

# ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN BU DURUMU KABULLENİŞ SÜREÇLERİ VE BU DURUMA DAİR GÖRÜŞLERİ

Fatımatü Zehra ERCAN<sup>1</sup>, Mehmet KIRLIOĞLU<sup>2</sup>, Huriye İrem KALAYCI KIRLIOĞLU<sup>3</sup>

## Öz

**Amaç:** Araştırmanın amacı engelli bireyi olan ailelerin durumu kabullenme, alışma ve başa çıkma süreçlerini anlamaya çalışmaktır. Ailede engelli bir bireyin varlığı yaşamın her döneminde süregelen bazı sorunları beraberinde getirmektedir. Engelli bireyle yaşamak uyum gerektiren ve aile fertlerinin yaşamında bazı kısıtlılıkları da beraberinde getiren bir durumdur. Engelli çocuğun doğumu veya sonradan oluşan engel durumu diğer aile bireylerinin yaşamlarını, duygu, düşünce ve davranışlarını bir şekilde etkilemektedir. Aynı şekilde engelli bireyin birincil ilişkide olduğu ortam aile olduğu için çocuğun engeline uygun davranmak, verdiği tepkileri anlamak, çocuğun durumunu kabullenmek ve bu süreçte olumlu tutumlar geliştirmek oldukça önemlidir.

**Yöntem:** Araştırmada nitel araştırma deseni tercih edilmiştir. Bu araştırma desende araştırmacılar, insanların kendilerini ve başkalarını nasıl anlamlandırdığını ve nasıl öğrendiklerini inceler. Bu araştırmada engelli bir çocuğa sahip olma deneyimi önem arz ettiğinden nitel araştırma deseni tercih edilmiştir. Çalışma kapsamında engeli çocuğa sahip toplam 30 ebeveyn ile yarı-yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Söz konusu engelli çocukların yaşları 2 ile 27 arasında olmakla birlikte, tanıları gelişim geriliği, şizofreni, down sendromu, otizm, zihinsel engelli, fiziksel engelli, konuşma geriliği, öğrenme güçlüğü gibi başlıklarla değişiklik göstermektedir. Yapılan görüşmeler neticesinde elde edilen verilerin analizinde betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Bu analiz yapılırken; veriyi kavramlar halinde düzenlemek, hikâyeyi geliştirmek ve sonuçları doğrularak kesinliği artırmak aşamaları sırayla takip edilmiştir. Betimsel analiz doğrudan alıntılarla beslenen veya desteklenen analiz yöntemi olup birincil düzey analiz olarak da tanımlanmaktadır. Bu nedenle araştırma kapsamında katılımcılara ait doğrudan alıntılara sık sık yer verilmiştir.

**Bulgular:** Betimsel analiz sonunda her bir araştırmacı belirli temalara ulaşmıştır. Her iki araştırmacının belirlediği ortak ya da birbirine yakın temalar kabul edilmiş, ortak olmayan

<sup>1</sup>Dr. Fatımatü Zehra ERCAN, Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, f.zehraercan@gmail.com, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9978-1713>

<sup>2</sup>Dr. Öğr. Üyesi Mehmet KIRLIOĞLU, Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, kirliloglumehmet@gmail.com, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-0130-0841>

<sup>3</sup>Dr. Huriye İrem KALAYCI KIRLIOĞLU, Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, hurirkal@gmail.com, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8352-8868>

temalar üzerinde de üçüncü araştırmacının dâhil olması sağlanmış ve sonunda fikir birliği oluşturulan temalara karar verilmiştir. Buna göre çalışma kapsamında “fark etme”, “ilk tepki”, “başvurulan kurum”, “tutum değişikliği”, “kabullenme”, “başvuru”, “yakın çevre”, “süreçteki zorluklar”, “başa çıkma mekanizmaları”, “geleceğe dair kaygılar” temaları oluşturulmuştur. “Fark etme” temasında katılımcıların çoğunun çocuklarının engelli olduğunu doğum sonrası ilk 3 yaş içinde fark ettikleri; “ilk tepki” temasında üzüntü, şok, korku, şaşkınlık, kendini suçlama gibi tepkiler verdikleri; “başvurulan kurum” temasında katılımcıların çoğunun hastane, özel eğitim merkezi ve rehabilitasyon merkezlerine başvurdukları; “tutum değişikliği” temasında olumlu yönde değişiklik olduğu ve merhametlerinin arttığı; “kabullenme” temasında katılımcıların çoğunun bu durumun Allah’tan geldiğini düşünerek durumu kabullendikleri; “yakın çevre” temasında 18 katılımcının olumlu ve destekleyici tutuma sahip oldukları; “süreçteki zorluklar” temasında yaşamlarının kısıtlandığı ve sürekli bakım gerektiren bu durumun yıpratıcı ve tüketici olduğu; “başa çıkma mekanizmaları” temasında aile ve yakın çevre desteğinin öne çıktığı; “geleceğe dair kaygılar” temasında katılımcıların yarısının geleceğe dair plan ve beklentilerinin olduğu diğer yarısının ise olmadığı bulguları elde edilmiştir.

**Sonuç:** Aileler çocuklarının engel durumu fark edildikten sonra genellikle şok ve kabullenememe tepkisi verdiklerini ifade etmişlerdir. Durumu kabullenmede ve başa çıkmada dini inançların, aile ve yakın çevre desteğinin kolaylaştırıcı olduğunu belirtmişlerdir. Süreçteki en önemli zorluklar bireyin bağımlılığının sebep olduğu yaşamsal kısıtlılıklar, engel durumunun yol açtığı duygusal yük, bakım verenin yaşadığı tükenmişlik olarak özetlenebilir. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin çoğu geleceğe dair en büyük kaygılarının çocuklarından önce öterek engelli bireyi yalnız bırakmak olduğunu ifade etmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** *Engelli Çocuk, Engelli Ailesi, Başa Çıkma, Kabullenme, Nitel Araştırma*

# FAMILIES' PROCESSES OF ACCEPTING OF HAVING A DISABLED CHILD AND THEIR OPINIONS ON THIS ISSUE

## *Abstract*

The aim of the study is to try to understand families' processes of accepting, adapting and coping with the situation having disabled members. The presence of a disabled individual in the family brings some problems that persist in every period of life. Living with a disabled individual is a condition that requires compliance and brings with it certain limitations in the life of family members. The birth or later disability affects the lives, feelings, thoughts and behavior of other family members. In the same way, it is very important behave properly toward disabled person to understand the reaction given, to accept the situation of the child and to develop positive attitudes in the process.

**Method:** The study was designed as qualitative research. Researchers, which use qualitative techniques, examine how people understand and learn about themselves and others. In this study, qualitative research design was preferred since experience of having a disabled child was important. The study conducted with 30 parents with disabled children by semi-structured interview form. The age of the disabled children are between 3 and 27 years old and the diagnoses received by the disabled children include developmental delay, schizophrenia, downsyndrome, autism, mental retardation, physical disability, speech stress, learning disability. The data was analyzed as descriptive analysis. The first phase is to arrange the data in terms of concepts. Second phase was developing the narrative. The last phase is to confirm the results and increase the accuracy. Descriptive analysis is "supported by direct quotations and is also known as primary level analysis and aims to directly draw, define and explain a topic". For these reasons, direct citation belonging to participant was frequently referred with in the scope of the study.

**Findings:** By considering the results of the descriptive analysis, each researcher reached a certain theme. Similar themes determined by both researchers were accepted, and the involvement of the third researcher on the non-common themes was ensured and eventually decided on the basis of the idea consensus. With in the scope of the study, the following themes were developed: "recognition", "first reaction", "the institution that is consulted" "changing attitude", "acceptance", "attitude of relatives", "difficulties in the process", "coping mechanisms" and "future concerns". In the theme of "recognition", most of the participants realized that their children had disabilities within the first 3 years after childbirth. In the theme of "first reaction", they reacted like sadness, shock, fear, confusion, self-blame. In the theme of "the institution that is consulted", most of the participants consulted to hospitals, special education centers and rehabilitation centers. It has been found that there is a positive change and the increase in their mercy in the theme of "changing attitude". In the theme of "acceptance", it was stated that most of the participants accepted this situation by considering that this situation came from God. 18 participants have positive and supportive attitude in the theme of "attitudes of relatives". In the theme of "difficulties in the process", participants stated that their lives were restricted and that this situation, which required constant care, was currosive and devouer. In the theme of coping mechanisms, it was seen that family and close environment support were prominent. In the theme of "future concerns", it was found that half of the participants had plans and expectations for the future and that the other half was not.

**Conclusion:** Participants stated that after disability of their children was recognized they had a shock and can't get their head round this condition. They pointed out that religious

belief, family and close environment support facilitated the acceptance of the situation and developing coping skills. The most important challenges in the process can be summarized as life limitations caused by the individual's dependence, emotional burden caused by the obstacle, burn out experienced by the care giver. Many of the parents with disabled children stated that the greatest concern of the future is to leave the disabled person alone, dying before their children.

**Key Words:** *Disabled Children, Disabled Family, Coping Skill, Espousing, Qualitative Research.*

## Giriş

Engelli çocuğa sahip olmak hane üyelerinin yaşam kalitesini, ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rollerini, ekonomik giderlerini, ebeveynlerin çalışma durumunu, sağlıklarını, stres durumlarını, evliliği sürdürme veya yeni bir çocuk dünyaya getirme kararlarını etkileyebilmektedir. Engelli bir çocuğun doğumu aile için bir kriz durumudur (Giulio vd., 2014). Aile ortamında engelli bir bebeğin olmasının ‘normal’ bir bebekle ilgili tüm beklentileri sona erdirdiği ve hali hazırda engelli bir çocuğa sahip olmayla ilgili deneyimleri olmayan ailelerin farklı işlevleri de yüklenmek zorunda kaldıkları belirtilmektedir (Güven, 2003). Çocuğuna engelli tanısı konması aile için travmatik bir durum olarak ifade edilmektedir. Ailelerin şimdiye kadar beklenti içinde oldukları “normal” çocuk algısı yıkılarak ve tüm bildiklerini unutarak yeni ve özel bir çocuğun ihtiyaçlarını nasıl karşılayacakları sorusu akıllara gelmektedir. İhtiyaçlardan ziyade yaşamın her döneminde devam edecek olan pek çok sorunla karşı karşıya kalacaklar ve yaşam boyu devam eden engelli çocuğa uyum süreci “engelli” tanısı ile birlikte başlayacaktır (Türkoğlu ve Artan, 2001; Işıkhana, 2005; Mutlu vd., 2008; Şengül ve Baykan, 2013). Bu nedenle de şok etkisi yaratarak karmaşık duyguların yaşanmasına neden olacak bu bilginin nasıl verildiğinin önemi üzerinde durulmaktadır (Uğuz vd., 2004; Zan ve Özgür, 2004).

Ailenin çocuğun engelini öğrenmesinin, sonrasında verdiği tepkiler ve çocuğu kabullenme süreci, hem ailenin hem de engelli bireyin yaşamının diğer aşamaları için oldukça önemli olduğu söylenebilmektedir. Literatürde engelli çocuğu olan ailelerin şok, inkar, acı ve depresyon süreçlerini takip ettiği belirtilmektedir (Sungur, 2002; Raina ve ark, 2005; Kaya, 2010). Kabul sürecinin uzamasının engelli çocuğu olumsuz etkilediği özellikle engelli çocukların benlik algılarını ve kardeş ilişkilerini olumsuz etkilediği üzerinde durulmaktadır (Bayhan, 2001; Demirbilek, 2013).

Engelli çocuğun ilk kaynaşma yeri olarak aile içerisinde değerlendirilmesi gerektiği, engelli çocukla birlikte ailedeki diğer üyelerin olumsuz etkilenebileceği belirtilmektedir (Tümekaya, 2001; Zan ve Özgür, 2004; Yavuz vd., 2010). Çocuklarının engelli olması ebeveynler üzerinde ağır bir

yük oluşturabilmektedir. Eşlerin ilişkilerinin kalitesinde çiftlerin evlilik doyumlarında düşme görülebilmektedir (Friedrich ve Friedrich, 1981).

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin çoğunun yoğun stres altında oldukları ve akıl sağlıklarının da bozulduğu görülmüştür. Ergün ve Ertem (2012) araştırmalarında engelli çocuğu olan annelerin en çok deneyimledikleri problemlerin süregelen üzüntü, öfke ve yalnızlık olduğu bulgusuna ulaşmışlardır. Genel olarak engelli ailelerin karşılaşması muhtemel sekiz stress yaratan olgu vardır. Bunlar ekonomik güçlükler, aile içinde gergin duygusal ilişki veya eşlerin engelli çocuğun bakım yükünü paylaşmama durumu, aile aktivitelerinin değişmesi, sosyal hayatın kısıtlanması, bakım yükünün bakım verenin diğer aktiviteler için zamanını kısıtlaması, uzmanlarla görüşme sürecinde hayal kırıklığı ve umutsuzluğa düşmek, yas ve depresyondur (Olsson ve Hwang, 2003).

Ailede engelli çocuğun olmasının etkisi engelli çocuğun karakteri, ailenin sosyal, ekonomik koşullarına göre de değişebilmektedir. Örneğin ebeveynlerin stress yoğunluklarının aile işlevselliği üzerindeki etkileri de ekonomik gelir ve ebeveynlerin eğitim düzeylerine göre farklılaşmaktadır. Anne ve baba da engelli çocuklarının olması durumundan farklı düzeyde etkilenmektedir. Çoğu zaman anneler işlerini bırakmak zorunda kalabilmektedir. Ailenin yoksul olması veya tek ebeveynli ailelerde bu durum çok zorlayıcı olabilmektedir (Giulio vd., 2014).

Sistem yaklaşımı çerçevesinde düşünüldüğünde engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği kaygı ve umutsuzluğun özelde ailelerin ev yaşamını genelde ise toplumsal ilişkileri zedelediği, sosyal ve psikolojik sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir (Kaya, 2010; Piştav-Akmeşe ve ark, 2011). Sosyal destek mekanizması gelişmemiş toplumlarda engelli ailelerin “toplumsal dışlanmışlık” yaşayabildiği, böylece engelli ailelerin yaşamın tüm alanlarından uzaklaşarak kendilerinin de engellileştikleri vurgulanmaktadır (Demirbilek, 2013; Güllüpinar, 2013). Engel durumu çoğu zaman getirdiği iş yükünden dolayı bakım verenlerin gündelik rutinlerini köklü değiştirmelerini gerektirebilir. Bu değişim çoğu zaman bağımlılık üreten, psikolojik ve sosyal anlamda negatif etkiler yaratacak şekilde olabilmektedir. Bireylerde sosyal ilişkilere dair kaçınma, geri çekilme gibi eğilimlere yol açabilmektedir (Avşaroğlu

ve Okutan, 2018). Bu durumda engellilik ebeveynlerin de deneyimlediği bir olgu olabilmektedir, bu çocuğun bağımlılığı ve ihtiyaçları ailede bakım veren bireyin de normal yaşam döngüsünü engele göre planlaması şeklinde olabilmektedir. Ayrıca engelli çocuğu olan ebeveynlerin psiskososyal desteğe ihtiyaç duyma olasılıkları yüksektir (Gören, 2015).

Engelli çocuğu olan ailelerin sorumluluklarının diğer ailelere göre daha fazla olması, engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılamakta kendilerini yetersiz hissetmelerine neden olabilmektedir (Işıkhan, 2006). Bu noktaları Özbesler (2008) üç maddede ele almaktadır:

- Engelli çocuklarının geleceği
- Engelli çocuklarının istihdamı
- Engelli çocuklarının mesleki eğitim süreçlerine dahil edilmesi

Işıkhan (2006) zihinsel engelli çocukların durumlarını diğer engel gruplarından ayırarak zihinsel engelli çocuklarının daima bir ebeveyne bağımlı olarak kaldıklarını ifade etmektedir. Türkiye gibi doğu toplumlarında bu yükün genelde anneler üzerinde olduğu vurgulanmaktadır (Uğuz vd., 2004; Işıkhan, 2005; Alae vd. 2015). Bu nedenle de annelerin her zaman sosyal desteğe gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (Ersoy ve Çürük, 2009).

Engelli çocuğu olan aileler hem normal çocuğun kaybı hem de engel durumuna bağlı olarak bakım verenlerin yaşamlarında bağımlılıkların ve engellerin artması durumuyla başa çıkmak durumundadır. Bu süreç ebeveynler özellikle anneler ve diğer aile fertleri için bir çok zorluğu içermektedir. Bu bağlamda araştırmanın problemi engelli çocuğu olan ailelerin, engel durumuna ilişkin düşünce ve deneyimlerini anlamaya çalışmaktır.

### Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı şu şekilde ifade edilmiştir:

*“Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşlerinin belirlenmesidir.”*

Yukarıda ifade edilen genel amaç doğrultusunda araştırma kapsamında ulaşılmaması beklenen alt amaçlar şunlardır:

- Engelli çocuğa sahip ailelerin söz konusu engellilik tanısı konduktan sonra ilk tepkileri nelerdir?
- Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri nasıl olmuştur?
- Engelli çocuğa sahip ailelerin bu duruma karşı geliştirdikleri baş etme etkenleri nelerdir?

## Yöntem

### Araştırmanın Tipi

Bu araştırma nitel araştırma desenine göre dizayn edilmiştir. Nitel araştırma, gözlem, görüşme ve belgelerin değerlendirilmesi yolu ile sosyal olgular hakkında doğal ortamında bilgi edinme ve bu bilgileri analiz etme olarak tanımlanabilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008; İslamoğlu, 2009).

Çalışma kapsamında elde edilen veriler betimsel analize tabi tutulurken; 1) Veriyi kavramlar halinde düzenlemek, 2) Hikâyeyi geliştirmek ve 3) Sonuçları doğrularak kesinliği artırmak aşamaları takip edilmiştir. Betimsel analiz ise “doğrudan alıntılar ile beslenmekte ya da desteklenmekte olup birincil düzey analiz olarak da bilinmekte ve doğrudan bir konunun resmedilmesi, tanımlanması ve açıklanmasını” amaçlamaktadır. Bu nedenle çalışma kapsamında katılımcılara ait doğrudan alıntılara sık sık başvurulmuştur (Yıldırım ve Şimşek, 2008).

### Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri bilgi edimi için yarı yapılandırılmış açık uçlu sorular kullanılmıştır. Araştırmanın soruları araştırmacılar tarafından oluşturulmuştur. Ayrıca demografik bilgileri edinmek için ön görüşme formu hazırlanmıştır.

### Araştırmanın katılımcılarına ilişkin demografik sorular:

1- Yaşınız ?

( ) 25 yaş ve altı ( ) 26 – 35 yaş ( ) 36 ve üstü



- 2- Öğrenim Durumunuz nedir?  
( ) Okur –yazar değil ( ) Okur – yazar ( ) İlkokul ( ) İlköğretim  
( ) Lise ( ) Yüksekokul ( ) Lisans ( ) Lisansüstü
- 3- Ailenizin gelir durumunuz nedir?  
( ) 1000 TL'den az ( ) 1001 – 2500 TL ( ) ( ) 2501 TL ve üstü
- 4- Aile tipiniz nedir?  
( ) Çekirdek ( ) Geniş ( ) Parçalanmış
- 5- Ailedeki çocuk sayısı  
( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ve üstü
- 6- Çocuğunuzun doğum tarihi nedir?( )
- 7- Çocuğunuzun cinsiyeti  
( ) Erkek ( ) Kız
- 8- Çocuğunuzun engel türü  
-Zihinsel Engelli ise:  
( ) Down sendromu ( ) Otistik ( ) Gelişim geriliği ( ) Diğer(.....)  
- Bedensel Engelli ise: .....(engel türünü yazınız)
- 9- Çocuğunuzun engellilik oranı %( ) (Resmi raporda belirtilen yüzdeyi yazınız.

**Araştırmanın soruları:**

- 1) Bu özel durumu ne zaman ve nasıl fark ettiniz?
- 2) Fark ettikten sonraki ilk süreçte neler hissettiniz?
- 3) Durumu fark ettikten sonra bireye karşı tutumunuz nasıl oldu?
- 4) Çocuğunuzun engelli olduğunu ilk hissettiğiniz ya da öğrendiğiniz andan sonra tedavisi için hangi sağlık kuruluşlarına başvurduunuz?
- 5) Çocuğunuzun engel durumu ortaya çıktığında yakın çevrenizin yaklaşımlar ve tepkileri nelerdi? Bu yaklaşım ve tepkilerden nasıl etkilendiniz?

- 6) Bu durumu kabullenme aşamasında neler yaşadınız ve hissettiniz?
- 7) Size göre engelli bir çocuğa sahip olmanın zorlukları nelerdir?
- 8) Engelli birey ebeyni olarak karşılaştığınız zor durumlarla başa çıkma taktikleriniz neler?
- 9) Size göre engelli çocuğa sahip olmanızın nedenleri nelerdir?
- 10) Geleceğe dair planlarınız nelerdir?

### Çalışma Grubu

Çalışma kapsamında nitel araştırmada yaygın bir şekilde kullanılan amaçlı örneklem yöntemlerinden kartopu örneklem kullanılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2008; Patton, 2014; Büyüköztürk vd., 2017). Konya'da engellilere yönelik hizmet vermekte olan başta rehabilitasyon merkezleri gibi kuruluşlara gidilerek engelli çocuğa sahip ebeveynlere ulaşılmaya çalışılmıştır. Katılımcılara çalışmanın amacı ve yöntemi anlatılarak sözlü olarak onamları alınmıştır. Her bir katılımcıya çalışmaya katılabilecek engelli çocuğa sahip ebeveyn tanıyıp tanımadığı sorulmuştur. Bu şekilde Konya'da çeşitli kuruluşlardan hizmet almakta olan engelli çocuğa sahip toplam 30 ebeveyn ile yarı-yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Verilerin doygunluğa ulaştığı düşünüldüğünde (Guest vd., 2006) katılımcılarla yapılan görüşmelere son verilmiştir. Sahip olunan engelli çocuğun yaşı 2 ile 27 arasında değişirken; engel oranları ise %24 ile %98 arasında değişmektedir. Sahip olunan engelli çocuğun aldığı tanılar arasında gelişim geriliği, şizofreni, down sendromu, otizm, zihinsel engelli, fiziksel engelli, konuşma geriliği, öğrenme güçlüğü bulunmaktadır. Katılımcılara ve katılımcıların çocuklarına ilişkin daha detaylı bilgiler tablo 1'de yer almaktadır.

**Tablo 1:** Katılımcılara ve Katılımcıların Çocuklarına İlişkin Bilgiler

Katılımcılara İlişkin Bilgiler						Engelli Çocuğa İlişkin Bilgiler			
	Yaş	Öğrenim	Gelir	Aile Tipi	Çocuk Sayısı	Yaş	Cinsiyet	Engel Türü	Engel Oranı
K1	36	İlkokul	1300-	Çekirdek	2	25	Erkek	Şizofreni	%60
K2	26	Yüksekokul	1300-2500	Çekirdek	1	5	Erkek	Down Sendromu	%40
K3	36	İlkokul	1300-2500	Çekirdek	2	9	Erkek	Kolları Yok	%40
K4	36	İlkokul	1300-2500	Çekirdek	3	10	Erkek	Öğrenme Güçlüğü	%60
K5	36	Yüksekokul	2500+	Geniş	2	8	Kız	Konuşma Geriliği	%50
K6	36	Okur- Yazar	1300-2500	Çekirdek	3	3	Erkek	Down Sendromu	%70
K7	36	Yüksekokul	2500+	Çekirdek	3	2	Kız	Down Sendromu	%85
K8	25	Lisans	1300-2500	Çekirdek	5	15	Kız	Down Sendromu	%70
K9	36	İlkokul	2500+	Çekirdek	1	9	Kız	Otizm	%50
K10	30	İlkokul	1300-2500	Çekirdek	1	5	Kız	Zihinsel Engelli	%50
K11	40	Yüksekokul	2500+	Çekirdek	2	3	Kız	Gelişim Geriliği	%80
K12	33	Lise	1300-2500	Çekirdek	2	10	Erkek	Zihinsel Engelli	%40
K13	32	Lise	2500+	Çekirdek	2	8	Erkek	Otizm	%50
K14	56	İlkokul	1300-	Geniş	4	14	Erkek	Gelişim Geriliği	%50
K15	42	İlkokul	1300-	Çekirdek	3	8	Kız	Gelişim Geriliği	%40
K16	40	İlkokul	1300-	Çekirdek	3	5	Kız	Down Sendromu	%50
K17	28	İlkokul	1300-2500	Çekirdek	1	10	Kız	Zeka Geriliği	%80
K18	32	Lise	2500+	Geniş	2	4	Erkek	Otizm	%40

K19	32	Lise	1300-2500	Geniş	2	5	Kız	Gelişim Geriliği	%76
K20	45	İlkokul	1300-2500	Geniş	2	6	Erkek	Tam Tamı Yok	%50
K21	64	İlkokul	1300-2500	Çekirdek	1	6	Erkek	Beyin sıvısının boşalması	%79
K22	26	Yüksekokul	1300-2500	Parçalanmış aile	1	4	Erkek	Otistik	%24
K23	31	İlkokul	2500+	Çekirdek	2	12	Erkek	Havale sonrası gerilik	%96
K24	36	Lise	1300-2500	Çekirdek	4	8	Erkek	Gelişim Geriliği	%40
K25	36	İlkokul	1300-	Çekirdek	5	21	Kız	Şizofreni	%60
K26	48	Üniversite	5000	Çekirdek	3	19	Kız	Spastik	%95
K27	50	Okur-Yazar	1300-	Çekirdek	3	27	Kız	Gelişim geriliği	%98
K28	28	Ortaokul	1300-2500	Çekirdek	2	3	Erkek	Gelişim Geriliği	%70
K29	41	İlkokul	1300-	Çekirdek	4	24	Kız	Gelişim Geriliği	%75
K30	45	İlkokul	1300-2500	Çekirdek	3	12	Erkek	Fiziksel Hareket Zorluğu	%40

### Verilerin Analizi

Araştırmada betimsel analiz yapılmıştır. Betimsel analiz sürecinde her bir araştırmacı belirli temalara ulaşmıştır. Her iki araştırmacının belirlediği ortak ya da birbirine yakın temalar kabul edilmiş, ortak olmayan temalar üzerinde de üçüncü araştırmacının müdahil olması sağlanmış ve sonunda fikir birliği sağlanarak temalara karar verilmiştir. Araştırmanın amacı doğrultusunda katılımcılara üç temel soru yöneltilmiştir. Bu sorular altında da nitel araştırmada yaygın bir şekilde kullanılan sondaj sorular hazırlanarak katılımcılara sorulmuştur. Engelli çocuğa sahip ailelerin söz konusu engellilik tanısı konduktan sonraki ilk tepkileri kapsamında “Fark Etme”, “İlk Tepki”, “Başvuru” temaları ön plana çıkmıştır. Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri kapsamında da “Tutum Değişikliği”, “Kabullenme”, “Yakın

Çevre”, “Süreçteki Zorluklar”, temaları ön plana çıkmıştır. Son olarak engelli çocuğa sahip ailelerin bu duruma karşı geliştirdikleri baş etme etkenleri kapsamında “Başa Çıkma Mekanizmaları”, “Geleceğe Dair Kaygılar” temaları ön plana çıkmıştır.

### **Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırmada özel bir duruma ilişkin sorular olduğu için katılımcılar ideal cevapları vermeye çalışmış olabilir. Bulgular katılımcıların cevapları ile sınırlıdır.

## **Bulgular**

Bu kısımda araştırma sürecinde ulaşılan temalar ve bu temalara ilişkin katılımcıların ifadeleri sunulacaktır. Bu temalar: Engel durumunu fark etme, engel durumunu öğrendiklerinde ilk tepkileri, engelli çocuklarının tedavisi için hangi kurumlara başvuruldu, engelli çocuklarına karşı tutumları, engel durumunu kabullenme, yakın çevrenin tepkisi, ailelerin süreçte yaşadığı zorluklar, engel durumuyla baş etme taktikleri, ailelerin engelli çocuklarına ilişkin gelecek kaygıları şeklinde oluşturulmuştur.

### **Fark Etme**

Araştırmada çocuklarının engel durumunu ne zaman *fark ettiklerine* ilişkin soruya katılımcıların geneli doğum sonrası ilk 3 yaş içerisinde fark ettiklerini ifade etmiştir. Biri doğum öncesinde, ikisi 5-6 yaşlarında, biri 20 yaşında öğrendiğini belirtmiştir. Ailelerin yarısından çoğu (%60) doktor tespiti ile çocuklarının engel durumunu öğrenmiştir. Diğer katılımcılar ise (%40) çocuklarının durumunu aile fertleri arasında fark ederek doktora başvurmuşlardır.

### **Engel Durumunu Öğrendiklerinde İlk Tepkileri**

Ailelerin çocuklarının durumundan haberdar olduktan sonra *ilk tepkileri* arasında büyük ölçüde benzerlik vardır. İlk tepkileri genel olarak üzüntü, şok, korku, şaşkınlık, kendini suçlama olarak ifade edilmiştir.

*“En başta tamamen bir şok yaşadım. Boşlukta hissettim kendimi, kızıma böyle bir rahatsızlığı konduramadım, yakıştıramadım ona” (K19, Gelişim Geriliği %76).*

“Başlarda kabul etmek istemedik, üzüliyorduk ama yapabileceğimiz bir şey yoktu. İlk duyduğumda çok endişelendim, acaba sağlığına kavuşur mu diye merak ettik” (K2, Down Sendromu %40).

“Valla çok kötü oldum ya hiç beklemiyorduk çünkü. Benim için hayat bitti o anda yani durdu yani çok kötüydü. Şu an durum çok değişti de o an çok kötüydü ilk başlarda çok zordu” (K7, Down Sendromu %85).

“Kocam ve ben yıkıldık, ne yapacağımızı bilemedik, çökmüş bir vaziyetteydik” (K9, Otizm %50).

“Dünya başımıza yıkıldı, stresli zamanlar yaşadık, dışarı çıkmakta zorlandık” (K12, Zihinsel Engelli %40).

“İnsan önce şok oluyor, kabullenmesi zor oluyor tabii ki” (K22, Otizm %24).

“Kendini suçlama ve şaşkınlık hissettim” (K16, Down Sendromu, %50).

“Çok kötü oldum yıkıldım yani. O an şok oldum” (K6, Down Sendromu %70).

“Üzüntü, şaşkınlık, Annenin bebeği aldırma arzusu” (K3, Kolları Yok).

“Korktuk, daha çok üzerine düşmeye başladık. Üzüntü hissettik ve şok olduk” (K14, Gelişim Geriliği, %50).

### **Hangi Kurumlara Başvuruldu**

Aileler çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra, çocuklarının durumuyla ilgili bilgi sahibi olmak ve iyilik halini artırmak için **hangi kurumlara başvurduklarına** ilişkin soruya katılımcıların geneli hastane, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine başvurduklarını belirtmişlerdir. Ancak bazı farklı yanıtlar da olmuştur.

“Hasta olmadığı sürece hastaneye gidilmez. Annem- babamın dini inancı yüksek olduğu için imamlara hacı hocalara götürmeye başladık. 7 yaşından sonra heyet raporu sonucunda rehabilitasyon merkezine gidiyordu” (K8, Down Sendromu %70).

“Ruh sağlığı merkezi varmış bunun gibi hastalar gidiyormuş. Oraya götürdük. Orada uğraşıp vakit geçirince biraz daha kendine geldi çocuk” (K25, Şizofreni %60).

“Olduğu gibi kabul ettik tedavi olanağı araştırmadık” (K3, Kolları Yok).

“Tedavisi için hiçbir şey yapamadık” (K1, Şizofreni %60).

Katılımcılardan sadece ikisi tedavi ve rehabilitasyon için herhangi bir girişimde bulunmadıklarını belirtmiştir.

### **Engelli Çocuklarına Karşı Tutumları**

Ailelerin geneli çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra çocuklarına karşı **tutumlarının** olumlu yönde geliştiğini belirtmişlerdir. İlgilerinin genel olarak olumlu yönde değiştiğini ve çocuklarına olan ilgilerinin, merhametlerinin arttığını vurgulamışlardır.

“Kızıma karşı tutumumuzda herhangi bir değişiklik olmadı, diğer oğlumdan ayırmam kızımı” (K19, Gelişim Geriliği %76).

“Zaten hep çok seviyorduk, böyle olunca daha fazla üstüne düştük” (K22, Otizm %24).

“Diğer çocuklardan daha çok ilgi göstermeye başladık” (K15, Gelişim Geriliği %40).

“Çocuğuna kıyamama sevgi ile davrandık” (K16, Down Sendromu %50).

“Daha çok sevgi ve kıyamama, Merhamet gösterdik” (K17, Zeka Geriliği %80).

“Daha Çok ilgi gösterdik” (K18, Otizm %40).

“Kendimi biraz şey hissettim böyle kötü ve sanki herkese çocuğum down sendromlu olduğunu söyleyesim geldi yani. Bilmeyen çok kişi var özellikle yaşlılar bu çocuk olmamış. Bu çocuk niye böyle diyorlar” (K7, Down Sendromu %85).

“Evlendikten 7 yıl sonra doğdu. Tek evladım. Hep el üstünde tutuyorum, onun için her şeyi yapmaya hazırım” (K9, Otizm %50).

“Çok zor zamanlar geçirdik ama çocuğumuza yansıtmadık. Onunla daha çok ilgilendik” (K12, Zihinsel Engelli %40).

“Şaşkınlığı üzerimizden atmak kolay olmadı. Atar atmaz çocuğa daha fazla şefkat ve ilgi göstermeye başladık” (K13, Otizm %50).

## Engel Durumunu Kabullenme

Engelli Çocuğu olan ailelerin durumu *kabullenme süreçlerinin nasıl olduğuna* ilişkin soruya, ailelerin bir kısmı durumun Allah'tan geldiğini, bunun bir sınav olduğunu düşünerek kabullendiklerini belirtmişlerdir. Bir kısmı kabullendiklerini fakat süregelen bir üzüntü hallerinin olduğuna ilişkin ifadelerde bulunmuştur. Bir kısmı ise kendi çocuklarından daha kötü durumda olan çocukları gördüklerinde şükür ettiklerini ve durumu kabul ettiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan biri ise hala durumu kabullenemediğini belirtmiştir.

*“Biz kabullendik, Allah'tan geldi. İlk andan itibaren bu gerçeğe boynumuzu eğdik, kabullendik” (K26, Spastik %95).*

*“Bir yerden sonra gerçek insanın yüzüne tokat gibi çarpıyor. Ben kabullendim. Çocuğun farklı olduğunu kabullenmek zor. Kardeşleri fedakârlık yaptı zor” (K30, Fiziksel Hareket Zorluğu %40).*

*“Durumu kabullendik fakat toplumda ve diğer çocuklardan farklı olduğu hemen hissedildiği için bu yöndeki tepkilere ister istemez üzülüyoruz” (K10, Zihinsel Engelli %50).*

*“En başta kabullenmek zor geldi, böyle bir şey beklemediğimiz için şaşırдық. Üzıldük kabul etmek istemedik” (K24, Gelişim Geriliği %40).*

*“Ben kardeşimle ilgilenmek zorunda kaldım o yüzden çocukluğumu yaşayamadım. Biz beraber büyüdük. Annem babam kabullendi durumu” (K8, Down Sendromu %70).*

*“Başta değil ama şimdi evet. Rehabilitasyon merkezine gelmeseydim kabul etmeyecektim durumu. Daha kötü durumda olanları gördükçe kabullendim. Ama eşim daha geç kabul etti” (K4, Öğrenme Güçlüğü, %60).*

*“Bu durumu hala tam kabullenemiyorum” (K19, Gelişim Geriliği %76).*

## Yakın Çevrenin Tepkisi

Engelli çocuğa sahip olmak aile için kabullenmesi güç, bireysel ve sosyal yaşamlarını kısıtlayan, zorlaştıran bir olgudur. **Yakın çevrenin tepkisi** ailenin bu sürece tepkisini etkilemektedir. Yakın çevrelerinin tepkilerinin nasıl



olduğuna ilişkin soruya katılımcıların 18'i yakın çevrelerinin olumlu ve destekleyici bir tutum içinde olduklarını belirtmişlerdir.

*“Milletten, komşulardan Allah razı olsun çok ilgilendiler. Komşular böyle hasta olduğunu bildiği için gündüz boş bırakmıyorlar. Bana bir şey yapmasın diye ama onlar da çekiniyor” (K1, Şizofreni %60).*

*“Çevremizdeki insanlara başlarda bu durumu söylemedik ama fark ediliyordu tabii. Görenler bizi teselli etmeye çalışıyorlar. Herkesin başına gelebileceğini bunun Allah'ın bir takdiri olduğunu sabretmemiz gerektiğini söylüyorlar. Çocuğu görenler ona ayrı bir sevgi gösteriyorlar. Onunla özellikle ilgileniyorlar onu çok seviyorlar” (K2, Down Sendromu %40).*

*“Bize çok destek çıktılar. Tanımadığım kişiler çocuğun zihinsel bir özrü var, problemi var diye yaklaştılar. Onların engelli olduğunu, onların tedavi olması gerektiğini, sizde bir rahatsızlık var dedim” (K5, Konuşma Geriliği %50)*

Katılımcıların 6'sı yakın çevrelerinin herhangi bir olumsuz tepkisi ile karşılaşmadıklarını belirtmiştir.

*“Olumsuz bir tepki gösteren olmadı” (K21, Zihinsel engelli %79).*

*“Çevremizdeki insanların bizi olumsuz etkileyecek kötü bir davranışı olmadı” (K22, Otizm %24).*

*“Yakın çevremizden herhangi bir olumsuz tepki ile karşılaşmadık” (K13, Otizm %50).*

Katılımcıların 6'sı ise yakın çevrelerinden olumsuz tepki gördüklerini ifade etmişlerdir.

*“Bu durumu fark ettikten sonra yakın çevremizle ilişkimiz zayıfladı. Çok az kişi bize destek oldu. Durumdan olumsuz etkilendik” (K12, Zihinsel Engelli %40).*

*“Aile büyüklerimiz durumu tam anlamıyor beni bunalıma soktular. Kardeşim ve eşim sadece destek oluyor” (K18, Otizm %40).*

*“Çevremdeki insanların olumsuz tepkileri oldu ve beni kötü etkiledi hala da insanların laf etmesinden korkuyorum” (K19, Gelişim Geriliği %76).*

“Çocuğa bakamadı da ondan böyle oldu denildi. Sakat demesinler, özürli demesinler, rahatsız demesinler. Beni gösterip” sakat kızın annesi dediklerini duydum” (K27, Gelişim Geriliği %98).

### **Ailelerin Süreçte Yaşadığı Zorluklar**

Engelli çocuğa sahip ailelerin süreçte yaşadığı zorluklara ilişkin, aileler genel olarak bağımlı bireyin, yaşamlarını kısıtlaması ve sürekli bakım istemesinin yıpratıcı ve tüketici olduğunu belirtmişlerdir.

“Ben ölsem babası ölse bu çocuğa kim sahip çıkacak. Bizlere bir şey olduğunda kim bakar bu çocuğa. Bir yeri ağrısa diyemiyor, bir şey işlediği zaman işaretle şey yapıyor. Başkası anlamıyor. Komşuya bıraksam anlamıyorlar” (K6, Down Sendromu %70).

“Daha fazla ilgi, özen göstermemiz gerekti. Daha fazla vakit ayırmak zorunda olmak. En önemlisi de çocuğumuzu böyle yaşamaya alıştırmak için çok çaba sarf ettik” (K3, Kolları Yok).

“Hiçbir şeyi özgür yapamıyorum, sürekli onunla ilgileniyorum yorulduğum artık. Eşim hiç destek olmuyor” (K17, Zeka Geriliği %80).

“Bakımı zor tabii ama çok değil. Ama ben artık yorulduğum” (K19, Gelişim Geriliği %76).

“Tehlikenin farkında olmaması, bana bağımlı olması, uzun süre ondan ayrılamam” (K20, Tam Tanı Yok %50).

“Daha fazla ilgi istiyor. Yaramazlığı yok da biraz eziyet ediyor. Gözümüz kulağımız hep onda zaten” (K21, Zihinsel Engelli %79).

“Hiçbir şey yapamıyorum yavrum. Yalnız başına bırakıp gidemiyorum kendine bir şey yapar diye. Ben de korkuyorum” (K1, Şizofreni %60).

“Uğraşması zor yavrum, dediklerini dinlemiyor, laftan sözden anlamıyor, hemen sinirleniyor, her şeyden korkuyor. Onunla uğraşmak gerekiyor, bazen çoğu işim yarım kalıyor onunla uğraşacağım diye” (K25, Şizofreni %60).

“Zor çok zor. Sürekli tetiktesin bir kafan var ama iki vücuda birden bakıyorsun. Mesleğimi (Ziraat Mühendisi) yapamadım, çalışamadım” (K26, Spastik %95).

## Engel Durumuyla Baş Etme Taktikleri

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin bu duruma karşı geliştirdikleri *baş etme taktiklerinin* önemlisi ailenin ve yakın çevrenin desteği olarak ifade edilmiştir. Aile içindeki bireylerin, özellikle eşlerin, birbirlerini desteklemeleri başa çıkmada önemli bir faktör olarak görülmektedir. İkinci önemli faktör ise dini inanç olarak görülmektedir. Çocuklarının durumunun onlar için bir sınav olduğu, çocuklarına iyi baktıkları takdirde Allah'ın rızasını kazanabilecekleri ve ödüllendirileceklerini düşünmelerinin de başa çıkmalarını kolaylaştırmada etken olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

*“Hem benim ailem hem de eşimin ailesinden çok fazla ilgi gördük. Bu durumun üstesinden gelmemize, durumu kabullenmemize çok yardımcı oldu” (K10, Zihinsel Engelli %50).*

*“Durumla ilgili araştırma yaparak, bilgilenererek, şükrederek durumla başa çıkabiliyoruz” (K12, Zihinsel Engelli %40).*

*“Çevremizden çok destek aldık. Eşimle sürekli durumla ilgili bilgi ediniyoruz. Rehabilitasyon merkezindeki velilerle sürekli bilgi alışverişinde bulunuyoruz. Kendi çocuğumuzdan daha kötülerini görüp şükrediyoruz” (K9, Otizm %50).*

*“Başa çıktığıma inanıyorum. Allah'a inandığım için kaza ve kadere inandığım için. Sosyal çevremden hiç kopmadım” (K26, Spastik %95).*

*“Çok ağladım. Eşimin, ailemin, akrabalarımın desteği ile bu zor durumlarla başa çıkabildiğime inanıyorum” (K7, Down Sendromu %85).*

*“Bir imtihan yani. Allah bana kendisini hatırlattırdı” (K7, Down Sendromu %85).*

*“Nasil başa çıkayım. Bu çocuğa zaten gücüm yetmiyor. Allah'ın zoruna gitmesin de başımda bir yük bu işte” (K1, Şizofreni %60).*

*“Çocuğumuzun böyle olması Allah'ın takdiri başka bir şey değil” (K3, Kolları Yok).*

*“Ailem çok destek oldu. Ahirette mükâfatı olacağımı düşünüyorum” (K17, Zeka Geriliği %80).*

“Cenabı Allah’ın bir şeysi yani imtihan Allah’tan gelen bir şey” (K6, Down Sendromu %70).

### Ailelerin Engelli Çocuklarına İlişkin Gelecek Kaygıları

Engelli çocuğu olan ailelerin kaygılarından birini çocuklarına ilişkin **gelecek kaygısı** oluşturmaktadır. Ailelerin yaklaşık %50’si çocukların okuyacağına, daha iyi olacağına dair beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Ama çoğu, kendilerinin ölümünden sonra çocuklarının yalnız ve desteksiz kalmasından endişelenmektedirler. Ailelerin yaklaşık %50’si geleceğe dair bir planlarının veya beklentilerinin olmadığını ifade etmiştir. Kısa vadede çocuklarının iyilik halini artırmaya çabaladıklarını belirtmişlerdir.

“Geleceğe dair planımız yok aslında, sadece evladımıza her zaman onun yanında olduğumuzu ona destek olduğumuzu göstermek istiyoruz” (K3, Kolları Yok).

“Plan yapmıyorum. Plan yapmayı bıraktım artık çünkü çocukla daha fazla ilgilenmemi engelliyor. Çocuğa yarın ne verebilirim sadece onu düşünüyorum. Sürekli araştırıyorum okuyorum tamamen çocuğum için” (K5, Konuşma Geriliği %50).

“Çocuktan herhangi bir beklentimiz yok. Kendine bakabilmesini istiyoruz. Kısa vadeli planlar yapıyoruz” (K9, Otizm %50).

“Yarını düşünmüyorum, düşünürsem üzülrüm” (K16, Down Sendromu %50).

“Hani ben ölürsem filan yada başıma bir iş falan gelse o ne olacak, kim bakar filan düşünürüm hala. Eğitime önem vereceğiz. Fiziksel gelişimi için de yüzme kursu gibi yerlere göndereceğiz. Sosyo kültürel açıdan gelişimini sağlamak için her şeyi yapacağız” (K7, Down Sendromu %85).

“Tek amacımız zaten ben kendime nasıl bakabiliyorsam o da kendine bakabilsin. Birey olabilsin kendi ayakları üzerinde durabilsin. İnsan olsun yeter” (K8, Down Sendromu %70).

“Başkalarına bağımlı yaşamasin isteriz. Allah ele ayağa düşürmesin bizi de onu da” (K24, Gelişim Geriliği %40).

“Önce konuşmayı öğrenmesini daha sonra her anne babanın istediği gibi meslek sahibi olarak, kendi yaşantısına devam etmesini istiyorum” (K10, Zihinsel Engelli %50).

“Öncelikle eğitimine devam etmesini istiyoruz ve düğününi hayal ediyoruz” (K13, Otizm %50).

### Tartışma ve Yorum

Genelde engelli aileleri özeldede ise engellilerin kendisinin yakın çevrenin desteğinden yoksun olmalarının veyahut yakın çevrenin engellemesi ile karşılaşmalarının ikinci bir engel durumu olarak görüldüğü belirtilmektedir (Genç, 2015). Hatta yakın çevre desteğinin psikolojik iyi oluş üzerindeki önemi üzerinde durulmaktadır (Özmen ve Çetinkaya, 2012). Ayrıca ailelerin başa çıkma mekanizmaları içerisinde sosyal desteğin önemi vurgulanmakta olup yalnız olmadıkları hissiyatının yakın çevreden aldıkları destek ile karşılanabileceği ifade edilmektedir (Coşkun ve Akkaş, 2009). Bu noktada çalışmamıza katılan ailelerin sahip olduğu yakın çevre desteğinin olumlu yansımaları onların ifadelerine de yansıdığı görülmektedir. “Çocuğu görenler ona ayrı bir sevgi gösteriyorlar. Onunla özellikle ilgileniyorlar onu çok seviyorlar» ve «Komşular böyle hasta olduğunu bildiği için gündüz boş bırakmıyorlar» gibi ifadeler göze çapmaktadır. Ancak “Aile büyüklerimiz durumu tam anlamıyor beni bunalıma soktular” ve “Çocuğa bakamadı da ondan böyle oldu denildi. Sakat demesinler, özürülü demesinler, rahatsız demesinler. Beni gösterip sakat kızın annesi dediklerini duydum” gibi ifadeler yakın çevrenin psikolojik iyi oluş üzerindeki etkisini ve yakın çevrenin desteğine sahip olunmamasının önemini göstermesi (Coşkun ve Akkaş, 2009; Özmen ve Çetinkaya, 2012) açısından dikkat çekicidir.

Çalışmamıza katılan aile üyeleri, engelli çocuklarının kendilerine bağımlı olduklarını, yaşamlarını kısıtladıkları, kendilerinden sonra engelli çocuğa ne olacağını bilmedikleri ve sürekli bakım istemesinin yıpratıcı ve tüketici olduğunu belirtmişlerdir. Benzer şekilde Özmen ve Çetinkaya (2012)›nın 106 engelli ailesi yaptıkları araştırmada ailelerin yaşadığı sorunlar arasında “engellinin bakımında yardım alacakları kimsenin olmaması (% 88.7)”, “çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar (% 82.1)”, “engelin yaşam kısıtlayıcılığı

(% 49.1)” bulunmaktadır. Yine engelli çocuğa sahip 95 anne ile yapılan çalışmada annelerin %75’i çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğunu belirtmiştir (Karadağ, 2009). Engelli annelerinin engelli çocukla sürekli ilgilenmek durumunda kaldıkları, kendilerine boş zaman üretmedikleri vurgulanmaktadır (Bahar ve ark., 2009).

Engelli çocuğa sahip olmak ailenin tüm yaşam pratiklerini etkilemektedir. Engelliliğin aileye getirdiği üzüntü, bağımlılık, yük, hayal kırıklıkları zaman zaman engelli çocuklara ilişkin olumsuz tutumlara yol açabilmektedir (Tümekaya, 2001; Zan ve Özgür, 2004; Yavuz vd., 2010 Sungur, 2002; Raina ve ark, 2005; Kaya, 2010 Bayhan, 2001; Demirbilek, 2013). Araştırmalarda katılımcıların ideal olanı cevaplama eğilimlerinden dolayı bu olgu tam olarak ifade edilmeyebilmektedir. Bazen ise engelli çocuğun tüm olumsuz getirilerine rağmen olumlu yorumlarla, sevgi ve merhametle daha olumlu eğilim ve tutumlara yol açabildiği görülmektedir (Aslan, 2010; Demirbilek, 2013; Güllüpinar, 2013) Araştırmanın katılımcıları engel durumlarından dolayı onlara karşı daha merhametli, hassas ve ilgili olduklarını belirtmişlerdir. Hatta engelli çocuklarının hayatlarında merkezi bir rol teşkil ettiklerini, biraz onlara bağımlı yaşadıklarını ve diğer çocuklarıyla daha az ilgilenebildiklerini ifade etmişlerdir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin durumu kabullenme süreçlerinde genel olarak şok, inkâr, acı ve depresyon gibi süreçlerden geçtikleri belirtilmiştir. Normal bir bebek beklentisinin bitmesi anlamına gelen engelli çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerinde ciddi bir stres yarattığı belirtilmektedir (Sungur, 2002; Raina ve ark, 2005; Kaya, 2010). Engel durumunu kabullenmek ve bu duruma uyum sağlamak da bir tür başa çıkma durumu olarak nitelendirilebilir. Başa çıkma stres yaratan duruma karşı bireylerin içsel ve dışsal denge durumunu sağlamak ve kontrol edebilmek için başvurduğu bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkiler olarak nitelendirilebilir (Lazarus, 1990). Bu çalışmada da engel durumunu değiştirmeye ilişkin yapılabilecek pek fazla şeyin olmaması bireyleri duygusal odaklı çözümlere başvurmaya sevk etmiştir. Katılımcıların çoğu bilişsel olarak durumu manevi, dini inançlarla olumlu yorumlayarak durumun verdiği üzüntüyü hafiflettiklerine ve kabullendiklerine ilişkin ifadeleri olmuştur. İnançla ilişkili olumlu yorumlar, şükür, hayra yorma, sınav, Allah’ın kendilerini sevdiğini düşünmeleri, Allah’a yalvarma ve

yönelme gibi şekillerde tezahür ettiği görülmektedir (Ayten, 2012). Ayrıca katılımcılar kendilerinden zor durumda olanlara bakıp şükrettiklerini ifade etmişlerdir. Olguları yorumlamakta pozitif tutumların bu stresli durumu kabullenmelerinde yardımcı olduğu görülmüştür. Ancak yine de bazı katılımcılar süregelen üzüntü halinde olduklarını ifade etmişlerdir. Bu durum kabullenmekten ziyade başa çıkma ile ilişkilidir. Literatürde de engelli çocuğa sahip annelerde anksiyete, üzüntü depresyon puanlarının yüksek olduğu bazı çalışmalarca bulunmuştur (Uğuz, 2004). Süregelen üzüntü hali ile başa çıkmak için ise profesyonel desteğine başvurarak problem odaklı başa çıkmaya çalışılmasına ihtiyaç olduğu görülmüştür.

Başa çıkma bireyi içsel ve dışsal olarak zorlayan problemlere karşı süregelen bilişsel ve davranışsal değişime yol açan, bireyin güçlerini açığa çıkaran denge durumunu korumasını sağlayan stratejilerdir (Lazarus, 1990). Başa çıkma stratejileri problem odaklı yaklaşım ve duygusal yaklaşım olmak üzere iki biçimde tasnif edilmektedir. Problem odaklı yaklaşımda kişiler kendilerini zorlayan, duygusal stres yaratan olguyu değiştirmeye veya çözmeye ilişkin taktikler geliştirmesi durumudur. Duygusal yaklaşımda ise stres yaratan duruma ilişkin duygu ve düşünceleri değiştirmeye yönelik taktikler geliştirmesi durumudur. Başa çıkma taktikleri cinsiyet, sosyo-ekonomik durum, eğitim düzeyi, yaşam koşulları, travma geçmişi, kişilik özellikleri etkili olabilmektedir (Gül ve ark., 2017; Lazarus, 1990; Folkman ve Lazarus, 1990; Arslan, 2010; Aydın, 2008).

Problem odaklı başa çıkma taktiğinde iki eğilim olduğu düşünülmektedir. Birincisi problemi aktif bir şekilde çözmeye çalışmaktır. İkincisi ise kaçınma, duyarsızlaşma, görmezden gelme eğilimidir bu eğilim pasif başa çıkma olarak nitelendirilir. Duygu odaklı başa çıkmada ise sosyal destek arama, iyimser yaklaşım, kendine güvenli yaklaşım gibi olumlu eğilimler ve çaresiz, kaçınan, boyun eğici eğilimler vardır. Olumlu duygusal başa çıkma taktiği bireyin psikolojik iyilik halini koruması için gerekli olmakla beraber uzun vadede pasif kalınan ve çözüm getirmeyen bir durum olarak nitelendirilir (Aydın, 2008; Kurşun, 2018).

Sosyal destek olarak nitelendirilen, akrabaların, yakın çevrenin ve eşlerin destekleyici tutumları başa çıkmada önemli bir etken olarak görülmektedir.

Sosyal destek de duygu odaklı başa çıkmanın bir boyutudur fakat problem çözmeye ilişkin de olanak yaratma olasılığı vardır (Karadağ, 2009; Kurşun 2018). Dine sığınma, manevi destek arama stres durumlarını azaltan başa çıkmayı olumlu yönde güçlendiren bir eğilim olarak görülmektedir, yapılan çalışmalarda bu eğilimin yaygın olduğu görülmektedir (Aslan, 2010; İşcan ve Malkoç, 2017; Özbay ve Aydoğan, 2013).

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının engel durumu ile ilgili hastanelere, özel eğitim merkezlerine, rehabilitasyon merkezlerine başvurarak hem problem odaklı başa çıkma taktiğine başvurdukları görülmüştür. Hem de sorunlarının çözümsüz kaldığı noktalarda duygusal başa çıkma taktiklerine başvurdukları görülmüştür. Duygusal başa çıkmada sosyal destek arama ve alınan sosyal destekten memnun olma durumu vardır. Ayrıca iyimser yaklaşım olarak da nitelendirilebilecek olan dine sığınma eğiliminde oldukları görülmüştür. Dine sığınma da stres, duygusal ve bedensel yük yaratan çocuğun engel durumuna ilişkin bilişsel ve duygusal yeniden yapılandırarak başa çıkma eğilimidir. Bu pasif ve boyun eğen bir eğilim olmakla beraber katılımcıların çaresiz kaldıkları noktada bu taktiği kullandıkları görülmüştür.

Kayı insanı olumsuz etkileyen ve bireyi rahatsız eden bir duygu durumudur (Karagüven ve Hülya, 1999). Kaygıda sonunun ne olduğu konusunda bir bilinmezlik hâkimdir (Ayın ve Zengin, 2008; Cüceloğlu, 2016). Kişilik, durum ve olay kaynaklı olmak üzere üç çeşit kaygı olduğu belirtilmektedir (Ellis, 1997). Engelli bir bireye sahip olmak kaygı oluşturabilecek bir durumun niteliğini taşır (Kaya, 2010; Piştav-Akmeşe ve ark, 2011). Engelli bir bireye sahip olan annelerin kaygılarının “kendilerinden sonra çocuklarının bağımlı olmaya devam etmesi” üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Gelecek ile ilgili bu kaygıları konusunda baş etmek için bir takım hususlar üzerinde durdukları tespit edilmiştir. Bunlar engelli bireyin eğitimine önem verilmesi, mümkün olduğunda engelli bireye zaman ayırmak, annelerin kendi bilgi düzeyini arttırmaya çalışmaları, günlük ya da kısa vadeli planların yapılması, geleceği düşünmemeyi tercih etme, sportif etkinliklere önem verilmesi örnek olarak gösterilebilir. Annelerin gelecek ile ilgili kaygılarını bertaraf etmek için genel olarak bilişsel ve davranışsal çabaları kapsayan problem odaklı başa çıkma mekanizmalarını tercih ettikleri söylenebilir. Kimi annelerin de problem



odaklı başa çıkma stratejisi yerine kaçınma stratejisini kullandığı ifade edilebilir (Folkman ve Lazarus, 1980; Folkman, 1984).

## Sonuç

Araştırmada katılımcı olan ailelerin çoğu çocuklarının engel durumunu genellikle doğumdan sonra fark ettikleri; fark edildikten sonra genellikle şok, derin bir üzüntü ve kabullenememe gibi tepkiler verdikleri; çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra sağlık kurumlarına başvurdukları; çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra çocuklarına karşı tutumlarının olumlu yönde geliştiği ve davranışlarında daha dikkatli ve sevgi dolu oldukları; çocuklarının engel durumunu kabullenmede ve başa çıkmada öncelikle aile ve yakın çevre desteğinin, ikincil olarak da dini inançların kolaylaştırıcı olduğu; bu süreçte yaşanan en büyük zorluğun yaşamlarında oluşan kısıtlama olduğu; yakın çevrelerinin tutumları ve desteklerinin engel durumu ile başetmelerini kolaylaştırdığı; geleceğe dair katılımcıların yarısının plan ve beklentileri olduğu ancak diğer yarısının herhangi bir plan veya beklentisinin olmadığı sonuçları elde edilmiştir.

## Öneriler

Araştırma sonuçlarına bağlı olarak; ailelerin özellikle engelli bir bebeğin aileye katıldığı ilk zamanlarda engel durumu, türü ve özellikleri konusunda uzman kişilerce doğru bilgilendirilmeleri; başvuru kuruluşlarında bu bilgilendirmeyi yapacak personelin konunun içeriği ve hassasiyeti hakkında yeterli bilgiye sahip olmaları hususunda kuruluşun bağlı olduğu birim veya bakanlık tarafından gerekli desteğin verilmesi; özellikle ailelerin sürekli bakım gerektiren çocuklarının sorumluluğu nedeniyle sosyal yaşamlarında meydana gelen kısıtlanma ile ilgili olarak ailelerin sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi ve rehabilitasyon hizmeti veren kuruluşlarda ailelere yönelik psikososyal destek sağlanması; ailelerin çocukları ile ilgili gelecek planları yaparken bu sürece hastane, yerel yönetim, rehabilitasyon merkezi, iş edindirme kursları vs. gibi farklı dinamiklerden oluşan yapıların dahil edilmesi ve sürdürülebilir çalışmalar yapılması önerilmektedir.

## Kaynakça

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24 (7), 2147-2154.
- Altunışık, R., Coşkun, R., Bayraktaroğlu, S., Yıldırım, E. (2010), *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri SPSS Uygulamalı*, Sakarya Yayıncılık, Sakarya.
- Arslan, C. (2010). Öfke ve öfkeyi ifade etme biçimlerinin, stresle başa çıkma ve kişiler arası problem çözme açısından incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 10(1), 7-43.
- Aslan, Ç.Ç., (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Atay, M. (2007), *İşitme Engelli Çocukların Eğitiminde Temel İlkeler*, Özgür Yayınları, İstanbul.
- Avşaroğlu, S., & Okutan, H. (2018). Zihin Engeli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Doyumları, İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeylerinin İncelenmesi. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 59-76.
- Aydın, H. (2008). *Ergenlerin kişilik özelliklerinin stresle başa çıkma ve bazı özlük niteliklerine göre karşılaştırmalı olarak incelenmesi* (Doctoral dissertation, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü).
- Aydın, S. ve Zengin, B. (2008), “Yabancı Dil Öğreniminde Kaygı: Bir Literatür Özeti”, *Journal of Language and Linguistic Studies*, 4(1), 81-94.
- Ayten, A., Göcen, G., Sevinç, K., & Öztürk, E. E. (2012). Dini Başa Çıkma, Şükür Ve Hayat Memnuniyeti İlişkisi: Hastalar, Hasta Yakınları ve Hastane Çalışanları Üzerine Bir Araştırma. *Dinbilimleri Journal*, 12(2).
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A. ve Parlar, S. (2009). “Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi», *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- Bayhan, P. (2001), “Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Olan Çocukların Duygu, Düşünce ve Davranışları”, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 1, S 1, ss. 37-44.

- Bilgin, N. (1995). *Sosyal Psikolojide Yöntem ve Pratik Çalışmalar*, Sistem Yayıncılık, İstanbul.
- Büyüköztürk, Ş., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., Demirel, F., Kılıç, E. (2013), *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, Pegem Akademi Ankara.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2017). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Coskun, Y., ve Akkas, G. (2009). “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki”, *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1), 213-227.
- Cüceloğlu, D. (2016). *İnsan ve Davranışı*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Demirbilek, M. (2013), “Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri”, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, cilt 7, S: 3, ss. 58-64.
- Ellis, R. (1997). *The study of second language acquisition*. Oxford: Oxford University.
- Ergün, S., Ertem, G. (2012). Difficulties of Mothers Living with Mentally Disabled Children. *The Journal of the Pakistan Medical Association*, 62(8), 776-780.
- Ersoy, Ö., Çürük, N. (2009). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi”, *Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi*, cilt 5, S 17, ss. 104-10.
- Folkman, S. (1984). “Personal Control and Stress and Coping Processes: A Theoretical Analysis”, *Journal of Personality and Social Psychology*, cilt 46, ss. 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). “An Analysis Of Coping In A Middle-Aged Community Sample”, *Journal of Health and Social Behavior*, cilt 21, ss. 219-239.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1990). Coping and emotion. *Psychological and biological approaches to emotion*, 313-332.
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial Assets of Parents of Handicapped and. *American Journal of Mental Deficiency Non-Handicapped Children.*, 85(5) 551-3.
- Genç, Y. (2015). Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2), 65-92.
- Giulio, P. D., Philipov, D., Jaschinski, I. (2014). Families with Disabled Children in Different European Countries. *Families and Societies*(23), 1- 47.

- Gören, A. B. (2015). Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 4(3), 651-673.
- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, vol 18, P 1, p. 59-82.
- Gül, A., Gül, H., Erberk Özen, N., & Battal, S. (2017). Differences Between Childhood Traumatic Experiences and Coping Styles For Male and Female Patients with Major Depression. *Turk Psikiyatri Dergisi*, 28(4).
- Güllüpinar, F. (2013), "Toplumsal İlişkiler Kıskaçında Zihin Engelli Olan Bireyler ve Aile Yapıları: Eskişehir'de Engelli Ailesi Hakkında Sosyolojik Bir Alan Çalışması", *Toplum ve Sosyal Hizmet*, cilt 24, S 1, ss. 41-64.
- Gürün, O. A. (1991). Psikoloji sözlüğü. İstanbul: İnkılâp Kitabevi.
- Güven, E. (2011), "Müzik Dersleri ve Kaynaştırma Uygulaması", *Kastamonu Eğitim Dergisi*, cilt 19, S 3, ss. 709-718.
- Işıkhan, V. (2005), "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları", *Toplum ve Sosyal Hizmet*, cilt 16, S 2, ss. 35-52.
- Işıkhan, V. (2006), "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aileler ve Sosyal Hizmet", *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 6, S 1, ss. 28-46.
- İslamoğlu, H. (2009), *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri*, Beta Yayıncılık, İzmit.
- İşcan, G. Ç., & Malkoç, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(1).
- Karadağ, G. (2009). "Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri", *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karagüven, Ü., & Hülya, M. (1999). Açık kaygı ölçeğinin geçerlik ve güvenilirliği ile ilgili bir çalışma. *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 11, 203-218.
- Kaya, F. (2010), *Engelli Çocuklarda Depresyon ve Kaygı Düzeyi*, Nobel Kitabevi, Adana.

- Koçbeker, B. N., Saban, A. (2005), “Otistik Bir Çocuğun Yabancı Dil Öğrenimine İlişkin Örnek Olay İncelemesi”, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, S 15, ss. 401-27.
- Kurşun, Z. (2018). *Yaygın gelişimsel bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren çocukların anne babalarının stres düzeyleri ve stresle başa çıkma yollarının karşılaştırılması* (Master's thesis, İstanbul Ticaret Üniversitesi).
- Kuş, E. (2012), *Nicel-Nitel Araştırma Teknikleri Sosyal Bilimlerde Araştırma Teknikleri Nicel Mi? Nitel Mi?* Anı Yayıncılık, Ankara.
- Kümbetoğlu, B. (2005), *Sosyoloji ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*, Bağlam Yayınevi, İstanbul.
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-based stress measurement. *Psychological inquiry*, 1(1), 3-13.
- Mutlu, A., Piştav-Akmeşe, P., Kerem-Günel, M. (2008), “Serebral Paraliz’li Çocukların Annelerinin Perpektifinden Yürüyüşleri ve Geleceğe Yönelik Beklentileri”, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 8, S 1-2, ss. 87-98.
- Nar, E. (2005). *Beni Anlayın*. İstanbul: Babiali Kültür Yayıncılığı.
- Neuman, W. L., (2012), *Toplumsal Araştırma Yöntemleri (1-2)*, Yayıncı Yayıncılık, İstanbul.
- Olsson, M. B., Hwang, P. C. (2003). Influence of Macrostructure of Society on the Life Situation of Families with a Child with Intellectual Disability: Sweden as an Example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(5), 328 - 341.
- Öncül, R. (2000) *Eğitim ve eğitim bilimleri sözlüğü*. Ankara: M.E.B. Yayınları
- Özbay, Y. & Aydoğan, D. (2013). Aile Yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*, 13 (31), 1303-0256.
- Özbesler, C. (2008), “Farklı Gelişimsel Özellikleri Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları”, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 8, S 1-2, ss. 25-36.
- Özmen, D., Çetinkaya, A. (2012).”Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar”, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28 (3), 35-49.
- Özşenol, F. Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., Gökçay, E. (2003), “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”, *Gülhane Tıp Dergisi*, cilt 45, S 2, ss. 156-164.

- Patton , M. Q. (2014). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*, Pegem Akademi, Ankara.
- Piştav-Akmeşe, P., Kayhan, N., Mutlu, A. (2011), “Serebral Palsi’li Çocuğa Sahip Olan Aile Ortamını Algılama Düzeylerinin İncelenmesi”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, cilt 22, S 1, ss. 105-14.
- Punch, K. F. (2005). *Sosyal Araştırmalara Giriş Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*, Siyasal Kitabevi, Ankara.
- Rama, P. O’donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., Wood, E. (2005), “The Health And Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy”, *Pediatrics*, cilt 115, ss .626-636.
- Sönmez, V., Alacapınar, F. G. (2011), *Örneklendirilmiş Bilimsel Araştırma Yöntemleri, Anı Yayınları*, Ankara.
- Sungur, M. (2002). *Otistik Çocukların Anne-Babaları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Depresyon, Durumluk-Sürekli Kaygı Düzeylerinin ve Aile İşlevlerinin Araştırılması*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi/ Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Şahin, Ç. (2010), *Verilerin Analizi, İçinde: Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ed: Kuncal, R. Y, Nöbel Yayınevi, Ankara, ss. 181-271.
- Şengül, S., Baykan, H. (2013), “Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları”, *Kocatepe Tıp Dergisi*, cilt 14, S 1, ss. 30-39.
- Türkoğlu, N., Artan, İ. (2001), “Zihinsel Engelli Çocukların Anne ve Babalarının Kaygı Düzeylerine Etki Eden Etmenlerin İncelenmesi”, *Ufku Ötesi Bİlim Dergisi*, cilt 1, S 2, ss. 41-53.
- Türküm, A.S., Kızıltaş, A., Sarıyer, A. (2004). «Anadolu Üniversitesi Psikolojik Danışma ve Rehberlik Merkezinin Hedef Kitlesinin Psikolojik İhtiyaçlarına İlişkin Ön Çalışma», *Türk PDR Dergisi*, cilt 21, ss. 15-27.
- 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.

- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan-İnanç, B., Çolakkadıoğlu, O. (2004), “Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi”, *Klinik Psikiyatri*, cilt 7, ss. 42-47.
- Yavuz, H., Baran, G., Yıldız-Bıçakçı, M. (2010), “İşitme Engelli ve İşitme Engeli Olmayan 9-17 Yaş Grubundaki Çocukların Sosyal Uyumlarının Karşılaştırılması”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, cilt 21, S 1, ss. 7-23.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2008), *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Seçkin Yayınevi, Ankara.
- Zan, B., Özgür, İ. (2004), “Engelli Çocuk, Engelli Aile”, *Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, cilt 2, S 27, ss. 18-27.

