

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞADIĞI SORUNLAR

THE PROBLEMS EXPERIENCED BY FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN

Doç.Dr. Dilek ÖZMEN

Öğr.Gör. Aynur ÇETİNKAYA

Celal Bayar Üniversitesi Manisa Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü Halk Sağlığı Hemş. Anabilim Dalı

Bu araştırma İstanbul'da 2007 yılında gerçekleştirilen 6. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi (Uluslararası katılımı)nde poster bildiri olarak sunulmuştur.

ÖZET

Amaç: Tanımlayıcı tipte olan araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunların saptanması amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Araştırma Manisa ilinde bulunan bir zihinsel engelliler rehabilitasyon merkezine kayıtlı engelli bireylerin aileleri ile yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini zihinsel engelliler rehabilitasyon merkezine kayıtlı engelli bireylerin 106 ailesi oluşturmuştur. Veriler araştırmacılar tarafından oluşturulan 28 soruluk anket formu ile toplanmıştır.

Bulgular ve Sonuç: Araştırma kapsamına alınan ailelerdeki engelli çocukların yaş ortalaması 9.5 ± 4.2 'dir. Ailelerin sahip olduğu çocuk sayısı 2.9 ± 1.2 'dur. Ailelerin % 26.4'ünün başka engelli çocuğu daha bulunurken, % 17.9'unun evliliği akraba evliliğidir. Engelli çocuklara bakım verenlerin büyük çoğunluğu (% 93.4) birinci derece yakınlarıdır. Engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar, "engellinin bakımında yardım alacakları kimsenin olmaması (% 88.7)", "çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar (% 82.1)", "aile içinde uyumsuzluk (%50.9)", "engelin yaşam kısıtlayıcılığı (% 49.1)", "engelli çocuğun sağlık sorunlarının tedavisinde karşılaşılan sorunlar (% 42.5)", "engelli çocuğunun bakımının oluşturduğu ek masraf (% 25.5)", "ailenin engelden dolayı birbirini suçlaması (% 17.9)" olarak belirlenmiştir. Bu araştırmada "anne-babanın yaşı", "ailenin gelir düzeyi", engelli çocuğun cinsiyeti", "ek masrafla karşılaşma", "engelli çocuğun bakımında yardım alma", "engelin doğuştan ya da edinsel olduğu", "engelin tipi" ve "engelin farkına varıldığı zaman" gibi değişkenlerin ailelerin engelli çocuğun bakımında yaşadığı sorunları pek etkilemediği görülmüştür. Etkileyen değişkenlerden; "ailede başka bir engelli çocuğun olması"nın aile üyelerinin engel nedeniyle birbirini suçlamasını azalttığı ve "engelli çocuğun bakımının ek masraf yaratıyor olması"nın engelli çocuğun tedavisinde güçlükler yaşanmasını arttırdığı belirlenmiştir. Son yıllarda engellilere ve ailelerine sunulan hizmetlerdeki gelişmelere rağmen, bu araştırmanın bulguları engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı sorunların sürdürüğünü düşündürmektedir.

Anahtar Sözcükler: Engelli, Aile, Ailelerin Yaşadığı Sorunlar

ABSTRACT

Objective: The purpose of this descriptive study is to find out the problems experienced by the families with disabled children.

Methods: The study was conducted on families of disabled children who were attending to a rehabilitation center for mentally ill children in Manisa province of Turkey. Research sample included 106 family of disabled children who were attending to the rehabilitation center. A 28-item questionnaire which was developed by authors was used to collect data.

Results and Conclusion: The mean age of the disabled children was 9.5 ± 4.2 and 75.5% of them were mentally disabled. The mean number of children in the families was 2.9 ± 1.2 . Of the families 26.4 percent had another disabled child and 17.9 percent had consanguineous marriage. Nearly all of the the cregivers of disabled children (93.4%) were their first degree relatives. The problems that was stated by the families with disabled children were "lack of somebody's support for the care of their disabled child (88.7%)", "concerns about the future of the child (82.1%)", "disharmony in the family (50.9%)", "life-limiting impact of disability (49.1%)", "difficulties in treating health problems of disabled child (42.5%)", "additional expense for caring their disabled child (25.5%)", "family members blaming each other for the disability (17.9%)". In that study it has seen that the variables such as "age of mother", "age of father", "household income level" "gender of disabled child", "to be accompanied by additional expense", "to have support for caring disabled children", "to be congenital or acquired", "disability type" and "the time diagnosing the disability" have only minor impact on difficulty and problems that was experienced by families in the care of their disabled children. It has found that the variables, "to have another disabled child" decrease family members blaming each other for the disability and "additional expenses" increase difficulties in treating health problems of disabled child. Although the services to disabled people and their family improved in recent years, the findings of this study suggest that the problems experienced by families with disabled children are continuing.

Key Words: Disabled, Family, Problems Experienced by Families

GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engelliliği (handicap), bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi olarak tanımlamaktadır (Handicap International 2006). DSÖ verilerine göre, gelişmiş ülkelerde nüfusun %10'unun, gelişmekte olan ülkelerde ise nüfusun %12'sinin engellilerden oluştuğu bildirilmektedir. Engellilerin %3.5'i konuşma, %1.4'ü ortopedik, %0.6'sı işitme, %0.2'si görme engelliler, %1'ini sürekli hastalığı olanlar, %2'sini eğitilebilir, %0.3'ünü öğretilbilir zihinsel engellilerdir (Özsoy ve ark. 2006). Ülkemizde ise Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) tarafından 2002 yılında gerçekleştirilen Türkiye Engelliler Araştırması sonucuna göre nüfusun %12.29'unun engelli olduğu saptanmıştır (ÖZİDA 2002).

Her anne ve baba sağlıklı çocuk sahibi olmak ister (Özşenol ve ark. 2002). Sağlıklı çocuk sahibi olamayan çocuğuna zihinsel ya da bedensel engelli tanısı konulan aileler için bu süreç oldukça travmatik bir durum oluşturmaktadır (Özşenol ve ark. 2002, Uğuz ve ark. 2004, Toros 2002). Aileler tarafından gelecek ile ilgili bütün umut, beklenti ve planlar çocuk üzerine kurulurken, beklentilerin dışında farklı özelliklere sahip bir çocuğa sahip olma ailenin yapmış olduğu bütün planlarda değişiklik yapmasına neden olacaktır (Doğru ve Arslan 2008). Yetersizlikleri olan bir çocuğa sahip olmak, ailelerin kendileri için seçtikleri bir rol değilken aileler bir de genelde normal olanı kabul etme eğiliminde olan toplumla mücadele etmek durumunda kalırlar. Engelli çocuğa sahip olan aileler bir yandan çocuklarının sorunlarıyla uğraşır-

larken bir yandan da toplumun kendilerinden beklediği diğer görevleri yerine getirmek için çabalarlar (TODEV 2011).

Genel olarak engelli bireye sahip ailelerle yapılan araştırma sonuçları, anne-babaların engelli çocuk karşısındaki tepkilerinin şok, inkar, üzüntü, öfke, kızgınlık, utanma, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyanın tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma şeklinde bazı duyguları ve tepkileri ortaya koyduklarını göstermenin yanı sıra (Akandere ve ark. 2009, Varol 2005, Ross 1975, Özdoğan 1997, Darıca ve ark. 1994, Kimpton 1990, Seligman 1989, Gargiulo 1985, Naidoo 1984); engelli bireye sahip olmanın ebeveynlerin anne baba rollerinde, özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, planlarında, iş yaşamlarında, ailenin yapısında ve işleyişinde, mali konularda büyük değişikliklere neden olduğunu bildirmektedir (Kayahan 2011, Pelchat ve ark. 2003, Damiani 1999, Bright ve Hayward 1997, Fredman ve ark. 1997, Fisman ve Wolf 1991).

Son zamanlarda engelli çocuğa yönelik hizmetlerin, sadece engelli çocuğa sunulan hizmetlerle sınırlı olmadığı, ailenin bir sistem olduğu ve öncelikli olarak aile bireylerinin sorunlarının saptanması, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda hizmet verilmesi düşüncesini ön plana çıkarmaktadır (Görgü 2005). Bu hizmetlerin, multidisipliner evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini kapsamı önemli bir gerekliliktir. Engeli nedeniyle fiziksel, sosyal ve duygusal yönden başkalarına bağımlı olan bireylerin bakımı, kendi bakımlarını devam ettirebilmeleri için çocuk ve ailenin eğitimi, aile üyelerinin bu süreçte desteklenmesi hemşirenin temel ilgi alanıdır (Özdinçer 2002). Halk sağlığı bakış açısı ile engelli bireye bakım verirken fiziksel ve psikolojik olarak büyük yük taşıyan ailelerin yaşadığı sorunların saptanması, sorunlara çözüm önerileri oluşturmak ve sunulacak bakım ve hemşirelik hizmetlerini planlamak açısından önemlidir. Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunların saptanması amaçlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Tanımlayıcı tipte olan araştırmanın evrenini Manisa ilinde bulunan bir zihinsel engelliler rehabilitasyon merkezine kayıtlı engelli bireylerin aileleri oluşturmuştur (N=120). Çalışmada evrenin tümü araştırma kapsamına alınmış ancak, veriler ulaşılabilen 106 kişi ile görüşülerek toplanmıştır (n=106). Her aileden bir kişi ile görüşülmüştür. Çocukların ailelerinden 14'üne çeşitli nedenlerle (kuruma çocukları ile birlikte gelmemeleri, soruları yanıtlamak istememeleri, zamanlarının olmadığını ifade etmeleri) ulaşmak mümkün olmamıştır. Çalışmaya katılım hızı %88.3'tür. Verilerin toplanmasında ilgili alan yazın doğrultusunda araştırmacılar tarafından hazırlanan engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşı, eğitimi, mesleği, aile tipi, çocuk sayıları, eğitim düzeyi, gelir algıları, sosyal güvence durumları, eşlerin akrabalık durumları, engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, başka engelli çocuğa sahip olma durumu, çocuğun engelinin oluşma zamanı, engel tipi, engelin fark edilme zamanı gibi demografik özellikleri ile engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların yer aldığı 28 soruluk anket formu kullanılmıştır. Veriler Mili Eğitim Müdürlüğü'nden ve araştırmanın yapıldığı kurumdan gerekli yazılı izin alındıktan sonra, gönüllülük esasına dayalı

olarak; sözlü onamları alınan bireylerle yüz yüze görüşme tekniği ile araştırmacılar tarafından toplanmıştır. Bir görüşme ortalama 45-50 dakika sürmüştür. Verilerin değerlendirilmesi SPSS 15.0 for Windows programında, tanımlayıcı istatistikler ve ki-kare önemlilik testi ile yapılmıştır.

BULGULAR

Araştırma kapsamına alınan engelli çocukların yaş ortalaması 9.5 ± 4.2 'dir. Engelli bireylerin %59.4'ü erkek, %52.8'inin engeli doğuştan ve %75.5'i zihinsel engellidir. Engelli bireylerden %45.2'sinin engeli aileleri tarafından ilk bir yaş içinde fark edilmiştir (Tablo 1).

Tablo 1. Araştırma Kapsamına Alınan Engelli Çocuğa Ait Tanıtıcı Özellikler

Tanıtıcı Özellikler		Sayı	%
Yaş (yıl)		9.5 \pm 4.2 (Min:1 Maks:35 Ortanca:9.0)	
Cinsiyet	Erkek	63	59.4
	Kız	43	40.6
Engel Nedeni	Doğuştan	56	52.8
	Sonradan	30	28.3
	Bilinmeyen	20	18.9
Engel Tipi	Zihinsel	80	75.5
	Bedensel	24	22.6
	Zihinsel +Bedensel	2	1.9
Engelin Fark Edilme Zamanı	Doğar doğmaz	17	16.0
	Doğumdan sonra- ilk 1 yaş içinde	31	29.2
	1 yaş-3 yaş arası	10	9.4
	3 yaş ve-5 yaş arası	19	17.9
	5 yaş ve üzeri	29	27.4
Toplam		106	100.0

Araştırma kapsamına alınan engelli çocuğa sahip ailelerin tanıtıcı özellikleri Tablo 2'de görülmektedir. Engelli çocukların annelerinin %69.8'i ilkökul mezunu ve % 91.5'i ev kadını; babalarının %62.3'ü ilkökul mezunu ve % 48.1'i işçidir. Anne ve babaların yaş ortalamaları değerlendirildiğinde; annelerin yaş ortalamasının 35.6 ± 7.5 , babaların yaş ortalamasının 39.7 ± 8.7 olduğu saptanmıştır. Ailelerin sahip olduğu çocuk sayısı 2.9 ± 1.2 'dur. Ailelerin % 26.4'ünün başka engelli çocuğu daha bulunurken, % 17.9'unun evliliği akraba evliliğidir. Ailelerin % 64.2'si gelirlerini giderlerinden az algılamaktadır. Ailelerin % 96.2'sinin sosyal güvencesi bulunmaktadır. Sosyal güvencesi bulunan ailelerin % 76.3'ünün sosyal güvencesi Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK)'dur. Engelliye bakım veren bireylerin %93.4'ü birinci derece yakınlarıdır. Ailelerin %88.7'si engellinin bakımında başka kimseden yardım almadıklarını, engelli çocuğa sahip ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%74.5) engelli çocuğuyla ilgili ek masrafları olmadığını ifade etmişlerdir (Tablo 2).

Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunları saptamak için ailelere yöneltilen sorulara verilmiş yanıtlara bakıldığında; ailelerin %17.9'u çocuğun engelli olması

ile ilgili olarak eşiyile birbirlerini ya da ailelerini suçladıklarını, %42.5'i engelli çocuğunun tedavisi ile ilgili sorun yaşadıklarını, %82.1'i engelli çocuğuyla ilgili geleceğe yönelik kaygı taşıdıklarını, %49.1'i engelli çocuğunun durumu nedeniyle aile yaşantısında sınırlılıklar yaşandığını ve %50.9'u da çocuğun engeli nedeniyle aile içinde uyumsuzluklar yaşandığını belirtmişlerdir (Tablo 3).

Tablo 2. Araştırma Kapsamına Alınan Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler		Sayı	%
Anne Eğitimi	Okur-yazar değil	20	18.9
	İlkokul mezunu	74	69.8
	Ortaokul mezunu	7	6.6
	Lise mezunu	3	2.8
	Yüksekokul mezunu	2	1.9
Annenin İşi	Ev kadını	97	91.5
	İşçi	8	7.5
	Memur	1	0.9
Baba Eğitimi	Okur-yazar değil	8	7.5
	İlkokul mezunu	66	62.3
	Ortaokul mezunu	15	14.2
	Lise mezunu	15	14.2
Babanın İşi	Yüksekokul mezunu	2	1.9
	İşsiz	10	9.4
	İşçi	51	48.1
	Memur	12	11.3
	Serbest Meslek	33	31.1
Anne Yaşı		35.6 ±7.5 (Min:22.0 Maks:63.0 Ortanca:35.0)	
Babanın Yaşı		39.7±8.7 (Min:27.0 Maks:65.0 Ortanca:37.0)	
Ailenin Sahip Olduğu Çocuk Sayısı		2.9±1.2 (Min:1.0 Maks:7.0 Ortanca:3.0)	
Başka Engelli Çocuğu Sahip Olma Durumu	Evet	28	26.4
	Hayır	78	73.6
Eşlerin Akrabalık İlişkisi	Var	19	17.9
	Yok	87	82.1
Ailenin Gelir Algısı	Gelir giderden az	68	64.2
	Gelir gidere denk	34	32.0
	Gelir giderden fazla	4	3.8
Sosyal Güvence Durumu	SSK	78	73.6
	Emekli Sandığı	9	8.5
	Bağkur	5	4.7
	Yeşil Kart	10	9.4
	Yok	4	3.8
Engelliye Bakım Verenin Yakınlık Derecesi	I. derece yakın	99	93.4
	Diğer	7	6.6
Engellinin Bakımında Yardım Edenin Varlığı	Evet	12	11.3
	Hayır	94	88.7
Bakımının Ek Masraf Yaratma Durumu	Evet	27	25.5
	Hayır	79	74.5
Toplam		106	100.0

Tanıttıcı özellikler ile engelli çocuğun bakımında ailenin yaşadığı sorunlar arasındaki ilişki araştırıldığında; “ailede başka bir engelli çocuğun olması”nın aile üyelerinin engel nedeniyle birbirini suçlamasını azalttığı ve “engelli çocuğun bakımının ek masraf yaratıyor olması”nın engelli çocuğun tedavisinde sorunlar yaşanmasını arttırdığı belirlenmiş ve aradaki ilişki anlamlı bulunmuştur. Diğer değişkenler arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 4).

Tablo 3. Araştırma Kapsamına Alınan Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar

Yaşanılan Sorunlar		Sayı	%
Çocuğun Engelli Olması İle İlgili Olarak Karşılıklı Suçlama Durumu	Evet	19	17.9
	Hayır	87	82.1
Engelli Çocuğun Tedavisi İle İlgili Sorun Yaşama Durumu	Evet	45	42.5
	Hayır	61	57.5
Engelli Çocuğun Geleceği İle İlgili Kaygı Yaşama Durumu	Evet	87	82.1
	Hayır	19	17.9
Engelli Çocuğun Durumu Nedeniyle Aile Yaşamında Sınırlılık Yaşama Durumu	Evet	52	49.1
	Hayır	54	50.9
Engelli Çocuğun Durumu Nedeniyle Aile İçinde Uyumsuzluk Yaşama Durumu	Evet	54	50.9
	Hayır	52	49.1
Toplam		106	100.0

TARTIŞMA

Aile sistemi bir bütündür. Bu sistemde bir bireyin başına gelen diğer bireyleri de etkiler. Çoğu zaman değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren engellilik yalnızca çocuğu değil aile ve akrabaları da fiziksel, duygusal ve sosyal yönden etkileyip, çok yönlü problemler yaşamalarına zemin hazırlar (Aktaş 2010, Görgü 2005). Engelli bir çocuğa sahip ailelerin çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları sorunlar ailede önemli problemler yaratabilmektedir (Özşenol ve ark. 2002).

Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunları saptamayı amaçlayan araştırmada, engelli çocukların %45.2'sinin engeli ilk bir yaş içinde fark edilmiştir. Engelli çocuklarda tanının erken dönemde konulması, çocuğun tedavisine ve eğitimine erken yaşta başlanması; çocuğun bağımsızlığını kazanması, dolayısıyla çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini artırması açısından önemlidir (Şen 2004). Engelli çocukların engelinin erken saptanması ve tedavi edilebilmesi açısından doğum öncesi izlemlerine, doğum sonrasında bebeğin dikkatli bir şekilde muayene edilmesine, rutin izlemlerin zamanında yapılmasına, erken tanı ve tedavi gerektiren hastalıklar için gerekli tetkiklerin yapılması/yaptırılması konusunda hem sağlık personelinin hem de ailelerin özenli olmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Bu da hemşirenin erken tanı hizmetlerinde danışmanlık rolünün önemini akla getirmektedir.

Engelli ailelerinin %64.2'si gelirlerinin giderlerini karşılamadığını bildirmektedir. Bu bulgu engelliler ile ilgili yapılan araştırmalarda elde edilen bulgularla uyumludur.

Yoksulluk ve engellilik arasında sıkı bir ilişki bulunmaktadır. Engellilik, yoksulluğun hem gerekçesi hem de sonucudur. Kötü beslenme, bağışıklama programlarına ve sağlık hizmetlerine erişememe, doğum-öncesi ve sonrası bakım yetersizliği, sağlıklı olmayan ortamlarda yaşam, kalabalık evlerde yaşanan kazalar engellilik riskini artırmaktadır. Diğer yandan engellilik, artan toplumsal izolasyon ve ekonomik zorlanmalarla, yoksulluk yaratmakta ve yoksulluğu şiddetlendirmektedir (Gökcan 2011, Erdugan 2010, Özgökçeler 2006, Tufan ve Arun 2006, Coleridge 1996).

Araştırmada ailelerin % 17.9'unun evliliği, akraba evliliğidir. Manisa Nüfus Sağlık Araştırması (2005) verilerine göre; Manisa kent merkezinde akraba evliliği oranı 11.6'dır (MNSA 2005). Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan bu araştırmada akraba evliliğinin normal popülasyona göre daha yüksek oranda görülmesi beklendik bir durumdur. Akraba evliliği, genetik geçişli hastalık riskini arttırması ve dolayısıyla doğuştan anomalilerin artmasına yol açması nedeniyle önemli bir halk sağlığı sorunudur (MNSA 2005). Özellikle otozomal resesif hastalıklar her sistemi ilgilendirebilmekte ve çeşitli engeller de (zeka geriliği, görme bozukluğu, ortopedik rahatsızlıklar, cilt ve adale rahatsızlıkları, v.s.) bu hastalıkların bir sonucu olarak görülebilmektedir (Tunçbilek 2011). Ayrıca bu araştırmada ailelerin dörtte birinden fazlasının (%26.4) en az bir tane daha engelli çocuğu bulunduğu saptanmıştır. Akraba evliliği yapan popülasyonlarda özürlü çocuk doğma riski diğer popülasyona göre iki kat artmaktadır. Genel popülasyonda %5 olan özürlü çocuk oranı akraba evliliği yapan popülasyonda yaklaşık %8-9 civarındadır. Ülkemizde yaygın olarak görülen sebep ve sonuçları bakımından sosyal ve sağlık bilimlerini ilgilendiren akraba evliliklerinde, yapılacak genetik danışmanlıklarla doğacak çocuklarda ortaya çıkacak genetik hastalık risklerini erken dönemde saptamak mümkün olabilmektedir (Tunçbilek 2011). Bu nedenle özellikle akraba evliliği yapmış kişilere genetik geçişli hastalıklar konusunda erken dönemde hemşirelik hizmetleri kapsamında sunulacak danışmanlığın önemli olduğu bir kez daha ortaya çıkmaktadır.

Engelliye bakım veren bireylerin %93.4'ü birinci derece yakındır. Yapılan araştırma sonuçları da engelli çocuğa bakım veren kişilerin birinci derece yakınları olduğunu, özellikle de annelerin çocuğun bakımının büyük çoğunluğunu üstlendiğini göstermektedir (Gökcan 2011, Sarı 2007, Er 2006, Işıkhana 2005). Toplum tarafından kadına uygun görülen rol ve kadının toplumsal statü ile düşünüldüğünde bu sonuç beklenen bir durumdur. Uzun ve zorlu olan bu süreçte engelli çocukla birinci derecede ilgilenme durumunda olma annelerde anksiyete ve tükenmişlik duygusu oluşturmaktadır (Sarı 2007, Uğuz ve ark. 2004). Engelli bireylerin bakım yükünü taşıyan bireylere yakın çevrelerinin destek sağlanmasının yanısıra, engelli bireylerin gereksinimlerini karşılayacak sayı ve nitelikteki gündüz bakımevlerinde günün belli saatlerinde çocukların bakımlarının sağlanmasının aile yükünü azaltması açısından önemli olduğu düşünülmektedir. Araştırma bulguları bu zor süreçte ailelerin %88.7'sinin engelinin bakımında kimseden yardım almadıklarını göstermektedir. Kahrıman ve Bayat (2008), Kurt ve ark. (2008), Özsoy ve ark. (2006), Şen (2004), Özşenol ve ark. (2002), Sarısoy (2000)'da yaptıkları çalışmalarında ailelerin engelinin bakımında yeterli desteği almadıklarını saptamışlardır. Baltaş (2000), sosyal destek-

lerin stres yaratan durumu ortadan kaldırmaları bile bireylerin kaygı düzeylerini azaltarak onların iyimser olmalarına, zorlayıcı durumlarla başa çıkmada yeni çözümler üretmelerine yardımcı olup çaresizlik duygularını azalttıklarını ifade etmektedir. Ülkemizde engelli birey ve ailesini psikolojik, sosyal ve fiziksel anlamda destekleyecek nitelikte evde bakım sisteminin olmaması engelli birey ve ailelerinin sorunlarının çözümünde yalnız kalmalarına ve sağlık problemlerinin katlanarak artmasına zemin hazırlamaktadır (Aktaş 2010). Ailelere profesyoneller ve bunlar arasında önemli yeri olan hemşireler tarafından evde bakım hizmetlerinin sunulmasının engelli bakımında ailelerin yaşadığı sorunların çözümünde yardımcı olacağı belirtilmektedir (Kılıç 2009).

Araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%74.5) engelli çocuğuyla ilgili ek masrafları olmadığını ifade etmişlerdir. Ailelerin % 64,2'si gelirlerinin giderlerini karşılamadığını bildirirken, bir yandan da ailelerin büyük çoğunluğunun (%74.5) engelli çocuğu ile ilgili ek masrafları olmadığını bildirmeleri oldukça ilginçtir. Bu bulgu konu ile ilgili yapılan benzer araştırma bulguları ile de çelişmektedir (Gökcan 2011, Erdugan 2010, Kılıç 2009, Özsoy ve ark. 2006, Tufan ve Arun 2006, Şen 2004). Engelli çocuğun ebeveynlerinden bazıları, evde çocuklarının bakımını sağlayabilmek için çalıştıkları işlerinden ayrılmak zorunda kalmaktadırlar. Böyle olunca da ailelerin büyük çoğunluğu ekonomik olarak sıkıntı yaşamakta ve gelirleri giderlerini karşılamamaktadır. Araştırmada engelli çocuğuyla ilgili ek masrafları olmadığını belirten ailelerin 2005 yılında çıkarılan 5378 sayılı "Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnemelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun" çerçevesinde aldıkları yardımlar ve engelli çocukların tümünün eğitimleri için bir rehabilitasyon merkezine devam ediyor olmasından dolayı çocuklarının kendileri için ek masraf oluşturmadığını ifade etmiş olabilecekleri düşünülmektedir.

Ailelerin, %17.9'u çocuğun engelli olması ile ilgili olarak birbirlerini karşılıklı suçladıklarını ifade etmişlerdir. Çapa (2009), Top (2008), Sarı (2007), Sarı ve ark. (2006), Özsoy ve ark (2006), Şen (2004) de yaptıkları çalışmalarında eşlerin birbirlerini suçladıklarını ya da eşlerin diğer eşin ailesi tarafından suçlandığını saptamışlardır. Özellikle birbirlerini anlamaya çalışan ve yaşadıkları zorluklara saygı duyan bireylerin bulunduğu aileler durumla daha çabuk baş etmekte ve çözüm üretmeye çalışmaktadırlar. Eşlerin bu süreçte birbirlerini suçlamaları, suçu diğerinde yada onun ailesinde aramaları, kendilerinde yada eşlerinde bir günahın olduğunu düşünmeleri ve bunun için onu yargılamaları bireysel ve birlikte baş etmeyi zorlaştırmaktadır. Eşlerin bu süreçte çocuğa konsantre olurken birbirlerini unutmamaları, birbirlerine zaman ayırmaları, birbirlerini desteklemeleri, kararlarını, zorluklarını, duygu ve düşüncelerini karşılıklı dinlemeleri, anlatmaları var olan durumla baş etmelerini kolaylaştırmaktadır (TODEV 2011).

Tablo 4. Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadığı Sorunlar ile Tanıtıcı Özelliklerin Karşılaştırılması

Tanıtıcı Özellikler	n	Çocuğun Engelli Olması ile İlgili Olarak Karşılıklı Suçlama Durumu		Engelli Çocuğun Tedavisi ile İlgili Sorun Yaşama Durumu		Engelli Çocuğun Geleceği ile İlgili Kaygı Yaşama Durumu		Engelli Çocuğun Durumu Nedeniyle Aile Yaşamında Sınırlılık Yaşama Durumu		Engelli Çocuğun Durumu Nedeniyle Aile İçinde Uyuumsuzluk Yaşama Durumu		
		Evet (n=19) n(%)	Hayır (n=87) n(%)	Evet (n=45) n(%)	Hayır (n=61) n(%)	Evet (n=87) n(%)	Hayır (n=19) n(%)	Evet (n=52) n(%)	Hayır (n=54) n(%)	Evet (n=54) n(%)	Hayır (n=52) n(%)	
Anne yaşı	35 yaş altı	7 (14.3)	42 (85.7)	21 (42.9)	28 (57.1)	40 (81.6)	9 (18.4)	26 (53.1)	23 (46.9)	27 (55.1)	22 (44.9)	0.427
	35 yaş ve üzeri	12 (21.1)	45 (78.9)	24 (42.1)	33 (57.9)	47 (82.5)	10 (17.5)	26 (45.6)	31 (54.4)	27 (47.4)	30 (52.6)	0.444
Baba yaşı	37 yaş altı	5 (10.6)	42 (89.4)	20 (42.6)	27 (57.4)	38 (80.9)	9 (19.1)	26 (55.3)	21 (44.7)	25 (53.2)	22 (46.8)	0.679
	37 yaş ve üzeri	14 (23.7)	45 (76.3)	25 (42.4)	34 (57.6)	49 (83.1)	10 (16.9)	26 (44.1)	33 (55.9)	29 (49.2)	30 (50.8)	0.250
Anne eğitimi	İlköğretim ve altı	19 (18.8)	82 (81.2)	44 (43.6)	57 (56.4)	82 (81.2)	19 (18.8)	50 (49.5)	51 (50.5)	52 (51.5)	49 (48.5)	0.675*
	Lise ve üzeri	0 (0.0)	5 (100.0)	1 (20.0)	4 (80.0)	5 (100.0)	0 (0.0)	2 (40.0)	3 (60.0)	2 (40.0)	3 (60.0)	1.000**
Baba eğitimi	İlköğretim ve altı	18 (20.2)	71 (79.8)	40 (44.9)	49 (55.1)	72 (80.9)	17 (19.1)	45 (50.6)	44 (49.4)	46 (51.7)	43 (48.3)	0.727
	Lise ve üzeri	1 (5.9)	16 (94.1)	5 (29.4)	12 (70.6)	15 (88.2)	2 (11.8)	7 (41.2)	50 (58.8)	8 (47.1)	9 (52.9)	0.478
Gelir düzeyi	AZ	12 (17.6)	56 (82.4)	33 (48.5)	35 (51.5)	54 (79.4)	14 (20.6)	38 (55.9)	30 (44.1)	37 (54.4)	31 (45.6)	0.339
	Denk ve fazla	7 (18.4)	31 (81.6)	12 (31.6)	26 (68.4)	33 (86.8)	5 (13.2)	14 (36.9)	24 (63.2)	17 (44.7)	21 (55.3)	0.060
Çocuğun cinsiyeti	Erkek	13 (20.6)	50 (79.4)	30 (47.6)	33 (52.4)	54 (85.7)	9 (14.3)	33 (52.4)	30 (47.6)	33 (52.4)	30 (47.6)	0.720
	Kız	6 (14.0)	37 (86.0)	15 (34.9)	28 (65.1)	33 (76.7)	10 (23.3)	19 (44.2)	24 (55.8)	21 (48.8)	22 (51.2)	0.407
Ek masraf yaratma	Evet	6 (22.2)	21 (77.8)	16 (59.3)	11 (40.7)	23 (85.2)	4 (14.8)	17 (63.0)	10 (37.0)	14 (51.9)	13 (48.1)	0.094
	Hayır	13 (16.5)	66 (83.5)	29 (36.7)	50 (63.3)	64 (81.0)	15 (19.0)	35 (44.3)	44 (55.7)	40 (50.6)	39 (49.4)	0.775**

Tablo 4. Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadığı Sorunlar ile Tanıtıcı Özelliklerin Karşılaştırılması (devamı)

Tanıtıcı Özellikler	Çocuğun Engelli Olması ile İlgili Olarak Karşılıklı Suçlama Durumu		Engelli Çocuğun Tedavisi ile İlgili Sorun Yaşama Durumu		Engelli Çocuğun Geleceği ile İlgili Kaygı Yaşama Durumu		Engelli Çocuğun Durumu Nedeniyle Aile Yaşamında Sınırlılık Yaşama Durumu		Engelli Çocuğun Durumu Nedeniyle Aile İçinde Uyumuzluk Yaşama Durumu		p
	Evet (n=19)	Hayır (n=87)	Evet (n=45)	Hayır (n=61)	Evet (n=87)	Hayır (n=19)	Evet (n=52)	Hayır (n=54)	Evet (n=54)	Hayır (n=52)	
Yardım eden kişi	12	11 (91.7)	3 (25.0)	9 (75.0)	10 (83.3)	2 (16.7)	6 (50.0)	6 (50.0)	9 (75.0)	3 (25.0)	0.077
Yok	94	76 (80.9)	42 (44.7)	52 (55.3)	77 (81.9)	17 (18.1)	46 (48.9)	48 (51.1)	45 (47.9)	49 (52.1)	
Var	28	27 (96.4)	11 (39.3)	17 (60.7)	20 (71.4)	8 (28.6)	12 (42.9)	16 (57.1)	15 (53.6)	13 (46.4)	0.746
Başka engelli çocuk	78	18 (23.1)	34 (43.6)	44 (56.4)	67 (85.9)	11 (14.1)	40 (51.3)	38 (48.7)	39 (50.0)	39 (50.0)	0.444
Engel nedeni (n=86)****	56	9 (16.1)	23 (41.1)	33 (58.9)	49 (87.5)	7 (12.5)	28 (50.0)	28 (50.0)	29 (51.8)	27 (48.2)	0.455
Sonradan	30	7 (23.3)	16 (53.3)	14 (46.7)	23 (76.7)	7 (23.3)	10 (33.3)	20 (66.7)	13 (43.3)	17 (56.7)	0.138
Doğuştan	80	13 (16.3)	37 (46.3)	43 (53.8)	67 (83.8)	13 (16.3)	39 (48.8)	41 (51.3)	38 (47.5)	42 (52.5)	0.197
Zihinsel	24	6 (25.0)	8 (33.3)	16 (66.7)	19 (79.2)	5 (20.8)	12 (50.0)	12 (50.0)	15 (62.5)	9 (37.5)	0.914
Bedensel	17	4 (23.5)	9 (52.9)	8 (47.1)	14 (82.4)	3 (17.6)	12 (70.6)	5 (29.4)	10 (58.8)	7 (41.2)	0.053
Doğar doğmaz	89	15 (16.9)	36 (40.4)	53 (59.6)	73 (82.0)	16 (18.0)	40 (44.9)	49 (55.1)	44 (49.4)	45 (50.6)	1.000**
Sonrasında	17	4 (23.5)	9 (52.9)	8 (47.1)	14 (82.4)	3 (17.6)	12 (70.6)	5 (29.4)	10 (58.8)	7 (41.2)	0.556**
Bedensel	24	6 (25.0)	8 (33.3)	16 (66.7)	19 (79.2)	5 (20.8)	12 (50.0)	12 (50.0)	15 (62.5)	9 (37.5)	0.263
Zihinsel	80	13 (16.3)	37 (46.3)	43 (53.8)	67 (83.8)	13 (16.3)	39 (48.8)	41 (51.3)	38 (47.5)	42 (52.5)	0.371
Doğar doğmaz	17	4 (23.5)	9 (52.9)	8 (47.1)	14 (82.4)	3 (17.6)	12 (70.6)	5 (29.4)	10 (58.8)	7 (41.2)	0.501**
Sonrasında	89	15 (16.9)	36 (40.4)	53 (59.6)	73 (82.0)	16 (18.0)	40 (44.9)	49 (55.1)	44 (49.4)	45 (50.6)	0.276

* Pearson ki-kare testi p değeri

** Fisher kesin testi p değeri

*** Yapılan analize engel nedeni bilinmeyenler (n=20) alınmamış, analizler n=86 engelli birey üzerinden yapılmıştır.

**** Yapılan analize engel tipi hem bedensel hem zihinsel engelli olanlar (n=2) alınmamış, analizler n=104 engelli birey üzerinden yapılmıştır.

Engelli ailelerinin %42.5'i engelli çocuğunun tedavisi ile ilgili sorun yaşadığını bildirmiştir. Küllü (2008) ve Işıkhan (2005) araştırmalarında ailelerin tedavi aşamasındaki bürokrasinin fazlalığının kendilerinde sıkıntı yarattığını belirtmişlerdir. Erdugan'ın (2010) yaptığı çalışmada da sağlık hizmetleri ile ilgili sıkıntılar dile getirilmiştir. Sağlık hizmetleri, özellikle engelli bireylerin yararlanması açısından yaşamsal önem taşıyan hizmet türüdür. Engellilik, ciddi sağlık sorunlarını ve sağlık hizmetlerine gereksinimi beraberinde getiren bir olgu olmakla birlikte, aynı zamanda engelli kişiler sağlık hizmetlerinden yaşam boyu engelli olmayan kişilere oranla daha sık yararlanmaktadırlar. Sağlık hizmetlerinden yararlanma süreçlerinin uzunluğu, hastanelerde yaşanan sıkıntılar, bedel ödenen ilaçlar ve sağlığa ilişkin diğer tüm maliyetler yaşanan sorunlar arasında gösterilmektedir (Erdugan 2010).

Araştırmada ailelerin %82.1'inin engelli çocuğuyla ilgili geleceğe yönelik kaygı taşıdığı saptanmıştır. Kurt ve ark. (2008), Küllü (2008), Özsoy ve ark. (2006), Sarı ve ark. (2006), Erhan (2005), Minnes ve Woodford (2004), Şen (2004), Özşenol ve ark. (2003) da yaptıkları çalışmalarında engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı yaşadıklarını saptamışlardır. Engelli çocuğun bakımını çoğu zaman engelli bireyin birinci derece yakınları yapmaktadır ve pek çok zamanda çevrelerinden yeterli sosyal desteği görmediklerini ifade etmektedirler. Bu nedenle ailelerin kendi ölümlerinden sonra engelli çocukları ile ilgili bu kaygıyı yaşamaları doğaldır. Sosyal devlet anlayışı ilkesi ile devletin engelli bireylerin gereksinimi olduğu zaman bakımının sağlanabileceği, ailelerin gönül rahatlığı ile çocuklarını teslim edebileceği niteliklere sahip yatılı bakım merkezlerinin sayılarının artırılması ile ailelerin bu konudaki kaygılarının biraz olsun azalabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada ailelerin %49.1'i engelli çocuğunun durumu nedeniyle aile yaşantısında sınırlılıklar yaşandığını ifade etmişlerdir. Çakmak ve Özhavzalı (2008) engelli çocuk nedeniyle çevreleri ile ilişkilerinin etkilendiğini, Çapa (2009) ile Kahrıman ve Bayat (2008) akrabaları ve komşuları ile ilişkilerinin olumsuz şekilde etkilendiğini, Özşenol ve ark. (2003) ebeveynlerin çocuklarının engeli nedeniyle yakınlarının kendilerinden uzaklaştığını, Top (2008) zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yakınları ile sık görüşmediklerini bildirmektedirler. Toplumun engelli bireyleri algılayışı bu durumu etkiliyor olabilir.

Ailelerin %50.9'u çocuğun engeli nedeniyle aile içinde uyumsuzluklar yaşandığını belirtmiştir. Yurdakul ve ark. (1998) engelli çocuğun aileye katılması ile evlilik ilişkisinin olumsuz etkilendiğini bildirmiştir. Bahar ve ark. (2009), Kılıç (2009), Kahrıman ve Bayat (2008), Kurt ve ark. (2008), Lüle (2008), Karadağ ve ark. (2007), Güney (2005), Özdiñer (2002) çalışmalarında çocuğun engelli olmasının eşlerin birbirleriyle ilişkilerini ve ebeveynlerin diğer çocuklarla ilişkilerini olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir. Aile içinde yaşanan uyumsuzluklar tüm aile bireylerini mutsuz ve huzursuz etmekte, ruh sağlıklarını olumsuz şekilde etkileyebilmektedir. Bu nedenle bu zorlu süreçte aile bireylerinin birbirine destek olması önemlidir.

Tanıttıcı özellikler ile engelli çocuğun bakımında ailenin yaşadığı güçlük ve sorunlar arasındaki ilişki araştırıldığında "annenin yaşı", "babanın yaşı", "ailenin gelir düzeyi", engelli çocuğun cinsiyeti", "ek masrafla karşılaşma", "engelli çocuğun

bakımında yardım alma”, “engelin doğuştan ya da edinsel olduğu”, “engelin tipi” ve “engelin farkına varıldığı zaman” gibi değişkenlerin ailelerin engelli çocuğun bakımında yaşadığı sorunları çokta etkilemediği görülmüştür. Etkileyen değişkenlerden “ailede başka bir engelli çocuğun olması”nın aile üyelerinin engel nedeniyle birbirini suçlamasını azalttığını ve “engelli çocuğun bakımının ek masraf yaratıyor olması”nın engelli çocuğun tedavisinde sorunlar yaşanmasını arttırdığı belirlenmiştir.

Engelli çocuğun bakımının ek masraf yaratması ile engelli çocuğun tedavisiyle ilgili sorun yaşama durumu arasındaki anlamlı ilişki, engelli bireye sahip ailelerin ekonomik desteğe gereksinimlerinin varlığını düşündürmektedir. Başka engelli çocuğun varlığının çocuğun engelli olması konusunda karşılıklı suçlamayı azaltıyor olması açıklanması zor bir bulgudur. Ancak bu bulgu birden fazla engelli çocuk sahibi olmanın anne babadaki kaderci yaklaşımı artırabileceğini düşündürmektedir. Çünkü insanların toplumsal sorunlara yaklaşımları inandıkları değer ve görüşlerle çok yakından ilgilidir. Benimsenen değer ve inançlar toplumsal ve siyasi olayları yorumlamada ve buna göre tutum sergilemede etkili olur. Bu nedenle de engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynler benimsedikleri değer ve inanışlar doğrultusunda bu durumu takdir-i ilahi olarak yorumlayarak, kabul etme yoluna gitmek ve yaşanan durumları da “kader”, “çaresizlik” ve Tanrı’nın kendilerini sınaması olarak değerlendirebilmekte, sonuç olarak da ortaya çıkan durumla ilgili olarak yakınma sunmayabilmektedirler (Elitok 2011, Kahrıman ve Bayat 2008).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Ülkemizde 2005 yılında çıkarılan 5378 sayılı “Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” ile engellilere ve ailelerine sunulan hizmetlerdeki gelişmeler göz ardı edilemezse de, araştırma sonucuna göre engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı sorunların sürdüğü görülmektedir. Bu nedenle engelli bireyin ailesinin yaşadığı sorunları en aza indirmeye yönelik olarak;

- Engelli bireyin bakımında ailenin yükünü azaltmak ve aileye danışmanlık hizmeti sunmak üzere evde bakım hizmetlerinin planlamasının ve yaygın şekilde hizmet verilmesinin,
- Bu kapsamda hizmet sunumunda, hemşirelerin hem toplumsal hem de engelli grubuna yönelik danışmanlık, eğitici, plan yapıcı, bakım verici rollerini ve işlevlerini öncelikli olarak yerine getirmelerinin,
- Engelli bireylerin ailelerine sosyal (hem yakın çevre, hem de kurumsal) ve psikolojik destek sağlanmasının,
- Engellilerin ailelerinin talep ettikleri zamanda engellilerin yatılı kalabilecekleri ve bakımlarının yapılacağı bakımevlerinin açılmasının,
- Engellilere sağlık hizmeti alırlarken öncelik ve kolaylık sağlanmasının,
- Engelli ailelerin yaşadıkları sorunları daha açık şekilde ortaya koyacak nitel araştırmalar yapılmasının önemli ve uygun olduğu düşünülmektedir.

TEŞEKKÜR

Araştırmamızın verilerinin toplanması aşamasındaki katkılarından dolayı Nur Özdiñç ve İlksen Demir'e teşekkürler ederiz.

KAYNAKLAR

- Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2009; 22-31.
- Aktaş E. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine ışık tutucu araştırmaların sistematik incelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2010.
- Bahar A, Bahar G, Savaş HA ve ark. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2009; 4(11):97-112.
- Baltaş Z. Sağlık psikolojisi, Halk sağlığında davranış bilimleri. İstanbul: Remzi Kitabevi. 2000.
- Bright JA, Hayward P. Dealing with chronic stress: coping strategies self esteem and service use in mothers of handicapped children. Journal of Mental Health. 1997; 6: 1; 67-75.
- Coleridge P. Disability, Liberation, and Development. Oxfam: Oxford University pres. 1996.
- Çakmak ZA, Özhavzalı M. Kırıkkale ilindeki engellilerin ve ailelerinin günlük hayatta karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri araştırması. XII. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı: Ankara: 2008: 603.
- Çapa B. Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. 2009.
- Damiani BV. Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: update and review. families in society. The Journal of Contemporary Human Services, 1999; 1: 34-40.
- Darıca N, Pişkin Ü, Gümüşçü Ş. Otizm ve Otistik Çocuklar. Ankara: Basım Grafik. 1994.
- Doğru SSY, Arslan E. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2008; 19; 543-553.
- Elitok R (2011). Özürlülüğün Sosyo-Politigi, 04 Eylül 2011 tarihinde <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlusosyopolitik.htm> adresinden indirildi.
- Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 2006; 49: 155-168.
- Erdugan FE. Türkiye'de özürlü yoksulluğu ve mücadele politikalarının değerlendirilmesi: Ankara-Keçiören örneği, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No:50, Ankara. 2010.
- Erhan GG. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlanlarının incelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. 2005.
- Fisman S, Wolf L. The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. Psychiatric Clinics of North American. 1991; 14:1; 199-217.
- Fredman RI, Wyngaarden K, Seltzer MM. Aging parent' residential plans for adult children with mental retardation. Mental Retardation. 1997; 35:2; 114-123.
- Gargiulo RM. Working with parents of exceptional children. Houghton Mifflin Ca, Boston. 1985.
- Gökcan K (2011), Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri, 04 Eylül 2011 tarihinde <http://www.Sosyalhizmetuzmani.Org/Ozurlucocukaileri.Htm> adresinden indirildi.
- Görgü E. 3-7 Yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul. 2005.
- Güney R. Kronik hastalıklı kardeşe sahip çocukların sosyal yeterlilikleri ve problem davranışları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi. 2005.

- Handicap International (2006). Making PRSP inclusive. 12 Mart 2008 tarihinde <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/MakingPRSPInclusive.pdf> adresinden indirildi.
- Isıkhan V. Engelli çocuğa sahip anne ve babalarda depresyon. Ankara: Şefkat Matbaacılık. 2005.
- Kahriman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Özveri Dergisi, Ağustos 2008; 5:1.
- Karadağ G, Uçan Ö, Ovayolu N. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler. XI. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı. Denizli, 2007: 514.
- Kayahan M. Akraba evlilikleri üzerine, Türkiye Aile Sağlığı ve Planlaması Vakfı, Ankara, 2011; 2-4.
- Kılıç S. Fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2009.
- Kimpton D. A special child in the family. London: Sheldon Press. 1990.
- Kurt AS, Tekin A, Koçak V ve ark. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. Türkiye Klinikleri J Pediatr, 2008; 17:158-163
- Küllü Z. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon durumunun değerlendirilmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2008.
- Lüle F. Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2008.
- Minnes P, Woodford L. Mediators and moderators of well-being in ageing family caregivers of adults with intellectual disabilities. IASSID World Congress Abstracts, Journal of Intellectual Disability Research, 2004: 48:370.
- MNSA (Manisa Nüfus Sağlık Araştırması). Evlilik Durumu ve Akraba Evliliği, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Manisa, 2005: 31.
- Naidoo RM. Counselling parents with handicapped children. Projective Psychology, 1984: 29:1.
- Özdinçer S. Nöromusküler hastalıklı çocukların evde bakım gereksinimleri, ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanakları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2002.
- Özdoğan B. Çocuk ve Oyun. Ankara: Anı Yayıncılık. 1997.
- Özgökçeler S. Sosyal dışlanma sorunsalı ve engellilerin sosyal politikası bağlamında değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bursa: Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2006.
- ÖZİDA (Özürlüler İdaresi Başkanlığı) (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması, 30 Kasım 2011 tarihinde <http://www.ozida.gov.tr/arastirma/oztemelgosterge.htm> adresinden indirildi.
- Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi, 2006; Ocak-Şubat-Mart: 69-77.
- Özşenol F, Işıkhana V, Ünay B ve ark. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 2003; 45:2; 156-164.
- Özşenol F, Ünay B, Aydın Hİ ve ark. Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 2002; 44:2,188-194.
- Pelchat D, Lefebvre H, Perault M. Differences and similarities between mother and fathers' experiences of parenting a child with disability, J. Child Care, 2003; 7:4; 231-247.
- Ross T. Medical engineering helps handicapped children. Nurs Mirror Midwives J. 1975; Aug 21; 141:8; 41-2.
- Sarı HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome. Pediatric Nursing, 2006; 18:4; 29-32.
- Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2007; 11:2; 1-7.
- Sarısoy M. Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. 2000.

- Seligman M. Ordinary families special children; becoming the parent of a disabled children, recation to first information. New York: The Guilford Press. 1989.
- Şen E. Engelli çocuđu olan ailelerin yaşadığı güçlükler. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Mersin: Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2004.
- TODEV (Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı) (2011). Ailelerin Yaşadıđı Süreçler, 30 Kasım 2011 tarihinde <http://www.todev.org/otizm/otizm-ve-aile/> adresinden indirildi.
- Top FÜ. Zihinsel engelli çocuđu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi. Özveri Dergisi, 2008; 5:2.
- Toros F. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuđu algılama şeklinin değerlendirilmesi. Türkiye Klinikleri Psikiyatri Dergisi, 2002; 3: 45-52.
- Tufan İ, Arun Ö. Türkiye Engelliler Araştırması 2002 İkincil Analizi, TÜBİTAK, Ankara. 2006.
- Tunçbilek E. Akraba evlilikleri, Türkiye Aile Sağlığı ve Planlaması Vakfı, Görünüm Ocak, Ankara, 2011: 5.
- Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY ve ark. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi, Klinik Psikiyatri, 2004; 7:42-47.
- Varol N. Aile eğitimi. Ankara, Kök Yayıncılık. 2005.
- Yurdakul A, Girli A, Sarısoy M ve ark. (1998). Evlilik ilişkisinde engelli çocuđa sahip olmanın rolü 08 Ağustos 2011 tarihinde <http://www.isikozelegitim.com/uploads/File/Evlilikte%20Engelli%20Cocuga%20Sahip%20Olmak.pdf>, adresinden indirildi.