

Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü*

Tuğba Sivrikaya**

Cumhuriyet Ortaokulu

İlknur Çifci Tekinarslan***

Abant İzzet Baysal Üniversitesi

Öz

Bu araştırmanın amacı zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları aile stresi, sosyal destek, bu desteğe ilişkin memnuniyet düzeyi ve aile yükünü belirlemektir. İlişkisel tarama modeli kullanılarak desenlenen araştırmanın çalışma grubunu zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 104 anne oluşturmuştur. Araştırmanın verileri Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği ile toplanmıştır. Bulgular annelerin algıladıkları sosyal desteğin artması ile aile stresinin ve aile yükünün azaldığını ortaya koymuştur.

Anahtar Sözcükler: Zihinsel yetersizlik, anne, stres, sosyal destek, aile yükü.

Abstract

The aim of this study was to determine family stress, social support and caregiver burden of mothers of children with intellectual disabilities. The study was designed as a descriptive study involved 104 mothers of children with intellectual disabilities. Three instruments were used: Questionnaire on Resources and Stress-Turkish, Revised-Parental Social Support Scale and Family Burden Assessment Scale. Results showed that there was a significant negative linear relation among social support levels and its dimensions, satisfaction from support types, stress and burden. In other words, as mothers' perceived social support increased, family stress and caregiver burden decreased.

Key Words: Intellectual disability, mother, stress, social support, caregiver burden.

* Bu çalışma Yrd. Doç. Dr. İlknur Çifci Tekinarslan'ın danışmanlığında Tuğba Sivrikaya tarafından hazırlanan, 2012 yılında onaylanan yüksek lisans tezinden hazırlanmış ve 22. Özel Eğitim Kongresi'nde sunulmuştur.

**Uzman Psikolojik Danışman, Cumhuriyet Ortaokulu, Düzce, E-posta: tugba.sivrikaya@gmail.com

*** Yrd. Doç.Dr. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Özel Eğitim Bölümü, Bolu, E-posta: ilknur_cifci@hotmail.com

Eşler arasındaki çeşitli bağlar, çocuk sahibi olmalarıyla “yaşam bağına” dönüşmekte, eşlerin statüleri değişmekte, kadın “anne”, erkek de “baba” olmaktadır. Eşlerin bütün diğer sorumluluklarına, “anne baba” olma sorumluluğu da yüklenmiş olmaktadır (Özgüven, 2000).

Doğacak her çocuk, anne babası tarafından heyecan ve kaygıyla beklenmekte, bu süreçte ailede doğacak çocuğa ilişkin çeşitli beklentiler oluşmaktadır. Aileye katılan çocuğun normal gelişim göstermiyor olması, ailenin beklentilerinin farklılaşmasına, yoğun kaygı ve stres yaşamasına neden olabilmektedir. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olan aileler aynı zamanda çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda çeşitli güçlükler yaşamaktadırlar.

Hem yabancı hem de yerli alan yazında ailelerin yaşadığı stresi inceleyen pek çok çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalar dört grupta toplanabilir. *İlk grup*, yetersizliği olan çocuğa sahip olan ve olmayan anne babaların yaşadıkları stresin karşılaştırıldığı çalışmalardır (Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Hastings ve diğerleri, 2005; Hill ve Rose, 2009; Kaner, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Saloviita, Itälinna ve Leinonen, 2003; Wulffaert ve diğerleri, 2009). Bu çalışmalarda yetersizliği olan çocuğun davranış problemlerinin (Kaner, 2004; Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Hastings ve diğerleri, 2005), sosyal becerilerindeki ve iletişim becerilerindeki yetersizliğin, çocuğun yaşının (Aslan, 2010; Ceylan, 2004; Guralnick ve diğerleri, 2008; Putnick ve diğerleri, 2010; DeLambo, Chung ve Huang, 2011; Gülşen ve Özer, 2009; Khamis, 2007; Rimmerman ve Muraver, 2001), cinsiyetinin (Wulffaert ve diğerleri, 2009; Putnick ve diğerleri 2010; Ceylan, 2004) ve yetersizlik derecesinin (Button, Pianta ve Marvin, 2001; Kaner, 2009; Khamis, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Tobing ve Glenwick, 2006) anne baba stresini etkileyen başlıca etmenler olduğu belirtilmiştir. *İkinci grup* araştırmalarda, yetersizliği olan çocuğa sahip anneler ile babaların yaşadığı stresin karşılaştırıldığı çalışmalar yer almaktadır. Bu araştırmalarda yetersizliği olan çocuk annelerinin, babalara göre daha fazla stres yaşadığı vurgulanmıştır (Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Kaner, 2004; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009). *Üçüncü grup* araştırmalarda, ailenin bütününe yaşadığı stresi etkileyen değişkenlerin araştırıldığı çalışmalar yer almaktadır. Bu gruptaki bulgular incelendiğinde yetersizliği olan çocuğun ve anne babaların yaşı (Aslan, 2010; Ceylan, 2004; Guralnick ve diğerleri, 2008; Putnick ve arkadaşları, 2010; DeLambo, Chung ve Huang, 2011; Gülşen ve Özer, 2009; Khamis, 2007; Rimmerman ve Muraver, 2001), anebabaların algıladığı sosyal destekler (Park, Glidden ve Shin, 2010), başa çıkma becerileri (Lee, 2009; Gülşen ve Özer, 2009), çocuğun yetersizlik derecesi ve işlevsellik düzeyi (Button, Pianta ve Marvin, 2001; Kaner, 2009; Khamis, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Tobing ve Glenwick, 2006) ile davranış problemleri (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Kaner, 2009; Kaner, 2004; Macias ve diğerleri, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Richman ve diğerleri, 2009; Saloviita, Itälianna ve Leinonen, 2003; Tobing ve Glenwick, 2006) aile stresini etkileyen etmenler olarak dikkati çekmektedir.

Sosyal destek, bireyin ilgilenildiği, sevildiği, güvenildiği ve değer verildiği, karşılıklı bir yükümlülük ve iletişim ağı içerisinde olduğuna inandığı bir algı bütünüdür (Cobb, 1976; Akt. Dubow ve Ullman, 1989). Algılanan sosyal destekle ilgili araştırmalarda genel olarak, sosyal desteğin stresi azalttığı ya da önlediği, olumlu başa çıkma becerilerinin gelişmesine katkı sağladığı (Capozzi, 2000; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Duygun ve Sezgin, 2003; Elçi, 2004; Ersoy, 2009; Guralnick ve diğerleri, 2008; Kaner, 2003; Kaner, 2004; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Plant ve Sanders, 2007; Rogers, 2007; Singer, Ethridge ve Aldana, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Yıldırım ve Conk, 2005); anne babalar için özellikle duygusal desteğin önemli olduğu (Bahar ve diğerleri, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Kaner, 2003; Lüle, 2008; Özkan, 2002; Park, Glidden ve Shin, 2010; Rogers, 2007); bunun yanı sıra maddi desteğin (Kaner, 2004; Lüle, 2008; Özkan, 2002), bakım desteğinin (Kaner, 2004; Plant ve Sanders, 2007) ve eş desteğinin de sorunlarla başa çıkmada çok yardımcı olduğu (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Elçi, 2004; Guralnick ve diğ., 2008; Kermanshahi ve diğerleri, 2008; Plant ve Sanders, 2007), yetersiz sosyal desteğin anne babalarda tükenmişlik ve stres gibi çeşitli psikolojik sorunlara yol açtığı (Duygun ve Sezgin, 2003; Elçi, 2004; Karadağ, 2009; Verrep, 2005); yeterli sosyal desteğin yaşam doyumunu arttırdığı bildirilmiştir (Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Hill ve Rose, 2009; Kaner,

2004; Kaner, 2010; Rimmerman ve Muraver, 2001; Wulffaert, 2009).

Zihinsel yetersizliğin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması nedeniyle, ailelerde farklı düzeylerde duygusal yüklenme görülmekte ve duygusal yüklenmeden ailenin tüm bireyleri farklı düzeylerde etkilenmektedir (Sarı, 2007). Aile yükü, bakım vermenin getirdiği olumsuz fiziksel, duygusal, sosyal ve maddi sonuçların algılanış ve yorumlanmış biçimi ile ilişkili psikolojik bir yüküdür (Ankri ve diğerleri, 2005; Akt. Gallagher, Phillips, Oliver ve Carolli, 2008, s.1129). Yapılan araştırmalarda ailede yetersizliği olan bir çocuğun bulunmasının aileye getirdiği yükten annelerin daha çok etkilendiği (Bahar ve diğerleri, 2009; Sarı, 2007, Hodge ve diğerleri, 2011); özellikle bakım yükünün annelerde fiziksel rahatsızlıklar yaşanmasına (Sarı, 2007) ve sosyal izolasyona neden olduğu (Luescher, Dede, Gitten, Fennel ve Maria, 1999; Özşenol ve diğerleri, 2003; Sarı, 2007); ekonomik yükün duygusal yüklenmeyi arttırdığı (Sarı, 2007) ve yetersizlik derecesinin aile yükünün belirleyicisi olduğu (Green, 2007; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener 2002; Plant ve Sanders, 2007) bildirilmiştir.

Yabancı alanyazın incelendiğinde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, algılanan sosyal destek ve bakım yükünün birlikte incelendiği bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ancak ailede özel bakım ihtiyacı olan bir kişinin var olduğu durumlarda, bakım veren kişinin stresi, aile yükü ve algılanan sosyal desteğin birlikte ele alındığı çalışmaların yapıldığı görülmüştür. Ghosh ve Greenberg (2012) yaptıkları çalışmada, şizofreni tanısı alan çocuğa sahip anne ve babaların bakım yükünü yordayıcı değişkenlerin başında stres, depresyon, psikolojik iyilik hali ve evlilik doyumunun yer aldığını belirtmişlerdir. Ayrıca sosyal çevreye katılımın anne babaların iyilik hali üzerinde güçlü bir etkisi olduğu vurgulamışlardır. Singh (2011), omurilik hasarı olan bir bireyin birincil bakım vereni olmanın algılanan yük ve stresi artırdığını, mali desteğin ve bakım verilen için gerekli materyallerin sağlanmasını bakım verenlerin stresinin azalmasında etkili olduğunu ifade etmiştir. Varona, Saito, Takahashi ve Kai (2007), sosyal desteğin, bakım verenlerin algıladığı yük düzeyi karşısında bir tampon görevi sağladığını; bakım verenlerin yaşadığı strese yönelik danışmanlık ve eğitim programlarının algıladıkları yükü azalttığını bildirmiştir.

Türkiye’de zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin yaşadığı stres ve tükenmişlik ve algıladıkları sosyal destekler ile ilgili belirlenmesine yönelik birçok araştırma bulunmaktadır (Bahar ve diğerleri, 2009; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Deniz, Dilmaç, Arıca, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Ersoy, 2009; Gülşen ve Özer, 2009; Kaner, 2003; Karadağ, 2009; Lüle, 2008; Özkan, 2002; Verap, 2005). Bu çalışmalarda, yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde depresyon düzeylerinin yüksek olduğu (Bahar ve ark., 2009), yetersizliği olan çocuğun doğumuyla birlikte annelerin sosyal yaşamlarının kısıtlandığı ve sosyal desteğe gereksinim duydukları (Cavkaytar ve diğerleri 2008; Ersoy ve Çürük, 2009), duygusal tükenmişlik düzeylerinin yüksek olduğu (Duygun ve Sezgin, 2003) sosyal destek arttıkça yaşanan stresin azaldığı ve yaşam doyumlarının arttığı (Kaner, 2004) belirtilmiştir. Deniz ve diğerleri (2009) de çeşitli sosyal destek gruplarına katılan anne babaların yaşam doyumlarının yükseldiğini, Karadağ (2009) annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığını belirtmişlerdir. Yetersizliği olan çocuk annelerinin duygu durumlarını betimleyebilmek amacıyla çeşitli araştırmaların yapıldığı görülmekle birlikte, ailelerin sahip oldukları sosyal destekleri, yetersizliği olan çocuğun onlara getirdiği yüke ilişkin algılarını ve yaşadıkları stresi birlikte inceleyen bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu gereksinimden hareketle bu çalışmada zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları aile stresi, sosyal destek ve aile yükü arasında ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem

Araştırmanın Modeli

Bu çalışma, betimsel araştırma modellerinden ilişkisel tarama modeli kullanılarak desenlenmiştir.

Çalışma Grubu

Araştırmaya 2010-2011 eğitim-öğretim yılında, Düzce ilinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ile ilköğretim okullarının özel sınıflarına ve kaynaştırma programlarına devam eden zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 104 anne katılmıştır. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yetersizliği

olan çocuklarının %46,2'si kız, %53,8'i erkektir; yetersizliği olan çocuklarının %43,3'ü kaynaştırma eğitimine, %20,2'si özel sınıf ve özel eğitim okuluna devam etmekte, %36,5'i örgün eğitimin dışında yer almakta ve özel rehabilitasyon merkezinde eğitim almakta; yetersizliği olan çocuklarının %54,8'inin yetersizliğinin derecesi hafif, %19,2'sinin orta ve %26'sinin derecesi ağırdır.

Veri Toplama Araçları

Araştırmada Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği olmak üzere üç ayrı veri toplama aracı ve Aile Bilgi Formu kullanılmıştır.

Aile Bilgi Formu. Form, zihinsel yetersizliği olan çocuğa ve anneye ilişkin sosyo-demografik bilgileri elde etmek amacıyla araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir.

Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ). Orijinal formu Friedrich, Greenberg ve Crnic (1983) tarafından geliştirilmiş olan Questionnaire on Resources and Stress'in (QRS-F), Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları ilk olarak Küçükler (1999) tarafından yapılmış, daha sonra, ölçeğin psikometrik özellikleri, Kaner (2002) tarafından geniş bir yaş ranjında ve çeşitli yetersizlik gruplarında çocuğu olan anne babalardan elde edilen verilerle yeniden sinamıştır. Bu çalışmada Kaner'in uyarladığı ölçek kullanılmıştır.

ASDÖ'de üç alt ölçek yer almaktadır; *İşlev Yetersizliği* (16 madde), *Karamsarlık* (16 madde), *Anababa ve Aile sorunları* (7 madde). Ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek için hesaplanan KR-20, Cronbach Alfa katsayıları ve Spearman Brown iki yarım güvenilirlik katsayıları ölçeğin tamamı için sırasıyla 0,92, 0,91 ve 0,89 olarak elde edilmiştir. Bu değerler aynı sırayla İşlev Yetersizliği alt ölçeği için 0,87, 0,89 ve 0,89, Karamsarlık alt ölçeği için 0,86, 0,86 ve 0,86, Anababa ve Aile Sorunları alt ölçeği için 0,66, 0,55 ve 0,27'dir (Kaner, 2001). Ölçek maddelerine Doğru ya da Yanlış yanıt seçeneklerinden biri seçilerek tepki verilmektedir. Yüksek puan, aile stresinin yüksek olduğunu ifade etmektedir.

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YABSDÖ)

Algılanan sosyal desteğin nicel ve nitel boyutlarını belirlemek amacıyla Kaner (2010) tarafından geliştirilen YABSDÖ, iki kısımdan oluşmaktadır. Bunlardan ilki farklı destekleri verecek birinin ne düzeyde var olduğunu (niceliksel boyut) değerlendiren Algılanan Sosyal Destek Düzeyi (ASDD), ikincisi ise her bir maddedeki desteklerden hoşnut olma düzeyini (niteliksel boyut) değerlendiren Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyidir (ASDMD). Her iki kısımda da aynı maddeler yer almaktadır.

YABSDÖ-ASDD'nin yapı geçerliliğini saptamak amacıyla uygulanan açımlayıcı faktör analizi sonucunda dört faktörden (Sosyal birliktelik Desteği, Bilgi Desteği, Duygusal Destek ve Bakım Desteği) ve 28 maddeden oluşan bir ölçek elde edilmiştir. Elde edilen bu yapının memnuniyet düzeyi için de geçerli olup olmadığını belirlemek amacıyla maddelere doğrulayıcı faktör analizi uygulanmış ve aynı yapının korunduğu gözlenmiştir (Kaner, 2010).

YABSDÖ-ASDD ve YABSDÖ-ASDMD'nin iç tutarlılığını belirlemek amacıyla Cronbach Alfa ve Spearman Brown iki yarım güvenilirlik analizi uygulanmıştır. Alfa katsayıları YABSDÖ-ASDD için 0,83-0,95, YABSDÖ-ASDMD için 0,85-0,96 arasındadır. Spearman Brown iki yarım güvenilirlik katsayıları ise YABSDÖ-ASDD için 0,86-0,92, YABSDÖ-ASDMD için 0,84-0,96 arasında değişmektedir (Kaner, 2010). YABSDÖ maddeleri iki ayrı şekilde puanlanmaktadır; birincisinde, anne babaların ne tür desteklere sahip olduğunu belirlemek amacıyla, YABSDÖ-ASDD'deki maddeler her zaman var (4 puan), bazen var (3 puan), nadiren var (2 puan) ve hiç yok (1 puan) seçeneklerine göre puanlanmaktadır. İkincisinde, bu desteklerden ne derece doyum aldıklarını belirlemek amacıyla, YABSDÖ-ASDMD'deki maddeler çok memnunum, (4 puan), memnunum (3 puan), biraz memnunum (2 puan) ve hiç memnun değilim (1 puan) seçeneklerine göre puanlanmaktadır.

Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ). Sarı (2007) tarafından zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yükünü belirlemek amacıyla geliştirilen Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği, 43 maddeden ve *Ekonomik Yük, Yetersizlik Algısı, Sosyal Yük, Fiziksel Yük, Duygusal Yük ve Zaman Gereksinimi* olmak üzere altı alt boyuttan oluşmaktadır. Ekonomik yük boyutunda altı, yetersizlik algısı boyutunda 8, sosyal yük boyutunda 6, fiziksel yük boyutunda 5, duygusal yük boyutunda 11 ve zaman gereksinimi boyutunda 7 madde vardır. Her bir

faktörün öz değerinin 2'nin üzerinde olduğu saptanmıştır. Ölçeğin faktör yükleri 0,35 ile 0,81 arasındadır. Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt ölçeklerinin Cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,72-0,89 arasında değişmektedir. Bu değer ölçeğin tümü için 0,92'dir. Ölçeğin tekrar test korelasyon değeri; 0,98 olarak hesaplanmıştır. Kesme noktası ise 97 puandır.

Ölçüt geçerliğini belirlemek için Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında korelasyon incelenmiş, iki ölçek puanı arasında anlamlı bir korelasyon olduğu ($r=0.65$, $p=0.000$) belirlenmiştir (Sarı, 2007).

Veri Toplama Süreci

Öncelikle, Düzce ilinde bulunan özel eğitim kurumları ile özel sınıfı olan ve/veya kaynaştırma programı uygulayan ilköğretim okullarının yöneticileri ile görüşülmüş araştırma hakkında bilgi verilmiş ve gerekli izin alınmıştır. Çalışmaya katılan annelerle telefonla görüşülmüş, kurum yöneticileri ve öğretmenler tarafından kendilerine ulaştırılan ölçekleri yanıtlamaları istenmiştir. Bazı annelerle ise kurumda yüz yüze görüşülerek veri toplanmıştır.

Verilerin Analizi

Veriler Windows SPSS-17.0 paket programında analiz edilmiştir. Betimsel istatistiklerin yanı sıra annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yükü arasındaki ilişkiyi betimlemek için ise Spearman Brown sıra farkları korelasyon tekniği kullanılmıştır.

Bulgular

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları aile stresi, sosyal destek ve aile yükü arasındaki ilişki "Spearman Brown sıra farkları korelasyon" tekniği ile hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 1, 2 ve 3'de verilmiştir.

Tablo 1

Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği ve Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği Arasındaki İlişkilere İlişkin Korelasyon Analizi Sonuçları

| | | YABSDÖ | | | | | | | | | |
|------|-----|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| | | ASDD | | | | ASDMD | | | | | |
| | | SBD | BD | DD | BAD | ASDD | SBD | BD | DD | BAD | ASDMD |
| | İY | -0.249* | -0.286** | -0.219* | -0.188 | -0.294** | -0.232* | -0.267** | -0.174 | -0.183 | -0.253** |
| ASDÖ | K | -0.476** | -0.505** | -0.375** | -0.451** | -0.531** | -0.457** | -0.506** | -0.356** | -0.463** | -0.513** |
| | AAS | -0.382** | -0.446** | -0.315** | -0.322** | -0.437** | -0.389** | -0.434** | -0.306** | -0.322** | -0.429** |

YABSDÖ: Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği, SBD: Sosyal Birliklilik Desteği, BD: Bilgi Desteği, DD: Duygusal Destek, BAD: Bakım Desteği, ASDD: Algılanan Sosyal Destek Düzeyi, ASDMD: Algılanan Sosyal Desteklerden Memnuniyet Düzeyi, ASDÖ: Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, İY: İşlev Yetersizliği, K: Karamsarlık, AAS: Ana Baba ve Aile Sorunları

Tablo 1'de görüldüğü gibi annelerin algıladıkları *sosyal destek düzeyleri* ile *aile stresi* arasındaki ilişkiyi ortaya koyan, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı -0,445 ($p < 0.01$) olarak bulunmuştur. Aile stresi ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,20$) dikkate alındığında, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %20'sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir. Aile stresi ile sosyal desteğin alt boyutlarıyla arasındaki ilişkiye bakıldığında ise, ASDÖ'nün Karamsarlık alt boyutuyla, ASDD'nin Sosyal Birliklilik Desteği arasında -0,476 ($p < 0.01$), Bilgi Desteğiyle -0,505 ($p < 0.01$), Duygusal Destekle -0,375 ($p < 0.01$), Bakım Desteğiyle -0,451 ($p < 0.01$) orta düzeyde negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Annelerin algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı $-0,427$ ($p < 0.01$) olarak bulunmuştur. Aile stresi ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,18$) dikkate alındığında, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %18'inin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir. ASDÖ'nün Karamsarlık alt boyutuyla, ASDMD'nin Sosyal Birliktelik Desteğinden alınan memnuniyetle $-0,457$ ($p < 0.01$), Bilgi Desteğinden alınan memnuniyetle $-0,506$ ($p < 0.01$), Duygusal Destekten alınan memnuniyetle $-0,356$ ($p < 0.01$), negatif doğrusal anlamlı bir ilişki gösterdiği bulunmuştur.

Tablo 2

Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği Arasındaki İlişkilere İlişkin Korelasyon Analizi Sonuçları

| | | AYDÖ | | | | | | |
|------|-----|--------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|
| | | EY | YA | SY | FY | DY | ZG | AYDÖ |
| ASDÖ | İY | .287** | -.202* | .521** | .726** | .465** | .599** | .628** |
| | K | .593** | -.430** | .566** | .608** | .646** | .641** | .703** |
| | AAS | .432** | -.314** | .647** | .599** | .567** | .566** | .635** |

AYDÖ: Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği, EY: Ekonomik Yük, YA: Yetersizlik Algısı, SY: Sosyal Yük, FY: Fiziksel Yük, DY: Duygusal Yük, ZG: Zaman Gereksinimi

Annelerin aile yükleri ile aile stresi arasındaki ilişki incelenmiş (Tablo 2), Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı $0,767$ ($p < 0.01$) olarak bulunmuş, bu ilişki pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olarak değerlendirilmiştir. Aile yükü ile aile stresinin determinasyon katsayısı ($r^2=0,58$) dikkate alındığında, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %58'inin aile yükünden kaynaklandığı söylenebilir.

Aile stresi ile aile yükünün alt boyutlarının birbirleriyle olan ilişki incelendiğinde ise ise ASDÖ'nün Karamsarlık alt boyutuyla AYDÖ'nün Ekonomik Yük boyutu arasında $0,593$ ($p < 0.01$), ASDÖ'nün Anne baba sorunları boyutuyla, AYDÖ'nün Sosyal Yük boyutu arasında $0,647$ ($p < 0.01$), ASDÖ'nün İşlev Yetersizliği boyutuyla, AYDÖ'nün Fiziksel Yük boyutu arasında $0,726$ ($p < 0.01$), ASDÖ'nün Karamsarlık boyutuyla hem AYDÖ'nün Duygusal Yük boyutu arasında $0,646$ ($p < 0.01$) hem de Zaman Gereksinimi boyutu arasında $0,641$ ($p < 0.01$) arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle annenin ekonomik yükü, duygusal yük ve zaman gereksinimi arttıkça karamsarlık, sosyal yük arttıkça anne baba sorunları, fiziksel yük arttıkça işlev yetersizliği puanları da artmıştır (Tablo 2).

Tablo 3

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği Arasındaki İlişkilere İlişkin Korelasyon Analizi Sonuçları

| | | YABSDÖ | | | | | | | | | |
|------|------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| | | ASDD | | | | ASDMD | | | | | |
| | | SBD | BD | DD | BAD | ASDD | SBD | BD | DD | BAD | ASDMD |
| AYDÖ | EY | -.657** | -.532** | -.534** | -.497** | -.652** | -.644** | -.509** | -.502** | -.489** | -.631** |
| | YA | .873** | .523** | .879** | .879** | .880** | .877** | .494** | .861** | .841** | .869** |
| | SY | -.463** | -.329** | -.429** | -.439** | -.487** | -.459** | -.322** | -.424** | -.441** | -.480** |
| | FY | -.198* | -.365** | -0.13 | -.265** | -.290** | -.196* | -.359** | -0.099 | -.267** | -.269** |
| | DY | -.541** | -.536** | -.517** | -.530** | -.622** | -.550** | -.533** | -.492** | -.530** | -.616** |
| | ZG | -.356** | -.417** | -.248* | -.315** | -.404** | -.340** | -.392** | -.204* | -.310** | -.369** |
| | AYDÖ | -.390** | -.470** | -.285** | -.333** | -.450** | -.379** | -.457** | -.248* | -.333** | -.424** |

YABSDÖ:Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği, SBD:Sosyal Birliktelik Desteği, BD: Bilgi Desteği, DD: Duygusal Destek, BAD: Bakım Desteği, ASDD: Algılanan Sosyal Destek Düzeyi, ASDMD: Algılanan Sosyal Desteklerden Memnuniyet Düzeyi, AYDÖ: Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği, EY: Ekonomik Yük, YA: Yetersizlik Algısı, SY: Sosyal Yük, FY: Fiziksel Yük, DY: Duygusal Yük, ZG: Zaman Gereksinimi

Tablo 3’de görüldüğü üzere araştırmada annelerin algılanan *sosyal destek düzeyleri* ile *aile yükleri* arasındaki ilişki -0,450 ($p < 0.01$) olarak hesaplanmıştır. Bu değer annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile aile yükü arasında orta düzeyde negatif yönde doğrusal bir ilişki olarak yorumlanmıştır. Aile yükü ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,20$) dikkate alındığında, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %20’sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir.

AYDÖ’nün alt boyutlarıyla ASDD’nin alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde ise Ekonomik Yükün Sosyal Birliktelik Desteğiyle -0,657 ($p < 0.01$), Sosyal Yükün Sosyal Birliktelik Desteğiyle -0,463 ($p < 0.01$), Fiziksel Yükün Bilgi Desteğiyle -0,365 ($p < 0.01$), Duygusal Yükün Sosyal Birliktelik Desteğiyle -0,541 ($p < 0.01$), Zaman Gereksiniminin de Bilgi Desteğiyle -0,417 ($p < 0.01$) orta düzeyde negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Tablo 3’te ayrıca annelerin algılanan *sosyal destekten memnuniyet düzeyleri* ile *aile yükleri* arasındaki ilişkiye yer verilmiş, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı -0,424 ($p < 0.01$) olarak bulunmuştur. Aile yükü ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,17$) dikkate alındığında, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %17’sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir. AYDÖ’nün alt boyutlarıyla ASDD’nin alt boyutlarına oldukça benzer bir ilişki görülmüştür. Ekonomik Yükün Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyetle -0,644 ($p < 0.01$), Sosyal Yükün Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyetle -0,459 ($p < 0.01$), Fiziksel Yükün Bilgi Desteğinden Memnuniyetle -0,359 ($p < 0.01$), Duygusal Yükün Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyetle -0,550 ($p < 0.01$), Zaman Gereksiniminin Bilgi Desteğinden Memnuniyetle -0,392 ($p < 0.01$) orta düzeyde negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Buna göre, annelerin algıladıkları sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça, aile yüklerinin azaldığı görülmüştür.

Tartışma

Bu araştırmada zihinsel yetersizliği (ZY) olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, sosyal destek ve aile yükü arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırmanın bulgularında genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek ve bakım desteği arttıkça aile stresinin azaldığı belirlenmiştir. Bu bulgu, sosyal desteğin yaşanan stresi azalttığı ve önlediği yönündeki alan yazın sonuçları ile örtüşmektedir (Capozzi, 2000; Chang ve McConkey, 2008; Elçi, 2004; Kaner, 2004; Singer ve diğerleri, 2007; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska, 2002; Gallagher ve diğerleri, 2008; Guralnick ve diğerleri, 2008; Hill ve Rose, 2009; Macias ve diğerleri, 2007; Özkan, 2002; Plant ve Sanders, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Yıldırım ve Conk, 2005; Wulffaert ve diğerleri, 2009). Sosyal destek, stres altındaki bir kişiye, aile üyeleri, yakın diğerleri, komşular ve iş arkadaşları gibi anlamlı bir çevreden sağlanan araçsal, duygusal ve bilgi düzeyindeki yardımların toplamıdır (Elçi, 2004). Sosyal destek, bireyin iyilik halinin güçlenmesi, korunması için oldukça önemlidir. Sosyal desteğin, stresin oluşumunu önleyebildiği gibi; stresin var olduğu durumlarda stresle başa çıkma yollarını etkilediği bilinmektedir (Sorias, 1992; Akt. Aslan, 2010). Özellikle yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların aile üyelerinden, arkadaşlarından ve toplumsal kurumlardan aldıkları işlevsel ve maddi destek ile rehabilitasyon merkezlerinde belirli düzeydeki ders saatlerinin karşılanması, yetersizliği olan bireylerin istihdamı ve bakım ücreti gibi uygulamaların, stresle başa çıkma sürecinde etkili olduğu belirtilmektedir (Kaner, 2003). Bu çalışmada annelerin ASDÖ’nün Karamsarlık alt boyutunda yaşanan stresin özellikle algılanan sosyal destek alt boyutlarıyla diğer ASDÖ’nün diğer alt boyutlarına göre görece daha yüksek negatif yönde korelasyon gösterdiği belirlenmiştir. Karamsarlık alt boyutunda yer alan maddelerin anne babaların hem şu anki hem de geleceğe ilişkin yaşadıkları kaygı ve karamsarlığı içeren maddelerden oluşmaktadır. ZY olan çocuğa sahip anne babaların çocuklarının geleceğine ilişkin yoğun kaygı yaşadıkları, bu nedenle sosyal desteğin bu kaygıyı azaltmada etkili olduğu bilinmektedir. Bu araştırmada da bu bilgiyi destekleyici bulgu elde edilmiş, annelerin algıladıkları sosyal

destekle stres arasında negatif yönde bir ilişkinin olduğu görülmüştür.

Araştırmanın bulgularında annelerin algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, genel sosyal destekten, sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden, duygusal destekten ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça aile stresinin azaldığı görülmüştür. Bu bulgu alan yazındaki çalışmalar tarafından da desteklenmiştir. Yapılan araştırmalarda algılanan sosyal desteklerden memnuniyet arttıkça aile stresinin azaldığı bildirilmiştir (Feldman ve diğerleri 2002; Lüle, 2008; Tobing ve Glenwick, 2006). Bu çalışmanın bulgularında annelerin algılanan sosyal destek ile sosyal destekten memnuniyetleri arasında pozitif yönde doğrusal bir ilişki bulunmakta, sosyal desteğin varlığı annelerin bu desteklerden duydukları memnuniyeti artırmaktadır. Zihinsel yetersizliği olan çocuğun yetiştirilmesi anne üzerinde strese neden olabilmekte, algıladıkları sosyal destekten memnun olmaları yaşanan stresle başa çıkabilme sürecinde olumlu katkı sağladığı belirtilmekte, bu araştırmada da bu sonucun desteklenmekte olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmada annenin ekonomik yükü, duygusal yük ve zaman gereksinimi arttıkça karamsarlık, sosyal yük arttıkça anne baba sorunları, fiziksel yük arttıkça işlev yetersizliği puanları da artmıştır. Alan yazındaki yabancı kaynaklarda “caregiver burden” “bakıcı yükü” anlamında kullanılmakta, ZY olan çocuğun bakımını çoğunlukla aile üstlendiği için anne yükü olarak adlandırılmaktadır. Aile yükü bakım vermenin doğal bir özelliği olarak annelik becerilerine olumlu bir katkı sağlarken, olumsuz duygularda yaşanmasına neden olabilmektedir. Aile yükünün getirdiği olumsuz duygular stresin yaşanmasına neden olabilmektedir (Luescher ve ark.,1999). ZY olan bir çocuğun bağımsız yaşam becerilerine yeterince sahip olamaması, iletişim güçlüğü yaşamaları, toplumsal kaynaklardan yeterince yararlanamaması anneye olan yükünü artırmaktadır. Dolayısıyla annenin kendi sorumluluklarının yanı sıra, ZY çocuğunun bakımını üstlenmesi yaşanan aile yükünü artırmakta, anneler duygusal, sosyal yükü oldukça fazla yaşamaktadırlar. Özellikle tüm gününü ZY olan çocuğuyla geçiren anne, zaman gereksinimi yaşamaktadır. Bu tür güçlükler annenin duygu durumunu etkilemekte ve stres yaşamasına neden olabilmektedir. Alan yazında ZY olan çocuğa sahip anne babaların ekonomik yük yaşadıkları (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007) ve ekonomik yükün duygusal yüklenmeyi artırdığı (Sarı, 2007) bildirilmiştir.

Araştırmada ayrıca, annelerin algılanan sosyal destek düzeyleri ile aile yükleri arasındaki ilişki de incelenmiş, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, bakım desteği ve duygusal destek arttıkça aile yükünün azaldığı görülmüştür. Bu bulgu da alan yazın tarafından desteklenmektedir (Essex ve Hong, 2005; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Oh ve Lee, 2009; Plant ve Sanders, 2007). Mak ve Ho (2006) çocuklarına bakmak için uzun saatler harcayan annelerin, evde bakım hizmetleri uygulamasından yararlanarak maddi destek elde etmesinin hem zaman gereksinimi yükünü, hem algılanan genel aile yükünü, hem de yaşanan stresi azaltacağını belirtmiştir. Son olarak, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyetlerin paralellik gösterdiği düşünülürse, tıpkı algılanan sosyal destekler arttıkça aile yükünün azaldığını gösteren bulgularda olduğu gibi algılanan sosyal desteklerden memnuniyet arttıkça aile yükünün de azaldığı görülmüştür.

Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmada ZY olan çocuk annelerinin yaşadığı stres, algıladığı sosyal destek ve aile yükleri arasındaki ilişki belirlenmiştir. Her araştırmada olduğu gibi bu araştırmanın da çeşitli sınırlılıkları bulunmaktadır. Bunlardan ilki ZY olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları stres, sosyal destek ve aile yükü belirlenmiş, ailenin en önemli bir diğer bireyi olan babalardan veri toplanamamıştır. Oysa hem anne hem de babadan veri toplanabilseydi, her iki ebeveynin algıladıkları duygusal yaşantılar birbirleriyle karşılaştırılabilir, böylelikle farklı toplumsal cinsiyet rolleri olan ebeveynlere sağlanacak desteklere ilişkin de yol gösterici sonuçlar elde edilebilirdi. Özellikle son yıllarda babanın çocukların gelişimleri üzerindeki etkileri göz önünde bulundurulduğunda, bu karşılaştırmaların ebeveyn iyilik hali olduğu kadar çocuk gelişimine ilişkin de önemli ipuçları sağlayacağını düşünmek

mümkündür. Bu nedenle ileri araştırmalarda annelerin yanı sıra babaların da aile stresi, sosyal destek ve aile yüklerinin incelenmesi önerilmektedir.

ZY olan bir çocuğa sahip olmanın getirdiği aile yükü Türkiye’de henüz yeni bir kavram olarak ele alınmakta, sınırlı sayılabilecek kadar araştırmanın yapıldığı görülmektedir. Bu nedenle farklı yetersizlik gruplarında çocukları olan anne babaların aile yükünün incelenmesi ve birbirleriyle karşılaştırılması ileri araştırmalar için önerilmektedir. Araştırmada aile stresini ve aile yükünü azaltmada sosyal destek müdahalelerinin ilişkili olduğu görülmüştür. Bu bulgu pek çok kaynakta önemle vurgulanmakla birlikte, uygulamadaki yetersizlikler ZY olan çocuğa sahip anne babalara yeterli sosyal desteğin ulaştırılamamasına neden olabilmektedir. Türk kültüründe yer alan dayanışma alışkanlıklarının sosyal birliktelik desteğine kolayca dönüşebilmesine rağmen, özellikle ZY ilk defa tanılandığı durumlarda ve geçiş dönemlerinde aileye verilecek desteklerin kurumsal yollarla ve planlı, düzenli bir şekilde sunulması, annenin daha az stres yaşamasını sağlayabilir. Son yıllarda yetersizliği olan bireylere yönelik politikaların ve yasal düzenlemelerin olumlu gelişmeler olarak görülmesine rağmen, ZY olan çocuğa sahip annelerin yararlanabileceği devlet tarafından verilecek destek hizmetlerin ayrıntılı bir şekilde planlanması, özellikle bakım ve bilgi desteğinin artırılması önerilmektedir. Dolayısıyla da ülkemizde ailelere sağlanacak formal sosyal desteklerle ilgili çalışmaların yürütülmesi yararlı olacaktır.

KAYNAKLAR

- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed.), *Özel eğitime giriş* (ss.121-142) İçinde. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Aslan, Ç.Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A ve Parlar, S. (2009) Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, Cilt:4, Sayı:11 S: 97-112.
- Butcher, P.R., Wind, T. ve Bouma, A. (2008) Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stres. *Child: care, health and development*, 34, 4, 530-541.
- Button, S., Pianta, R. C. ve Marvin, R. S. (2001) Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-81.
- Capozzi, F. (2000) Psychodynamic counseling with parents of children with developmental disabilities. *Psychodynamic Counselling*, 6(4), 489-503.
- Cavkaytar, A., Batu, S. ve Çetin, O.B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Ceylan, R. (2004). *Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Chang, M.Y. ve McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55 (1) 27-41.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıca, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- DeLambo, D., Chung, W. ve Huang, W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23:129-141.
- Dubow, E.F. ve Ullman, D.G. (1989). Assesing social support in elementary school children: The Survey of Children's Social Support. *Journal of Clinical Child Psychology* 18 (1) 52-64.
- Duygun, T. ve Sezgin, N., (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52), 37 – 52
- Elçi, Ö. (2004). *Predictive values of social support, coping styles and stress level in posttraumatic growth and burnout levels among the parents of children with autism*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ortadoğu Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Eracar, N. (2003). Farklı gelişen çocukların aileleriyle eğitim/sağaltım çalışmaları. A. Kulaksızoğlu (ed.), *Farklı gelişen çocuklar* (ss. 314-319) İçinde. İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Ersoy, Ö. ve Çürük, N. (2009) Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve Toplum*;

Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi, Yıl:11, Cilt:5, Sayı:17.

- Essex, E.L. ve Hong, J. (2005). Older caregivingparents: division of household labor, marital satisfaction and caregiver burden. *Family Relations*, 54 ; 448-460.
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsay, J. ve Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 314-323.
- Gallagher, S., Phillips, A.C. Oliver, C. ve Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology* 33 (10): 1129-1136.
- Ghosh, S. ve Greenberg, J.S. (2012). Gender difference in caregiving experience and the importance of social participation and marital satisfaction among aging mothers and fathers of adults with schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 10:146-168.
- Green, S.E. (2007). ‘‘We’re tired, not sad’’: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* 64 150-163.
- Guralnick, M.J., Hammond, M.A., Neville, B. ve Connor, R.T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stres. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), 1138-1154.
- Gülşen, B. ve Özer, F.G. (2009). Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009; 8(5):413-420.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F.D., Brown, T. ve Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35 (5) 635-644.
- Hill, C. ve Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (12) 969-980.
- Hodge, D., Hoffman, C.D., Sweeney, D.P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23; 227-239.
- Kaner, S. (2002). Aile stres değerlendirme ölçeği (the questionnaire on resources and stress/QRS-F) faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 34 (1-2),1-10.
- Kaner, S. (2003).Aile destek ölçeği: factor yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(1) 57-72.
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Projesi*, Proje Numarası: 2001-0901-007.
- Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (ss. 352-405) İçinde. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kaner, S.(2010) Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeğinin psikometrik özellikleri. *Eğitim ve Bilim*, Cilt 35, Sayı 157.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kermanshahi, S.M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., Mordoch, E. ve Azadfalah, P. (2008). Iranian

- mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: a preliminary phenomenological investigation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20:317–326.
- Khamis, V. (2007). Psychological Distress Among Parents of Children with Mental Retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine* 64, 850–857.
- Kroese, B.S., Hussein, H., Clifford, C. ve Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 324–340.
- Lee, G.K. (2009). Parents of children with high functioning autism: how well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21:93–114.
- Luescher, J.L., Dede, D.E., Gitten, J.C., Fennell, E. ve Maria, B.L. (1999). Parental burden, coping and family functioning in primary caregivers of children with joubert syndrome. *Journal of Child Neurology* 14; 642-648.
- Lüle, F. (2008). *Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Macias, M.M., Saylor, C.F., Haire, K.B. ve Bell, N.L. (2007). Predictors of paternal versus maternal stress in families of children with neural tube defects. *Children's Healthcare*, 36(2), 99–115.
- Oh, H., Lee, E.O., (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2) 149–167.
- Özgüven, İ.E. (2000). *Evlilik ve aile terapisi*. Ankara: PDREM Yayınları.
- Özkan, S. (2002) *Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2) 156 – 164.
- Park, S-Y., Glidden, L.M and Shin, J.Y. (2010). “tructural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 38–51.
- Plant, K.M., ve Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2) 109-124.
- Putnick, D.L., Bornstein, M.H., Hendricks, C., Painter, .M., Suwalsky, J.T.D ve Collins, W.A. (2010). Stability, continuity, and similarity of parenting stress in european american mothers and fathers across their child's transition to adolescence. *Parenting: Science and Practice*, 10: 60–77.
- Richman, D., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C.B. ve Hayner, A. K (2009). Parenting Stress in Families of Children with Cornelia de Lange Syndrome and Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21:537–553.
- Rimmerman, A. ve Muraver, M. (2001). Undesired life events, life satisfaction and well-being of ageing mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of-home. *Journal Of Intellectual*, 26(3), 195-204.
- Rogers, C. (2007). Disabling a family?: emotional dilemmas experienced in becoming a parent of a child with

- learning disabilities. *British Journal of Special Education* 34(3) 136-143.
- Saloviita, T., Itälina, M. ve Leinonen, E. (2003) Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5) 300-312.
- Sarı, H. Y. (2007). *Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için "Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi" geliştirilmesi*. Doktora Tezi, İzmir: Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2).
- Singer, G.H.S., Ethridge, B.L. ve Aldana, S.I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 357 – 369.
- Singh, P.G. (2011). Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 49, 928–934.
- Şahin, E., İlnem, C., Yıldırım E. A., Güvenç, C. ve Yener, F. (2002). İki uçlu mizaç bozukluğu olgularında aile yüklenmesi üzerine karşılaştırmalı bir çalışma. *Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 15 (4):196-204.
- Tehee, E., Honan, R. ve Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42.
- Tobing, L. E. ve Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorder. *Journal of Family Social Work* 10(4) 1-22.
- Varona, R., Saito, T., Takahashi, M. ve Kai, I. (2007). Caregiving in the Philippines: a quantitative survey on adult-child caregivers' perceptions of burden, stressors, and social support. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 45, 27–41.
- Verep, S. (2005). *Zihinsel engelli çocuk annelerine verilen hemşirelik eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Wulffaert, J., Scholte, E. M., Dijkxhoorn, Y. M., Bergman, J. E. H., Ravenswaaij-Arts, C. M. A. ve Berckelaer-Onnes, I. A. (2009). Parenting stress in charge syndrome and the relationship with child characteristics. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21: 301–313.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.

Summary

The Stress, Social Support and Burden of Mothers of Children with Intellectual Disabilities

Tuğba Sivrikaya**

Cumhuriyet Ortaokulu

İlknur Çifci Tekinarslan***

Abant İzzet Baysal University

The families who have a child with disability experience various difficulties about the care, the education and the cure of the child (Özşenol et al, 2003) and unrecoverable, unchangeable and continuous disabilities cause stress on families by delimiting their functions (Kaner, 2004). Family stress is studied in several researches in Turkey and the World. In these researches, it is stated that the major factors affecting parental stress are behavioural problems of child with disability, self-injury, timidity, patterns of ritualistic behaviours, lack of social skills and appropriate communication skills. The main factor determining the ability to cope with the family stress is the social support outsourced by the social environment (Ardıç, 2010). It is reported in the researches about the perceived social support of parents who have children with intellectual disabilities that social support decreases family stress and increases life satisfaction. It is indicated that families of children with intellectual disabilities experience different levels of emotional burden and especially mothers experience physical illness and social isolation because of the fact that intellectual disability is irremediable and unrecoverable. As well as several researches are carried out to describe the moods of the mothers who have children with intellectual disabilities, because of the fact that a research studying perceived social support, family burden and family stress all in one is not discovered, designing this research is considered necessary.

Purpose

The main purpose of the research is to determine any relation among the family stress, social support and family burden of mothers who have children with intellectual disabilities.

Method

This study is designed by using relational screening model of descriptive research models. 104 mothers who have children with intellectual disabilities have composed the study group of the research. Three instruments including Questionnaire on Resources and Stress-Turkish, Revised-Parental Social Support Scale and Family Burden Assessment Scale and an Information Form is used in the research. Firstly the data is

** Consultant Clinical Psychologist, Cumhuriyet Secondary School, Düzce, E-mail: tugba.sivrikaya@gmail.com

*** Asist. Prof. Dr. Abant İzzet Baysal University, Department of Special Education, Bolu, E-posta: ilknur_cifci@hotmail.com

transferred to computer and then it is analyzed by using descriptive statistical methods on SPSS-17.00 packaged software. Spearman Brown Correlation Coefficient is used to describe the relation among family stress, perceived social support and family burden..

Results and Discussion

As a result of this study, it is found that mothers who have children with intellectual disabilities perceived social support and satisfaction of these kinds of supports increase, the family stress and the family burden decrease.

Conclusion

Generating institutional and systematic support services which mothers who have children with intellectual disabilities are able to reach when they need is regarded to be a contemporary necessity. As a result of this research, increasing social support for the mothers who have children with intellectual disabilities is recommended.

