



Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Aile Yılmazlığı, Öznel İyi Oluş ve Evlilik Uyumlarının Psiko-Sosyal Yeterlikler ile Yordanması

Mehmet Palancı ¹

Öz

Bu araştırmanın amacı; engelli çocuğa sahip anne ve babaların (EÇAB) yılmazlık, öznel iyi oluş ve evlilik uyumlarının gözlenen psikolojik semptomlar ve başa çıkma becerileri ve ilişkili görülen değişkenlerle incelenmesidir. Araştırmada EÇAB'ların yılmazlık ve öznel iyi oluşları; evlilik uyumu, depresyon, anksiyete, umutsuzluk, başa çıkma, çatışma çözme becerileri, kontrol algısı, incinebilirlik ve yaşam doyum düzeyi ile ele alınarak engelli çocuğa sahip olmayan aileler ile karşılaştırılmıştır. Araştırmada aracı model test edilmiş ve multinominal lojistik regresyon analizi kullanılmıştır. Bu kapsamda yapılan çalışmalara oranla daha geniş spekturumda bir değişken seti ile yordama yapılmış ve görece büyük bir örneklem ile karşılaştırma yapılmıştır. Araştırma grubu; Ankara, Antalya, Erzurum, Giresun, Gümüşhane, İstanbul, Ordu, Samsun ve Trabzon illerinde Milli Eğitim Bakanlığına bağlı olarak en az beş yıldır hizmet veren rehabilitasyon merkezlerinden çocuklarına destek eğitimi alan ve evlilikleri devam eden 530 çiftten (1.060 anne ve baba) oluşmaktadır. Kontrol grubu 242 evli çift (484 anne ve babadan) oluşmaktadır. Araştırmanın verileri SPSS ve LISREL programları ile analiz edilmiştir. Analiz işlemleri için SOBEL, Multinomial Lojistik Regresyon analizi kullanılmıştır. Engel türü, engel türünün derecesi, algılanan sosyal destek ve yılmazlık düzeyi bağlamında elde edilen tartışmaya değer bulgular aile rehberliği, aile danışmanlığı, psikolojik danışma ve özel eğitim kapsamında tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler

Engelli Çocuklar
Evlilik Doyumu
Yılmazlık
Öznel İyi Oluş
Psikolojik Semptom

Makale Hakkında

Gönderim Tarihi: 28.01.2015
Kabul Tarihi: 11.03.2016
Elektronik Yayın Tarihi: 28.04.2017

DOI: 10.15390/EB.2017.4384

¹ Karadeniz Teknik Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim, Türkiye, mpalanci@gmail.com

Giriş

Yaşamın geleceğine dair beklentilerin; umut ve sosyal yetkinlik beklentilerini karşılayabileceği öngörüsü bu kestirimde bulunmaya çalışan aile üyeleri ve dinamikleri için önem taşımaktadır (Gau vd., 2012). Ailelerin yaşam rutinlerine göre gelişmeyen her tür durum, ani değişiklik, travma, felaket, hastalık, engel ve öngörülemeyen yaşam olayları karşısında mutluluk düzeylerinin ve aile olma fonksiyonlarının etkilendiği bilinmektedir (Kurt, 2001; Plumb, 2011; Walsh, 1996; Woodman, Mawdsley ve Hauser-Cram, 2015). Özellikle engelli bir çocuğa sahip olmak, bir aile üyesinin kaybı veya tedavisi güç ağır hastalıklarla karşı karşıya gelmek çökkünlük düzeyi yüksek bir zorlanmayı da beraberinde getirmektedir (Ciğerli, Topsever, Alvur, ve Görpelioğlu, 2014; Özbay ve Aydoğan, 2013).

Modern stres teorileri, zorluk üreten yaşam olaylarının varlığı ve niteliğinden çok bunlarla başa çıkma yeterliğinin önemli olduğuna vurgu yapmaktadır. Bu kapsamda oluşan başa çıkma tercihlerinin kişisel yeterlikler ve durumsal değişkenlere göre de ayrıştığı bilinmektedir. Hatta planlanacak yardım uygulamaları ve stres karşısında oluşacak direnç, gözlenen semptomlar ve takip eden olumsuz etkiler daha çok başa çıkma yeterliği ile açıklanmaktadır (Folkman ve Lazarus, 1988; Folkman, 1997; Gomes, Lima, Bueno, Araújo ve Souza, 2015). Başa çıkma yeterliğinin ve türünün psikolojik direnç, kontrol edebilirlik algısı, seçim, problem çözme becerileri, sağlık ve yeterlik algısı (Palancı, 2000, 2004) ile evlilik uyumu üzerinde (Soysal, 2010) etkili olduğu bilinmektedir.

Gelişim güçlüğü gösteren ve özel eğitim gerektiren çocukların anne ve babalarında stres (Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadioğlu, 2004), sürekli kaygı (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; İşcan ve Malkoç, 2017), depresyon (Bahar vd., 2009; Balki ve Canbay, 2012; Demir, Özcan ve Kızıllırmak, 2010; Eroğlu, Akbaba, Adıgüzel ve Peker, 2014; Ghosh ve Parish, 2013; Toros, 2002; Uğuz vd., 2004) ve çaresizlik (Bahar vd., 2009) düzeylerinin anlamlı düzeyde arttığı bulunmuştur. EÇAB'lar bu süreçte daha fazla psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişler ve özellikle anneler stres, kaygı ve depresyon düzeylerinin babalara oranla daha fazla arttığını beyan etmişlerdir (Aybar, 2014). Engelli çocukların kendini yönetme becerilerinin düşük olması ve daha fazla bakım sorumluluğu gerektirmesi aileler için en yüksek stres kaynağını oluşturmaktadır. Özellikle bu kapsamda çalışan aile bireyinde gözlenen depresyonun çalışmayanlara göre daha fazla arttığı bilinmektedir. EÇAB'nın iş yaşamı, sosyal yaşamları, kariyer planları, sahip olunan diğer çocukların duruma açık etkileşimleri, artan ekonomik giderler, toplumsal baskılar ve akrabalık bağları gibi aile eko-sistemi ile ilgili katmanlar süreçten etkilenmektedir (Simplican, Leader, Kosciulek ve Leahy, 2015). Ancak olası evlilik içi çatışmalar ve semptomlar; bakımı daha fazla kimin yüklendiği, ortak sorumluluğun düzgün işleyip işlemediği ve bakım güçlüğüne maruz kalma düzeyine göre açığa çıkmaktadır. Bu bağlamda oluşan değerlendirmenin ve alınan yaşamsal kararların; geliştirilen direnç, kullanılan başa çıkma becerileri ve yılmazlık düzeyine göre değişkenlik gösterdiği bilinmektedir (Gau vd., 2012; Patterson, 2002). Yaşanan engelliliğin düzeyi kadar türü de oluşacak problemlere ve başa çıkma yeterliğine etki etmektedir. Örneğin; otizm spektrum bozukluğu yaşayan çocuğa sahip ailelerin depresyon ve anksiyete düzeylerinin normal karşılaştırma grubuna göre yüksek olduğu, ailelerin aktif başa çıkma, yararlı sosyal destek kullanma ve diğer meşguliyetleri bastırma gibi davranışlarını görelî daha fazla kullandıkları görülmüştür (Durukan, Erdem, Tufan ve Türkbay, 2010; Karpat ve Girli, 2012). EÇAB'larının evlilik problemleri ve kişisel psikolojik semptomlarının ailenin yılmazlık düzeyinin artmasına bağlı kalarak (Bayat, 2007; Bayraklı ve Kaner, 2012; McCubbin ve McCubbin, 1988; Walsh, 2006) azaldığı bilinmektedir.

Başa çıkma yeterliğini ortadan kaldırmayan ya da tolere edilebilir uzunlukta ve şiddette dönemsel olarak yaşanan stresliliğin, yaşamın doğal bir parçası olarak aile birliğini ve aile olma yeterliğini geliştirdiği kabul edilmektedir. Aileler kriz dönemi içerisinde davranma stratejilerini farklı basamaklardan geçerek geliştirir ve kullanırlar. Bu stratejileri destekleyen başlıca kaynaklar;(1) aile üyelerinin kişisel yılmazlık kaynakları, (2) aile inanç sistemi, kültürel kodları ve yaşanan zorluğa verdikleri anlam, (3) aile, arkadaşlar ve daha büyük gruplardan/ toplumdaki sosyal destek ve (4) ailenin başa çıkma, problem çözme yaklaşımlarının temelinde aile bütünlüğünü devam ettirmesi (McCubbin, Thompson, Thompson ve Fromer, 1998) olarak sıralanabilir. Llewellyn, McConnell, Gething, Cant ve Kending (2010) zihinsel engelli çocuklara sahip ebeveynlerin evlilik doyumlarının; öznel iyi oluş, başa çıkma becerileri, ebeveynlerin yaşları ve psikolojik sağlamlık göstergelerine göre

farklılık oluşturduğunu belirtmektedir. Yaşın ilerlemesi tek başına olumsuz bir etken değildir ancak ebeveynlerin söz konusu durum için eşe destek olma, algılanan sosyal desteğin niteliği ve sürekliliği ve kurumlarca sağlanan profesyonel yardımın miktarı aile dinamiklerini pozitif yönde etkilemektedir. Eğitim düzeyi arttıkça sıralanan olumlu desteğe rağmen erkeklerin yaşam kalitelerinin azaldığı yönündeki yakınmaları kadınlara oranla yine de daha fazladır. Annelerin sosyal işlevleri geliştikçe anksiyete düzeyleri artmaktadır. Annelerin stres düzeyi ve iyi olma algılarının her koşuldababalara oranla daha çok arttığı bilinmektedir (Boström, Broberg ve Bodin, 2011).

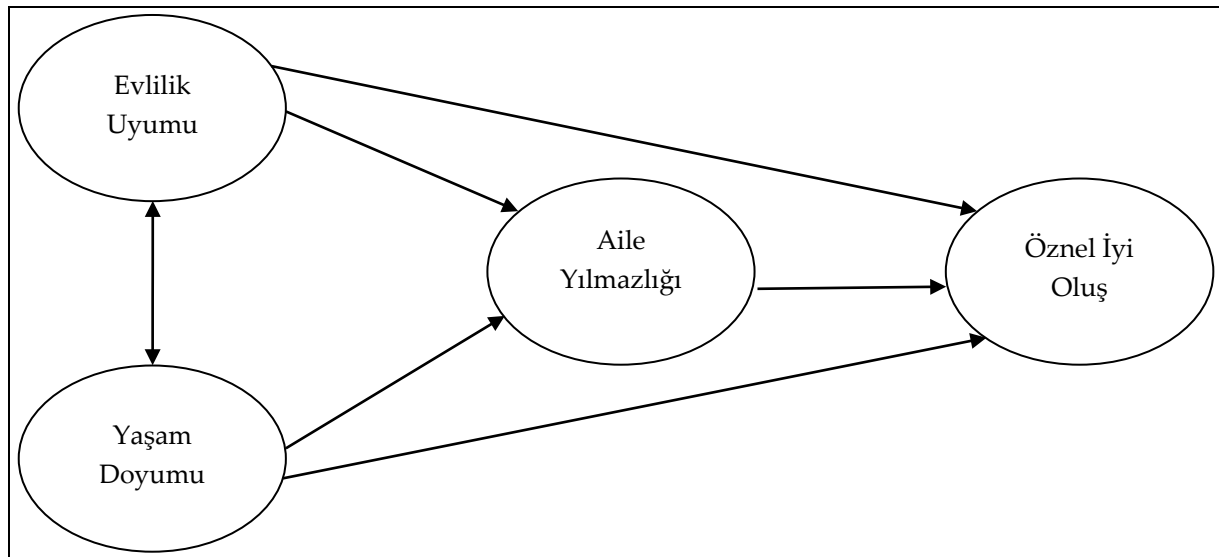
EÇAB'larının eğitim düzeyinin artması sosyal problem çözme becerilerini artırmaktadır. Ancak sürekli mücadele ediyor olgusu ile koruma algısını yükselterek durmaksızın problem çözme hissi ile yaşamak zamanla umutsuzluk ve motivasyon kaybına yol açmaktadır (Izgar, 2009). Evde bakım hizmeti alan ve durumları ağır olan engelli çocuklara sağlanan sosyal destek, uzman desteği ve ekonomik katkılar umutsuzluk düzeyini azaltmaktadır (Erdoğan, 2013). Ek olarak ailelerin ekonomik gelir düzeylerinin ve devlet ya da kurumsal anlamda alacakları desteğin, iyi olma hallerine ve hislerine etki ettiği belirtilmektedir (Ghosh ve Parish, 2013). Psikolojik iyi olma durumu birçok değişkenden etkilenebilir. Genel bir tanımlama ile psikolojik iyi olma üç boyut içinde ele alınabilir. Birinci modele göre psikolojik iyi olma, psikopatolojinin yokluğu ile açıklanmaktadır. Öne sürülen ikinci model psikolojik iyi olmayı tanımlamak için geliştirilen *normal* tanımlamasıdır. Hasta olmayan normal birey; doyum sağlayan bir işe ve arkadaş çevresine sahip olacaktır. Sonuçta iyi bir benlik algısı oluşması ve yaşama uyum sağlaması kolaylaşan bireyin psikolojik iyi olma düzeyi pozitif yönde gelişecektir. Psikolojik iyi olmayı tanımlamada kullanılan üçüncü seçenek pozitif modeldir. Buna göre psikolojik anlamda sağlıklı birey yaşama yönelik ortalama bir uyumun ötesinde kişisel gelişim çabalarının sonucu olarak açığa çıkan psikolojik bir duruma sahiptir. Böyle bir birey kendini iyi değil daha iyi olarak tanımlar ve buna bağlı davranışlar üretir. Uyku dâhil fiziksel direnç üzerinde olumsuz etki üretecek tüm değişkenlerin psikolojik zorlanmalar oluşturacağı açıktır (Chu ve Richdale, 2009). İyi olma hali aile dinamiklerine ve yaşam doyumuna etki edecek her türlü beklenmedik değişkene reaksiyon vermeye açık görünmektedir (Chu ve Richdale, 2009; Kalmijn ve Monden, 2006). Süreçte özel eğitim gerektiren çocuklara sahip olan ebeveynlerin evlilik uyumları, depresyon ve kaygı puanlarının yükselmesi psikolojik iyi olma durumuna olumsuz yansımaktadır (Hauser, Kover ve Abbeduto, 2014; Richard, 2014; Toros, 2002).

Meşe (2013), toplumun zihinsel engelli çocuğa bakış açısının olumsuz olmasının ailenin bakış açısını da olumsuz yönde etkilediğini, özellikle annelerin engellendiği ve yetersiz oldukları yönünde bir algı geliştirdiklerini rapor etmiştir. Ayrıca kardeş sırası, ekonomik koşullar, engelli çocuğun eğitim süresi ve eğitimden sağlanan yararın ailenin değerlendirme biçimine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar oluşturduğu bulunmuştur. Engelli çocuğa sahip olmanın aile işlevleri üzerinde etkili olduğu tespit edilmiştir (Akmeşe, Mutlu ve Kayhan, 2012; Özşenol vd., 2003). Annelerin; kendini suçlama, rollerini algılamaya yönelik sorunlar, duygusal tepkisellik ve genel yaşam fonksiyonlarında olumsuz etki ve yakın çevrenin ailelerinden uzaklaşacağı varsayımı ile ilişkilerinin etkileneceği varsayılmıştır. Babaların ise mevcut durumun daha çok suçluluk, özür nedeni ile eşi suçlama, iletişim, problem çözme konusunda, aile işlevlerinde sorun ve azalma algıladıkları bulunmuştur. Aşırı koruyucu anne ve babaların bu tutumları engelli olmayan kardeşlerin koruyucu tutumlarını artırmaktadır. Anne ve baba arasındaki geçimsizliğin, benimsenmiş baskıcı ve disipliner tutumların, empatik eğilim ve ilgiyi azalttığı belirtilmektedir (Ünal ve Baran, 2012). Diğer taraftan babaların en çok bakım konusunda eleştiri aldığı özel eğitim gerektiren çocuğun gelişim ve eğitimi ile ilgili sorumluluk alma eğiliminde olduğu gösterilmiştir (Meral, 2006).

EÇAB'ların çocuklarına engelli tanısı konulmasından itibaren durumu görmezden gelme veya kabul etmeme arasında değişen eğilimler sergiledikleri bilinmektedir. Tanının devamında ise kuşkular taşındığı ve olası tanı hatalarına karşı daha şüpheli fikirler geliştirildiği görülmektedir. Çaresizlik ile tepkisel boyuta taşınan eşler arası ilişkilerde -daha fazla bakım ihtiyacı, gerginlik, artan maddi sorunlar ve sosyal hayattan geri çekilmeye bağlı kalarak- tartışmaların arttığı gözlenmektedir. Eşlerin; sosyal ilişkilerde geri çekilme, benzer ailelerden destek alma, suçluluk, çevreyi rahatsız etmeme, gelecek kaygısı, bakım ve gelişim gibi konularda birbirlerini yetersizlik ile suçlamaları temel çatışma alanları olarak kodlanmıştır (Ciğerli vd., 2014). Engelli bir çocuğa sahip olmakla birlikte

ailelerin yoğun olarak; suçlama, hayal kırıklığı, daha kötü bir şey olacağı beklentisi yaşadıkları bildirilmiştir. Yaklaşık yüz eşten sekseni, artan iletişim sorunu yaşadıkları, aile içinde yaşanan sorunlar nedeni ile psikolojik desteğe gereksinim duydukları ve eşler arasındaki iletişim, paylaşım ve işbirliği konusunda sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir (Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014). Bir diğer araştırmada Şengül ve Baykan (2013), özel eğitime muhtaç çocukların ailelerinde depresyon ve anksiyetenin normal çocuklara sahip ailelere göre daha fazla gözlemlendiğini bulmuşlardır. Ayrıca EÇAB'larının inkâr ve davranışsal olarak boş vermeyi daha fazla kullandıkları belirtilmektedir. EÇAB'larının yaşadıkları sorunları anlamaya odaklanan çalışmaların özellikle çökkünlük ve izleyen durumlar üzerinden yürütüldüğü görülmektedir.

Alan yazında ailelerin yaşadıkları sürecin demografik değişkenler ya da çökkünlük bağlamında gözlenen semptomlarla tek tek her bir değişken için azlık ya da çokluğunun raporlandığı görülmektedir. EÇAB'larının evlilik uyumu, yılmazlık ve öznel iyi olmalarını başa çıkma yeterliği ve kişisel özellikler bağlamında bütüncül bir yaklaşımla ele alan araştırmaya rastlanamamıştır. Bu konuda meta-analiz ya da meta-sentez sayısı da sınırlı olup, söz konusu çalışmalar büyük oranda demografik veriler ya da sağlanan kurumsal desteklerin oluşturduğu katkılarla ilişkilidir. EÇAB'larını yaşadıkları stres karşısında dirençli kılan ve zayıflatan faktörlerin bir model içerisinde sıralanacak veri seti kapsamında açıklayıcı çoklu bir modelde ele alınması önemsenmiştir. Mevcut araştırma ile ilgili özel eğitim ve psikoloji alan yazını incelendiğinde; engelli çocuğa sahip olmanın aileler ve ailenin işlevselliği üzerindeki etkilerini konu edinen araştırmaların varlığı ve önemliliği görülebilir. Fakat müdahale temelli yardım programları için derinliğine veri sağlayabilecek değişkenlerin, çok boyutlu ilişkilerinin ele alındığı araştırmaların sınırlılığı da açığa çıkmaktadır. Ailenin sağlıklı sayılabilecek tutumlara sahip olmaları işlevselliklerine ve aile gelişim özelliklerine etki etmektedir. Bireylerin gelişim süreçleri gibi ailelerinde gelişim ve uyum süreçleri ve gelişim krizleri bulunmaktadır. Ailelerin yaşam döngüleri içinde sahip olunan engelli çocuklar; özrün türü, derecesi, sürekliliği, sosyo-ekonomik koşullar ve eğitim fırsatları ile ailenin durumu algılama biçimini etkilemektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak; evlilik doyumunda azalma, kaygı, depresyon, boşanma, suçlama ve erteleme vb. birçok çatışmaya temel oluşturacak durumla evlilik fonksiyonlarına etki edebilmektedir. Bireylerin stres kaynakları karşısında geliştirecekleri başa çıkma davranışları oluşacak semptom ve davranışsal seçimler üzerinde önemli rol oynamaktadır. Ailelerin özürle ilgili yüklemelerinin kaynağında kullanabilecekleri kontrol edebilirlik algısı ve umut düzeyi gibi ara değişkenlerin, başa çıkma seçimleri ve oluşabilecek psikolojik semptomların tür ve yoğunluğunu etkileyebileceği varsayımı araştırmanın dayanağını ve temel gerçekleştirilme amacını oluşturmuştur. Ayrıca sonuçlar alanda çalışan profesyonellere ve aile danışmanlığı, rehberliği ve psikolojik yardım çalışmaları yürüten uzmanlara nedensellik analizi ve üzerinde çalışılacak kavramların önem dereceleri ve ilişkilerini değerlendirmek için bulgu sağlayabilecektir.



Şekil 1. EÇAB'larının Öznel İyi Oluşları İçin Önerilen Aracı Model

Bu araştırma ile aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır;

1. EÇAB'larının psikolojik semptom düzeyleri özür türlerine göre nasıl farklılaşmaktadır?
2. EÇAB ile normal çocuğa sahip aileler arasında gözlenen farklılıklar nelerdir?
3. Anne ya da baba olmanın evlilik uyumu dâhil pozitif aile dinamikleri ya da belirtiler için cinsiyet temelinde algıladıkları farklılık nasıl gerçekleşmektedir?
4. Öznel iyi oluş, yılmazlık düzeyi ve ilişkili değişkenlere bağlı kalarak nasıl açıklanabilir?

Yöntem

Araştırma Grubu

Araştırma grubu Ankara, Antalya, Erzurum, Giresun, Gümüşhane, İstanbul, Ordu, Samsun ve Trabzon illerinde Milli Eğitim Bakanlığına bağlı en az beş yıldır hizmet veren birer rehabilitasyon merkezinden çocuklarına destek eğitimi alan, en çok bir engelli çocuğa sahip ve evlilikleri devam eden 552 çiftten (1.104 anne ve baba) oluşturmaktadır. Aileler araştırmaya gönüllülük esasına göre dâhil olmuştur. Çalışmaya katılmayı kabul eden EÇAB'lar veri toplama araçlarını birbirlerinden bağımsız olarak doldurmuşlardır. Ölçme araçlarının toplamda çok fazla soru içermesi nedeniyle form ikiye bölünerek uygulanmıştır. İstatistiksel veriler toplanırken ilkesel anlamda dış difüzyona bağlı hata kaynağını minimize etmek için eş zamanlılık gözetilmiş ve en fazla 10 gün içinde ikinci bölümü doldurulmayan testler değerlendirmeye alınmamıştır. EÇAB'lar çocuklarının seans saatlerinde rehabilitasyon merkezinde iken hazırlanan çalışma ortamında formlar doldurmuşlardır. Bazı ebeveynlerden yalnızca bir tanesinin veri formunu tamamlaması, kurum değişikliği ve homojenlik ön testleri sonucunda elenen ölçümler sonucunda nihai analizler 530 çift (1.060 anne ve baba) üzerinden yürütülmüştür. Kontrol grubu 242 çift (484) kişiden oluşmaktadır. Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin yaş ortalaması 32.72 (Ss= 12.65), babaların yaş ortalaması 38.98 (Ss=8.21) olarak hesaplanmıştır. Annelerin %36.02'si en az son altı aydır bir işte çalışmaktadır. Babaların %84.17'si son altı aydır düzenli bir işte çalıştıklarını beyan etmişlerdir. Ailelerin %26'sı düşük, %63'ü orta,%11'i yüksek sosyoekonomik koşullara sahip olduğunu beyan etmiştir. Ailelerin %64'ü normal ikinci bir çocuğa, %21'i normal iki veya daha fazla çocuğa sahipken, %15'si tek engelli çocuğa sahiptir. Anne ve babalar çocukların biyolojik ebeveynleridir. Kontrol grubu olan 442 çift; en az bir tane ve üç yaşına gelmiş normal gelişim gösteren çocuğa sahiptir. Kontrol grubundaki gönüllü ailelerin birinci derece engelli bir yakını olmamasına dikkat edilmiştir. Trabzon, Ankara, İstanbul, Giresun, Rize, Ordu, Samsun, Bayburt ve Erzurum'da araştırmacı tarafından verilen aile eğitim seminerlerine katılan gönüllü ebeveynlerden veriler toplanmıştır. Kontrol grubu annelerin yaş ortalaması 39.01, (Ss=11.96), babaların yaş ortalaması 42.44 (Ss=10.11)'dür.

Veri Toplama Araçları

Öznel İyi Oluş Ölçeği (ÖİÖÖ): Tuzgöl (2004) tarafından geliştirilen ölçek 46 maddeden oluşmaktadır. Her bir maddenin puanları "5 ile 1" arasında değişmektedir. Ölçek maddelerinin 26'sı olumlu 20'si olumsuz ifade şeklindedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 46, en yüksek puan 230'dur. Yüksek puan öznel iyi oluş düzeyinin yüksek olduğuna işaret etmektedir. ÖİÖÖ'nin Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı .93 olarak bulunmuştur. Ayrıca, ölçeğin kararlılık katsayısını bulmak amacıyla araştırma örnekleminde yer alan 39 kişilik bir gruba araç iki hafta ara ile iki kez uygulanmış ve Pearson momentler çarpım korelasyon katsayısı.86 olarak bulunmuştur. Ölçek 12faktörlü bir yapıya sahiptir. Faktörlerin her bir değişken üzerindeki ortak varyansın .51 ile .75 arasında değiştiği belirlenmiştir.

Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ): Tutarel Kışlak (1999) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. EUÖ'de bir genel uyum sorusu, olası anlaşma alanlarını ölçen sekiz soru ile çatışma çözme, bağlılık ve iletişimi ölçen altı soru bulunmaktadır. Katılımcılar "Aile bütçesini idare etme"; "Boş zaman etkinlikleri" şeklinde yazılan maddeleri okuyup, kendilerine en uygun olan yanıtı maddelerin sağ tarafında verilen "Her zaman anlaşırız – Her zaman anlaşamayız" biçimindeki altılı dereceleme ölçeğinde işaretlemektedirler. Ölçekten 43.5 ve üstünde puan alanlar evlilik uyumu yüksek, 43.5 puanın altında kalanlar evlilik uyumu düşük olarak kabul edilmektedir. Tutarel Kışlak'ın (1999) çalışmasında EUÖ'nin iç tutarlık katsayısı .90, iki yarı (tekler - çiftler) güvenilirlik katsayısı .84 ve test-tekrar test (2

hafta arayla) güvenilirlik katsayısı .57'dir. Ayrıca benzeme (convergent) geçerliği kapsamında EUÖ, Kişilerarası İlişkiler Ölçeği ile .12 ($p < .05$) ve İlişkilerde Yükleme Ölçeği ile -.54 ($p < .01$) ilişkili bulunmuştur. Bu araştırmada ise EUÖ'nin güvenilirlik (Cronbach alfa) katsayısı .72 olarak hesaplanmıştır.

Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ): Beck (1961) tarafından geliştirilen araç depresyon belirtilerinin derecesini ölçen 21 maddelik bir öz-bildirim ölçeğidir. Ölçeğin, Hisli (1988); Savaşır ve Şahin Hisli (1997) tarafından geçerlik çalışmaları yapılmıştır. 15 yaş üzeri bireylere uygulanan BDE, depresyon ile ilgili 21 belirti kategorisini içermektedir. Yapılan faktör analizi sonucunda, 21 maddenin şu 4 faktörde toplandığı saptanmıştır: Performansta Bozulma, Kişinin Kendine Yönelik Olumsuz Duyguları, Somatik Rahatsızlıklar ve Suçluluk Duyguları. BDE'nin iki yarı güvenilirlik katsayısı 0.74'dür. MMPI ile korelasyonu psikiyatri örnekleminde 0.63, üniversite öğrencileri örnekleminde 0.50, orta öğretim öğrencileri örnekleminde ise MMPI'nin Depresyon alt ölçeği ile 0.47, toplam puan ile 0.55'dir. Kesme noktası 17 ve üzerinde olan puanların, tedavi gerektirecek depresyonu % 90'ın üzerinde bir doğrulukla ayırt ettiği bulunmuştur. Her madde 0 ile 3 arasında puanlanmaktadır. Yüksek puan, depresyon düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ): Beck, Schuyler ve Herman (1974) tarafından 11 doğru, 9 yanlış anahtar yanıtı olan 20 doğru-yanlış önermeden oluşturulmuştur. Ölçek kendi kendine yanıtlanmaktadır. Anahtara uyumlu her yanıt için 1 puan, uyumsuz her yanıt için ise 0 puan verilmektedir. Elde edilen aritmetik toplam "umutsuzluk puanı" olarak kabul edilmiştir. Puanların olası değişkenliği 0 ile 20 arasındadır. 1., 6., 13., 15., 19. önermeler gelecek ile ilgili duyguları; 2., 3., 9., 11., 12., 16., 17., 20. önermeler motivasyon kaybını; 4., 7., 8., 14., 18. önermeler gelecek ile ilgili beklentileri ifade etmektedir. Önermeler duygusal, motivasyonel ve bilişsel etmenlerden oluşmaktadır.

Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ): Diener, Emmons, Larsen ve Griffin (1985) tarafından geliştirilmiş ve Köker (1991) tarafından Türkçeye uyarlama çalışması yapılmıştır. Toplam beş maddeden oluşan ölçek, likert tipindedir ve 1-7 arasında puanlanmaktadır. Yaşam Doyumu Ölçeği'nde işaretlenen seçeneklerin değerleri toplanarak toplam puan elde edilmektedir. Köker (1991) tarafından ölçekteki maddelerin her birine verilen yanıtların kararlılığı için "test-tekrar test" yöntemi ve ölçeğin ne denli iyi işlediğini anlamak amacıyla madde analizi çalışması yapılmıştır. Üç hafta ara ile iki kez uygulanan ölçeğin test - tekrar test güvenilirlik katsayısı .85 olarak bulunmuştur. Madde analizi çalışmasında ise, ölçeğin madde puanları ile test puanları arasındaki korelasyon katsayısı Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı ile hesaplanmıştır. Buna göre ölçeğin toplam puan ile 1.Madde .73, 2.Madde .73, 3.Madde .76, 4.Madde .75 ve 5.Madde .90 düzeyinde ilişkili bulunmuştur. Ayrıca; ölçeğin yapılan güvenilirlik çalışmasında, Cronbach-Alfa güvenilirlik katsayısı .76 olarak elde edilmiştir. Ölçeğin bu çalışma grubundaki Cronbach-Alfa güvenilirlik katsayısı .84 olarak bulunmuştur.

Çatışma İletişim Tarzı Ölçeği (ÇİTÖ): Uysal (2002) tarafından Türkçeye uyarlanan ölçek, çatışma çözümüne ilişkin bireysel ve kültürel farklılıkların yanı sıra, iletişim sürecine odaklanan bir diğer yaklaşımla 2 boyuttan oluşmaktadır. Yaklaşma/kaçınma ve duyguları ifade etme alt ölçeklerine sahip aracın cevapları beşli likert tipi derecelendirme ile verilmektedir. 202 kişilik örneklem grubunda, güvenilirlik konusunda, madde toplam korelasyonuna bakılmış ve .25 kesme noktasından alınan 32 madde dışarıda bırakılarak 43 maddenin Cronbach Alfa katsayısı .89 olarak bulunmuştur. Uygulanan Aşamalı Çoklu Regresyon Analizi sonucunda, söz konusu 43 madde bağımlı, ölçeğin tüm maddeleri bağımsız değişken olarak ele alınmış ve toplam varyansa katkısı %10 un altında olan 32 maddenin dışarıda bırakılan maddeler olduğu anlaşılmıştır. Daha sonra kalan 43 maddeye faktör analizi yapılarak, iki faktörün toplam varyansın % 27 sini açıkladığı görülmüştür. Söz konusu bu faktörler yaklaşma/ kaçınma ve duygularını ifade etme olarak adlandırılmıştır. Yaklaşma/ Kaçınma alt boyutuna ilişkin Cronbach alfa katsayısı .85; duygularını ifade etme alt boyutuna ilişkin katsayı ise .81 olarak belirlenmiştir. Araştırmanın ikinci aşamasında ise; 400 kişilik bir örneklem grubunda iki alt boyut arasındaki ilişki Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı tekniği ile incelenmiş ve sonuçta anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($r = .35; p < .01$).

İncinebilirlik Ölçeği (İÖ): Sinclair ve Wallston (1999) tarafından psikolojik incinebilirlik ölçeği; stres yaşamaya neden olan olumsuz tepkileri hazırlayan bilişsel boyutu ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Erözkan (2004) tarafından ölçeğin adaptasyonu gerçekleştirilmiştir. Ölçek kişiler arası ilişkilerde uyumu bozucu bilişsel tepkiler, başa çıkma süreci, fiziksel ve psikolojik iyi olma durumunu etkileyecek temel incinebilirlik durumlarını yansıtmaktadır. Ölçeğin kapsam geçerliği algılanan çaresizlik, olumsuz duygu durumu, uyum ve başa çıkma ve fiziksel hastalık aktiviteleri ile pozitif korelasyon, olumlu duygu durumu, yaşam memnuniyeti, algılanan sosyal destek ve kişisel başa çıkma kaynakları ile negatif korelasyonlar göstermiştir. Test içi tutarlılık katsayısı $\alpha=.73$ bulunmuştur. Altı maddeden oluşan ölçek 5'li likert tipi derecelendirmeye sahiptir.

Kontrol Algısı Ölçeği: Palancı (2000) tarafından, kişilerin hayali olarak verilen stres durumlarına yönelik kişisel kontrol edebilirlik algılarını ölçmeye yönelik olarak geliştirilmiştir. Teste ilişkin maddeler önemli bir kişinin ölümü ya da kaybına yönelik stres, sınav stresi, sosyal etkileşim stresi, aileden ayrı yaşama, ekonomik darboğaz, sosyal reddedilme, güçlü ve önemli kişiler karşısında konuşabilme, aile içi huzursuzluklar gibi durumların oluşturduğu stres uyaranlarını kapsamaktadır. Fazla stres verici olarak görülen faktörlerden daha az stres verici durumlara doğru belirlenen içerikte test maddeleri dizilmiştir. Test içi ve test tekrar test güvenilirlik ölçümleri istatistiksel olarak sırasıyla .74 ve .71 bulunmuştur. Testi alan kişilerden her bir durumun kendilerinde oluşturabileceği etkileri kontrol edebilirlik açısından likert tipi ölçekle 1'den 7'ye doğru sıralaması istenmiştir (Hiç kontrol edemem'den, tamamen kontrol edebilirim'e doğru). Testten elde edilen puan kişinin genel olarak strese yönelik kontrol edebilirlik algısını vermektedir. Puanların yüksekliği kontrol edebilirliğin yüksekliğini göstermektedir.

Stresle Başa Çıkma Tutumları Envanteri (SBTE): Orijinali Özbay (1993) tarafından Amerika Birleşik Devletlerinde üniversitede öğrenim gören yabancı uyruklu öğrencilere yönelik geliştirilmiş olan stresle başa çıkma yolları ölçeğidir. Yine Özbay ve Şahin (1997) tarafından testin Türkçe uyarlaması yapılmıştır. Geliştirilen bu testin amacı, farklı stres durumlarında bireylerin başa çıkma çabalarını ölçmeye yöneliktir. Türkçe uyarlama çalışmasında faktör analizi sonucunda 56 maddelik orijinal başa çıkma ölçeğinden 43 madde 6 faktör altında toplanmıştır. Test 5'li likert tipi derecelendirmeye düzenlenmiştir. Faktör analizi ile belirlenen 6 faktör aktif planlama, dış yardım arama, dine sığınma, kaçma-soyutlama (duygusal-eylemsel), kaçma soyutlama (biyo-kimyasal) ve kabul-bilişsel yeniden yapılanma olarak adlandırılmıştır. Yapı faktör analizinin yanında ölçüt geçerliği de benzer ölçek yardımı ile elde edilen bulgularla geçerlenmiştir. Testin güvenilirlik hesapları Cronbach Alfa iç tutarlılık yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Testin genel güvenilirlik katsayısı .81 olarak bulunmuştur.

Aile Yılmazlığı Ölçeği (AYÖ): Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından anne-babaların yılmazlık algısını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek geliştirme çalışması 524 anne-babadan (özel eğitim kurumlarında eğitim alan 105 ve normal gelişim gösteren 419 çocuğun anne-babaları) oluşmaktadır. 87 maddelik taslak form anne babalara uygulanmış ve açımlayıcı faktör analizi, doğrulayıcı faktör analizi, madde-toplam korelasyonu, alt ölçekler arası korelasyonlar gibi bir dizi geçerlik çalışması yürütülmüştür. Ayrıca, AYÖ'nün Beck Depresyon Envanteri, Öğrenilmiş Güçlülük Ölçeği ve Ana-Babalık Yetkinliği Ölçeği ile korelasyonları da hesaplanmıştır. Ölçeğin güvenilirliği Cronbach alfa, Spearman-Brown iki yarı güvenilirlik ve test-tekrar test güvenilirlik katsayıları yoluyla incelenmiştir. Analizler, 37 maddenin dört faktörde toplandığını ve %45.79 varyans açıklandığı bulunmuştur. AYÖ'nin psikometrik özelliklerinin yeterli olduğunu ortaya koymuştur.

Verilerin Analizi

Değişken setinde eksik bırakılmış ve zaman aşımına uğrayan testler eksiltmiştir. Tek yönlü ve çok yönlü uç değer incelemesinde 1 gözlem aykırı değer özelliği gösterdiği için veri setinden çıkarılmıştır. Değişkenlere ilişkin tek değişkenli normallik için histogram grafiğinden yararlanılmıştır. Basıklık ve çarpıklık katsayısı incelemeleri gerçekleştirilmiş ve değişkenlerin normal dağılımları belirlenmiştir.

Değişkenlerin çok değişkenli normalliği sağlayıp sağlamadıklarının belirlenmesi amacıyla LISREL programında çok değişkenli normallik testi yapılmış ve değişkenlerin çok değişkenli normalliği sağladığı tespit edilmiştir. Çoklu bağlantı ve tekiliğin incelenmesinde değişkenler arasında korelasyon katsayıları ile VIF ve tolerans değerleri incelenmiş ve çoklu bağlantının olmadığı görülmüştür. Multinomial Lojistik Regresyon (LR) için gerekli olan bağımsız değişkenler arasındaki doğrusal bağlantı durumu (kategorik olmayan veri seti için) analiz edilmiştir. Ortalaması alınmış ölçüm değerlerine ilişkin hesaplanan değerler elde edildikten sonra kategorik değişkenler için sperman korelasyon değerleri ayrıca hesaplanmıştır. Engelli çocuğa sahip ve normal çocuğa sahip aileler için model özetine ilişkin elde edilen sonuçlar; -2 LL, Cox & Snell ve Nagelkerke uyum değerleri Tablo 1’de verilmiştir. Model yapılandırılmasında kovaryans matrislerinin en yüksek olasılık tahmini kullanılmıştır. Model sınavında EÇAB ile Kontrol grubu için analiz edinen değişkenlerde rastgele atama yöntemi ile parselleme (random assignment parceling) kullanılmıştır.

Bulgular

Tablo 1. Model Uyumu Hesaplaması

	Modelin Uyum Bilgisi			Uyum İçeriği	Pseudo	R ²
	-2 LL	χ^2	p			
Model	-2 LL	χ^2	p		CoxandSnell	.37
Sabit	1.19			Pearson .000	Negelkerke	.44
Doymuş	921.16	162.13	.001	Sapma .000	McFodden	.41

Tablo 2. Lojistik Regresyon Modeli Sınıflandırma Durumu

Gözlenen	Kestirilen	
	0	1
0	168	257
1	170	396

Engel Türü İçin Göreli Daha Kötü Olma Algısı, 0=Daha Hafif Olarak Algılanan (işitme engelli, hafif zihinsel engel) 1=Daha Ağır Olarak Algılanan (Ağır zihinsel engelli, negatif spektrum ve ağır zekâ engeli eşlik eden otizm. A tipik otistik tanısı bulunan katılımcılar bu analizden çıkartılmıştır)

Tablo 2’de verilen lojistik regresyon modeli sınıflandırma durumu incelendiğinde daha hafif olarak algılanan engel türleri için 425 aileden 168’i doğru, 257’si yanlış sınıflandırılmış olup; daha ağır algılanan engel türleri için 566 öğrenciden 170’i yanlış, 396’sı doğru sınıflandırılmıştır. Çok değişkenli analizin yapılabilmesi için ön koşul olarak tek değişkenli regresyon anlamlık testi yapılmış ve anlamlı katkı sağladığı hesaplanan bağımsız değişkenler özür türlerine göre sonraki aşamada çoklu analize alınmıştır.

Tablo 3’te kurulan regresyon modelinin açıkladığı varyansın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($p < .001$) görülmektedir. Bağımlı değişken ile bağımsız değişken arasında açıklanan varyansın %44’e (Nagelkerke R²) karşılık geldiği görülmektedir. Lojistik regresyon analizinde modelde yer alan bir bağımsız değişkenin anlamlılığını ölçmek için olabilirlik oran testinden yararlanılmaktadır. Olabilirlik oran testine ilişkin sonuçlar Tablo 3’de gösterilmektedir.

Tablo 3. Tahmin Edilen Modele İlişkin Olabilirlik Oran Testleri

Etki	-2LL Olabilirlik	χ^2	p
Sabit	894.41	,780	.813
Cinsiyet	839.46	18.598	.01
AÇD	877.87	15.223	.02
ETÜ	875.76	2.965	.397
ÖİÖ	872.34	22.875	.000
SDA	888.64	19.104	.008
EU	890.56	20.033	.004
DD	889.66	5.324	.27
UD	871.87	9.857	.05
YD	891.61	21.927	.001
ÇİT	888.47	2.553	.47
İ	891.98	3.344	.39
KA	845.47	10.157	.04
APLAN	865.66	10.429	.04
DUYKAÇ	886.59	3.161	.41
AYD	845.66	14.711	.02

AÇD: Annenin çalışma durumu; ETÜ: Evlilik türü; ÖİÖ: Öznel iyi olma; SDA: Sosyal destek algısı; EU: Evlilik Uyumu; DD: Depresyon, UD: Umut düzeyi; YD: Yaşam doyumu; ÇİT: Çatışma iletişim tazi; İ: İncinebilirlik; KA: Kontrol Algısı; APLAN: Aktif başa çıkma; DUYKAÇ: Duygusal kaçma; AY: Aile yılmazlık düzeyi

Olabilirlik oran testi sonucunda cinsiyet, annenin çalışma durumu, öznel iyi olma, sosyal destek algısı, evlilik uyumu, depresyon, umut, yaşam doyumu, kontrol algısı, aktif başa çıkma ve aile yılmazlık değişkenleri istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenen değişkenlerle özür türlerine göre kurulan bağımsız değişken multinominal lojistik regresyon analizi bulguları Tablo 4’de verilmiştir. Test etme sürecinde tahmin edilen modele göre uyum bilgisi gözetilerek bulgulara yer verilmiş ve çıktılar tartışılmıştır.

Tablo 4. Engel Türüne Göre Multinominal Lojistik Regresyon Analizi

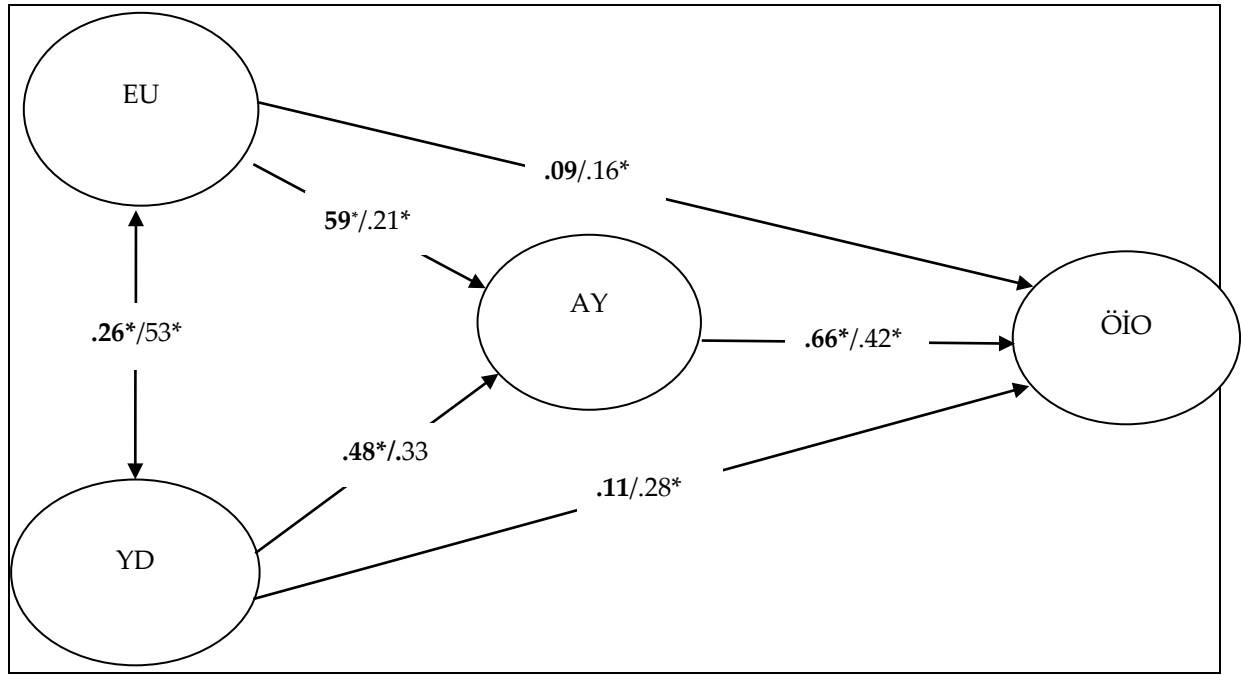
Değişken	İşitme Engeli		Hafif Zih. Eng.		Ağır Zih. Eng.		Otizm	
	B	Exp β	B	Exp β	B	Exp β	B	Exp β
Cinsiyet ¹	.13	.14	-.06	.93	-1.28	.36**	-1.09	.15**
AÇD ²	.15	.81	.28	1.13	-1.54	.28*	-1.11	.80**
ÖİÖ	.26	.14	-1.41	.68	.64	1.07**	1.15	1.16**
SDA	.25	1.29	.39	1.05*	.87	1.52**	.24	1.09
EU	.74	2.10	-.07	.35	.74	2.15	-.007	.86
UD	.49	1.76**	.82	2.54	.83	2.31**	.19	1.12
YD	-.06	.94	-.14	1.14	.39	1.49*	-.06	.92
KA	.27	1.17	1.39	1.42	.74	2.02	.19	1.22*
APLAN	.13	1.21	2.08	1.32	.28	1.23	.78	1.34
AYD	.78	2.70	.99	2.48**	1.78	.26**	1.63	.32**

AÇD: Annenin çalışma durumu; ÖİÖ: Öznel iyi olma; SDA: Sosyal destek algısı; EU: Evlilik Uyumu; UD: Umut düzeyi; YD: Yaşam doyumu; ÇİT: Çatışma iletişim tazi; İ: İncinebilirlik; KA: Kontrol Algısı; APLAN: Aktif başa çıkma; AY: Aile yılmazlık düzeyi

*p<05; **p<01

¹: Kadınlar referans alınmıştır

²: Çalışan kadınlar referans alınmıştır



Şekil 2. Önerilen Modelin Gruplar Arasında Karşılaştırılması (Koyu renkli gösterilen hesaplamalar EÇAB'larına aittir)

Modeller karşılaştırıldığında EU ile YD arasında EÇAB'lar için kontrol grubuna göre daha düşük ancak daha düşük izlenen bir ilişki, EU ile AY arasında her iki grup için anlamlı bir ilişki ancak EÇAB'lar için daha yüksek bir hesap değeri, AY ile ÖİÖ arasında her iki grup için anlamlı ancak EÇAB için daha yüksek bir ilişki değeri hesaplanmıştır. YD ile ÖİÖ arasında ve EU ile ÖİÖ arasında EÇAB'lar için anlamlı olmayan ancak kontrol grubu için daha anlamlı görülen bir hesaplama değeri elde edilmiştir. Yapılan SOBEL testi sonucunda EÇAB ile Kontrol grubu ailelerin ÖİÖ değerlerinin anlamlı biçimde ilişkili olduğu sırası ile ($z=2,84, p<.01$; $z=2,66, p<.01$) hesaplanmıştır.

Tablo 5. Model Uyum Değerleri

Uyum İndeksi	Değer	Önerilendeğer	Kaynak
χ^2	5688,22	Önemsiz fark $p<0.05$	Klem (2000), Kline (2005), McDonald ve Ho (2002)
χ^2/df	2,039	< 3	Gefen, Straub ve Boudreau (2000)
SRMR	0.04	< 0.05	Hu ve Bentler (1999)
RMSEA	0.042	< 0.05 (mükemmel uyum)	McDonald and Ho (2002)
CFI	0.91	$\Rightarrow > 0.90$	Klem (2000), McDonald ve Ho (2002),
TLI	0.90	$\Rightarrow > 0.90$	Klem (2000), McDonald ve Ho (2002)

Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Engelli çocukları olan ailelerin genel tutumlarının birbirlerinden farklı olması, her ailenin kendine özgü aile olma dinamiklerinden yola çıkarak açıklanabilir. Söz konusu özgünlük ailenin varoluşsal dinamikleri ve kişisel başa çıkma yeterlikleri ile ilişkilidir (Dale, 1996; Cunningham ve Davis, 1985). Farklı özelliği olan bir çocuğun dünyaya gelmesi genellikle anne, baba ve kardeşlerin kendilerine bakışlarını ve yaşamlarını tekrar değerlendirme ve keşfetmelerine de yol açan yeni bir süreç başlatır (Woodman vd., 2015). Sosyal koşullar ve aidiyet bu süreç için direnç ve başa çıkma yeterliğini biçimlendiren kaynaklar arasındadır. Bu süreç normal çocuklara sahip ailelere oranla daha radikal ve travmatik olabileceği gibi, özellikle olumsuz kabul edilebilecek ebeveyn tutumlarının özel eğitim gerektiren çocuklarda tipik olarak gözlenebilecek duygusal ve davranışsal sorunlara yol açtığı bilinmektedir (McStay, Trembath ve Dissanayake, 2014). Bu araştırma ile açığa çıkan bulgular olumsuzluğa maruz kalan ailelerin engel türüne göre direnç ve kişisel kaynaklarının hangi koşullar altında nasıl bir etkiye maruz kalacağını ortaya çıkarmıştır. Özellikle engelli çocuğa sahip ailelerin öznel iyi olma ve yılmazlık düzeylerinin normal çocuklara sahip ailelere göre anlamlı düzeyde farklılaştığının bulunması öne çıkan bulgular arasındadır. Kalan kişisel kaynakları kullanmak, olumsuz semptomlara maruz kalmamak ve süreçte gerekli durumlar için aktif başa çıkma becerilerini daha öncelikli kullanmanın birincil derecede yılmazlık düzeyine bağlı olduğu anlaşılmaktadır. Bu nedenle EÇAB'larında gözlenecek psikolojik semptomların incelenmesinde ve sağlanacak psikolojik yardım çalışmalarında öncelikle yılmazlık düzeyinin analiz edilmesi önemsenmelidir. EÇAB'lar için düzenlenecek psikolojik yardım çalışmalarında yılmazlık düzeyi üzerindeki iyileştirme, destek ve geliştirme programlarının ana etki kaynağı olacağı uygulamacılar tarafından değerlendirilmelidir.

Azad, Blacher ve Marcoulides (2013), engelli çocuğa sahip aileler ile normal çocuklara sahip aileleri boylamsal ve karşılaştırmalı inceledikleri araştırmalarında eriştikleri sonuçları şu şekilde özetlemişlerdir: Erken çocukluk döneminde "3-5" ve "6-13" yaşlar arasında karşılaştırılan çocukların ailelerinden 3-5 yaş döneminde daha az stres yaşayanlar ilerleyen sürede avantajlı olacaklardır. Emerson ve Giallo (2014), boylamsal çalışmalarında; engelli çocuğa sahip ailelerde normal kardeşlerin etkilenme biçiminin olumsuzluğunu öncelikle sosyo-ekonomik koşullar, yaş farkı ve bir arada bulunma süresinin etkilediğini bulmuşlardır. Ailelerin tutumlarını etkileyen olumsuz faktörler ile başetmeleri için gerekli olan sağlık hizmetlerine ve sosyal desteğe olan erişim yetersiz kalmaktadır. (Gomes vd., 2015). Stuttard ve diğerleri (2014) tarafından otistik çocuklara sahip ailelere sağlanan psikolojik ve sosyal desteğin, ailelerin çocuklarına ve ev yaşamlarına olumlu yönde katkı sağladığı bulunmuştur. OEMÇ sağlanacak her türlü etkin sosyal desteğin ailede gözlenecek iyileşmelere bağlı olarak çocuklara pozitif etki sağlayacağı değerlendirilmiştir. Widmer, Kempf, Sapin ve Galli-Carminatı'ne (2013) göre; ailenin "sosyal sermayesinin" sağladığı güç, yardım birikimi, aile içi kurulan sosyal destek ağları ve tutkunluğun zihinsel probleme sahip çocuklara alışma ve birlikte yaşama sürecine katkı sağladığı değerlendirilmektedir. Süreç içinde özel eğitim gerektiren ailelerin gelecekle ilgili eğitim planlarının psikolojik özellik ve ihtiyaçlarının gözetilerek hazırlanması önemsenmelidir (Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel ve Uysal, 2012).

Aileler için oldukça travmatik olan durum bu koşullarla başa çıkmak için oldukça yüksek zorlanma getirir. Walsh (2006), yılmazlık kavramını "bir zorluk ile karşılaşıldığında bu durumdan daha güçlü bir şekilde çıkmayı, bir kriz durumunda gelişim göstermeyi ve dayanıklı olmayı sağlayan aktif bir süreç" olarak tanımlamaktadır. Ailelerin yılmazlık düzeylerinin bu noktada yüksek olması gerekmektedir (McConnel, Savage ve Breikreuz, 2014). Yılmazlık düzeyi, sosyal destek algısı ve ekonomik koşullardan kaynaklanan farklılıkları algılama üzerinde etkilidir (Özbay ve Aydoğan, 2013). Ailelerin yılmazlık düzeylerine katkı sağlayan en önemli etkenlerin sosyal destek, maneviyat, sahip oldukları pozitif bakış açısı, aile içerisindeki birbirlerine bağlılıkları, esnek olmaları ve özgünlük/ilişkisel özgünlük olduğu belirlenmiştir. Yılmazlık kavramı ailenin genel özellikleri, bireysel farklılıkları ve var olan diğer yaşam gerçeklerinden daha fazla algılanacak şekilde engelli çocuğun varlığında ailelerin kendilerini daha iyi hissetmelerine aracılık etmektedir. Özbay ve Aydoğan (2013), özel eğitime muhtaç çocuklara sahip ailelerin yılmazlık düzeylerini inceledikleri araştırmada derinliğine veri analizi ile ilişkili önemli bulgulara ulaşmışlardır. Yılmazlık ailelerin algıladıkları sosyal desteğe göre artmaktadır. Toplumdan, akrabalarından, arkadaş ve komşulardan alınan sosyal

destek ailenin yaşam ve uyumuna pozitif gelişim bağlamında katkı sağlamaktadır. Eşler arası esnekliğin, iletişim açıklığının ve birlikte yaşam etkinliklerini planlama ve sürdürmenin aile yılmazlığı ve olumlu duygu durumuna etki ettiği bulunmuştur. Zorluklar karşısında sürdürülen yılmazlık ve başa çıkma çabalarının sürekliliği olumlu sonuç elde etmeyi daha fazla desteklemektedir (Lazarus ve Folkman, 1984) bulgusu araştırma ile elde edilen anlamlı sonuçlar arasındadır.

Engelli çocuğa sahip olmak ile ailelerin yaşadıkları stres ve duygusal kırıklıklar gerek aile içi ilişkilerinde, gerekse sosyal alanlarında bozulmalara neden olabilmektedir (Aslan, 2010; Lusting, 1999; Sarısoy, 2000). Cantwell, Muldoon ve Gallagher (2014); engelli çocuğa sahip ailelerin kontrol grubu ile karşılaştırıldıkları araştırmada fiziki sağlıklarını daha kötü algıladıklarını bulmuşlardır. Karpaz ve Girli (2012); yaygın gelişim bozukluğu gösteren çocuklara sahip ailelerin çift bağlılığı ve algılanan sosyal destek düzeyinin çiftlerin mutsuzluğuna etki ettiğini bulmuştur. Özellikle sosyal destek algısını ve kullanımını artırmayı hedefleyen araştırmalarda eşlerin tanımı kabul düzeyleri ve verilen emekdeki eşitlik algısı ile başlayarak gelişen sorunlar evlilik doyumu ve eşler arası ilişkileri olumsuz etkilemektedir (Çiğirli vd., 2014). Evlilikte iletişim konusunda yapılan çalışmada; mutlu evlilikleri olan çiftlerin, mutsuz çiftlerden farklı iletişim alışkanlıklarına sahip olduğu, mutsuz çiftlerin aksine mutlu çiftlerin sorunlarını ve duygularını birbirlerine açmaktan çekinmedikleri, iyi iletişim kurdukları ve sözsüz ifadelerle de mükemmel anlaştıkları belirlenmiştir (Fitzpatrick, 1988). Dolayısıyla çiftlerin sözel iletişim düzeylerinin ilk olarak ilişkilerinde sonra da dış çevreleriyle ilişkilerinde artması mutsuz olma düzeylerini azaltmaktadır. Lafçı ve diğerleri (2014), araştırmalarında annelerin daha fazla yalnızlık yaşadığı ve eşlerinden evlilik temelli daha fazla beklenti taşıdıklarına ulaşmaktadır. Anneler babalara oranla umutsuzluk, panik davranış, kişisel gelişim, dağınıklık ve mutsuzluk açısından daha kötü hissetmektedir. Aksoy ve Yıldırım (2008), engelli kardeşe yönelik diğer kardeşin tutumlarının ve kabul etme eğiliminin aile içi ilişkilerinin niteliğine etki edebileceğini göstermiştir. Çakan ve Sezer'in (2010) araştırmasına göre süregelen hastalığı olan çocukların annelerinin tutumlarının normal çocuklara sahip annelere göre farklılaştığı ve annelerden yarısından fazlasının psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu anlaşılmaktadır. Akandere, Acar ve Baştuğ (2009), zihinsel ve fiziksel engelli çocukların aileleri üzerinde gerçekleştirilen yaşam doyumu ve umutsuzluk araştırmalarında genç annelerin yaşlı annelere göre daha fazla umutsuzluk yaşadığını bulmuşlardır. Kırbas ve Özkan (2013), ise Down sendromlu çocukların annelerinin, aile işlevlerini yerine getirme düzeylerinin yeterli, sosyal destek düzeyini yüksek olarak değerlendiren annelerin diğerlerine oranla aile işlevlerini daha yüksek algıladıklarını bulmuşlardır. Özkes, Girli, Yurdakul ve Sarısoy (1998), engelli çocuğa sahip ailelerin eşlerini normal ailelere oranla daha yönlendirici, güvenilir ve daha az bağımlı olarak ifade etmişlerdir. Yaşam doyumu ve umut; ailelerin eğitim durumu, gelir düzeyi, çocuğun özür türü ve engelli çocuğun yaşına bağlı kalarak değişmektedir (Akkök, 1989; Beckman, 1983; Çelik, 2004). Özellikle EÇAB'ları ile karşılaştırma grubu arasındaki aracı değişkenlik analizi bulguları yukarıda sıralanan araştırma verileri ile uyumludur. Ancak kayda değer önemli ve farklı bir veri olarak EÇAB'larının EU ve YD'larının normal çocuğa sahip ailelerde olduğu gibi ÖİÖ üzerinde direk anlamlı ilişki göstermediği bulgusu dikkat çekmektedir. Sadece AY düzeyine direk anlamlı katkı sağlayan EU ve AY değişkenleri ÖİÖ'a katkı sağlamaktadır. Bu akış diyagramı aracı değişkenlik hesaplamasında tipik bir dağılım farkı olarak izlenmiştir. Bu bulgu EÇAB'larının iç uyumları ve aile dinamiklerinin daha fazla çift olma vurgusu ve stratejisi ile anlam kazanacağı gerçeğini görünür kılmaktadır. Tek başına ebeveynlerin yılmazlık ve başa çıkma becerileri ÖİÖ üzerinde anlamlı katkı sağlamamaktadır. Algılanan tüm sosyal destek kullanılan iyi olma mekanizmaları, başa çıkma kaynakları direk aile yılmazlığı üzerinde bir etki sağlamıyorsa açığa çıkan sonuçta EÇAB'ları için anlamlı olmayacaktır. Araştırmacı ve uygulayıcıların patoloji, boşanma, mutsuzluk, depresyon, aşırı stres, azalmış evlilik uyumu gibi durumlar üzerinde çalışırken aile tarafından sergilenen tüm mücadele ve problem çözme becerilerinin aile yılmazlığına dönüşme/gerçekleşme uygunluğuna bakmaları bu durumda öncelik ve önem kazanmaktadır. Ailelerin bu konudaki tekil değişkenlere bağlı mücadele anlatımları ya da problem çözme becerilerinin kullanımı iyi olma sürecine katkı sağlamayacaktır. EÇAB'larının EU ya da psikolojik semptomları üzerinde çalışan araştırmacıların AY'na katkı sağlama ve entegre olan tutum ve ortak beceri repertuarı geliştirmeyi öncelikle değerlendirmesi ve geliştirmesi önem kazanmaktadır.

Bahar ve diğerleri (2009), önemli bir değişken olan anksiyetenin EÇAB'ları için zamana bağlı kalarak yıllar içinde arttığını bulmuştur. Çaresizlik algısının artmasına bağlı kalarak aile içi şiddet artmaktadır. Zihinsel ve bedensel engelli çocukların aileleri anksiyeteye ve depresyona bağlı kalarak daha fazla psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Klerk ve Greeff, 2011; Meltzer vd., 2012). Eroğlu ve diğerleri (2014), öğrenilmiş güçlülüğün kendine güven, iyimserlik ve sosyal destek arama ile pozitif, çaresizlik ve boyun eğici yaklaşımla negatif yönde etkileşim yaşadığını bulmuşlardır. Llewellyn ve diğerleri (2010), EÇSA sağlık algısını ve yaşam doyumunu stres kaynağının niteliğinden çok çaresizlik algısına ve kontrol edebilirliğine sağlanan profesyonel desteğin niteliğinin açıkladığını belirtmektedirler. Engelli çocukların kendini yönetme becerileri ve daha fazla sorumluluk gerektirmesinin en yüksek stres kaynağı olduğunu bildirmişlerdir. Diğer araştırmalardan farklı şekilde evlilik durumunun bu durumdan etkilenmediği bulunmuştur (Uğuz vd., 2004). Erturan ve Akbağ'a (1997) göre; özür ile kaygı arasında bir ilişki yoktur. Ancak annenin kaygısının artması ile aile üyelerinin kaygı düzeylerinin artması üzerinde doğrusal bir ilişki bulunmaktadır. Yıldırım ve Conk'un (2005) araştırmasına göre zihinsel yetersizliğe sahip çocukların anne ve babalarının depresyon düzeylerinin arttığı ve çaresizlik, boyun eğici yaklaşım gibi başa çıkma tarzlarının daha fazla kullanıldığı görülmüştür. Verilen psiko-sosyal eğitimin anlamlı düzeyde kendini iyi hissetmeye ve kendine güvenli başa çıkma tarzı puanlarına etki ettiği bulunmuştur. Zihinsel ve motor gelişim sorunları (Vrijmoeth, Monbaliu, Lagast, ve Prinzie, 2012) down sendromu, (Rajabi, Afrooz, Arjmandnia ve Nojani, 2012) ve otizm sorunlarının (Obeid ve Daou 2015; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, 2012) evlilik uyumu ve doyumunu birincil dereceden etkilediği ve özellikle iyi olma hali üzerinde baskı oluşturduğu bilinmektedir. Sosyal statü, sosyal destek algısı, bakım desteği ve aile dinamikleri bu kapsamda sıralanan tüm araştırmalar da önemli değişkenler olarak tanımlanmıştır. Engelli çocukları olan ailelere uzmanlar destek vermek amacıyla farklı uygulamalarda bulunmalıdır. Psikolojik destek almak ailelerin yaşam doyumlarını yükseltmektedir. Anne-baba eğitimi programları, aile terapileri, erken eğitim çalışmaları anne babaların ve dolayısıyla engelli çocukların da gereksinimlerini karşılamaktadır (Batık, 2012; Sucuoğlu, 1995). Araştırmada açığa çıkan bulgulara göre özellikle evlilik uyumu, yılmazlık, depresyondan korunma, iyi olma ve çatışma-iletişim tarzının belirleyici etkisi önemlidir. Evlilik uyumunun yılmazlık ve çatışma-iletişim tarzı üzerindeki açıklayıcı ilişkisinin anlamlı bulunmuş olması çoğul değişken hesaplaması ile bu ilişkinin yordanması ve uygulayıcılar için birlikte kullanılmasının önemini tanımlaması bağlamında özgün bir bulgu olarak değerlendirilmektedir.

Evlilikteki çatışma ve streslilik algısının zihinsel ve fiziksel engelli çocukların davranış problemlerinde artışa yol açtığı belirtilmektedir (Vrijmoeth vd., 2012). Araştırmalar, orta düzey ve sınır zekâ düzeyindeki çocukların ebeveynlerinin sergiledikleri davranışların çocukların yaşamlarında önemli role sahip olduğunu göstermiştir. Bu davranışlar arasında fiziki ceza, düşük düzeyde teşvik, olumlu tutumların azalması, çocuğu nadiren izleme, ebeveynlik duyarlılığının azalması ve bakımı çok zor algılamanın payı olduğu ifade edilmektedir (Schuiringa, van Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro ve Matthys, 2015). Engelli çocuğa sahip çalışan annelerde ve statü gerektiren işlerde çalışan babalarda yaşanan güçlükleri daha olumsuz algılama eğiliminin arttığı bulunmuştur. Çocuklarının özür derecesi, içeriği ve gelişmeleri hakkında daha detaylı ve gerçekçi bilgilere sahip ailelerin daha az sorun yaşadıkları değerlendirilmektedir. Ailelerde ölçülen en önemli sorun alanları; gelecek kaygısı, engelli çocuklar nedeni ile yaşanacak sosyal ilişki sorunları, sosyal desteği yitirme duygusu ve aile içi ilişki problemi yaşayacak olma kaygısıdır (Kurt vd., 2008). Köksal ve Kabasakal (2012) engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumdan evlilik uyumları ve stres algılarının yordandığını bulmuştur. Engelli çocuğa sahip ailelerin stres, sosyal yalıtım, evlilik çatışması, öz suçlama, çaresizlik, yetersizlik duygusu, öfke, şok ve tükenme yaşadığı (Eroğlu vd., 2014) ifade edilmektedir. Duyguları ifade etme ve bakım hizmetleri konusunda destek alınması ön plana çıkan destekleyici öneriler olarak şekillenmektedir (Aybar, 2014). Coşkun ve Akkaş (2009) EÇAB'larının sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu ve sosyal destek algısının negatif korelasyon gösterdiğini bulmuştur. Annelerin eğitim ve gelir düzeylerinin artması sosyal destek algısını artırmakta, aynı durumda ise sürekli kaygı düzeyi azalmaktadır. Karadağ (2009) ailelerin algıladıkları sosyal desteğin artmasına bağlı kalarak

umutsuzluk düzeylerinin azaldığını bulmuştur. Yıldırım, Hacıhasanoğlu ve Karakurt (2012) annelerin ruhsal belirtilerini inceledikleri araştırmalarında anlamlı düzeyde olumsuzluk gözlenen sorunlu alanları sırası ile depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm olarak sıralamıştır. Engelli çocuklara sahip ailelerde depresyon, kaygı, aile içi ilişki sorunları, ekonomik sorunlar, toplumsal dışlanma, psikolojik sorunlar, çalışma hayatı sorunları, ulaşım, komşuluk ve serbest zaman etkinliklerinde gözlenen sorunların en çok rapor edilen problemler olduğu belirtilmektedir. Bu tür semptomların açığa çıkması üzerinde başa çıkma becerilerinin asıl belirleyici olduğu anlaşılmıştır. Ancak başa çıkma becerilerinin gerek başlangıç gerekse süreç değişkenlerinin olumlu katkısının aracı değişkenlerinin belirlenmiş olması araştırmanın diğer özgün bulguları arasındadır. Başa çıkma becerilerinin önem ve değeri diğer araştırmalar tarafından ortaya konmuş sabit bulgular arasındadır. Ancak başa çıkma becerilerinin nitelik ve kalitesinin nasıl bir yordama sıralaması ile açıklandığının bilinmesi de müdahale becerilerine olduğu kadar stratejilerini de oluşturmaya katkı sağlayacaktır. Kontrol algısı, yılmazlık ve iletişim becerilerinin başa çıkma niteliği ve yılmazlık üzerinden evlilik uyumu ve öznel iyi olmayı direkt belirlediğinin bilinmesi araştırmacılar ve uygulayıcılar için kullanışlı bir bilgi sağlayacaktır.

Sınırlılık ve Gelecek Araştırmalar İçin Öneriler

Araştırmanın daha küçük ve tipik patolojik göstergeler sergileyen aileler ile nitel analiz yöntemleri ile ele alınması önemli görülmektedir. Ayrıca boylamsal bir çalışma ile evlilik uyum düzeyinin farklı aile dinamiklerine göre nasıl değiştiği ve bunun olası semptomlara nasıl yansıdığı uygulayıcılara daha fazla müdahale becerisi katmak ve bulgu sağlamak için incelenebilir. Evlilik türü, evlilik öncesi uyum düzeyi düşük ve yüksek ailelerin engelli çocuğa sahip olması sonucunda değişen özelliklerinin anlaşılması da önemli olabilir. Çünkü uyum düzeyi düşük bir evliliği yeniden uyuma ve birlikte hareket etmeye itecek değişimin dinamiklerini anlamak psikolojik sağlık ve zor zamanlarda aile olma dinamiklerinin değişimini sağlayan kaynakları görmek bağlamında önemli olacaktır. Diğer taraftan kötü giden bir evliliği daha kötü kılan engelli çocuğa sahip olma durumu ile iyi giden evliliği bozabilecek nitelikteki travma arasındaki fark ve aile dinamiklerinin farklılaşmasını araştırmak daha kapsamlı veri ve bulgular sağlamak için önemli olacaktır. Sahada bu kapsamda gerçekleşen araştırmalar birincil düzeyde ilişki ve nedensellik tasnifi ile ilgilidir. Şüphesiz bu bulgularda değerli olmakla birlikte uygulamacı ve araştırmacılar için daha pratik kestirim ve müdahale etme becerisi sağlayacak kavramların billurlaştırılması önemsenmelidir. Özel eğitim alanında gerçekleşen çalışmaların önemli bir kısmı maalesef algı, durum, öğretmen beklentisi vb. gibi konulara odaklanmaktadır. Bu tür araştırmalar konunun 'öznesi' olan engelli çocuklara direkt katkı sağlayacak bulgulara erişmeyi zorlaştırmaktadır. Aile ve çocuklar üzerinde yürütülecek araştırmalarda üzerinde çalışılabilecek değişkenler için tür, düzey ve kapsam belirlemenin daha anlamlı olacağı değerlendirilebilir.

Araştırma modeli gereği çok fazla ölçme aracı kullanılmıştır. Veri toplamak ve aileleri motive etmek güç olmuştur. Bu kapsamdaki araştırmaların proje ya da bazı sosyal sorumluluk projelerinin parçası olarak hazırlanmasının katılım gönüllülüğünü artıracığı değerlendirilebilir. Araştırmacılar bu konuda gözlenecek zorluklara hazır olmalıdır. Özellikle hizmet destek ya da eğitim verilerek araştırma yapılması önemsenmelidir. Sorulan sorular ve araştırmalar EÇAB'ları demoralize etmektedir. Yaşam sorunları içerisinde kendilerine destek, açıklama ve çare sağlayacak insanlar aramaktadırlar. En azından eğitim materyali, destek eğitimi ya da seminerler vermek daha empatik ve katkı sağlayıcı olacaktır. Alınan geri bildirimlerde aileler bu tür araştırmalar yayınlansa dahi kendileri için okunduğu zaman bir anlam taşımadığı ifade etmişlerdir. Araştırmacının bu kapsamda bir etkinlik düzenlememiş olması mesleki ilkeler bağlamında sınırlılık oluşturmuştur.

Kaynakça

- Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.
- Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne ve babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26-38.
- Akmeşe, P. P., Mutlu, A. ve Kayhan, N. (2012). Perceptions of family needs in mother of children with physical disabilities. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 46, 1122-1124.
- Aksoy, B. A. ve Yıldırım, B. G. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8(3), 751-779.
- Aslan, Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Aybar, Ş.S.Ş. (2014). *Özel eğitim merkezinde tedavi edilen çocukların anne ve babalarında depresyon ve yaşam kalitesinin analizi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Bilim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Azad, G., Blacher, J., Marcoulides, G. A. (2013). Mothers of children with developmental disabilities: Stres in early middle child hood. *Research In Developmental Disabilities*, 34, 3449-3459.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, A. H. ve Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- Balki, S. ve Canbay, Ö. (2012). Serebral palsili çocukların anne-babalarında depresyon seviyesini belirleyen değişkenler. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(4), 242-249.
- Batık, V. M. (2012). Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31(1), 64-87.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bayraklı, H. ve Kaner, S. (2012). Investigating the factors affecting resiliency in mothers of children with and without intellectual disability. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 12(2), 936-943.
- Beck, A. T. (1961). A systematic investigation of depression. *Comprehensive Psychiatry*, 2(3), 163-170.
- Beck, A. T., Schuyler, D. ve Herman, I. (1974). Development of suicidal intent scales. A. T. Beck, H. L. Resnik ve D. J. Lettieri (Ed.), *The prediction of suicide*. Oxford, England: Charles Press.
- Beckman, J. P. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 150-156.
- Boström, P. K., Broberg, M. ve Bodin, L. (2011). Child's positive and negative impacts on parents-a person-oriented approach to understanding temperament in preschool children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1860-1871.
- Cantwell, J., Muldoon, O. T. ve Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stres an poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2215-2223.
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adıgüzel, O. C. ve Uysal, H. (2012). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99.
- Chu, J. ve Richdale, L. A. (2009). Sleep quality and psychological wellbeing in mothers of children with developmental disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 30, 1512-1522.

- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M. ve Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (TJFMPC)*, 8(3), 75-81.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Cunningham, C. ve Davis, H. (1985). *Working with parents: Frameworks for collaboration*. Buckingham: Open University Press.
- Çakan, P. ve Sezer, Ö. (2010). Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(2), 161-180.
- Çelik, D. (2004). *İşitme engelli çocuğa sahip olmanın aile işlevlerine etkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs*. London: Routledge.
- Demir, G., Özcan, A. ve Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4), 53-58.
- Diener, E., Emmons, A. R., Larsen, J. R. ve Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Durukan, İ., Erdem, M., Tufan, E. A. ve Türkbay, T. (2010). Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların annelerindeki baş etme tutumları ve depresyon ile anksiyete düzeyleriyle ilişkisi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17(2), 75-82.
- Emerson, E. ve Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 35, 2085-2092.
- Erdoğan, B. (2013). *Evde bakım hizmeti alan özürü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Eroğlu, Y., Akbaba, S., Adıgüzel, O. ve Peker, A. (2014). Learned resourcefulness and coping with stres in mothers of children with disabilities. *Eurasian Journal of Educational Research*, 55, 243-262.
- Erözkan, A. (2004). *Romantik ilişkilerde reddedilmeye dayalı incinebilirlik bilişsel değerlendirme ve başa çıkma* (Doktora Tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- Erturan, N. ve Akbağ, M. (1997). Spastik, otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9, 227-236.
- Fitzpatrick, M. A. (1988). *Between husbands & wives: communication in marriage*. London: Sage Publications.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45, 1207-1221.
- Folkman, S. ve Lazarus, R. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social Science & Medicine*, 26(3), 309-317.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J. ve Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263-270.
- Gefen, D., Straub, D. W. ve Boudreau, M. (2000). Structural equation modeling and regression: Guidelines for research practice. *Communications of the Association for Information Systems*, 4(7), 1-78.
- Ghosh, S. ve Parish, S. (2013). Prevalance and economic well-being of families raising multiple children with disabilities. *Children and Youth Services Review*, 35, 1431-1439.

- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A. ve Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J)*, 91(2), 111-121.
- Hauser, C. T., Kover, S. T. ve Abbeduto L. (2014). Maternal well-being and child behavior in families with fragile X syndrome. *Research In Developmental Disabilities*, 35, 2477-2486.
- Hisli, N. (1988). Beck depresyon envanterinin geçerliliği üzerine bir çalışma. *Turkish Journal of Psychology*, 6, 118-122.
- Hu, L. ve Bentler, M. P. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.
- Izgar, A. (2009). *Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal problem çözme becerileri ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.
- İşcan, G. Ç. ve Malkoç, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi, *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(1), 120-127.
- Kalmijn, M. ve Monden, C. W. S. (2006). Are the negative effects of divorce on well-being dependent on marital quality?. *Journal of Marriage and the Family*, 68, 1197-1213.
- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlığı ölçeği: Geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(2), 47-62.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karpat, D. ve Girli, A. (2012). Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 69-85.
- Kırbaş, Ö. Z. ve Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 3(3), 171-180
- Klem, L. (2000). Structural equation modeling. L. Grimm ve P. Yarnold (Ed.), *Reading and understanding multivariate statistics (Vol. II)*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Klerk, H. ve Greeff, A. P. (2011). Resilience in parents of young adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(7), 414-424.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling* (2. bs.). New York: Guilford Press.
- Köker, S. (1991). *Normal ve sorunlu ergenlerin yaşam doyumu düzeylerinin karşılaştırılması* (Yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Köksal, G. ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 71-91.
- Kurt, O. (2001). *Zihin özürlü çocuk annelerinin aile özelliklerine ilişkin algılamaları il çeşitli ailesel değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Kurt, S. A., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö. ve Önat, H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 17(3), 158-163.
- Lafçı, D., Öztunç, G. ve Alparlan, N. Z. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Lazarus, R. S. ve Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R. ve Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research In Developmental Disabilities, 31*, 1176-1186.
- Lusting, D. (1999). Family caregiving of adults with mental retardation: Key issues for rehabilitation. *The Journal of Rehabilitation, 1*, 20-40.
- McConnel, D., Savage, A. ve Breitreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research In Developmental Disabilities, 35*, 833-848.
- McCubbin, H. I. ve McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *National Council on Family Relations, 37*(3), 247-254.
- McCubbin H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I. ve Fromer, J. E. (1998). *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- McDonald, R. P. ve Ho, R. H. (2002). Principles and practice in reporting structural equation analyses. *Psychological Methods, 7*, 64-82.
- McStay, R. L., Trembath, D. ve Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research In Developmental Disabilities, 35*, 3119-3130.
- Meltzer, H., Bebbington, P., Brugha, T., McManus, S., Rai, D., Dennis, M. ve Jenkins, R. (2012). Physical ill health, disability, dependence and depression: Results from the 2007 national survey of psychiatric morbidity among adults in England. *Disability And Health Journal, 5*(2), 102-110. doi:10.1016/j.dhjo.2012.02.001
- Meral, F. B. (2006). *Babaların zihin engelli çocuklarının yetiştirilmesine yönelik katılım durumlarının belirlenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: zihinsel engelli çocukların anneleri. *International Periodical For The Languages Literature and History of Turkish or Turkic, 8*(12), 841-858.
- Obeid, R. ve Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders, 10*, 59-70.
- Özbay, Y. (1993). *An investigation of the relationship between adaptational coping process and self-perceived negative feelings on international students* (Doktora tezi). Texas Tech University, Lubbock, Texas, USA.
- Özbay, Y. ve Aydoğan, D. (2013). Aile yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 7*(31), 129-146.
- Özbay, Y. ve Şahin, B. (1997). *Stresle başa çıkma tutumları envanteri: Geçerlik ve güvenirlik çalışması*. IV. Ulusal Psikolojik Danışma ve Rehberlik Kongresi'nde sunulmuş bildiri.
- Özekes, M., Girli, A., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1998, Eylül). *Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü*. 10.Ulusal Psikoloji Kongresi'nde sunulmuş sözlü bildiri, Ankara, Türkiye.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, İ. H., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi, 45*(2), 156-164.
- Palancı, M. (2000). *Algılanan kontrol düzeyine bağlı olarak farklılaşan stresle başa çıkma davranışları* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- Palancı, M. (2004). *Üniversite öğrencilerinin sosyal kaygı problemlerini açıklama ve gidermeye yönelik gerçeklik terapisi oryantasyonlu bir yardım modelinin geliştirilmesi* (Doktora tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- Patterson, M, J. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology, 58*(3), 233-246.

- Peters-Scheffer, N., Didden, R. ve Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 6, 696-706.
- Plumb, J. C. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder* (Doktora tezi). University of Pennsylvania.
- Rajabi, M., Afrooz, G. A., Arjmandnia, A. A. ve Nojani, M. I. (2012). The relationship between mother's marital satisfaction and the behavioral problems of children with down syndrome and comparing them to that of normal children. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 46, 2584-2589.
- Richard, B. O. (2014). Families, well-being, and inclusion: Rethinking priorities for children with cognitive disabilities in Ladakh, India. *Childhood*, 21(3), 308-323.
- Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin evlilik uyumları* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ege Üniversitesi, İzmir.
- Savaşır, I. ve Şahin Hisli, N. (1997). *Bilişsel-davranışçı terapilerde değerlendirme: Sık kullanılan ölçekler*. (Beck Anksiyete Ölçeği, 1974), Türk Psikologlar Derneği Yayınları No:9, Ankara: Özyurt Matbaacılık.
- Schuiringa, H., van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B. ve Matthys, W. (2015). Parenting and the parent-child relationship in families of children with mild to borderline intellectual disabilities and externalizing behavior. *Research In Developmental Disabilities*, 36, 1-12.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. ve Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Sinclair, V. G. ve Wallston, K. A. (1999). The development and validation of the psychological vulnerability scale. *Cognitive Therapy and Research*, 23(2), 119-129.
- Soysal, M. (2010). *Bağlanma stilleri, stresle başa çıkma tarzları, problem çözme becerileri ve iletişim tarzlarının boşanma süreci üzerindeki etkilerinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S. ve Bromley, J. (2014). Riding the rapids: Living with autism or disability - an evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2371-2383.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14, 30-39.
- Toros, F. (2002). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri Psikiyatri Dergisi*, 3(2), 45-52.
- Tutarel Kışlak, Ş. (1999). Evlilikte uyum ölçeğinin (EUÖ) güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 7(1), 50-57.
- Tuzgöl, M. (2004). *Üniversite öğrencilerinin öznel iyi oluş düzeyleri* (Doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Uysal, D. (2002). *Örgütlerde kişilerarası adil davranış algısı ile çatışma iletişim tarzları arasındaki ilişki* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, Y. B. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(1), 42-47.

- Ünal, N. ve Baran, G. (2012). Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 20(3), 783-792.
- Vrijmoeth, C., Monbaliu, E., Lagast, E. ve Prinzie, P. (2012). Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities: Prevalence and associations with maladaptive personality and marital relationship. *Research Developmental Disabilities*, 33, 1027-1038.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuđa sahip anne babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
- Yıldırım, A., Hacıhasanođlu, R. ve Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İ. Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-402.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2. bs.). New York: Guilford Publications.
- Widmer, E. D., Kempf, N., Sapin, M. ve Galli-Carminati, G. (2013). Family beyond parent? An exploration of family configurations and psychological adjustment in young adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 207-217.
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P. ve Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research Developmental Disabilities*, 36, 264-276.