

## Engelli Çocuklara Sahip Olan Ailelerdeki Kaygı Düzeyi: Derleme

Çağla KARACAN ŞİMŞEK<sup>1\*</sup>, Ömer DEMİR<sup>2</sup>, Nurcan ŞAHİN YILMAZ<sup>3</sup>

<sup>1</sup> İstanbul Gedik Üniversitesi, Spor Bilimleri Fakültesi, Antrenörlük Eğitimi, ORCID: 0000-0002-5607-6675

<sup>2</sup> İstanbul Gedik Üniversitesi, Spor Bilimleri Fakültesi, ORCID: 0009-0001-5644-8598

<sup>3</sup> İstanbul Gedik Üniversitesi, Spor Bilimleri Fakültesi, ORCID: 0009-0003-2589-184X

\*Sorumlu Yazar: cagla.simsek@gedik.edu.tr

Gönderilme Tarihi: 15.11.2023– Kabul Tarihi: 28.12.2023

### Öz

**Amaç:** Çalışma, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde kaygı düzeylerini tespit etmeye yönelik yapılmış araştırmaların sistematik bir derlemesini yapmak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışmada, özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin kaygı düzeyleri konusuna yönelik son 10 yıldır bilimsel araştırmalarda neler yapıldığı özetlenmiştir. Çalışma, Mayıs-Eylül 2023 tarihleri arasında “engelli çocuklar, özel gereksinimli çocuklar, özel gereksinimli çocuğa sahip aileler, kaygı düzeyi” kelimeleri geçen araştırma makaleleri taranarak bu kapsamda 26 araştırma makalesine ulaşıldı. Elde edilen makalelerin çalışmamız kriterlerine uymayan üçü çalışma dışı bırakılarak 23 makale incelemeye alınıp değerlendirilmiştir.

**Bulgular:** İncelenen makalelerin büyük çoğunluğunun 2004-2023 yılları arasında yayımlanan makaleler ve bu derleme çalışması kapsamında incelediğimiz 23 makalede 3050 ebeveynin yer aldığı saptanmıştır (Tablo 1). Çalışma kapsamında incelenen makalelerin %47,7’sinin 2019-2022 yılları arasında yapıldığı (n=11) görülmüştür (Tablo 2). Yapılan çalışmalar, desenlerine göre incelendiğinde ise %75’inin nitel türde olduğu (n=16) ve %45’inin zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere ait olduğu (n=10) saptanmıştır.

**Sonuç:** Engelli çocuğu olan ailelerin fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik bakımdan büyük bir yük altında olmaları, kaygı ve depresyon düzeylerinin artmasında büyük rol oynadığı yapılan çalışmalar doğrultusunda saptanmıştır. Ailelerin kaygı düzeylerinin azaltılmasında, bireylerin aile içindeki sorumluluklarında iş bölümü yapılmasının bireyler üzerindeki yükü hafiflettiğini ve kendilerine zaman ayırarak daha mutlu olabildiklerini söyleyebiliriz. Ailelerin en fazla yakındığı konular arasında çocuklarıyla birlikte sosyal ortamlarda rahat zaman geçiremedikleri ve dolayısıyla asosyal bir yaşam sürmeye zorunlu kaldıkları belirtilmiştir. Bu anlamda da yapılacak olan toplumu bilinçlendirme ve farkındalık çalışmalarlarıyla engelli çocuğa sahip ailelerdeki kaygı ve depresyon düzeylerinin azalabileceğini söylemek mümkündür. Ailelere sağlanan bilgi, bakım, barınma, istihdam, danışmanlık, eğitim ve gelir düzeyini artırmaya yönelik desteklere ek olarak, topluma yönelik eğitimler ve birlikte uygulanacak projelerin engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları zorluklarla baş edebilmeleri, yaşamlarını normale döndürebilmeleri ve yaşam kalitelerini artırabilmeleri, ayrıca kaygıların azalması açısından büyük öneme sahip olduğunu düşünmekteyiz.

**Anahtar kelimeler:** Engelli çocuklar, Özel Gereksinimli Çocuk, Kaygı Düzeyi, Aile

## Anxiety Level in Families with Disabled Children: A Review

### Abstract

**Objective:** The study was conducted to make a systematic review of the studies conducted to determine the anxiety levels in families with children with special needs.

**Materials and Method:** The study summarized what has been done in scientific research on the anxiety levels of families of children with special needs in the last 10 years. Research articles containing the words "children with disabilities, children with special needs, families with children with special needs, anxiety level" were scanned between May-September 2023 and 23 research articles were found in this context. Of the articles obtained, 3 articles that did not meet the criteria of our study were excluded from the study and 20 articles were analyzed and evaluated.

**Results:** The majority of the articles examined were published between 2004 and 2023, and the 23 articles we examined within the scope of this review study include a total of 3050 parents (Table 1). It was observed that 47.7% of the articles examined within the scope of the research were published between 2019-2022 (n=11) (Table 2). The development of the studies according to their designs is that 75% are of qualitative type (n = 16) and 45% belong to families with intellectual disabilities (n=10).

**Conclusion:** Studies have shown that the fact that families with disabled children are under a great burden in physical, emotional, social and economic terms plays a major role in increasing anxiety and depression levels. In order to reduce the anxiety levels of families, we can say that the division of labor in the responsibilities of individuals within the family helps to lighten the burden on individuals and that they can be happier by allocating time for themselves. Among the most common complaints of families, it is stated that they cannot spend comfortable time with their children in social environments and therefore they are forced to lead an asocial life. In this sense, it is possible to say that the levels of anxiety and depression in families with children with disabilities can be reduced through public awareness-raising and awareness-raising activities. In addition to the support provided to families for information, care, housing, employment, counseling, education and income, we think that community-oriented trainings and projects to be implemented together are of great importance for families with disabled children to cope with the difficulties they face, to normalize their lives and to improve their quality of life, and to reduce their anxiety.

**Keywords:** Children with disabilities, Child with Special Needs, Anxiety Level, Family.

## Giriş

Dünya nüfusunun 8 milyarı aştığı son zamanlarda yaklaşık %15'inin engelli bireylerden oluştuğu bildirilmektedir (Reichman vd., 2008). Türkiye'de ise Aile ve Çalışma Bakanlığının 2020 yılı verilerine göre her yüz kişiden yaklaşık 12'sinin engelli olduğu ve Ulusal Engelli Veri Tabanı'na göre toplamda 1.559.222 engelli birey bulunduğu belirtilmiştir. Engellilik sadece bireyleri değil aynı zamanda engelli aileyi, engellinin sosyal ve akademik çevresini de etkilemektedir (Reichman vd., 2008; Azarkan ve Benzer, 2018).

Normal özelliklere sahip bir çocuk beklentisi içinde olan aile gelecekle ilgili umutlarını, beklentilerini ve planlarını buna göre yapmaktadır. Özel gereksinimli çocuğun doğumuyla birlikte ailelerin sosyal çevresinde, beklentilerinde, planlarında büyük değişikliklere neden olmaktadır. Ayrıca, aileler bu durumu kabullenme sürecinde şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk ve kabullenememe duygularıyla başa çıkmak zorunda kalmaktadır (Su vd., 2023). Çocuk, özellikle annenin kişisel başarısı veya başarısızlığıyla ilişkilendirildiğinden dolayı engelli olan bir çocuk annesi, çevresi tarafından suçlanabilmektedir. Ayrıca, babanın engelli bir çocuğa sahip olma konusundaki tepkileri, doğrudan annenin duygusal durumunu etkileyebilir ve onu kaygı ve umutsuzluk duygularıyla karşı karşıya getirebilmektedir (Ayyıldız vd., 2012).

Bilindiği gibi özel gereksinime sahip olan çocuklar, normal gelişim gösteren çocuklara göre genellikle daha fazla bakıma ihtiyaç duyabilmektedirler. Bu durum, ailenin maddi veya psikososyal durumlarına bağlı olarak, çocuğun yetersizliğiyle başa çıkma durumunu etkileyebilmektedir. Çocukların sahip olduğu kısıtlılıklar nedeniyle aileler tıbbi bakım, iletişim, özel fiziki düzenlemeler ve araç-gereçler gibi çeşitli nedenlerle diğer ailelere göre daha fazla zaman ve para harcaması yapmak zorunda kalabilmektedirler (McManus vd., 2011). Aynı zamanda aileler, çocukları için sunulmaya çalışılan hizmet sistemlerinden uzak kalmamak için yeni iş fırsatlarından vazgeçebilir, çocuklarına daha fazla zaman ayırabilmek veya onlara bakım sağlamak için yarı zamanlı işleri tercih etmek zorunda kalabilir veya hatta hiç çalışamayabilirler (Porterfield 2002). Ayrıca, çocukların eğitimi ve sağlık hizmetleri için bürokrasiyle uğraşmak zorunda kalan ebeveynler, çocuklarının bağımlılıklarının, onların gelecekteki yaşamlarını nasıl etkileyeceğini düşünmek zorunda kalmaktadırlar. Yaşanan tüm zorluklar, ebeveynleri özellikle çocuklarının gelecekle ilgili daha fazla kaygı duymaya sebep olmaktadır. Çocuklarını gelecekte nasıl bir hayatın beklediğini, sağlık durumlarının, akademik ve sosyal becerilerinin nasıl olacağı gibi birçok soruya yanıt aramak zorunda kalmaktadırlar. Tüm bu yoğun akışın yanında çocuklarının eğitimlerinin planlanmasından uygulanmasına kadar her aşamaya katılmak ve çocuklarıyla kendilerinin haklarını da savunmak durumundadırlar (Heiman 2002). Çoğu zaman ne yapacaklarını bilemedikleri için kendilerini çaresiz hissedebilmekte ve giderek yalnızlaşmak ve beraberinde azalan sosyal mobilité, depresyon, suçluluk, anksiyete gibi

sosyal ve duygusal sorunlar da yaşamlarının bir parçası olabilmektedir (Floyd ve Gallagher, 1997; Gallagher vd., 1983; Kaner, 2004; Turnbull ve Turnbull, 1995).

Araştırmamız, engelli bireylerden ziyade onların bağımlı olduğu ve onlara bakmakla yükümlü olduklarından dolayı farklı sorunlar yaşayan ailelerin kaygı düzeylerine yönelik araştırmaların sistematik derlemesini yaparak alan yazındaki çalışmalara ilişkin genel bir çerçeve sunmak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

## Gereç ve Yöntem

Çalışma, konu ile ilgili araştırma makalelerini retrospektif olarak taranması şeklinde Mayıs-Eylül 2023 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Bu amaçla Google Akademik, DergiPark, Academia, Pubmed ve Scopus'da yer alan gelişmiş tarama alanı kullanılarak özetinde "bedensel engelli çocuk, zihinsel engelli çocuk, kaygı düzeyi, aile" kelimesi geçen makaleler için tarama yapıldı. Çalışmaya dâhil edilme kriterleri; makalelerin 2004-2023 tarihleri arasında yayımlanmış olması, yayın dilinin Türkçe olması, engelli bireylerin aileleri alanında hazırlanmış, onaylanmış ve tam metin erişimine açık olması, araştırma tasarımının nicel ve nitel olması, çalışmanın engelli çocuklara sahip aile üyeleriyle yapılmış olması olarak belirlendi. Bu kriterlere göre yapılan tarama sonucunda ilk aşamada 23 makaleye ulaşıldı, ancak 3 makalenin başlık ve özetinin çalışmamızla uyumsuz olması nedeniyle çalışma kapsamına 20 makale dâhil edildi. Makaleler kronolojik sıraya göre incelendi. Makalelerin tanımlayıcı özellikleri sayı, frekans ve yüzde oranları ile sunuldu. Makalelerin yayın yılı, amacı, örneklem grubu ve sayısı, veri toplama araçları, çocuklardaki tanısı ve sonuçları özetlendi.

Çalışmaya dâhil edilen araştırmalarda bakılan kriterler şu şekildedir:

- Tek gruplu ve en az iki gruplu çalışmalar,
- Normal çocuğa ve özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin olması,
- Katılımcıları tek kişilik olan olgular dâhil edilmiştir.

Araştırmada makalelerin özelliklerini belirten 6 maddelik özet içeren çalışma formu hazırlanmıştır. Bu formda; araştırmacı, amaç, örneklem, veri toplama araçları, çocuklara ait tanılar ve sonuç bölümü yer almaktadır.

## Bulgular

Engelli çocuklara sahip olan ailelerdeki kaygı düzeyi ile ilgili makalelerin özeti Tablo 1'de sunulmuştur. 2004-2023 yılları arasında yayımlanan makaleler ve bu derleme çalışması kapsamında incelediğimiz 23 makalede 3050 ebeveynin yer aldığı saptanmıştır (Tablo 1).

Bu derleme çalışması kapsamında incelenen makalelerin %47,7'sinin 2019-2022 yılları arasında yapıldığı (n=11) görülmüştür (Tablo 2). Yapılan çalışmalar desenlerine

göre incelendiğinde ise %75'inin nitel türde olduğu (n=16) saptanmıştır (Tablo 2). Engel türleri açısından bakıldığında ise %45'inin zihinsel olduğu (n=10), %30'unun ise tüm engel gruplarını (n=8) kapsadığı saptanmıştır.

**Tablo 1. Çalışmaların Özellikleri**

Yazar, Yıl	Amaç	Örneklem	Veri Toplama Araçları	Çocuklardaki Tanı	Sonuç
Uğuz, 2004	13-22 yaşları arasındaki bedensel veya zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özelliklerini, annelerindeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemek.	-29 Mental Retardasyon, -26 Otizm, -25 Serebral Palsi hastası olan çocuk ve anneleri -89 normal gelişim gösteren çocuklar ve anneleri (kontrol grubu)	Sosyodemografik veri toplama formu, Beck Depresyon Anksiyete Envanteri, Stres ve Kaynakları Ölçeği'nin Bağımlılık ve Kendini Yönetme, Ailenin Yaşamına Getirdiği Sınırlılık, Aile İçi Uyuumsuzluk ve Aileye Getireceği Zorluk alt ölçekleri	Zihinsel Engelli Otizm Spektrum Bozukluğu Serebral palsi	Engelli çocuğa sahip annelerde engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeyinin daha yüksek olduğu bulunmuştur.
Yıldırım, 2008	Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alışveriş, lokantada yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması	-51 anne	Spielberger'in Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri	Zihinsel Engelli İşitsel Engelli Otizm Spektrumu Bozukluğu	Araştırma sonucunda, annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumlarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği, durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında ise anlamlı bir fark tespit edilmemiştir.
Dilmaç, 2008	Engelli çocuğa sahip olan annelere uygulanacak kaygı azaltılmasına yönelik eğitim programının, annelerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerine etkisi	-20 anne	Deneysel grubunda yer alan annelere sekiz oturumda oluşan kaygılarını azaltmaya yönelik eğitim programı uygulanmıştır.	Zihinsel engelli	Kaygı azaltıcı eğitim programına katılan annelerin kaygılarının, bu programa katılmayan annelerinkinden daha düşük olduğu tespit edilmiştir.
Akandere, 2009	Zihinsel, bedensel ve zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenebilmesi.	-150 anne -150 baba	Genel tarama modeli Beck Umutsuzluk Ölçeği, Yaşam Doyum Ölçeği	Zihinsel Engelli Bedensel Engelli	Zihinsel, bedensel, zihinsel-bedensel engelli çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, engelli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir.

Kocak, 2009	Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirilmenin Kaygı Düzeyine Etkisi	-91 anne -13baba	Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği	Zihinsel Engelli	Bilgilendirilme zihinsel yetersizliği olan çocukların hem anne hem de babalarında kaygı puanını azaltmıştır.
Deniz vd., 2009	Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini incelemek ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygıları ve yaşam doyumlarının cinsiyet, çocuğun engeli türü ve eğitim gruplarına katılıp katılmama değişkenlerine göre etkisi.	-293 Anne -114 Baba	Durumluk-sürekli kaygı envanteri, yaşam doyum ölçeği	Down Sendromu Zihinsel engelli İşitme Engelli Dil ve Konuşma Bozukluğu Serebral palsi Görme Engelli	Ebeveynlerin yaşam doyumundaki değişkenliğin ebeveynlerin yaşamış oldukları durumluk ve sürekli kaygıdan kaynaklandığı, annelerin kaygı düzeylerinde engelli çocuğun cinsiyetinin, kardeş sayısının, doğum sırasının ve annenin öğrenim durumu bazında farklılık oluşturduğu, kadınların sürekli kaygıları erkeklerden yüksek olduğu bulunmuştur. DownSend / Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin kaygı düzeylerinin diğerlerine oranla daha yüksek olduğu belirtilmiştir.
Keskin vd., 2010	Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların yaşadığı anksiyete ve bu anksiyete ile başa çıkma durumlarının saptanması ve zihinsel engelin anne baba tutumları üzerine etkisi.	-96 anne- baba	Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği, Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.	Zihinsel Engelli	Anne-babaların durumlukluk kaygılarının yüksek olduğunu tespit etmişlerdir. Aşırı annelik tutumu artıkça, ev kadınlığını reddetme ve karı koca geçimsizliği azaldıkça durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri azalmıştır. Annenin sorumluluğunun az olduğu durumlarda, annenin kaygısının yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Avşaroglu vd., 2012	Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin kaygı düzeylerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocukları ile birlikte sosyal ortamda (misafirlik, alışveriş merkezleri, lokanta gibi yerlerde tepki, iletişim ve kaygı açısından) geçirdikleri zamanlarda yaşayabilecekleri durumluk kaygı düzeyleri ile sürekli yaşadıkları kaygı düzeyleri incelenmiştir.	-264 anne -51 baba	“Kişisel Bilgi Formu” ve Spielberger’in geliştirmiş olduğu “Sürekli Durumluk Kaygı Envanteri”	• ihinsel engelli	Araştırma bulgularına göre annelerin durumluk ve sürekli kaygı durumlarının, babalara göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür. Öğrenim durumuna göre durumluk kaygı düzeyinde anlamlı bir farklılaşmanın olduğu, sürekli kaygıda ise anlamlı farklılaşmanın olmadığı, gelir durumuna göre durumluk ve sürekli kaygıda anlamlı bir farklılaşmanın olduğu saptanmıştır.
	Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip anne-babaların tanı anından itibaren uyum süreçlerinde, engelli çocuğu anlama ve çözüm bulma çabalarını araştırmak, aynı zamanda ailenin toplumdaki durumlarından ve sağlık sorunlarından Beklentilerin ebeveynlerin ifadelerine dayanarak nitel yöntemle ortaya koymak amaçlanmıştır.	-37 anne -13 baba	Yarı-yapılandırılmış görüşme formu	• edensel Engelli • ihinsel Engelli	Çalışmamızın bulgularına göre ailenin işlevselliğini devam ettirmesi ve anne-babanın engelli çocuğun ebeveynliğine uyum sağlamaları açısından tanı anından itibaren karşılaştıkları sağlık profesyonellerinden aldıkları bilgilendirme, danışmanlık ve duygusal destek çok belirleyici olmaktadır. Bu uyum aşamasında aileye yönlendirilecek sosyal ve psikolojik destek sistemleri yetersiz kaldığında, eş uyumu ve aile dinamiği olumsuz yönde etkilenmektedir.
	Araştırmanın amacı, spor yapan ve yapmayan otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı seviyelerinin karşılaştırılmasıdır.	-35 anne -11 baba	Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği yapılmıştır.	Otizm Spektrum Bozukluğu	Yaş ile kaygı seviyesi arasında ilişki saptanmıştır. Kadın ve erkekler arasında durum ve sürekli kaygı seviyelerinin karşılaştırılması sonucunda anlamlı bir fark bulunmuştur. Spor yapan ve yapmayan çocuğa sahip olan ailelerin durumluk kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Ailelerin sürekli kaygı seviyelerinde ise anlamlı farklılık bulunmuştur. Spor yoluyla

Genç, 2016	Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin bireysel, ailevi ve sosyal hayatta yaşadıkları sorunların kaygı ve stres düzeylerine etkileri tartışılmıştır.	15 Ebeveyn	Yüz yüze görüşme yöntemi	Zihinsel Engelli Bedensel Engelli Down sendromu	Engelli çocuğa sahip aileler çocuğun sağlık, eğitim, bakım, barınma, istihdam, sosyal hayat, aile kurma gibi hayata tutunmalarını ve bağımsız birey olmalarını sağlayacak temel işlevlere erişim sorununu yaşadıklarından dolayı ileri seviyede kaygı yaşamaktadırlar.
	Çalışmada hücum terapisiyle başlayan terapi sürecinin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyleri ile umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir.	- Anne ya da baba olmak üzere 40 kişi	Beck Umutsuzluk Ölçeği ile Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri uygulanmıştır. Çalışma grubundaki kişilere hücum terapisi uygulanmıştır.	Zihinsel Engelli Bedensel Engelli Otizm Spektrum Bozukluğu İşitme Engelli Görme Engelli Down Sendromu	Çalışma sonucunda terapiye alınan kişilerin hem umutsuzluk düzeyleri düşmüş hem de sürekli kaygı puanlarında azalma olmuştur. Araştırmanın bulgularına göre hücum terapisinden geçmiş vakaların kaygı ve umutsuzluk düzeylerinde azalma gözlemlenmiştir. Araştırma sonunda annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır. Ayrıca, annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği belirlenmiştir.
	Bu çalışmanın amacı engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocukları için ne tür desteklerden faydalandıklarını, sosyal yaşama katılmalarını ve endişelerini ortaya koymaktır.	-0-12 yaş aralığında engelli bireye sahip 14 anne	Araştırma verileri derinlemesine görüşmeler yoluyla toplanmıştır.	Bedensel Engelli Zihinsel Engelli Görme Engelli	Araştırma sonucunda engelli bireye sahip annelerin bakımını konusunda aile büyüklerinden sosyal destek aldıklarını ancak toplumsal destek görmediklerini, bunun sebebi olarak toplumun engellilik konusunda yeterince bilinçli olmadıklarını belirtmişlerdir. Anneler, gelecekte

					çocuklarının başına ne geleceği konusunda kaygı yaşadıklarını ifade etmişler ve söz konusu kaygıyı giderebilmek için devletin bu konuda oluşturacağı politikaların önemli olduğunu vurgulamışlardır.
<b>Alkaç, 2019</b>	Bu çalışmada, zihinsel yetersizlikten etkilenmiş ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıya tolere etme durumları ile depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemek amaçlanmıştır.	- Zihinsel engelli çocuğa sahip 90 anne ve 90 baba - Normal gelişim gösteren çocuğa sahip 92 anne ve 92 baba olmak üzere 364 ebeveyn	Verilerin toplanmasında Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ) ve Sıkıntıya Tolere Etme Ölçeği (STEÖ) kullanılmıştır.	• ihinsel engelli	Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeyinin daha yüksek olduğu, sıkıntıya kabullenme ve sıkıntıyla baş etme kapasitelerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.
<b>Scherer vd., 2019</b>	Zihinsel ve gelişimsel engelli çocukların ebeveynlerinde depresyon ve anksiyete: Sistematik bir derleme ve meta-analiz	İncelenen 19 çalışmada; 7 serebral palsili, 6 otizmlili çocukların ebeveynleri	Verilerin toplanmasında, MEDLINE, PsycINFO, EMBASE, Web of Science ve CINAHL veri tabanlarından yararlanılmıştır.	• ihinsel engelli • Bedensel Engelli • tizm Spektrum Bozukluğu	Bu sistematik derlemenin bulguları, zihinsel ve gelişimsel bir çocuğa ebeveynlik etmenin yüksek depresif semptom seviyeleri ile ilişkili olduğunu tespit etmişlerdir.
<b>Bujnowska vd., 2019</b>	Gelişimsel engelli olan ve olmayan çocukların anne ve babaları arasındaki gelecekteki kaygı farklılıklarının incelenmesi	Gelişimsel engelli olan çocukların 167 ebeveyni Gelişimsel engelli olmayan çocukların 103 ebeveyni	Gelecek Anksiyete Ölçeği	• tizm spektrum bozukluğu, • uyusal bozukluğu • ihinsel engelli çocuklara sahip aileler	Gelişimsel engelli olan çocukların ailelerindeki kaygı düzeyi normal gelişim gösteren çocukların ailelerindeki kaygı düzeylerinden daha yüksek olduğunu tespit etmişlerdir.
<b>Güller, 2020</b>	Araştırmanın amacı, engelli çocuğa sahip annelerin eşitlikçi, durumluk ve sürekli kaygı puanları arasındaki ilişkileri belirleyerek durumluk ve sürekli kaygı puanlarının eşitlikçi puanlarını yordamadaki katkılarını incelemektir.	-199 anne	Spielberger Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri, Eşitlikçi Ölçeği-Kısa Formu	• tizimli • ihinsel Engelli • edensel Engelli • il ve Konuşma Bozukluğu • İger Engel Grupları	Engelli çocuğa sahip annelerin eşitlikçi puanlarının durumluk ve sürekli kaygı puanları ile pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişkisinin olduğunu tespit etmişler.

<b>Yarımadağ, 2021</b>	Engelli çocuğu olan ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda çocuklarıyla ilişkilerinde rol ve sorumlulukları, yaşanan sorunların ve kaygıların ortaya konulması.	-10 anne -10 baba	Görüşme soruları aracılığıyla yapılandırılmış görüşme yöntemi	• edensel Engelli • ihinsel Engelli • tizm • il ve Konuşma Engelli	Araştırma sonucunda anlık sorun alanları doğrultusunda yaşanan kaygıların anneleri daha fazla etkilediği, engelli çocuklarının sorumluluklarına dair kadınların daha fazla rol aldığı, yaşanan sorunların anlık çözümlerinde babaların daha olumlu şeyler düşünebildikleri ancak bu sorunların genellenmesi ya da geleceğe dönük olmasında onların da çözüm getirme konusunda anneler kadar zorluk yaşadıklarını tespit etmişlerdir.
<b>Ünal, 2022</b>	Çalışmanın amacı engelli çocuğa sahip ailelerin öz saygı, yaşam doyumu ve sürekli kaygı düzeylerini incelemektir.	-99 kadın -112 erkek.	Verileri toplamak amacıyla on maddelik bir anket formu ile üç adet ölçek kullanılmıştır. Bu ölçekler; Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği, Yaşam Doyum Ölçeği ve Sürekli Kaygı Envanteridir.	Zihinsel Engelli	Araştırma sonucunda engelli çocuğa sahip ailelerin Benlik Saygısı, Yaşam Doyum ve Sürekli Kaygı puanlarında eğitim ve gelir düzeyi gibi demografik değişkenlere göre anlamlı farklılıklar olduğu görülmüştür. Korelasyon analizi değişkenler arasında ilişki olduğunu göstermiştir. Regresyon analizi sonuçlarına göre yaşam doyumu ve sürekli kaygı düzeylerinin benlik saygısı düzeyini etkilediği belirlenmiştir. Konuyla ilgili daha büyük gruplarla farklı çalışmaların yapılmasını önerilmiştir.
<b>Yüksel, 2022</b>	Bu araştırmanın amacı, engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları bütüncül bir bakış açısıyla incelemek ve araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda engelli çocuk sahibi kadınlar özelinde var olan sosyal politikaların ek yeni sosyal politika önerileri sunmaktır	-20 kadın	Bu araştırmada nitel veri toplama aracı olarak, olgu bilim araştırmalarında sıklıkla kullanılan görüşme tekniğinden yararlanılmıştır	Zihinsel Engelli	Araştırmadan elde edilen verilere göre engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları bazı güçlükler; umutsuz, mutsuz ve çaresiz ruh hali, endişe ve kaygı düzeylerinin yüksek olması, ek harcamalar sebebiyle gelir yetersizliği, işgücü piyasalarından uzaklaşma ve bakım yükünün çalışma hayatına girişi engellemesi, engelli

					çocuğun bakım gücünü ve bağımlılığının getirdiği sağlık sorunları, sosyal dışlanma ve ayrımcılığa maruz kalma, aile içi sorunlar ve yalnızlaşma, çalışan kadınlara yönelik uygulanan sosyal politikaların yetersizliği şeklinde ifade edilebilir. Ayrıca engelli çocuk sahibi kadınların beklentileri ve önerileri doğrultusunda mevcut sosyal politikalarda değişiklikler ve yeni sosyal politika önerileri sunulmuştur.
<b>Efendi, 2022</b>	Bu araştırmanın amacı yetişkin engelli çocuğu olan ailelerin gelecekle ilgili duygu, düşünce ve beklentilerinin ortaya çıkarılmasıdır. Böylelikle, aile üyelerinin gelecekle ilgili kaygılarının hangi konularda yoğunlaştığı, aile içindeki sorumluluk paylaşımları ve aldıkları destek hizmetlerine ilişkin düşüncelerinin ayrıntılarıyla ortaya konulması amaçlanmaktadır	-9 anne -5 baba	Yarı yapılandırılmış görüşme formu	• ihinsel Engelli	Araştırma sonucunda, yetişkin engelli çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımı ve yetiştirilmesinde en fazla sorumluluğun anneler üzerinde olduğu belirlenmiştir. Ayrıca anne ve babaların çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri andan itibaren birbirlerinden farklı deneyimler yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Araştırmada ebeveynlerin gelecekle ilgili en önemli kaygılarının çocuklarının yalnız kalması halinde yaşam koşullarının nasıl olacağı ile ilgili olduğu belirlenmiştir. Diğer yandan, ülkede engellilikle ilgili yasal düzenlemeler ve hizmetlerdeki belirsizliğin ailelerin geleceğe dair umutsuzluklarını artırdığı ortaya çıkmaktadır.
<b>Dizdarevic vd., 2022</b>	Çalışmanın amacı, Bosna Hersek'te gelişimsel engelli çocukları olan ailelerde aile yaşam kalitesini değerlendirmek.	Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip 90 ebeveyn, Hafif zihinsel engelli çocukların 90 ebeveyn Orta derecede zihinsel	• ile Yaşam Kalitesi Ölçeği • epresyon, Anksiyete Stres Ölçekleri	Otizm spektrum bozukluğu Hafif zihinsel engeli Orta derecede zihinsel engelli Normal gelişim gösteren çocuklar	Gelişimsel engelli çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişmekte olan çocukların ebeveynlerinde daha düşük aile yaşam kalitesine sahip. Otizm spektrum bozukluğu ve orta derecede zihinsel engelli çocukların ebeveynleri, hafif zihinsel engelli çocukların

		engelli çocukların 90 ebeveyn, normal gelişim gösteren çocukların 90 ebeveyni (Kontrol Grubu) olmak üzere toplam 270 ebeveyn			ebeveynlerinde ve tipik olarak gelişmekte olan çocukların ebeveynlerinde daha düşük aile yaşam kalitesine sahip olduğu tespit edilmiştir.
<b>Demšar ve Bakracevic 2023</b>	Çalışmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların Sloven ebeveynleri ve başa çıkma mekanizmaları arasındaki stres, anksiyete ve depresyon düzeyini belirlemektir.	42 Ebeveyn	• epresyon Anksiyete Ölçeği, Yaşanan Sorunlara Başa Çıkma Yönelimi Envanteri ve Yaşamdan Memnuniyet ve Alınan Sosyal Destekle ilgili soruları içeren anket	Otizm Spektrum Bozukluğu	Annelerin Otizm Spektrumlu çocuklardan dolayı babalarından daha yüksek düzeyde stres ve kaygı bildirdiği sonucuna varmışlardır. Özellikle sosyal desteğin az olmasından kaynaklı olarak anneler depresyon, stres ve anksiyete ile olumsuz korelasyon gösteren daha düşük yaşam seviyeleri olduğu tespit edilmiştir.

**Tablo2.Makalelerin Tanımlayıcı Özellikleri**

Tanımlayıcılar	Yıl	n	%
<b>Yayımlandığı yıllara göre</b>	2004-2008	3	13
	2009-2013	5	21,6
	2014-2018	4	17,2
	2019-2022	11	47,7
	<b>Toplam</b>	<b>23</b>	<b>100</b>
<b>Araştırma desenine göre</b>	Nicel	3	10
	Nitel	16	75
	Deneysel	3	10
	Yarı Deneysel	1	5
<b>Engel türüne göre</b>	Zihinsel Engel	10	45
	Zihinsel ve Bedensel Engel	5	25
	Tüm engel grupları	8	30
	<b>Toplam Ebeveyn</b>	<b>3050</b>	

**Tartışma**

Bu derleme çalışması kapsamında, örneklemini engelli çocuğa sahip ailelerdeki kaygı düzeyinin oluşturduğu 23 tane makale incelenmiş ve yapılan çalışmaların konu çeşitliliğinin aynı alanlarda ve engel türünün farklı alanlarda olduğu görülmüştür.

Engelli çocukların ebeveynleri, çocuklarının bakım ve rehabilitasyonunda kritik bir rol oynamaktadır (Aktürk ve Aylaz, 2017). Ancak, uzun vadeli işlevsel sınırlılıkları olan bir çocuğun ihtiyaç duyduğu yoğun bakım, ebeveynlerin genel sağlığını önemli ölçüde etkileyebilir. Ebeveynlerin sağlığında meydana gelen bozulma, engelli çocuğun bakımını yönetme yeteneklerini sınırlayabilir. Ayrıca, ebeveynlerin duygusal sıkıntıları, çocukların duygusal ve psikolojik sorunlarına yol açabilir. Bu nedenle, ruh sağlığında risk taşıyan ebeveynlerin erken tespiti büyük bir öneme sahiptir (Aközlü ve Ayfer, 2020; Matthews vd., 2021).

İncelenen makalelere göre engelli çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlığının risk altında olduğu, ebeveynin anksiyete (kaygı bozukluğu) ve depresyon düzeylerinin önemli ölçüde yüksek olduğu bulunmuştur (Coonrod ve Stone, 2004). Ayrıca, engelli çocuğa sahip olan ve sosyal destek ile gelir düzeyi düşük olan ebeveynlerin ruh sağlığına daha fazla önem verilmesi gerektiği vurgulanmıştır (Resch vd., 2010). Bu bağlamda, ebeveyn ruh sağlığının bozulmasını önlemek için gerekli stratejilerin geliştirilmesi gerekliliği ön plana çıkmaktadır (Yamaoka vd., 2015). Bu stratejiler planlı eğitim, danışmanlık ve bilgilendirme şeklinde olabilir. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin birçoğu bozulmuş ruh sağlığı riski altında olduklarından, kaygı düzeylerini belirlemek amacıyla yapılacak çalışmaların sayısının artırılmasının önem arz edeceği düşünülmektedir.

Sosyal destek, engelli çocuğa sahip ailelerin ruh sağlıklarına olumlu katkılarda bulunarak, stres oluşturan durumların olumsuz etkilerini azaltabilir ve duyguların paylaşılmasına yardımcı olabilir (Jadidi vd., 2017; Özyazicioğlu ve Buran, 2014). Engelli çocuğa sahip aileler, çocuğun geleceği konusunda kaygı duymakta ve çocuğun davranış, sağlık problemleri, eğitim, sosyal hayat, istihdam ve erişim gibi durumlarla başa çıkmak zorundadırlar. Bu sorumlulukları yerine getirmek için daha fazla enerji ve finansal kaynaklara ihtiyaç duyma isteği, ebeveynler üzerinde stres yaratabilir ve sosyal yaşamlarında veya rollerinde çeşitli değişikliklere neden olabilir. Ancak, incelenen makalelerde, katılımcıların sosyal destek algılarının istenen düzeyde olmadığı gözlemlenmiştir (Heiman, 2002; Powell-Smith ve Vaughn, 2006; Van Haren ve Fiedler, 2008). Genel olarak araştırılan birçok engel gruplarının ailelerinin kaygı düzeyleri normal gelişim gösteren bireylerin ailelerinin kaygı düzeylerine göre oldukça yüksek olduğu tespit edilmiştir. Fakat zihinsel engele sahip çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeyi diğer engel gruplarına sahip ebeveynlerin kaygı düzeyine oranla çok daha fazla olduğu yapılan çalışmalarda belirtilmiştir. Bunun nedeni, bedensel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarında

zihinsel bir problemin olmamasından dolayı birçok zihinsel engeli olan çocuğa göre kaynaştırma ve eğitimden faydalanma şansının daha kolay sağlayabildiklerinden kaygı düzeylerinin daha olumlu yönde olduğunu söyleyebiliriz. Çocukların engel türlerinin ve derecelerinin ebeveynler üzerindeki kaygı ve umutsuzluk gibi duyguları üzerinde etkili olduğunu gösteren pek çok çalışma bulunmaktadır (Deniz vd., 2009; Doğru vd., 2008; Köksal ve Kabasakal 2012). Aynı zamanda çocukların engel türü ve derecesinden çok davranış problemlerinin anne babaların umutsuzluk duygularını arttırdığını gösteren çalışmalara da rastlanmaktadır (Floyd ve Gailaugh, 1997; Hodapp vd. 1997). Engelli ailelerin, engelli olmayan ailelere göre kaygı düzeylerinin daha yüksek çıktığı, annelerin çoğunda kaygı düzeyinin yüksek olduğu, kaygı azaltıcı eğitim programlarına katılan ailelerin, katılmayana oranla daha az kaygı yaşadıkları, bilgilendirme, danışmanlık ve duygusal destek çalışmalarının kaygı puanını azalttığını yapılan çalışmalar doğrultusunda söyleyebiliriz. Kadınların sürekli kaygısının erkeklerden daha yüksek olduğu, eğitim ve gelir düzeyinin belirleyici olduğu, yaş ile kaygı arasında ilişki olduğu, spor yapan çocuğun sosyalleştiğini gören ailelerin kaygısının azaldığı, sorumluluğun en fazla annede olduğu, sağlık, eğitim, barınma, istihdam, sosyal hayat, aile kurma gibi temel işlevlerde erişim sonunu yaşadıklarından/yaşayacaklarından ileri seviyede kaygı duydukları sonucuna ulaşılmıştır. Yaşanılan bu kaygıyı azaltmaya yönelik yapılan çalışmaların bir kısmında da rekreatif etkinliklere rastlanmaktadır. Rekreatif etkinlikler, eğlence ve hoşça vakit geçirme amacı taşımakla kalmaz aynı zamanda herhangi bir hastalığın ilerlemesini yavaşlatmaya veya durdurmaya da yardımcı olmaktadır (Şahin vd., 2020). Hem bireylerin hem de bakım verenin yaşam kalitesini artırmak için tedavi sürecine katkıda bulunur ve psikolojik refahı etkiler. Engelli çocuğun günlük yaşamda yaşadığı zorlanmalar hem çocuk için hem de ailesi için benzersiz bir mücadele sunmaktadır. Fiziksel, duygusal ve sosyal zorluklarla başa çıkarken, ailelerin destek sistemleri önemli bir rol oynamaktadır (Dorsch vd., 2016). Aile fertlerinin bağlanma ve iletişim ihtiyacını karşılamak için özellikle bakımını üstlenen tüm aile üyelerini meşgul edebilecek ve ortak deneyim ve duygusal bağlantılar kurmaya yardımcı olan etkinlikler/programlar tasarlanabileceği çeşitli etkinlikler sunulmalıdır. Özellikle sorumlulukları çok olan gün içerisinde çok aktif ve yoğun olan aile bireylerinin depresyon ve kaygı düzeylerini azaltmaya yönelik yapılan düşük tempoda fiziksel aktiviteler, rekreatif etkinlikler aile üyelerini meşgul edebilir ve ortak deneyimlerin paylaşılmasına katkıda bulunarak duygusal bağlantıları güçlendirebilir (Velemínský vd., 2019; Kim ve Lehto 2013).

## Sonuç

Dünya nüfusunun yaklaşık %15'inin engelli bireylerden oluşması ve sayılarının her geçen gün gittikçe artması, engelli çocukların ve ailelerinin sağlık düzeylerinin geliştirilmesi ve korunmasında çok kritik bir öneme sahiptir. Bu araştırmanın sonuçlarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin, karşılaştıkları zorlukları aşabilmeleri, sağlıklı aile etkileşimini sürdürebilmeleri ve engelli

çocuklarına destek olabilmeleri için bilgi, bakım, konut, istihdam, danışmanlık, eğitim ve gelir düzeyini artırmaya yönelik destek girişimlerinin devamlılığı ve sürekliliğinin büyük bir önemi vardır. Ayrıca, ailelerin kaygı düzeyinin hem çocuklarına hem de kendi yaşamlarına olumsuz etkileri olduğu (iş, yaşam doyumu, umutsuzluk, dışlanma gibi) düşünüldüğünde, bu destek girişimlerinin engelli çocuk ailelerine etkili bir şekilde uygulanabilmesi için, makalelerde engelli bireylerin ve ailelerin kaygılarının nedenleri, düzeyleri ve azaltıcı unsurlarına dair güncel bilimsel verilerin ortaya konması önemlidir. Bu tür çalışmaların, engelli çocuklara ve ailelere sağlanacak desteklerin etkili bir şekilde planlanmasına katkıda bulunabileceğine inanmaktayız. Literatürdeki bulgular, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelere yönelik yapılan rekreatif etkinliklerin hem çocuğun kendisi hem de ailesi üzerinde olumlu psikolojik etkiler yaratabileceği konusundaki hipotezi desteklemektedir. Sonuç olarak, engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyleri, çocuğun durumunun ötesine geçen bir dizi faktörden etkilenebilir. Bu ailelere yönelik destek ve kaynak sağlanması, ebeveynlerin bu zorlu süreçle daha etkili bir şekilde başa çıkmalarına yardımcı olabilir. Ancak, daha fazla araştırma yapılması ve bu etkilerin uzun vadeli etkileri üzerine odaklanılması gerekmektedir.

## Kaynaklar

- Akandere, M., Meryem, A. C. A. R., Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (22), 23-32.
- Akça, F., Özyürek, A. (2019). Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiş ve Normal Gelişen Çocuğa Sahip Kişilerin Sıkıntıyı Tolere Etme, Depresyon, Anksiyete ve Stres Düzeyleri/Normal Gelişmiş Çocuğu Olan ve Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Anne Babaların Sıkıntıya Tolerans Durumları, Depresyon, Kaygı ve Stres Düzeyleri. Tarih Kültür Sanat Araştırmaları Dergisi , 8 (1), 347-361.
- Aközlu, Z., Ayfer, E.K.İ.M. (2020). Engelli Çocuklara Sahip Olan Ailelerle Yapılan Hemşirelik Lisansüstü Tezlerinin İncelenmesi: Sistematik Derleme. Tıp Fakültesi Klinikleri Dergisi, 3(2), 85-98.
- Aktürk, U. Aylaz, R. (2017). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyleri ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi. Uluslararası Bakım Bilimleri Dergisi, 10 (1), 342.
- Avşaroğlu, S. (2012). Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerinin incelenmesi. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 9(1), 533-549.
- Ayyıldız, T., Şener, D.K., Kulakçı, H., Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi, 11(2), 1-12.

- Azarkan, E., Benzer, E. (2018). Birleşmiş Milletler engelli kişilerin haklarına dair sözleşme ve Türkiye'de engelli hakları. Dicle Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 23(38), 3-29.
- Bardakçı, M. Ö., & Kutluata, B. (2021). Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi: Nitel Bir Çalışma. İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi, 10(4), 3742-3765.
- Bujnowska, A. M., Rodriguez, C., Garcia, T., Areces, D., & Marsh, N. V. (2019). Parenting and future anxiety: The impact of having a child with developmental disabilities. International journal of environmental research and public health, 16(4), 668.
- Burçak, A.D.M. (2018). Hücum tedavisi sürecinin engelli çocuğa sahip bireylerin umutsuzluk ve kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi. Türkiye Bütüncül Psikoterapi Dergisi, 1(1), 193-203.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvr, T. M., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care, 8(3), 75-81.
- Coonrod, E.E., Stone, W.L. (2004). Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. Infants & Young Children, 17(3), 258-268.
- Çalık, F., Yılmaz, A., Şentürk, U., Akdeniz, H., & Sertbaş, K. (2015). Otistik Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Durumluluk ve Sürekli Kaygı. Spor Yönetimi ve Bilgi Teknolojileri, 10(2), 13-21.
- Demşar, A., Bakracevic, K. (2023). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. International Journal of Disability, Development and Education, 70(6), 994-1007.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B., Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 6(1), 953-968.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B., Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 6(1), 953-968.
- Dilmaç, B., Çıkılı, Y., Koçak, F., Çalıkçı, M. (2015). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin Kaygı düzeylerini azaltıcı eğitim programının annelerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerine etkisi. Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, (24).
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2022). Family quality of life:



- perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274-280.
- Dođru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli Çocuđu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (19), 543-553.
- Dorsch, T. E., Richards, K. A. R., Swain, J., & Maxey, M. (2016). The effect of an outdoor recreation program on individuals with disabilities and their family members: A case study. *Therapeutic Recreation Journal*, 50(2), 155.
- Genç, Y. (2017). Engelli çocuđa sahip ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi (Sakarya örneđi). In *ICPESS (International Congress on Politic, Economic and Social Studies) (No. 3)*.
- Güler, M., ÇAPRI, B. (2019). Grup rehberliđi programının engelli çocuđa sahip çalışan annelerin mesleki tükenmişlik, işle bütünleşme ve eş tükenmişliđi düzeyine etkisi. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(1), 28-46.
- Gündüz, G., Özada N.A. (2022). Yetişkin Engelli Çocuđu Olan Ailelerin Gelecek Algıları. *Journal of Society & Social Work*, 33(2).
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14, 159-171.
- Jadidi, M., Safary, S., Jadidi, M., Jamali, S. (2017). Comparing social support and social anxiety between mothers of children with special needs and mothers of normal children. *Knowledge & Research in Applied Psychology*, 16(2), 43-52.
- Karakuş, Ö., Kirliođlu, M. (2019). Engelli bir çocuđa sahip olmanın getirdiđi yaşam deneyimleri: anneler üzerinden nitel araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (41), 96-112.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E., Dülgerler, Ş. (2010). Zihinsel engelli çocuđu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11(1), 30-37.
- Kim, S., Lehto, X. Y. (2013). Travel by families with children possessing disabilities: Motives and activities. *Tourism management*, 37, 13-24.
- Köksal, G., Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (32), 71-91.
- Matthews, E. J., Pupilampu, V., & Gelech, J. M. (2021). Tactics and strategies of family adaptation among parents caring for children and youth with developmental disabilities. *Global Qualitative Nursing Research*, 8, 23333936211028184.
- McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P., McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(3), 246-260.
- Müberra, KULU ve Özsoy, F. (2020). Bakım verenlerin memnuniyetlerini, kaygılarını, ölüm kaygılarını ve yaşam kalitelerini. *Çukurova Tıp Dergisi*, 45 (1), 29-38.
- Özyazicioglu, N., Buran, G. (2014). Social support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing Journal*, 39(5), 225-231.
- Porterfield, S.L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 972-981.
- Powell-Smith, K. A., Vaughn, B. J. (2006). Families of children with disabilities. *Children's needs III: Development, prevention, and intervention*, 689-703.
- Reichman, N.E., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12, 679-683.
- Resch, J.A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology*, 55(2), 139.
- Scherer, N., Verhey, I., Kuper, H. (2019). Depression and Anxiety in Parents of Children with Intellectual and Development Disabilities: A Systematic review and Meta-Analysis. *PloS one*, 14(7), e0219888.
- Su, X., Cai, R. Y., Uljarević, M., Van Herwegen, J., Dukes, D., Yang, Y., Samson, A.C. (2021). Brief report: A cross-sectional study of anxiety levels and concerns of Chinese families of children with special educational needs and disabilities post-first-wave of COVID-19. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 708465.
- Şahin E., Öz A.O., Sıngın R.H.Ö., Serkan D.Ü.Z. (2020). The Effect of Recreational Activities on Depressive Symptoms and Burnout Level of Mothers Having Children with Autism Spectrum Disorders *International Journal of Disabilities Sports and Health Science*. 3(2), 74-82.

Turnbull, A., Turnbull, R., Shank, M., Smith, S. J., & Leal, D. (1995). *Exceptional lives*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.

Uyaroğlu, A. K., Bodur, S. (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5).

Ünal-Karagüven, M. H., Demirtaş, F. (2022). Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Öz Saygı, Yaşam Doymumu ve Sürekli Kaygı. *Academia Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 7(1), 92-110.

Van Haren, B., Fiedler, C. R. (2008). Support and empower families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 43(4), 231-235.

Yamaoka, Y., Tamiya, N., Moriyama, Y., Sandoval Garrido, F. A., Sumazaki, R., & Noguchi, H. (2015). Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: Based on Japanese nationwide survey. *PloS one*, 10(12), e0145200.

48) Yarımdağ, E., Erciyes, J. C. (2021). Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sorunları ve Kaygılarının Toplumsal Cinsiyet Rollerini Bağlamında İncelenmesi. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, (9), 347-373.

Yüksel, A., Uyanık, Y. (2022). Dezavantajlılığın Bir Adım Ötesi: Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Politika Önerileri. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 8(2), 183-229.

Velemínský Jr, M., Velemínský Sr, M., Fedor-Freybergh, P., Witzanyová, A., & Šťastná, I. (2019). Attachment of family to child with disability. *Neuroendocrinology Letters*, 40(3), 119-12