daha yüksek olduğu saptandı. Annelerin meslekleriyle kaygı puanlarına bakıldığında; çalışmayan (ev hanımlarının) durumluluk kaygı ortalaması 39.27 ± 6.2 , çalışanların durumluluk kaygı ortalaması 37.69 ± 9.2 'i aralarındaki fark önemsiz bulundu ($p=0.086$). Çalışmayan olan annelerin sürekli kaygı ortalamaları 45.88 ± 9.2 , çalışanların 43.89 ± 12.0 olup annelerin meslekleriyle sürekli kaygı arasındaki ilişki önemsiz saptandı ($p=0.132$). Bu bulgulara göre; çalışmayan olan annelerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının çalışanlardan daha yüksek olduğu gözlemlendi. Babaların meslekleriyle sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.008$), meslekleriyle durumluluk kaygı düzeyleri arasına önemsiz bir ilişki saptandı ($p=0.072$). İşsiz olan babaların durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının diğerlerinden daha yüksek olduğu gözlemlendi. Ebeveynlerin ekonomik durumu ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.001$, $p=0.001$), bu bulgulara göre ebeveynlerin ekonomik durumu arttıkça durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının azaldığı görüldü. Annelerin eğitim durumu ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı arasında önemsiz bir ilişki saptandı ($p=0.351$, $p=0.070$). Annelerin eğitimi seviyesi arttıkça durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının düştüğü gözlemlendi. Ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısı ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.425$, $p= 0.096$).

Ebeveynlerin eşleriyle akraba olanların durumluluk kaygı ortalamaları 40.86 ± 7.6 , olmayanların 38.39 ± 6.3 olup aralarında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.002$), akraba olanların sürekli kaygı ortalamaları 46.43 ± 10.4 , olmayanların 45.31 ± 9.5 sürekli kaygı ile akrabalık durumu arasında önemli bir ilişki bulunmadı ($p=0.361$). Sosyal güvence ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı karşılaştırıldığında aralarında önemli bir fark saptanmadı ($p=0.079$, $p=0.283$). Babaların eğitim durumu ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.097$, $p=0.001$), bu bulgulara göre babaların eğitim düzeyi arttıkça durumluluk ve sürekli kaygı düzeylerinin düştüğü gözlemlendi (Tablo 4.6).

Tablo 4.7: Engelli çocuğun demografik özellikleriyle durumluluk–sürekli kaygı düzeylerinin karşılaştırılması

Demografik Özellikler	Sayı	Durumluluk Kaygı [Mean (SD)]	Test ve Anlamlılık	Sürekli kaygı [Mean (SD)]	Test ve Anlamlılık
Engelli Çocuğun Yaşı *					
0-6 yaş	125	38.60(7.5)	p=0.431 ^a	44.50(11.11)	p=0.043 ^a
7-14 yaş	171	38.89(6.6)		45.09 (9.1)	
15-24 yaş	109	39.69(6.3)		47.53 (9.3)	
Engelli Çocuğun Cinsiyeti					
Kız	181	39.13(6.4)	p=0.765 ^b	46.56(10.2)	p=0.065 ^b
Erkek	224	38.92(7.1)		44.76 (9.3)	
Engelliliğin Türü					
Bedensel	97	38.96(8.3)	p=0.165 ^a	43.60(11.9)	p=0.077 ^a
Zihinsel	231	38.61(5.5)		46.19 (8.5)	
Her ikisi birden	77	40.31(7.9)		46.15 (9.8)	
Engel Oranı *					
20-39	10	38.80(10.6)	p=0.756 ^c	44.90(11.8)	p=0.178 ^c
40-69	146	38.80 (6.9)		44.17(10.2)	
70 ve üstü	249	39.15 (6.5)		46.40 (9.3)	

^a ANOVA test, ^b Unpaired t test ^c Kruskal- Wallis,

*TÜİK 2010 yılı engelliler araştırmasında ki engellilik yüzdesine göre sınıflandırılmıştır.

Engelli çocukların yaşları ile sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptandı (p=0.043), ancak engelli çocuğun yaşı ile durumluluk kaygı arasında önemli bir ilişki saptanmadı (p=0.431). Ayrıca engelli çocukların yaşları arttıkça ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanları da arttığı gözlemlendi. Engelli kız çocuğuna sahip ebeveynlerin durumluluk kaygı ortalamaları 39.13±6.4, erkek çocuğuna sahip ebeveynlerin 38.92±7.1 aralarında önemli bir ilişki saptanmadı (p=0.765). Engelli kız çocuğu olan ebeveynlerin sürekli kaygı ortalaması 46.56±10.2, erkek çocuğu olanların ortalaması 44.76±9.3 olup aralarında istatistiksel olarak önemli bir ilişki saptanmadı (p=0.065). Bu bulgulara göre engelli kız çocuğuna sahip ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygıların daha yüksek olduğu saptandı. Çocuğun engel türü ile ebeveynlerin durumluluk kaygıları ve sürekli kaygıları arasında önemli bir ilişki saptanmadı (p=0.165, p=0.077). Ancak her iki engel türüne sahip çocukları olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı

puanlarının yüksek olduğu gözlemlendi. Çocukların engellilik oranları (yüzde) ile ebeveynlerin kaygı düzeylerine bakıldığında durumluluk kaygıları ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.756$, $p=0.178$). Engel oranı 70 ve üstü çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının daha yüksek olduğu gözlemlendi (Tablo 4.7).

Tablo 4.8: Ebeveynlerin çocuğun engelliliği nedeniyle sosyal yaşantılarında yaşadıkları sıkıntılarla kaygı düzeylerinin karşılaştırılması

Özellikler	Sayı	Durumluluk Kaygı [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık	Sürekli Kaygı [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık
Engellilikten dolayı suçlananlar					
Doktor	50	39.24(5.3)	$p=0.616^a$	45.32 (7.9)	$p=0.771^a$
Ebe	9	40.11 (4.8)		45.22 (9.8)	
Eş	10	40.80(5.7)		46.40 (7.0)	
Kader	10	38.30(3.7)		47.30 (7.7)	
Kendisi	36	40.69(9.4)		48.09(10.7)	
Hiç kimse	290	38.66(6.7)		45.15(10.0)	
Engellilikten dolayı çevreden suçlanma durumu			$p=0.688^b$		$p=0.073^b$
Evet	92	39.26(7.5)		47.16 (10.9)	
Hayır	313	38.94(6.5)		45.09 (9.3)	
Ailelerin sıkıntılarını paylaşma durumu					
Eş ile paylaşma	132	38.84(6.1)	$p=0.694^a$	44.71 (9.2)	$p=0.041^a$
Çocuklar ile	25	37.48(6.2)		43.56(10.4)	
Kendi akrabalar ile	77	38.59(5.8)		44.94 (9.7)	
Arkadaşları ile	31	38.00(9.3)		42.13(12.1)	
Hiç kimse	141	39.90(7.3)		47.79 (9.1)	
Engelli çocuktan utanma durumu					
Evet	42	39.85(11.3)	$p=0.401^b$	47.92(12.7)	$p=0.098^b$
Hayır	363	38.92 (6.0)		45.29 (9.3)	
Çocuğun çevrede kabul görme durumu					
Evet	260	38.23(6.3)	$p=0.003^b$	44.12(9.5)	$p=0.001^b$
Hayır	145	40.33(7.3)		47.98(9.6)	
Psikiyatrik destek alma durumu					
Evet	97	37.41(7.2)	$p=0.008^b$	42.95(11.0)	$p=0.002^b$
Hayır	308	39.52(6.6)		46.38 (9.2)	

^a Kruskal- Wallis, ^b Unpaired t test,

Çocuğunun engelli olmasından dolayı birini suçlama durumu ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.616$, $p=0.771$). Ancak engellilikten dolayı kendisini suçlayan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının diğerlerinden daha yüksek olduğu gözlemlendi. Çocuğunun engelli olmasından dolayı çevreden suçlanan ebeveynlerin durumluluk kaygı ortalaması 39.26 ± 7.5 , suçlanmayan ailelerin 38.94 ± 6.5 olup aralarında önemli bir fark olmadığı belirlendi ($p=0.688$), çevre tarafından suçlananların sürekli kaygı ortalaması 47.16 ± 10.9 , suçlanmayanların 45.09 ± 9.3 suçlanma ile sürekli kaygı puanları arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.073$). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntıları paylaşma durumu ile sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.041$), paylaşma ile durumluluk kaygı düzeyleri arasında önemli bir fark saptanmadı ($p=0.694$). Bu bulgulara göre; çocuğu engelli olmasından dolayı yaşadıkları sıkıntıları hiç kimseye paylaşmayan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının daha yüksek olduğu saptandı. Engelli çocuğa sahip olmaktan dolayı utanan ailelerin durumluluk kaygı ortalamaları 39.85 ± 11.3 , utanmayanların 38.92 ± 6.0 aralarındaki fark önemli saptanmadı ($p=0.401$), utanan ebeveynlerin sürekli kaygı ortalamaları 47.92 ± 12.7 , utanmayanların 45.29 ± 9.3 olup arasında önemli bir ilişki saptanmadı. ($p=0.098$). Çocuklarından utanan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının daha yüksek olduğu gözlemlendi. Engelli çocukları çevre tarafından kabul gördüğünü belirten ebeveynlerin durumluluk kaygı ortalaması 38.23 ± 6.3 , kabul görmeyenlerin 40.33 ± 7.3 aralarındaki fark istatistiksel olarak önemli saptandı ($p=0.003$), çevre tarafından kabul görenlerin sürekli kaygı ortalaması 44.12 ± 9.5 , kabul görmeyenlerin 47.98 ± 9.6 aralarında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.001$). Bu sonuçlara göre engelli çocuğu çevre tarafından kabul gören ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının daha düşük olduğu gözlemlendi. Psikiyatrik destek aldığını belirten ebeveynlerin durumluluk kaygı ortalaması 37.41 ± 7.2 , almayanların 39.52 ± 6.6 aralarında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.008$), psikiyatrik destek alanların sürekli kaygı ortalaması 42.95 ± 11.0 , almayanların 46.38 ± 9.2 olup psikiyatrik destek alma ile sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.002$) (Tablo 4.8)

Tablo 4.9: Demografik verilerle başa çıkma stratejilerinin karşılaştırılması

Özellikler	Sayı	BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ					
		Problem çözme [Mean (SD)]	Test Anlamlılık	Sosyal destek arama [Mean (SD)]	Test Anlamlılık	Kaçınma [Mean (SD)]	Test Anlamlılık
Yaş grubu							
18-25 yaş	44	24.56(4.4)	p=0.001 ^a	23.1 (4.8)	p=0.105 ^a	22.02(3.8)	p=0.227 ^a
26-35 yaş	112	26.57(4.4)		23.24(5.3)		21.55(3.9)	
36-45 yaş	167	26.62(4.3)		23.46(4.8)		21.27(3.9)	
46-55 yaş	70	24.62(4.5)		21.52(5.2)		20.21(3.7)	
56-65 yaş	12	24.08(3.7)		21.83(5.3)		21.25(4.9)	
Cinsiyeti							
Annesi	318	25.86(4.4)	p=0.402 ^b	23.29(4.8)	p=0.019 ^b	21.57(3.5)	p=0.002 ^b
Babası	87	26.32(4.7)		21.85(5.8)		20.13(4.8)	
Medeni durum							
Evli	372	25.93(4.4)	p=0.655 ^b	22.93(5.1)	p=0.475 ^b	21.25(3.9)	p=0.822 ^b
Bekar (boşanmış)	33	26.29(4.8)		23.58(5.0)		21.41(3.9)	
Akrabalık							
Var	102	25.45(4.7)	p=0.180 ^b	22.14(5.1)	p=.055 ^b	20.96(3.9)	p=0.364 ^b
Yok	303	26.13(4.3)		23.27(5.0)		21.36(3.9)	
Ekonomik durum							
İyi	114	26.58(4.5)	p=0.007 ^c	23.77(5.0)	p=.044 ^c	21.01(4.8)	p=0.780 ^c
Orta	209	26.15(4.4)		22.97(5.1)		21.07(3.9)	
Kötü	82	24.62(4.3)		21.92(4.9)		21.41(3.7)	
Çocuk sayısı							
1-3 çocuk	288	26.20(4.3)	p=0.285 ^a	23.02(5.1)	p=0.207 ^a	21.30(4.0)	p=0.413 ^a
4-6 çocuk	101	25.44(4.9)		23.00(4.9)		21.32(3.6)	
7 ve üzeri	16	25.05(3.9)		22.35(5.3)		20.23(2.7)	
Anne meslek							
Çalışmayan	340	25.85(4.4)	p=0.235 ^b	22.83(5.0)	p=0.170 ^b	21.38(3.9)	p=0.155 ^b
Çalışan	65	26.56(4.4)		23.78(5.1)		20.63(3.7)	
Baba meslek							
Memur	114	26.98(4.4)	p=0.064 ^a	23.87(5.3)	p=0.078 ^a	21.21(3.9)	p=0.843 ^a
İşçi		25.59(4.6)		23.32(5.3)		21.12(4.4)	
Serbest meslek		25.64(3.9)		22.27(4.8)		21.49(3.9)	
Emekli		25.08(4.9)		23.36(5.2)		21.91(3.1)	
İşsiz		25.33(5.2)		22.00(5.1)		21.48(3.8)	
Anne Eğitim							
Okuryazar değil	75	25.48(4.6)	p=0.430 ^c	22.82(5.5)	p=0.744 ^c	22.02(3.8)	p=0.103 ^c
Okur yazar	40	25.00(4.0)		22.55(4.4)		20.82(3.7)	
İlköğretim	161	26.20(4.4)		23.10(5.0)		20.88(3.8)	
Lise	98	26.17(4.4)		23.32(4.2)		20.75(4.2)	
Üniversite	31	26.48(4.7)		22.09(4.5)		20.45(3.9)	
Baba eğitim							
Okuryazar değil	5	24.20(3.2)	p=0.067 ^a	22.80(1.6)	p=0.870 ^a	23.80(1.0)	p=0.230 ^a
Okur yazar	27	25.11(4.8)		23.70(4.9)		21.62(3.8)	
İlköğretim	133	25.21(4.4)		22.54(5.0)		21.32(3.4)	
Lise	174	26.15(4.2)		23.25(5.0)		21.39(4.2)	
Üniversite	66	27.06(4.7)		22.90(5.0)		20.48(4.1)	

^a Kruskal- Wallis, ^b Unpaired t test, ^c ANOVA test

Ebeveynlerin demografik verileri ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları karşılaştırıldığında; ebeveynlerin yaşları ile problem çözme alt boyutu arasında önemli bir ilişki saptandı ($\kappa W_x^2=17.919$, $p=0.001$). Bu sonuca göre 26-45 yaş grubu içerisindeki ebeveynlerin problem çözme için daha fazla kullandıkları ortaya çıkmaktadır. Yaşla sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutunda önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.105$, $p=0.227$), Ebeveynlerin cinsiyeti ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutlarına bakıldığında; cinsiyet ile sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.019$, $p=0.002$). Ancak problem çözme alt boyutu ile yakınlık arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.402$) , bu bulgulara göre engelli çocuğun annelerinin sosyal destek arama ve kaçınma başa çıkma stratejilerini babalardan daha fazla kullandığı gözlemlendi.

Evli olanların problem çözme puan ortalaması 25.93 ± 4.4 , bekârların 26.29 ± 4.8 , evlilerin sosyal destek puan ortalaması 22.93 ± 5.1 , bekârların 23.58 ± 5.0 , evlilerin kaçınma puan ortalaması 21.25 ± 3.9 , bekârların 21.41 ± 3.9 olup medeni durumla problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.655$, $p=0.475$, $p=0.822$). Ancak bekâr olanların problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma başa çıkma stratejilerini evli olanlardan daha fazla kullandıkları gözlemlendi.

Eş ile akraba olma durumu ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutlarına bakıldığında; akraba olanların problem çözme puan ortalaması 25.45 ± 4.7 , olmayanların 26.13 ± 4.3 , akrabalığı olanların sosyal destek puan ortalaması 22.14 ± 5.1 , olmayanların 23.27 ± 5.0 , akraba olanların kaçınma puan ortalaması 20.96 ± 3.9 , olmayanların 21.39 ± 3.9 olup akrabalık ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutu arasında da önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.180$, $p=0.055$, $p=0.364$).

Ebeveynlerin ekonomik durumları ile başa çıkma stratejilerine bakıldığında; ekonomik durum ile problem çözme ve sosyal destek arama arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.007$, $p=0.044$). Bu bulgulara göre ekonomik durumu arttıkça ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek puanlarının da arttığı gözlemlendi. Ekonomik durumla kaçınma alt boyutuna bakıldığında önemli bir fark saptanmadı

($p=0.780$). Ancak ekonomik durumu kötü olan ailelerin kaçınma puanı daha çok olduğu saptandı. Ebeveynlerin çocuk sayısı ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemlilik tespit edilmedi ($p=0.285$, $p=0.207$, $p=0.413$). Annelerin meslekleri ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemlilik tespit edilmedi ($p=0.235$, $p=0.170$, $p=0.155$). Ancak puan ortalamalarına bakıldığında çalışan annelerin problem çözme ve sosyal destek arama alt boyutu puan ortalamasının çalışmayan (ev hanımı) olanlardan daha yüksek olduğu saptandı. Babaların mesleki durumları ile başa çıkma stratejileri alt boyutuna bakıldığında; problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemlilik tespit edilmedi ($p = 0.064$, $p= 0.078$, $p=0.843$) (Tablo 4.9).

Araştırmada annelerin eğitim durumu ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutu arasında önemli bir ilişki tespit edilmedi ($p=0.430$, $p=0.744$, $p= 0.103$). Ancak annelerin eğitim düzeyi arttıkça problem çözme stratejisini daha çok kullandığı saptanmıştır (Tablo 4.9).

Babaların eğitim durumu ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları karşılaştırıldığında; problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutu arasında önemlilik tespit edilmedi ($p=0.067$, $p=0.870$, $p=0.230$). Bu bulgulara göre; babaların eğitim düzeyi arttıkça problem çözme stratejisini daha çok kullandığı gözlemlendi. Yine bulgulara göre eğitim düzeyi arttıkça babaların kaçınma stratejisini daha az kullandıkları gözlenmektedir (Tablo 4.9).

Tablo 4.10: Engelli çocuğa ait özelliklerle başa çıkma stratejilerinin karşılaştırılması

Özellikler	Sayı	BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ					
		Problem çözme [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık	Sosyal destek arama [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık	Kaçınma [Ort. (SD)]	Test ve Anlamlılık
Çocuğun Yaşı *							
0-6 yaş	125	25.52(4.6)	p=0.420 ^a	23.08(5.0)	p=0.569 ^a	21.18(3.8)	p=0.253 ^a
7-14 yaş	171	26.14(4.2)		23.19(5.3)		21.54(3.9)	
15-24 yaş	109	26.19(4.5)		22.55(4.8)		20.75(3.9)	
Çocuğun cinsiyeti							
Kız	181	26.11(4.4)	p=0.558 ^b	23.51(5.0)	p=0.060 ^b	21.18(3.9)	p=0.717 ^b
Erkek	224	25.84(4.5)		22.55(5.1)		21.33(3.9)	
Engelliliğin türü							
Bedensel	97	25.98(4.5)	p=0.939 ^a	23.03(5.1)	p=0.880 ^a	20.89(3.9)	p=0.032 ^a
Zihinsel	231	25.83(4.1)		23.09(4.9)		21.27(3.6)	
Her ikisi birden	77	26.06(4.7)		22.72(5.2)		22.14(4.1)	
Engel oranı *							
20-39	10	25.60(5.4)	p=0.727 ^c	23.70(6.8)	p=0.703 ^c	23.60(3.7)	p=0.133 ^c
40-69	146	26.05(4.5)		23.28(5.0)		21.52(3.9)	
70 ve üstü	249	25.96(4.4)		22.78(5.0)		21.02(3.9)	

^a ANOVA test, ^b Unpaired t test, ^c Kruskal- Wallis

*TÜİK 2010 yılı engelliler araştırmasında ki engellilik yüzdesine göre sınıflandırılmıştır.

Engelli çocuğun yaşı ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları bakıldığında; problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.420$, $p=0.569$, $p=0.253$). Ancak çocuğun yaşı arttıkça ebeveynlerin problem çözme stratejisini daha çok kullandığı gözlemlendi. Engelli çocuğu kız olan ebeveynlerin problem çözme puan ortalaması 26.11 ± 4.4 , erkek olanların 25.84 ± 4.5 , engelli kız çocuğu olanların sosyal destek arama puan ortalaması 23.51 ± 5.0 , erkeklerin 22.55 ± 5.1 , kız çocuğu olan ebeveynlerin kaçınma puan ortalaması 21.18 ± 3.9 , erkeklerin 21.33 ± 3.9 olup aralarında önemli bir ilişki bulunmadı ($p=0.558$, $p=0.060$, $p=0.717$). Engelliliğin türü ile kaçınma alt boyutu arasında önemli bir ilişki bulundu ($p=0.032$). Buna göre hem bedensel hem de zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin kaçınma stratejisini daha çok kullandığı

gözlendi. Engel türü ile problem çözme alt boyutu ve sosyal destek arama alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.939$, $p=0.880$). Her iki engel türüne sahip çocuğu olan ebeveynlerin problem çözme stratejisini daha çok kullandığı gözlendi. Engellilik oranları ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptanmadı ($p=0.72$, $p=0.703$, $p=0.133$) (Tablo 4.10).

Tablo 4.11: Ebeveynlerin Çocuğun Engelliliği Nedeniyle Sosyal Yaşantılarında Yaşadıkları Sıkıntılarla Başa Çıkma Stratejilerinin Karşılaştırılması

Özellikler	Sayı	BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ					
		Problem çözme [Ort (SD)]	Test ve Anlamlılık	Sosyal destek arama [Ort (SD)]	Test ve Anlamlılık	Kaçınma [Ort (SD)]	Test ve Anlamlılık
Suçlananlar							
Doktor	50	25.91(4.4)	p=0.126 ^c	23.44(5.2)	p=0.067 ^c	20.96(3.8)	p=0.201 ^c
Ebe	9	25.58(4.4)		22.18(4.2)		21.60(4.2)	
Eş	10	27.22(4.8)		21.33(3.5)		22.33(4.0)	
Kader	10	26.50(5.4)		20.80(3.5)		22.10(5.2)	
Kendisi	36	25.88(2.8)		21.10(5.8)		22.20(5.4)	
Hiç kimse	290	29.60(4.4)		22.16(4.9)		22.26(3.4)	
Suçlanma durumu							
Evet	92	25.02(4.2)	p=0.020 ^b	23.55(4.6)	p=0.220 ^b	22.31(3.6)	p=0.003 ^b
Hayır	313	26.24(4.5)		22.85(5.2)		20.95(3.9)	
Sıkıntılarını paylaşma durumu							
Eş ile paylaşma	132	26.81(4.0)	p=0.001 ^b	23.40(4.9)	p=0.001 ^b	21.06(4.1)	p=0.035 ^b
Çocuklar ile	25	24.81(5.0)		22.04(4.7)		19.80(2.9)	
Kendi akrabalar	77	26.74(4.1)		24.09(5.2)		21.27(3.4)	
Arkadaşları ile	31	26.73(4.6)		26.06(4.2)		21.38(4.0)	
Hiç kimse	141	24.64(4.5)		21.51(4.9)		22.83(4.0)	
Çocuğundan utanma durumu							
Evet	42	24.59(4.7)	p=0.036 ^a	22.38(5.1)	p=0.417 ^a	22.83(4.2)	p=0.006 ^a
Hayır	363	26.12(4.3)		23.05(5.1)		21.08(3.8)	
Çevrede kabul görme durumu							
Evet	260	26.42(4.4)	p=0.008 ^a	23.11(5.3)	p=0.519 ^a	20.49(3.8)	p=0.001 ^a
Hayır	145	25.19(4.4)		22.77(4.7)		22.56(3.7)	
Psikiyatrik destek alma durumu							
Evet	97	26.88(4.1)	p=0.020 ^a	24.32(5.0)	p=0.003 ^a	21.15(3.8)	p=0.748 ^a
Hayır	308	25.67(4.5)		22.56(5.1)		21.30(3.9)	

^a Unpaired t test, ^b Kruskal- Wallis, ^c ANOVA test

Ebeveynlerin engellilikten dolayı suçlama durumları ile başa çıkma stratejileri alt boyutlarına incelendiğinde; suçlama ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma arasında önemli bir ilişki bulunmadı (p=0.126, p=0.067, p=0.201). Kendisini suçlayan ebeveynlerin problem çözme puanının diğerlerinden daha yüksek olduğu gözlemlendi.

Engellilikten dolayı çevre tarafından suçlanan ebeveynlerin problem çözme puan ortalaması 25.02 ± 4.2 , suçlanmayanların 26.24 ± 4.5 , çevreden suçlanan ebeveynlerin sosyal destek arama puan ortalaması 23.55 ± 4.6 , suçlanmayan ebeveynlerin 22.85 ± 5.2 , çevre tarafından suçlanan ebeveynlerin kaçınma puan ortalaması 22.31 ± 3.6 , suçlanmayanların 20.95 ± 3.9 'dur. Buna göre çevre tarafında suçlanma ile problem çözme ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.020$, $p=0.003$). Ancak suçlanma ile sosyal destek arama arasında önemli bir fark saptanmadı ($p=0.220$). Bu bulgulara göre çevre tarafından suçlanan ebeveynlerin sosyal destek arama ve kaçınma puanlarının daha yüksek olduğu gözlemlendi.

Ebeveynlerin sıkıntılarını paylaşma durumu ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptandı ($p= 0.001$, $p= 0.001$, $p=0.035$). Sıkıntılarını hiç kimseye paylaşmayan ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek arama puanlarının diğerlerine göre düşük olduğu gözlenirken, kaçınma puanının ise diğerlerinden daha yüksek olduğu gözlemlendi.

Engelli çocuktan utanan ebeveynlerin problem çözme puan ortalaması 24.59 ± 4.7 , utanmayanların 26.12 ± 4.3 , engelli çocuktan utananların sosyal destek arama puan ortalaması 22.38 ± 5.1 , utanmayanların 23.05 ± 5.1 , engelli çocuklarından utanan ebeveynlerin kaçınma puan ortalaması 22.83 ± 4.2 , utanmayanların 21.08 ± 3.8 'dir. Engelli çocuktan utanma durumu ile problem çözme ve kaçınma arasında önemli bir ilişki saptandı ($p= 0.036$, $p=0.006$). Engelli çocuktan utanma ile kaçınma alt boyutu arasında ise önemli bir fark saptanmadı ($p=0.417$). Bu bulgulara göre engelli çocuğa sahip olmaktan utanan ebeveynlerin kaçınma stratejisini daha çok kullandığı gözlenirken engelli çocuklarından utanmayan ailelerin problem çözme ve sosyal destek arama stratejisini daha çok kullandığı görüldü.

Engelli çocuğu çevre tarafından kabul gören ebeveynlerin problem çözme puan ortalaması 26.42 ± 4.4 , görmeyenlerin 25.19 ± 4.4 , engelli çocukları çevre tarafından kabul gören ebeveynlerin sosyal destek arama puan ortalaması 23.11 ± 5.3 , görmeyenlerin 22.77 ± 4.7 , engelli çocukları çevre tarafından kabul gören ebeveynlerin kaçınma puan ortalaması 20.49 ± 3.8 , görmeyenlerin 22.56 ± 3.7 'dir.

Engelli çocuęu çevre tarafında kabul görme ile problem çözme ve kaçınma arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.008$, $p=0.001$). Engelli çocuęu çevre tarafında kabul görme ile sosyal destek arama alt boyutu arasında ise önemli bir fark saptanmadı ($p=0.519$). Bu bulgulara göre çocukları çevre tarafından kabul gören ailelerin problem çözme ve sosyal destek arama puanlarının daha yüksek olduęu saptandı. Ancak engelli çocuęu çevre tarafından kabul görmeyen ebeveynlerin kaçınma stratejisini daha çok yüksek olduęu gözlemlendi.

Psikiyatrik destek alan ebeveynlerin problem çözme puan ortalaması 26.88 ± 4.1 almayanların 25.67 ± 4.5 , psikiyatrik destek alan ebeveynlerin sosyal destek arama puan ortalaması 24.32 ± 5.0 , almayanların 22.56 ± 5.1 , psikiyatrik destek aldıęını belirten ailelerin kaçınma puan ortalaması 21.15 ± 3.8 , almayanların 21.30 ± 3.9 'dir. Psikiyatrik destek alma ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları arasındaki ilişkiye bakıldığında; psikiyatrik destek alma ile problem çözme ve sosyal destek arama arasında önemli bir ilişki saptandı ($p=0.020$, $p=0.003$). Psikiyatrik destek alma ile kaçınma arasında ise önemlilik tespit edilmedi ($p=0.748$). Bu bulgulara göre psikiyatrik destek alan ailelerin problem çözme ve sosyal destek puanlarının daha yüksek olduęu gözlemlendi. Psikiyatrik destek almayan ebeveynlerin kaçınma puanlarının daha yüksek olduęu gözlemlendi (Tablo 4.11).

5.TARTIŞMA

Engel, bireyin yetersizliği nedeniyle, yaş, cins, sosyal ve kültürel farklılıklara bağlı olarak oynaması gereken rolleri, gereği gibi oynayamama durumu olarak tanımlanmakta ve aile içerisinde uyum sorunlarına neden olabilmektedir (1,2) . Bu araştırma engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeylerini belirlemek ve bu kaygı ile başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır.

Araştırmada kullanılan kaygı ile başa çıkma stratejileri ölçeği arasındaki ilişki incelendiğinde; durumluluk ve sürekli kaygı ile kaçınma alt boyutu arasında pozitif bir ilişki olduğu saptanmıştır. Bu bulgulara göre; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyleri arttıkça kaçınma stratejisini daha çok kullandıkları gözlenmiştir (Tablo 4.4). Keskin'in yaptığı çalışmada durumluluk ve sürekli kaygı ile problem çözme arasında ve durumluluk kaygı ile sosyal destek arama arasında negatif bir ilişki belirlemiştir (99). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeylerinin yükselmesini ebeveynlerin kaygı ile başa çıkmak için kaçınma stratejisini daha çok kullanmalarına bağlayabiliriz.

Araştırmada ebeveynlerin yaş grubuyla durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri kıyaslandığında sürekli kaygı düzeyi ile yaş grubu arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Durumluluk kaygı ile yaş grubu arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Ayrıca ebeveynlerin yaşları ilerledikçe durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının arttığı görülmüştür (Tablo 4.6). Doğru ve Arslan'ın yaptıkları çalışmada annelerin yaşı ile durumluluk ve sürekli kaygı düzeyi arasında önemli bir ilişki bulunmamıştır (15). Çoşkun ve Akbaş'ın engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada annelerin yaş düzeyi ile sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki saptanmıştır (100). Abay ve arkadaşlarının çalışmasında, annelerin kaygı düzeylerinin 20-30 yaş arasında yoğunluk gösterdiği, 30 yaş üzerinde kaygı düzeyinde düşme görüldüğü belirtilmektedir (101) . Bu araştırmada; ebeveynlerin yaşları ilerledikçe kaygı puanlarının artmasında; hem ebeveynlerin yaşlanmasının getirdiği bedensel ve duygusal yüklenmelerinin artması, ebeveynlerin ölümü sonrasında engelli çocuğunun hayatının nasıl devam ettireceğine ilişkin belirsizliklerden kaynaklanan yoğun

kaygılar hem de engelli çocuklarının büyüdükçe bakımı, rehabilitasyonunun zorlaşmasına bağlı olarak kaygı düzeylerinin artmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada ebeveynlerin cinsiyeti ile durumluluk ve sürekli kaygı düzeylerine bakıldığında; sürekli kaygı ile çocuğun anne ve babası olma durumu arasında önemli bir ilişki bulunurken, durumluluk kaygı düzeyi ile önemli ilişki bulunmamıştır. Bu araştırmada her iki kaygı düzeyinde de annelerin kaygı puan ortalamasının babalarından daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 4.6). Güngör'ün özel eğitime muhtaç çocuğu olan anne ve babalar ile ilgili yaptığı çalışmada; engelli çocukların annelerinin babalardan daha fazla durumluluk ve sürekli kaygı yaşadıkları sonucunu ortaya çıkarmıştır (75). Küllü ve Marvin'in çalışmasında engelli çocuğa sahip annelerin babalardan daha fazla psikolojik sıkıntılar yaşadıklarını saptamışlardır (102,103). Bu sonuçlara göre; ülkemizde babaların daha çok ailenin geçimiyle ilgili maddi sorumlulukları üstlenirken annelerin engelli bir çocuğun doğumuyla birlikte onun kabulü, özel gereksinimlerinin karşılanması, bakımı, çocuğun büyümesiyle çocuktaki farklılıklara uyum sağlama, eğitimi gibi birçok konuda anne kendine bağımlı çocukla karşı karşıyadır. Üstelik tüm bunların yanında kendine vakit ayıramaması, yaşadıkları sıkıntıları paylaşamaması, engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı çevrenin annenin başarısızlığı olarak değerlendirilmesi ve kendini toplumdan izole etmesi v.s birçok bedensel ve duygusal zorluklara maruz kalan annelerin daha fazla kaygı, stres, üzüntü, suçluluk, öfke ve depresyon gibi duygularla karşı karşıya kalabilmektedir. Bu etmenlerinde annelerin babalardan daha fazla kaygı yaşamalarına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada medeni durumla durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak önemli ilişki saptanmıştır. Buna göre bekâr ebeveynlerin evli olanlara göre durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.6). Küllü'nün yaptığı çalışmada medeni duruma göre orta veya şiddetli depresif belirti görülme oranı bekâr olanlarda daha fazla olduğu görülmüştür (102). Olsson ve Hwang da evli olmayan engelli çocuk ebeveynlerinin stres ve depresyonla daha fazla karşı karşıya kaldıklarını belirtmektedirler (104). Fırat'ın yaptığı çalışmada genç ve bekar annelerin kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğunu tespit etmiştir (105). Bu sonuçlara göre; engelli bir çocuğun bakımı, günlük

yaşamda gerçekleştirilmesi gereken tüm aktivitelerini tek bir ebeveyn tarafından yapılmak zorunda kalınması, yalnız yaşayan ebeveynlerin bunlara ek olarak maddi zorlukları üstlenmesi ve eşin sağlayacağı manevî destekten mahrum kalınması gibi birçok faktör bekâr ebeveynlerin kaygı, anksiyete ve depresyona maruz kalımını artırabilir.

Bu araştırmada annelerin meslekleriyle durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Ama ev hanımı olan annelerin kaygı puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4.6). Dereli ve arkadaşlarının engelli çocuğa sahip aileler üzerinde yaptığı çalışmada; ailelerin çalışma durumunun depresyon düzeyini istatistiksel açıdan etkilemediği ancak çalışmayanların depresyon puanını çalışanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (106). Bu sonuca göre ev hanımı olan annelerin her yönüyle kendine bağımlı olan çocuğunun bakım gereksinimlerini karşılarken kendine vakit ayıramaması, arkadaşları, akrabalarından izole olması, suçluluk, yetersizlik, yalnızlık gibi birçok negatif duyguları daha yoğun yaşamaları kaygılarının çalışan annelerden daha yüksek olmasına neden olabilir.

Araştırmada; babaların meslekleriyle sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki bulunurken durumluluk kaygı ile meslek arasında önemlilik tespit edilmemiştir. Özellikle işsiz olan babaların sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 4.6). Evans bir araştırmasında, babaların babalık rollerine ilişkin en önemli buldukları noktaların maddi yönden çocuğa bakabilmek ve çocuğa sevgi vermek olduğunu, en az önemli buldukları noktaların ise, çocukla oynamak ve çocuğun günlük ihtiyaçlarını karşılamak olduğunu tespit etmiştir (107). Özkan'ın belirttiğine göre ise; Dikmen, ailelerin çalışma durumlarının depresyonla ilişkisini incelemiş ve çalışmanın psikolojik sağlığı olumlu yönde etkilediğini saptamıştır (108). Bu sonuçlara göre; özellikle toplumumuzda babaların aile içinde maddi sorumlulukları üstlenmesi ve kendilerini engelli çocuğuna iyi bir gelecek sağlamak, bakımı için maddi kaynakların temin etmede primer sorumlu kılmaları onların işsiz olması durumunda daha çok kaygı yaşamalarına neden olabilir.

Araştırmada ebeveynlerin ekonomik durumları ile durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli ilişki tespit edilmiştir. Bu sonuca göre ekonomik durumu kötü olan ebeveynlerin kaygı düzeyleri artmaktadır (Tablo 4.6). Doğru ve

Arslan'ın yaptığı çalışmada ebeveynlerin gelir durumu ile kaygı düzeylerini karşılaştırmış ve durumluluk kaygı düzeyinde anlamlı bir ilişki bulunmazken sürekli kaygı düzeyinde anlamlı bir ilişki saptamışlardır (15). Çoşkun ve arkadaşlarının engelli çocuğu olan annelerde sürekli kaygı düzeyi ile sosyal destek algılarını incelediği araştırmasında annelerin gelir durumu ile sürekli kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptamıştır. Annelerin geliri arttıkça sürekli kaygı düzeyleri azalmıştır (100). Güngör'ün yaptığı çalışmada ailelerin gelir durumları ile durumluluk ve sürekli kaygı arasında önemlilik tespit etmiş olup gelir durumu arttıkça kaygı düzeylerinin azaldığı saptanmıştır (75). Seçkin ve Tuzcuoğlu fenilketanürili çocukların annelerinin kaygı düzeylerini etkileyen faktörleri inceledikleri araştırmalarında, annelerin durumluk- sürekli kaygı düzeyleri yüksek bulunmuştur. (109). Bu bulgulara göre; çocuğun tedavisi ve eğitimi için uzmanlarla görüşme gerekliliği, ilaçları ve rehabilitasyon sürecinde gerekli olan yardımcı cihazların temini, özel mama ve bezlerin temin edilmesi ebeveyn için ekstra malî yük oluşturmaktadır. Bu ekstra yüklerin ve çocuklarının gelecekteki maddi ihtiyaçlarının ne olacağı korkusunun ebeveynlerin kaygı düzeylerinin artmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin eğitim durumları ile durumluluk ve sürekli kaygı arasında istatistiksel olarak önemli bir ilişki saptanmamıştır. Ama annelerin eğitim seviyesi arttıkça durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının azaldığı gözlenmiştir (Tablo 4.6). Doğru ve arkadaşlarının araştırmasında anne eğitimi ile kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (15). Çoşkun'un yaptığı çalışmada ise annelerin eğitim düzeyleri ile sürekli kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır (100). Çengelci'nin otizm ve down sendromlu çocuğa sahip anneler üzerinde yaptığı çalışmada annelerin eğitim düzeyi ile umutsuzluk ve kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Annelerin eğitim düzeyi düştükçe kaygı düzeylerinin de arttığı görülmüştür (110). Annelerin eğitimi ile kaygı düzeyleri arasında ki ilişkinin anlamlı saptanmaması annelerin çocukları söz konusu olduğunda eğitim seviyesi ne olursa olsun kaygı düzeylerini kontrol edemiyor olmaları olabilir.

Araştırmada babaların eğitim düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Durumluluk kaygı arasında önemli bir ilişki saptanmadı

(Tablo 4.6). Güngör'ün yaptığı çalışmada ilköğretim mezunu olan anne-babaların sürekli kaygı puan ortalamaları ortaöğretim ve yükseköğretim mezunu olan anne-babaların puan ortalamalarından önemli düzeyde yüksek bulunmuştur. Ortaöğretim ve yükseköğretim mezunu olan anne-babaların sürekli kaygı puan ortalamaları arasında ise önemli düzeyde bir farklılaşma bulunmamıştır (75). Bu sonuca göre; eğitim düzeylerinin artışıyla birlikte babaların engelli çocuklarına dair karşılaştıkları sorunlara çözüm geliştirmede daha başarılı olabilmeleri, eğitimin getirdiği avantajla babaların sosyal çevrelerinin farklılığı ve bu çevrelerden sosyal destek almaları, çocuklarının yapabilecekleri konusunda bilgilenme durumlarına bağlı olarak babaların kaygılarıyla daha iyi başa çıkmalarına ve azalmasına neden olabilir.

Araştırmada engelli çocuğun yaşı ile sürekli kaygı arasında önemlilik saptanmamıştır. Durumluluk kaygı arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Bu sonuca göre engelli çocuğun yaşı arttıkça ailelerin kaygı düzeyleri arttığı gözlenmiştir (Tablo 4.7). Bulgular, çocuğun yaşının artması ile ebeveynlerin depresyon puanları ve kaygı düzeylerinin arttığını bulan Işıkhan, Saygın ve Dyson çalışmalarıyla paralellik göstermektedir (111,112). Küllü'nün yaptığı çalışmada engelli çocukları okul öncesi ve okul dönemi diye iki guruba ayırmış ve okul dönemi çocukları olan ailelerin orta ve şiddetli depresyonlarının daha yüksek olduğunu saptamıştır (102). Akkök yaptığı çalışmada ise ailelerin kaygı ve endişe düzeyleri ile çocuğun yaşı arasında önemli bir ilişki bulamamıştır (113). Buna göre engelli çocuk büyüdükçe bedensel yapısının da gelişmesi ve ebeveynlere bedensel yük oluşturmasının, çocuğunun normal çocuklardan farklı olan gelişimine uyum sağlama, ilerleyen zamanla birlikte ebeveynlerin engelli çocukla geçirdikleri sürenin ve bunun neden olduğu olumsuz faktörlerle etkileşimlerinin daha fazla olması ebeveynlerin kaygı düzeylerinin artmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada engelli çocuğun cinsiyeti ile durumluluk ve sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki bulunmazken kız çocukları olan ailelerin kaygı puanlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 4.7). Benzer şekilde Çoşkun'un yaptığı çalışmada da engelli çocuğun cinsiyetinin annelerin sürekli kaygı düzeyi ile aralarında önemli bir ilişki saptanmamıştır (100). Çengelci'nin otizm ve Down

Sendromlu anneler üzerinde yaptığı çalışmada; Down Sendromlu kız çocuğuna sahip anneler Down Sendromlu erkek çocuğa sahip annelerden daha yüksek duygusal tükenmişlik ve kaygı puanına sahiplerken daha düşük kişisel başarı puanına sahip olduğunu saptamıştır (110). Beşikçi yaptığı çalışmada engelli kız çocuğuna sahip annelerin daha yoğun kaygı yaşadıklarını belirtmiştir (114). Toplumsal değerler açısından erkek çocuğun taşıdığı ayrıcalık göz önünde bulundurulduğunda, çalışmamızda çocuğun cinsiyeti ile ilgili fark olmaması olumlu bir sonuç olarak değerlendirilebilir. Normal gelişim gösteren kız çocuğuna sahip annelerin dahi çocuğunu yetiştirirken gelecekle ilgili çeşitli kaygıları varken, engelli kız çocuğuna sahip annelerin daha yoğun kaygı yaşamaları olası bir durumdur. Özellikle kız çocuklarının kendi bakımları konusunda bağımlı olmalarının ebeveynlerde geleceğe yönelik daha çok kaygı uyandırdığı ve kız çocukların da ergenlikteki fiziksel değişikliklere bağlı olarak ebeveynlerin cinsel istismar korkusu yaşamaları gibi etmenlerin kaygılarını arttırdığı düşünülmektedir.

Çocuğun engel türü ile ebeveynlerin durumluluk kaygıları ve sürekli kaygıları arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Ancak her iki engel türüne sahip çocukları olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının yüksek olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.7). Derelinin yaptığı çalışmada, çocuklarında zihinsel ve fiziksel engeli olan ebeveynlerin depresyon puanlarının yalnız zihinsel ya da yalnız fiziksel engel olanlara göre yüksek olduğu, fakat çocuğun engel durumu ile ailelerin depresyon düzeyleri arasında istatistiksel önemli fark olmadığı belirtti (106). Hayden ve Goldman, Rodriguez ve Murphy'nin çalışma sonuçlarında, engelli çocuk anneleri engel türleri içinde en fazla stres yaşayanların zihinsel engelli çocukların anneleri olduğunu bildirmektedirler (115,116). Bu bulgulara göre kaygı düzeyini engel türünden çok engelli çocuğa sahip olma durumunun daha fazla etkilediği söylenebilir. Ayrıca ebeveynler için hem zihinsel hem de bedensel engelliliğin bir arada bulunması daha travmatik ve kabulü zor olan bir durum olabilir.

Ebeveynlerin çocuğunun engelli olmasından dolayı birini suçlama durumu ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Ancak engellilikten dolayı kendisini suçlayan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının diğerlerinden daha yüksek olduğu

gözlenmiştir (Tablo 4.8). Küllü'nün yaptığı çalışmada çocuğunun engelli olmasından dolayı birini suçlayan ebeveynlerin %40.3 orta ya da şiddetli depresif belirti görülmektedir (102). Bu bulgulara göre; çocuğunun engelli olmasından dolayı kendini suçlayan ebeveynlerin yaşadıkları yoğun suçluluk duyguları onların daha çok kaygı yaşamalarına neden olabilir.

Araştırmada engellilikten dolayı çevreden suçlanma durumu ile durumluluk kaygı ve sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Ancak engellilikten dolayı çevresi tarafından suçlanan ailelerin kaygı ortalamalarının daha yüksek olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.8). Küllünün yaptığı çalışmada engellilikten dolayı suçlanma ile depresyon arasında istatistiksel olarak önemli bir farklılık bulunmamasına rağmen çevre tarafından suçlanan ailelerin orta ve şiddetli depresif belirtilerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır (102). Bu bulgulara göre çocuğun engelli olmasından dolayı diğer aile üyeleri ve çevre tarafından ebeveynlere yönelik suçlamalar olması, engelli çocuğun toplum tarafından kabul görmemesi ebeveynlerin kaygılarının artmasına neden olabileceği düşünülebilir.

Araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntıları paylaşma durumu ile sürekli kaygı arasında önemli bir ilişki saptanırken durumluluk kaygı ile paylaşma arasında önemli bir fark saptanmamıştır. Ayrıca; çocuğu engelli olmasından dolayı yaşadıkları sıkıntıları hiç kimseyle paylaşmayan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 4.8). Küllü'nün yaptığı çalışmada; sıkıntılarını birisiyle paylaşan ebeveynlerde orta ya da şiddetli depresif belirti görülme oranının, sıkıntılarını hiç kimseyle paylaşmayanlara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Sıkıntıları paylaşmanın depresif belirti şiddetini düşürdüğünü göstermektedir (102). Işıkhan'ın yaptığı çalışmada sıkıntılarını paylaşan ebeveynlerin depresyon düzeylerinin düşük olduğunu gösteren çalışmasıyla paralellik göstermektedir (111). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntılar aile düzenindeki değişiklikler, sosyal çevre ve aktivitelerin kısıtlılığı, yaşanan yoğun stres ve hayal kırıklığı, geleceğe yönelik kaygılar, suçluluk, pişmanlık gibi rahatsız edici duygular ebeveynlerde sıkıntılara neden olabilir. Bunların paylaşılması ebeveynlerin kaygılarını azaltabilir. Hemşire, ebeveynlerin yalnız olmadıklarını fark etmeleri, ailenin yaşadıkları kaygıları

öncelikle eşler arasında sonra akrabaları, arkadaşlar, engelli ailelerle bir araya gelerek paylaşımlarını sağlayarak ebeveynlerin kaygılarının azalmasına yardımcı olabilir.

Araştırmada engelli çocuğun çevre tarafından kabul görme durumu ile ebeveynlerin durumluluk ve sürekli düzeyleri arasında önemli bir fark saptanmıştır. Engelli çocuğu çevre tarafından kabul gören ebeveynlerin kaygı puanlarının daha düşük olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.8). Keskin'in yaptığı çalışmada, çevrelerinin zihinsel engelli çocuğu ile birlikte kendilerini kabul etmeyeceğini düşünen annelerin sıkıntı yaşadığı ve kaygılarının yüksek olduğunu belirtmiştir (99). Buna göre engelli çocuğu çevre tarafından kabul görmeyen ebeveynlerin sosyal açıdan dışlanması ile izole bir yaşantı sürmesi ve yoğun duygusal kontrol kaybı yaşamaları gibi birçok olumsuz etmenler ebeveynlerin kaygı düzeylerinin artmasına neden olabilir.

Araştırmamızda ebeveynlerin psikiyatrik destek almalarıyla durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Psikiyatrik destek alan ebeveynlerin kaygı puanlarının daha düşük olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.8). Keskin'in yaptığı çalışmada psikiyatrik destek alan annelerin durumluluk ve sürekli kaygılarının düşük olduğu ve aralarında önemli bir fark olduğunu tespit etmiştir (99). Bu bulgulara göre; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları yoğun kaygılara karşı uzman kişilerden psikiyatrik destek almaları onların kaygılarını azalmasına ve sorunları karşısında başa çıkma stratejilerini etkin kullanmasına yardımcı olabilir. Hemşire engelli çocuğa sahip ebeveynlere uzman kişilerden psikiyatrik destek almaya yönlendirebilir.

Araştırmada ebeveynlerin demografik verileri ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları karşılaştırıldığında; ebeveynlerin yaşları ile problem çözme alt boyutu arasında önemli bir ilişki saptanırken yaşla sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutunda önemli bir ilişki saptanmamıştır. Bu sonuca göre 26-45 yaş grubu içerisinde ebeveynlerin problem çözmeyi daha fazla kullandıkları ortaya çıkmaktadır (Tablo 4.9). Sarıkaya'nın yaptığı çalışmada; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaş gruplarına göre başa çıkma stratejilerini değerlendirmiş ve problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutlarında önemli bir farklılık bulunmamıştır.

Ebeveynlerin başa çıkma stratejilerinde kaçınma alt boyutunda anlamlılık bulunmuştur (117). Ebeveynlerin 26-45 yaş grubunda problem çözme düzeylerinin yüksek olması bu yaş grubundaki ebeveynlerin eğitim seviyelerinin daha yüksek olması, problem çözme becerilerinin daha iyi gelişmesine, çocukları hakkında gerçekçi umutlar edinmeleri problem çözme puanlarının yüksek olmasına katkıda bulunmuş olabilir.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin cinsiyet durumları ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutlarına bakıldığında; cinsiyet ile sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Ancak problem çözme alt boyutu ile cinsiyet arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Bu bulgulara göre engelli çocuğun annelerinin sosyal destek arama ve kaçınma başa çıkma stratejilerini babalardan daha fazla kullandığı gözlenmiştir (Tablo 4.9). Sarıkaya'nın yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama alt boyutu puan ortalamalarının babaların puanlarından önemli derecede farklı olduğu bulunmuş olup annelerin sosyal destek arama yoluna babalara göre daha çok başvurduğunu saptamıştır (117). Buna göre kadınların kültürel etkenlere bağlı olarak duygusal ve sosyal anlamda ilişkilerinde erkeklere göre daha çok paylaşımcı olması, destek vermeyi ve almayı kabul eden bir yaklaşımda olması, ayrıca engelli çocuğun bakımında daha çok annenin sorumlu olması onların sosyal destek arama ihtiyaçlarını arttırabilir.

Araştırmada ebeveynlerin ekonomik durumları ile başa çıkma stratejilerine bakıldığında; ekonomik durum ile problem çözme ve sosyal destek arama arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Bu bulgulara göre ekonomik durumu arttıkça ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek puanlarının da arttığı gözlenmiştir. Ekonomik durumla kaçınma alt boyutuna bakıldığında önemli bir fark saptanmamıştır. Ancak ekonomik durumu kötü olan ebeveynlerin kaçınma stratejisini daha fazla olduğu saptanmıştır (Tablo 4.9). Bu bulgulara göre ekonomik durumun iyi olması engelli çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi için uzmanlardan, rehabilitasyon merkezlerinden, her türlü araç gereçlerden yararlanma olanağı arttırabileceği ebeveynlerin açısından ise engelli çocuklarının bakımında kendilerine

yardımcı olabilecek, sorumluluklarını azaltacak kişilerden destek almalarını, sosyal destek imkânlarından yararlanmalarına bağlanabiliriz.

Araştırmada ebeveynlerin eğitim düzeyi ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları karşılaştırıldığında problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma boyutları arasında önemli bir fark saptanmamıştır. Ancak ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça problem çözme yolunu daha çok kullandıkları gözlenmiştir. Ayrıca babaların eğitim düzeyi arttıkça kaçınma stratejisini daha az kullandıkları gözlenmektedir (Tablo 4.9). Sarıkaya'nın yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça problem çözme yolunu daha çok kullandıkları ve kaçınma stratejisini daha az kullandıklarını bulmuş ve bu araştırmamızla paralellik göstermektedir (117). Quine ve Pahl yaptıkları çalışmada eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynlerin problem çözme yeteneklerinin, uyum stratejilerini daha iyi belirleyebildiklerini belirtmişlerdir (118). Ebeveynlerin eğitim düzeyinin yükselmesi ile ebeveynler çocuğu hakkında daha fazla bilgi birikimine sahip olabilir, durumlarına yönelik kabullenici yaklaşımını arttırabilir ve var olan probleme, olumsuzluklara karşı boyun eğmek yerine çözüm odaklı stratejiler geliştirmelerine yardımcı olmasına bağlanabilir.

Araştırmamızda engelli çocuğun engel türü ile kaçınma alt boyutu arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Hem bedensel hem de zihinsel engele sahip çocukları olan ebeveynlerin kaçınma stratejisini daha çok kullandıkları gözlenmiştir. Engel türü ile problem çözme, sosyal destek arama alt boyutu arasında önemli bir fark saptanmamıştır (Tablo 4.10). Buna göre engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarında hem zihinsel hem bedensel engelin ikisinin bir arada bulunması ebeveyn için kabullenmesi ağır bir tablo oluşturması, çevre tarafından ebeveyne suçlamaların olması ailelerin kaçınma stratejisine daha çok başvurmalarına neden olabilir (Tablo 4.10).

Araştırmamızda engelli çocuğa sahip anne babaların çevre tarafından suçlanma durumu ile problem çözme ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Ancak suçlanma ile sosyal destek arama arasında önemli bir ilişki saptanmamıştır. Bu bulgulara göre çevre tarafından suçlanan ebeveynlerin sosyal

destek arama ve kaçınma puanlarının daha yüksek olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.11). Çocuklarının engelli olmasından dolayı çevre tarafından suçlanan ebeveynlerin yaşadıkları baskı, gerilim, suçluluk ve yoğun kaygıların etkisiyle problem çözme becerileri de azaldığı düşünülmektedir. Ebeveynlerin kendini toplumdan kaçındırarak bu durumla başa çıkmaya çalıştığı düşünülmektedir.

Araştırmamızda ebeveynlerin sıkıntılarını paylaşma durumu ile problem çözme, sosyal destek arama ve kaçınma alt boyutları arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Sıkıntılarını hiç kimseye paylaşmayan ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek arama puanlarının diğerlerine göre düşük olduğu gözlenirken, kaçınma puanının ise diğerlerinden daha yüksek olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.11). Buna göre engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntıları hiç kimseye paylaşmayıp kendi içinde yaşamayı, yakın çevresinden veya toplumdan kaçmayı tercih etmesi ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntılar karşısında bununla başa çıkmak için problem çözme, sosyal destek aramada daha başarısız olmalarına neden olabilir.

Araştırmamızda engelli çocuğa sahip olmaktan dolayı utanan ebeveynlerin problem çözme ve kaçınma alt boyutlarında önemli ilişki saptanırken sosyal destek arama boyutunda önemli bir ilişki tespit edilememiştir (Tablo 4.11). Buna göre engelli çocuğa sahip olmaktan utanan ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek arama puanları düşük olurken kaçınma puanlarının yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu bulgulara göre; engelli bir çocuğa ebeveynlerin çocuklarının durumlarına adapte olamamaları, çevre tarafından suçlanma ve yaşadıkları yoğun kaygı, anksiyete, utanç gibi duygular ebeveynlerin problem çözme becerilerini azaltabilir ve onların toplumdan kaçınmasına neden olabilir.

Araştırmamızda engelli çocuğun çevre tarafında kabul görme ile problem çözme ve kaçınma arasında önemli bir ilişki saptanmıştır. Engelli çocuğu çevre tarafında kabul görme ile sosyal destek arama alt boyutu arasında ise önemli bir fark saptanmamıştır. Bu bulgulara göre çocukları çevre tarafından kabul gören ailelerin problem çözme ve sosyal destek arama puanlarının daha yüksek olduğu kaçınma puanlarının da daha düşük olduğu saptanmıştır (Tablo 4.11). Keskin'in yaptığı çalışmada engelli çocukları çevre tarafından kabul sıkıntısı yaşayan anne babaların

sosyal destek arama puanlarının diğerlerine göre yüksek olduğu belirlenmiştir (99). Bu bulgu sonuçlarına göre; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntılar karşısında problem çözme ve sosyal destek aramasında çocuğun çevre tarafından kabul görmesi ebeveynlerin cesaretlendirmiş olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmamızda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikiyatrik destek alma ile problem çözme ve sosyal destek arama arasında önemli bir ilişki saptanırken kaçınma arasında önemlilik tespit edilmemiştir. Buna göre psikiyatrik destek alan ebeveynlerin problem çözme ve sosyal destek puanlarının daha yüksek olduğu, kaçınma puanlarının daha düşük olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.11). Keskin'in yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin psikiyatrik destek alma durumları ile problem çözme arasında önemli bir fark gözlenmiştir, ayrıca çalışmada psikiyatrik destek alanların problem çözme ve sosyal destek puanlarının daha yüksek olduğu kaçınma puanlarının daha düşük olduğu belirlenmiştir (99). Bu bulgulara göre; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları yoğun kaygılarla başa çıkma becerilerini geliştirebilmeleri için uzman kişilerden psikiyatrik destek almaları onların sorunları karşısında problem çözme becerilerini geliştirebilir ve toplumdan kaçınmadan sosyal destek olanaklarından yararlanmalarını arttırabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma sonucunda aşağıdaki bulgular elde edilmiştir;

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeylerini sağlamak ve bu kaygı ile başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi amacı ile yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- 1.Araştırma kapsamında ebeveynlerin demografik verileri ile durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak önemli fark saptanmıştır.
2. Engelli çocukların yaşı ile ebeveynlerin sürekli kaygıları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde önemli bir ilişki saptanmıştır.
- 3.Engelli çocukları çevre tarafından kabul gören ve psikiyatrik destek alan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı puanları arasında istatistiksel olarak negatif yönde önemli bir ilişki saptanmıştır.
- 4.Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin; demografik verileri ile başa çıkma stratejilerinin alt boyutları arasına istatistiksel olarak önemli bir ilişki saptanmıştır.
5. Engel türü ile başa çıkma stratejisinin kaçınma alt boyutu arasında pozitif yönde önemli bir ilişki saptanmıştır.
6. Engellilikten dolayı çevreden suçlanma, sıkıntıları paylaşma, engelli çocuğa sahip olmaktan dolayı utanma ile problem çözme alt boyutu arasında negatif yönde engelli çocuğun çevreden kabul görmesi ve psikiyatrik destek alma durumu ile pozitif yönde önemli bir ilişki saptanmıştır.
7. Ebeveynlerin sıkıntılarını paylaşma ve psikiyatrik destek alma durumu ile sosyal destek arama alt boyutu arasında pozitif yönde önemli ilişki saptanmıştır.

8. Engelli çocuđa sahip ebeveynlerin evreden sulanma, sıkıntılarını paylařmama, engelli ocuktan utanma ve ocukların evre tarafından kabul gormemesi durumları ile kaınma alt boyutu arasında nemli pozitif ynde bir iliřki saptanmıřtır.

9. Engelli çocuđa sahip ebeveynlerin kaygı dzeylerinin artması onların kaınma stratejisini daha ok kullanmalarına neden olduđu saptandı.

Arařtırmada elde edilen sonular dođrultusunda řu nerilerde bulunulabilir;

- Engelli çocuđa sahip ebeveynlerin kaygı dzeylerinin artması onların toplumdan kaınmalarını arttıracadıđdan halk sađlıđı hemřirelerine ebeveynlerin kaygı dzeylerinin azaltılmasında nemli roller dřmektedir.
- İlerleyen zamanla birlikte ailenin ve engelli çocuđunda yařlarının ilerlemesi anne babaların kaygılarını artmasına neden olacadıđdan, halk sađlıđı hemřiresi tarafından ailelerin bakım yklerinin azaltılması iin aile bireyelerine rehberlik yapması ve gerekli kuruluřlara ailelerin ynlendirilmesi,
- Engelli çocuđa sahip olan ebeveynlerin engelli çocuđun sorunlarıyla bařa ıkma stratejilerinin geliřtirmek iin bilgi dzeylerinin arttırılması,
- Halk sađlıđı hemřireleri toplumu engellilik ve engelli çocuđu olan ebeveynleri sorunları hakkında bilgilendirmesi, toplumsal farkındalılıđın arttırılarak engelli ocuklara daha olumlu ve kabul edici yaklařımların sađlanması
- Engelli çocuđa sahip ebeveynlerin yařadıkları sıkıntılarını azaltmak iin yakın akrabaları, arkadařları, diđer engelli ocuk aileleri, sosyal evresi, bu konuda eđitim almıř uzman kiřilerle paylařmasının sađlanması,
- Ebeveynlerin yařadıkları yođun kaygılarla bař etmeleri iin desteklenmesi ve gerekirse ebeveynlerin psikolojik destek almaya ynlendirilmesi nerilebilir.

KAYNAKLAR

- 1) Özsoy, Y., Özyürek, M., Eripek, S. (1998). Özel Eğitime Giriş (9. Baskı). Ankara: Karatepe Yayınları.
- 2) Özgüven, İ. E. (2000). Evlilik ve Aile Terapisi. Ankara: PDREM Yayınları.
- 3) Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, S., Peksulu, S., Şen, N., Kayacı, M. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(1), 41-48.
- 4) Sandalcı, F. (2002). Özürlü Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Hizmet Mesleği. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 1-8.
- 5) http://www.tuik.gov.tr/VeriBilgi.do?alt_id=5 Erişim Tarihi: 03.06.2012
- 6) T.C Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2012). Erişim Tarihi: 01.01.2012. <http://www.ozida.gov.tr/>
- 7) McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M.Y., Jarrah, S., Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *Int. J. Nurs. Studies*, 45, 65–74.
- 8) Yıldırım, S.H. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- 9) Evcimen, E. (1996). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- 10) Byrne, E. A., Cunningham, C.C. (1985). The Effects Of Mentally Handicapped Children Of Families- A Conceptual Review. *J. Child Psychol Psychiatry*, 26, 847-864.
- 11) Damiani, B.V. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: update and review. *Families in Society, The Journal of Contemporary Human Services*, 1, 34-40.

- 12)** Dönmez, N., Bayhan, P., Artan, İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 11, 16-24.
- 13)** Dönmez, N., Bayhan, P., Artan, İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 11, 16-24.
- 14)** 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.
- 15)** Doğru, Y.S., Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19, 543- 553.
- 16)** Crnic, K.A., Friedrich, W.N., Greenberg M.T. (1983). Adaptation of Families with Mentally Retarded Children , *A Model of Stress, Coping and Family Ecology*, *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125-138.
- 17)** Bilal, E. Dağ. (2005). Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stresi Stresle Basa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-68.
- 18)** Stres ve Başetme Yöntemleri. Erişim:29.11.2011, <http://www.bilkent.edu.tr/html>
- 19)** Ağargün, Yücel M., Beşiroğlu, L.,Kıran, Ü.K., Kara,H. (2005). COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği), Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 6(4), 221-226
- 20)** Kermanshahi, S.M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., Mordoch, E., Azadfalsh, P. (2008). Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation, A preliminary phenomenological investigation. *J Dev Physical Disabil*, 20, 317-326.
- 21)** Folkman, S., Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process, Study of emotions and coping during three stages of a college examination. *J Pers Soc Psychol*, 48, 150-170.
- 22)** Ocakçı, A. (1992). Özürlü Çocukta Sağlığı Geliştirme: Bir hemşirelik Yaklaşımı. *Hemşirelik Forumu*, 2(6), 293-298.
- 23)** Erdem, E. (1999). Kanserli Çocukların Anne Babalarının Yaşam Kalitesi. Yüksek lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

- 24)** Stone, C.S., Mcguire, S.L., Eğiştir, D.G. (1998). Client With Long – Term Care Needs: Home Health, Hospice and Other Services, in Comprehensive Community Health Nursing, Family, Aggregate & Community Practice Fifth Edition, Mosby, USA, 630 -663.
- 25)** Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., Levy, S.E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, (5), 389.
- 26)** Gönener, D. (2010). Zihinsel Çocukların Evde Bakımı ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 16(2), 57-65.
- 27)** Bahar, A., Bahar,G., Savaş,H.A., Parlar, S. (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Basa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- 28)** Karademir, Ş. (2008). Özürlülük Sınıflaması İçin Bir Model Oluşturma. Doktora Tezi, Adnan Menderes Üniversitesi, Aydın.
- 29)** Öztekin, Z. (1998). Halk sağlığı sözlüğü. (1.bs.).Ankara: Sağlık Bakanlığı.
- 30)** Demirarslan, S. (2004). Disabled Persons And Their Position At The Construction Education. The Turkish Online Journal of Educational TOJET, 3(1), 8-15.
- 31)** World Report on Disability. Erişim Tarihi:30.05.2012, http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html
- 32)** Ability, B. (2011). Disability in America Infographic . Erişim Tarihi:30.05.2012, <http://www.disabled-world.com/disability/statistics/american-disability.php>
- 33)** Participation and Activity Limitation Survey Analytical Report (2006) . The Minister responsible for Statistics Canada. Erişim Tarihi:30.05.2012,
- 34)** <http://www.wdugeneralassembly.org/tr/default.asp?page=world/032>
Erişim Tarihi:05.06.2012
- 35)** Karataş, K. (2001). Engellilerin Topluma Kazandırılması. K. Karataş (Ed). Ufku Ötesi Körler Federasyonu Yayını. 29, 10-19.
- 36)** Özel Eğitim Yayınları. Erişim tarihi:28.01.2012, http://orgm.meb.gov.tr/alt_sayfalar/ozel_egt_ilgili_yayin.html

- 37) Özyürek ,M. (1995). Görme Yetersizliği Olan Çocuğu Bağımsızlığa Hazırlamak için Ana Baba Rehberi. Ankara: Bizim Büro Basımevi.
- 38) Kargın, T. (1990). Eğıtsel Yaklaşımli Aile Rehberliğinin İşıtme Engelli Çocukların Sözel İletişim Becerilerine Etkisi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- 39) Öztürk, M. (2009). Türkiye’de Özürlü Gerçeđi. İstanbul: Ajansvısta Matbaacılık.
- 40) Pott, L.N., Mondiecs ,B.L. (2007). Pediatric Nursing Caring for Children and Their Family. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252
- 41) Kulaksızođlu, A. (2003). Çocuk Psikolojisi ve Gelişimi Farklı Gelişen Çocuklar. İstanbul: Epsilon Yayınları.
- 42) Kavaklı, A. (1995). Çocuk Hastalıkları Hemşireliği. (1.bs.). İstanbul: Savaş Ciltevi.
- 43) Centers for Disease Control and Prevention. Preventing neural tube birth defects:A prevention model and resource guide fourth printing, January 2002, Erişim Tarihi:13.01.2012,
http://www.cdc.gov/ncbddd/orders/pdfs/09_202063A_Nash_Neural%20Tube%20BD%20Guide%20FINAL508.pdf
- 44) Eripek, S. (1996). Zihinsel Engelli Çocuklar (2.bs.). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- 45) Yüksel, N. (2001). Ruhsal Hastalıklar (5.bs.). Ankara: Çizgi Tıp Yayınevi.
- 46) Milli Eğitim Bakanlığı (2007).Meslekî Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi. Çocuk Gelişimi Ve Eğitimi Zihinsel Engelliler. Erişim Tarihi:02.02.2012,
<http://hbogm.meb.gov.tr/modulerprogramlar/kursprogramlari/cocukgelisim/moduller/bilisselgelisim.pdf>
- 47) Özbey, Ç. (2007). Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri. İstanbul: İnkılâp Kitabevi
- 48) Egel, A. (1989). Finding the right educational program. Children with autism: a parents guide, Powers, M.D(Edi), Woodbine House, 169-202.
- 49) Borazancı, P. S. (2000). AQ, Otistik Zeka ve Seviyeleri. İstanbul: Sistem Yayıncılık.

- 50)** Darıca, N., Abidinoglu, Ü., Gümüřçü, S. (2000). Otizm ve Otistik Çocuklar. İstanbul: Özgür Yayınları.
- 51)** Korkmaz, B. (2000). Yağmur Çocuklar, Otizm Nedir?. İstanbul: Doğan Kitapçılık.
- 52)** Baykan, Z. (2000). Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri Ve Korunma. *Sted Dergisi*, 9(9).
- 53)** Darıca, N., Piřkin, İ., Gümüř, ř. (1994). Otizm ve Otistik Çocuklar. Ankara: Basım Grafik.
- 54)** Yavuzer, H. (2001). Çocuk Psikolojisi. (21. bs.). İstanbul: Remzi Kitabevi.
- 55)** Gökçearslan, E. 2002. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Güçlendirilmesi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(2), 97-106.
- 56)** Aydoğan, A.A., Darıca, N. (2000). Özürlü Çocuğa Sahip Anne-Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi*, 3(2),25-31.
- 57)** Aslan, Ç.Ç.(2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne Ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları Ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarını Karşılaştırılması Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- 58)** Campell, S., Glasper ,E.A. (1999). Whaley and Wong's Children's Nursing. London: Mosby.
- 59)** Pillitteri, A. (1999). Child Health Nursing,Care of the child and family. Lippincot, Philadelphia.
- 60)** Baltaş, A., Baltaş, Z. (2002). Stres ve başa çıkma yolları. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- 61)** Lerner, J.L. (1997). Learning Disabilities: Teories, diagnosis and teaching strategies. Boston: Houghton Mifflin Company.
- 62)** Gargiulo, R.M. (1985). Working With Parents Of Exceptional Children, Boston: Houghton Mifflin Company.
- 63)** Kurt, O. (2001). Zihin Özürlü Çocuk Annelerinin Aile Özelliklerine İliřkin Algılamaları İle Çeřitli Ailesel Değişkenler Arasındaki İliřkilerin İncelenmesi. Yüksek lisans tezi (basılmamış). Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- 64)** Akkök, F. (2003). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Ataman, A. (Ed). (121–140). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

- 65)** Dođan, M. (2001). İřitme Engelli ocuđa Sahip Ebeveynlerin eřitli Psikolojik Deđiřkenler Aısından Deđerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi (basılmamıř), Ankara Üniversitesi, Ankara.
- 66)** Kaner, S. (2004).Engelli ocukları Olan Ana Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek Ve Yařam Doyumları, Ankara Üniversitesi Bilimsel Arařtırma Projeleri, Eriřim Tarihi: 24.02.2011,
- 67)** 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.
- 68)** Aydođan, A.A. (1999). Özürlü ocuđu Sahip Olan Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi. Doktora tezi (basılmamıř). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- 69)** Lusting D. (1999). Family caregiving of adults with mental retardation: Key issues for rehabilitation. *The Journal of Rehabilitation*, 1, 26-40
- 70)** Sarısoy, M. (2000). Otistik Ve Zihinsel Engelli ocuđa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları. Yüksek lisans tezi (basılmamıř), Ege Üniversitesi, İzmir.
- 71)** etinkaya, Z. (1997). Serebral Palsili ocuđu Olan Annelerin ocuklarının Özürlü Konusundaki Bilgi Gereksinimine Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- 72)** Kayhan, F. (1995). Kronik Hastalıklar ve Aile Dinamikleri. Ege Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi,11(2), 99-107.
- 73)** avuřođlu, S. (1993). Anadolu Lisesi Giriř Sınavına Katılan Öđrencilerin Sınav Öncesi Durumluk Kaygı Düzeylerinin Sınav Bařarıları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- 74)** Saban, F. (2010). Zihinsel Engelli Kardeře Sahip Olan ve Olmayan ocukların Benlik Saygısı ve Kaygı Durumlarının İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- 75)** Güngör, E.(2008). Özel Eđitime Muhta ocukların Anne Ve Babalarının Psikolojik İliři İhtiyaları İle Durumluk Ve Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki İliřkiler. Yüksek Lisans Tezi, Seluk Üniversitesi, Konya.

- 76)** Geçtan, E. (1981). Çağdaş Yaşam Ve Normal Dışı Davranışlar. Ankara: Maya Matbaacılık Yayıncılık Ltd. Şti. Yayınları Eğitim Dizisi.
- 77)** Başaran, İ. E. (1975). Eğitim Psikolojisi. Ankara: Güneş Matbaası.
- 78)** Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis, *Journal Of Personality And Social Psychology*, 46(4),839-852
- 79)** Cüceloğlu, D.(1996). İnsan ve Davranışı. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- 80)** Türküm, A.S. (2002). Stresle Başa Çıkma Ölçeğinin Geliştirilmesi: Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması. *Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 2(18),25-34.
- 81)** Baltaş, A., Baltaş, Z. (2012). Stres ve başa çıkma yolları. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- 82)** Sürük, N. (1994). Üniversite Öğrencilerinin Stresle Başa Çıkma Stratejilerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. Doktora Tezi, İnönü Üniversitesi (yayınlanmamış), Malatya.
- 83)** Görgü, U. E. (2006). Bir Başa Çıkma Mekanizması Ya Da Ruh Sağlığı Koruyucu Bir Yaklaşım Olarak Sosyal Destek, *Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik Dergisi*, 2(12), 38-45
- 84)** Kozanoğlu, T. (2006). Utangaçlıkla Baş Edebilme Sosyal Beceri Eğitim Programının Ergenlerin Utangaçlık Düzeyine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi, Adana
- 85)** Folkman, S., Lazarus, R.S. (1986). Dinamic and Stressful Encounter: Cognitive Aprasial Coping and Encount , *Journal Of Personality And Social Psychology*, 50(3), 571-579
- 86)** Verep, S. (2005). Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.

- 87)** Aysan, F. , Bozkurt, N. (2004). Okul Psikolojik Danışmanlarının Yaşam Doyumu, Stresle Başa Çıkma Stratejileri İle Olumsuz Otomatik Düşünceleri. İnönü Üniversitesi XIII.Ulusal Eğitim Bilimleri Kurultayı. Malatya. 6-9 Temmuz 2004.
- 88)** Pehlivan, D. (2002). İş Yaşamında Stres. Ankara: Pegem Yayıncılık
- 89)** Folkman, S., Lazarus, R.S. (1980). An Analysis Of Coping İn A Middle Aged Community Sample. *Journal Of Healt And Social Behavior*, 21(3), 219-239.
- 90)** Aysan, F. (1994). Başa Çıkma Stratejileri Ölçeğinin Türkçe Formunun Oluşturulması. *Ege Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(1),113-120
- 91)** Aysan, F. (1994). Başa Çıkma Stratejisi Ölçeğinin Üniversite Öğrencileri İçin Geçerliliği ve Güvenirliği, Çukurova Üniversitesi Bildiriler Kitabı, 3,1158-1168.
- 92)** Eroğlu, H. (2006). Eğitim Fakültesi Üçüncü Ve Dördüncü Sınıf Öğrencilerinde Durumluluk-Süreklilik Kaygı Düzeyleri İle Algılanan Stres Düzeyi, Kontrol Algısı ve Stresle Başa Çıkma Stratejileri Arasındaki İlişki. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara
- 93)** Erdoğan, H.N.,(2010). Engelliler ve Ailelerin Yaşadıkları. *Öz Veri Dergisi*,7 (2),1635
- 94)** Hastings, R.P., Beck, A. (2004). Practitioner Review: Stres İntervention For Parents Of Children With İntellectual Disabilities, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (8),1338-1349.
- 95)** Çavuşoğlu, H. (2002). Çocuk Sağlığı Hemşireliği.(6.bs). Ankara: Bizim Büro Basımevi.
- 96)** Johnson, S.Hi (1979). High risk parenting: nursing assessment and strategies for the family at risk, *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 4(6), 385.

97) Buldukođlu, K., Dođan, S., Kum,N., Öz, F., Özaltın, G., Pektekin, Ç., Terakye, G.,Yurt, V.(2000). Psikiyatri Hemşireliđi El Kitabı, Psikiyatri Hemşireliđi El Kitabı(2.bs). İstanbul:Vehbi Koç Vakfı Yayınları.

98) Öner, N., Le Compte, A. (1985). Süreksiz Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı (2. Baskı). İstanbul: Bođaziçi Üniversitesi Yayınları.

99) Keskin, G., Bilge, A., Engin,E., Dülgerler, Ş., (2010). Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları ve Başa Çıkma Stratejileri Açısından Deđerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11, 30-37.

100) Çoşkun, Y., Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuđu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. Ahi Evran Üniversitesi *Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1), 213- 227

101) Abay, E., Saltık, S., Molla, S., Şenveli, B., (1994). Zihinsel ve/veya Bedensel Özürlü Çocukların Ana Babalarında Depresyon ve Kaygı. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11, 62-9.

102) Küllü, Z.(2008). Özürlü Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Durumunun Deđerlendirilmesi.Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi, Kayseri

103) Marvin, R.S., Botton, S., (2001). Partner Support and Maternal Stress in Families Raising Young Children with Cerebral Palsy. Erişim Tarihi :10.02.2012

104) Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression İn Mothers And Fathers Of Children With İntellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535-543

105) Fırat ,A. (1994). Normal Çocuđu Olan Anne Babalar İle Zihinsel Özürlü Çocuđu Olan Anne Babaların Zihinsel Özre Karşı Tutumları. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

106) Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli Çocuđa Sahip Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.

- 107)** Evans, C. (1997). Turkish Fathers Attitudes To And Involvement In Their Fathering Role: A Low Socio – Ekonomik Sample. Yüksek Lisans Tezi(Yayınlanmamış) , Boğaziçi Üniversitesi, İstanbul.
- 108)** Özkan, S. (2002). Zihinsel Engelli ve Normal Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tez, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- 109)** Seçkin, Y., Tuzcuoğlu, N. (1997). Fenilketanürili Çocukların Annelerinin Kaygı Düzeylerini Etkileyen Faktörler. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9, 321- 342.
- 110)** Çengelli, B. (2009). Otizm ve Down Sendrom’lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 2(10), 1–22.
- 111)** Işıkhan, V. (2005). Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon. Ankara: Şefkat Matbaacılık
- 112)** Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities:pavental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 267-279
- 113)** Akkök, F.(1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 23 (7), 26-39.
- 114)** Beşikçi, H. (2000). Otistik Olan ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeyleri ve Aile Yapıları. Yüksek Lisans Tezi (Yayınlanmamış), İstanbul Üniversitesi , İstanbul.
- 115)** Hayden, M. F., Goldman, J.(1996). Families of Adult WithMental Retardation. Strees Levels and Need for Service.Social Work, 6, 657-668

116) Rodriguez, C.M., Murphy, L.E.(1997). Parenting Stres And Abuse Potential in Mothers of Children With Developmental Disabilities. *Child Maltreatment*. 3,245-52.

117) Sarıkaya, S. (2011). Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Düzeylerinin ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

118) Quine, L., Pahl, J. (1991). Stress ans Coping in Mother Caring for a Child with Severe Learning Difficulties: A Test of Lazarus Transational Model of Coping. *Journal of Community-Applied Social Psychology*, 1,57-70

EK I.**I. TANITICI BİLGİ FORMU****Değerli Katılımcılar.**

Bu araştırma engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerini belirlemek ve bununla başa çıkma stratejilerini değerlendirmek amacıyla yapılacaktır. Araştırmanın amacına ulaşması için ankete vereceğiniz yanıtlardaki içtenliğiniz büyük önem taşımaktadır. Alınan tüm bilgiler gizli tutulacaktır. Katılımınız için teşekkür ederim.

1) Yaşınız?

2) Çocuğa yakınlığınızı belirtiniz? 1. Annesi 2. Babası 3. Diğeri

3) Medeni durumunuz? 1. Evli 2. Bekar (Boşanmış)

4) Eğitim durumunuz? 1. Okur-yazar değil 2. Okur-yazar 3. ilköğretim 4. Lise
5. Yüksekokul/Fakülte

5) Annenin mesleği? 1. Çalışmıyor (Ev hanımı) 2) Çalışıyor

6) Babanın mesleği? 1. Memur 2. İşçi 3. Serbest Meslek 4. Emekli 5.
İşsiz

7) Sosyal güvenceniz?

1. Var 2. Yok

8) Sizde ekonomik durumunuz nasıldır? 1. Çok iyi 2. İyi 3. Orta 4. Kötü 5. Çok
kötü

9) Eşinizle akrabalığınız var mı?

1. Var 2. Yok

10) Var ise akrabalık derecenizi belirtiniz?.....

11) Sahip olduğunuz çocuk sayısı belirtiniz?.....

12) Engelli çocuđunuzun

a)Yaşı:..... b)Cinsiyeti:..... c)Ne kadar süre önce engelli tanısı aldı?.....

13) Çocuđunuzun engel türü nedir?

1.Zihinsel engelli

2.Bedensel engelli

3.Her ikisi birden

4. Diğer (Lütfen belirtiniz.....)

14)Çocuđunuzun engellilik oranı nedir?..%.....(Resmi raporda belirtilen yüzdeyi yazınız)

15) Çocuđunuzun engelli olduđunu ilk hissettiđiniz ya da öğrendiđiniz andan ne kadar süre sonra tedavisi için bir sađlık kuruluşuna başvurduđunuz?.....

16) Sizce engelli çocuđsa sahip oluđunuzun nedenleri nelerdir? (Birden fazla şık işaretleye bilirsiniz)

1.()Hamilelik süresince yařanan sorunlar (Lütfen belirtiniz.....)

2.()Dođum anında yařanan sorunlar (lütfen belirtiniz.....)

3.()Dođum sonrası yařanan sorunlar (.....)

4.() Dođumu gerçekteřtiren doktorun hatası

5.()Akraba evliliđi

6.()Kalıtımsal etkenler (.....)

7.()Diđer (Lütfen belirtiniz.....)

17) Çocuđunuzun engelli olmasından dolayı birini suçluyor musunuz?

1. Hayır 2. Evet: (Evet ise lütfen belirtiniz?

18) Çocuđunuzun engelli olmasından dolayı çevreniz tarafından suçlandınız mı?

1.Evet

2.Hayır

19) Çocuğunuzu yetiştirirken yaşadığınız duygu, düşünce ve sıkıntılarınızı kimin ile paylaşıyor musunuz?

a) Lütfen belirtiniz?..... b) Hiç kimse

20)Çocuğunuzdan dolayı utanç duydunuz mu?

1.Evet 2.Hayır

21)Çocuğunuz çevre tarafından kabul görüyor mu?

1.Evet 2.Hayır

22) Çocuğunuzun geleceğine yönelik kaygı taşıyor musunuz?

1.Evet 2.Hayır

23)Bu durumla baş etmek için psikiyatrik destek aldınız mı?

1.Evet 2. Hayır

24) Diğer çocuklarınızda herhangi bir engel var mı? (Birden fazla çocuğunuz varsa)

1. Var 2.Yok

25)Var ise ne tür bir engeli var belirtiniz?.....

EK II: DURUMLULUK KAYGI ENVANTERİ

No	İfadeler	Hiç	Biraz	Çok	Tamamıyla
1	Şu anda sakinim				
2	Kendimi emniyette hissediyorum				
3	Şu anda sınırlarım gergin				
4	Pişmanlık duygusu içindeyim				
5	Şu anda huzur içindeyim				
6	Şu anda hiç keyfim yok				
7	Başıma geleceklerden endişe ediyorum				
8	Kendimi dinlenmiş hissediyorum				
9	Şu anda kaygılıyım				
10	Kendimi rahat hissediyorum				
11	Kendime güvenim var				
12	Şu anda asabım bozuk				
13	Çok sinirliyim				
14	Sınırlarımın çok gergin olduğunu hissediyorum				
15	Kendimi rahatlamış hissediyorum				
16	Şu anda halimden memnunum				
17	Şu anda endişeliyim				
18	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum				
19	Şu anda sevinçliyim				
20	Şu anda keyfim yerinde				

EK II: SÜREKLİLİK KAYGI ENVANTERİ

No	İfadeler	Hemen hiçbir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
21	Genellikle keyfim yerinde				
22	Genellikle çabuk yorulurum				
23	Genellikle kolay ağlarım				
24	Başkaları kadar mutlu olmak isterim				
25	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım				
26	Kendimi dinlenmiş hissedirim				
27	Genellikle sakin , kendime hakim ve soğukkanlıyım				
28	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim				
29	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim				
30	Genellikle mutluyum				
31	Her şeyi ciddiye alır ve etkilenirim				
32	Genellikle kendime güvenim yoktur				
33	Genellikle kendimi güvende hissedirim				
34	Sıkıntılı ve güç durumlarda karşılaşmaktan kaçınırım				
35	Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim				
36	Genellikle hayatımdan memnunum				
37	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder				
38	Hayal kırıklıklarımı öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam				
39	Aklı başında ve kararlı bir insanım				
40	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin eder				

EKIII: BAŞA ÇIKMA STRATEJİSİ ÖLÇEĞİ (BÇSÖ)

Herhangi bir probleminizi aklınızda tutarak, nasıl başa çıktığınızı sizin için en uygun kutuyu işaretleyerek belirtiniz. Bazı sorular benzer olsa da lütfen her bir maddeyi işaretleyiniz.

1.	Duygularınızı bir arkadaşına açtınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
2.	Probleminizin en iyi şekilde çözümlenmesi için çevrenizdeki şeyleri yeniden düzenlediniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
3.	Ne yapacağınıza karar vermeden önce bütün olası çözümleri aklınızda tartıştınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
4.	Aklınızı problemden uzaklaştırmaya çalıştınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
5.	Herhangi bir kimsenin size sempati ve anlayış göstermesini kabul ettiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
6.	Yaşadığınız şeylerin gerçekten ne kadar kötü olduğunu başkalarının görmemesi için elinizden geleni yaptınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
7.	Konu ile ilgili olarak başkalarıyla konuştunuz, çünkü bu konuda konuşmak kendinizi daha iyi hissetmenize yardımcı oldu?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
8.	Durumla başedebilmek için kendinize bazı amaçlar belirlediniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
9.	Seçeneklerinizi çok dikkatli bir biçimde tarttınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
10.	Daha iyi zamanlarla ilgili hayaller kurdunuz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
11.	Problemi çözmek için işe yarayan çözümü bulana dek değişik yolları denediniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
12.	Korku ve kaygılarınızı bir arkadaşınıza veya akrababanıza açtınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
13.	Zamanınızı, her zamankinden çok, yalnız olarak geçirdiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
14.	Sadece konuşmak bile bazı çözümlere ulaşmanıza yardım ettiği için, (yaşadığınız) durumla ilgili olarak konuştunuz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
15.	Durumu düzeltmek için ne yapılması gerektiğini düşündünüz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç

16.	Tüm dikkatinizi problemin çözümüne yönelttiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
17.	Aklınızda bir eylem planı şekillendi?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
18.	Her zamankinden daha fazla televizyon seyrettiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
19.	Kendinizi daha iyi hissetmeniz için birisine (Arkada/profesyonel bir kişi) gittiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
20.	Olayda gerçekleşmesini istediğiniz şey için kesin kararlılık gösterdiniz ve savaştınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
21.	Genel olarak insanlarla birlikte olmaktan kaçındınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
22.	Kendinizi bir uğraş (hobi) veya bir spor etkinliğine gömerek problemden kaçındınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
23.	Problemlerle ilgili olarak daha iyi hissetmenize yardımcı olması için bir arkadaşınıza gittiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
24.	Durumu nasıl değiştirebileceğinizle ilişkin olarak bir arkadaşınızın tavsiyesine başvurduunuz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
25.	Aynı problemi yaşamış olan arkadaşlarınızın anlayış ve sempatisini kabul ettiniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
26.	Her zamankinden daha fazla uyudunuz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
27.	“Her şey daha farklı olabilirdi” diye hayal kurdunuz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
28.	Romanlardaki veya filmlerdeki karakterlerle özdeşim kurdunuz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
29.	Problemi çözmeye çalıştınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
30.	İnsanların sizi kendi başınıza bırakmasını istediniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
31.	Arkadaşınız veya akrabanız size yardımcı oldu?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
32.	Sizi en iyi tanıyan kişilerden size güvence vermelerini istediniz?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç
33.	Ani hareketlerde bulunmaktansa dikkatlice bir hareket tarzı planladınız?	___ Çok	___ Biraz	___ Hiç

EK IV: ETİK KURUL KARARI

İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
İNSAN ETİK KURUL KARARI



Toplantı Tarihi : 02/08/2011
 Toplantı Yeri : TÖTM -MALATYA
 Araştırmanın Protokol No.su : 2011/120
 Sorumlu Araştırmacı Ünvanı/Adı/Soyadı : Yrd.Doç.Dr.Rukiye AYLAZ

“Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi” konulu araştırma incelenmiştir.

Adı geçen araştırmanın; araştırma protokolüne tamamen uyulmak, İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi yönergesinde belirtilen hususlar yerine getirilmek ve sorumluluk araştırmacıya ait olmak üzere çalışmanın yapılmasında herhangi bir etik sakıncanın bulunmadığına oy birliği ile karar verildi.

 Prof. Dr. Metin GENÇ Başkan	 Prof. Dr. Tamer BAYSAL Üye <i>katılmadı</i>	 Doç. Dr. Hakan PARLAKPINAR Başkan Yardımcısı
 Prof. Dr. M. Tayyar KALCIOĞLU Üye <i>katılmadı</i>	 Doç. Dr. Ahmet KARADAĞ Üye	 Yrd. Doç. Dr. Arzu KARAKURT Üye <i>katılmadı</i>
 Yrd. Doç. Dr. Ahmet ÇİĞLI Üye	 Yrd. Doç. Dr. İzzetiyeye Ebru ÇAKIR Üye	 Yrd. Doç. Dr. Mehmet KÖRATAŞ Üye

EK VI: İL MİLLİ EĞİTİM MÜDÜRLÜK ONAYI

T.C.
MALATYA VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : BÖR.4.MEM.0.44.11.07/ **31589**
Konu : Anket Çalışması

30/09/2011

VALİLİK MAKAMINA

İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Osmanhan AKTÜRK' ün "Engelli Çocukları Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi" konulu yüksek lisans tezi ile ilgili anket çalışmasına ilimizdeki özel rehabilitasyon merkezlerinde yapma talebiyle ilgili yazı ve ekleri ilişikte sunulmuştur.

Adı geçen öğrencinin ilimizdeki özel rehabilitasyon merkezlerinde işiçte sunulan anket çalışmasını yapması Müdürlüğünüzce uygun görülmesi olup Makamınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınızı arz ederim.

Mahmut İPŞEKİ
Müdür a.
Müdür Yardımcısı

O.T.U.R. :
29/09/2011

Mehmet H. LUT
Vali a.
İl Millî Eğitim Müdürü

EKİ
1- Yazı ve Anket formu (8 sayfa)

ÖZGEÇMİŞ

1981 yılında Malatya’da doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimlerini Malatya’da tamamladı. 1999 yılında Sağlık Bakanlığı’nda Bitlis ili Adilcevaz İlçesinde Ebe olarak göreve başladı. 2004 yılında İnönü Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu Hemşirelik bölüm’ünden mezun oldu. 2010 yılında İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Halk Sağlığı Hemşireliği yüksek lisans programının da lisansüstü eğitimine başladı. Halen Malatya Devlet Hastanesinde Hemşire olarak çalışmaktadır.