

T.C.
KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN AİLE
GÜÇLENDİRME DÜZEYLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

Funda İNÖNÜ YALIM

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Şerife KOÇ

KARAMAN-2025

T.C.
KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN AİLE
GÜÇLENDİRME DÜZEYLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

Funda İNÖNÜ YALIM

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Şerife KOÇ

KARAMAN-2025



ENSTİTÜ TEZ ONAY FORMU

Doküman No	FR-285
İlk Yayın Tarihi	05.02.2018
Revizyon Tarihi	26.07.2024
Revizyon No	03
Sayfa No	1 / 1

Funda İNÖNÜ YALIM tarafından savunulan “Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler” başlıklı tez çalışması, jürimiz tarafından Hemşirelik Ana Bilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı Tezli Yüksek Lisans Tezi olarak oy birliği ile kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Ayşe Sonay TÜRKMEN
Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Şerife KOÇ
Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi

Üye: Doç. Dr. Atiye KARAKUL
Tarsus Üniversitesi

Tez Savunma Tarihi: 15/01/2025

Bu tez, Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunun 02/01/2025 tarih ve 01/2025-01 sayılı oturumunda belirlenen jüri tarafından kabul edilmiştir.



Hazırlayan

Kalite Sistem Onayı

6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında, kişisel verilerimin saklanması kaydedilmesine peşinen izin verdiğimi ve muvafakat ettiğimi kabul, beyan ve taahhüt ederim.

TEZ BİLDİRİMİ

Yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu tezin yazılmasında bilimsel ahlak kurallarına uyulduğunu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunulduğunu, tezin içerdığı yenilik ve sonuçların başka bir yerden alınmadığını, kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapılmadığını, tezin herhangi bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitedeki başka bir tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim.

Funda İNÖNÜ YALIM



ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimim ve tez süresince daima yanımda olan, manevi desteğini esirgemeyen, tezimin her aşamasında bilgi ve tecrübeleri ile beni yönlendiren, tez danışmanım, değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Şerife Koç’a,

Tez jürimde yer alarak yapıcı eleştirilerini ve görüşlerini benimle paylaşan değerli hocalarıma,

Çalışmama katılmayı kabul eden ebeveynlere,

Yaşamımın her döneminde destek ve sevgilerini esirgemeyen kıymetli anneme, babama, kardeşime ve eşine,

Hayatımın her anında tüm zorlukları benimle göğüsleyen, sevgisini her zaman yanımda hissettiğim sevgili eşim Mehmet’e,

Annelik duygusunu iliklerime kadar hissettiren, dünyanın merkezi biricik kızım Lavinya’ya çok teşekkür ederim. Çalışmamı kızıma ithaf etmekten onur duyarım.

Funda İNÖNÜ YALIM
KARAMAN-2025

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
SİMGELER VE KISALTMALAR	vi
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	vii
ÖZET.....	viii
SUMMARY	ix
1. GİRİŞ	1
1.1. Engellilik Kavramı	2
1.1.1. Engelliliğin tanımı	3
1.1.2. Engelliliğin nedenleri.....	4
1.1.3. Engellilik türleri	5
1.2. Engellilik ve Çocuk	9
1.2.1. Engelliliğin çocuklar üzerinde etkileri.....	10
1.3. Engelli Çocuk ve Ebeveynler	12
1.3.1. Engelli çocukların ebeveynler üzerinde etkisi	14
1.3.2. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimleri.....	16
1.4. Aile Güçlendirmesi ve Sosyal Destek Hizmeti	18
1.5. Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları	20
1.6. Güçlendirme Yaklaşımı.....	21
1.7. Aile Güçlendirme Ölçeği ile Yapılan Çalışmalar.....	23
2. GEREÇ VE YÖNTEM.....	28
2.1. Araştırmanın Amacı ve Tasarımı	28
2.2. Araştırmanın Soruları	28
2.3. Araştırmanın Değişkenleri	28
2.4. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları	29
2.4.1. Çocuk ve ebeveyn bilgi formu.....	29
2.4.2. Aile güçlendirme ölçeği (FES)	29
2.5. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	32
2.6. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	33
2.6.1. Araştırmaya dahil edilme kriterleri.....	34
2.6.2. Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri	34
2.7. Araştırma Verilerinin Toplanması.....	34
2.8. Araştırma Verilerin Değerlendirilmesi.....	35

2.9. Araştırmanın Etik Durumu	35
2.10. Araştırmanın Varsayım ve Sınırlılıkları	36
3. BULGULAR	37
3.1. Çocuklar ile İlgili Özelliklerin Bulguları	37
3.2. Ebeveynler ile İlgili Özelliklerin Bulguları	38
3.3. Ebeveynlerin Engelli Çocuğun Bakımında Yaşadığı Güçlüklere İlişkin Bulgular	40
3.4. Engelli Çocuk ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları	42
3.5. Engellilik Durumuyla İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları	43
3.6. Ebeveyn ile İlgili Özelliklerine Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları	45
3.7. Aile ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları	47
3.8. Ebeveynlerin Aldıkları Hizmetlere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları	49
3.9. Aile Güçlendirme Ölçeğini Etkileyen Faktörlerin Doğrusal Regresyon Analizi Bulguları	51
4.TARTIŞMA	54
4.1. Engelli Çocuk ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması	54
4.2. Engellilik Durumu ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması	56
4.3. Ebeveyn ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması	58
4.4. Aile ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması	62
4.5. Ebeveynlerin Aldıkları Hizmetlere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması	64
5. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	68
6. KAYNAKLAR	72
7. EKLER.....	79
EK-A: Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu	79
EK-B: Aile Güçlendirme Ölçeği (FES).....	83
EK-C: Etik Kurul İzni	87
EK-D: Ölçek Kullanım İzni.....	88

EK-E: Kurum Onayı.....	89
EK-F: Bilgilendirilmiş Onam Formu	90
8. ÖZGEÇMİŞ.....	91



SİMGELER VE KISALTMALAR

%: Yüzde

< : Küçük

> : Büyük

±: Eksiği veya fazlası

ANOVA: Analysis of Variance/ Varyans Analizi

Ark.: Arkadaşlar

Covid-19: Koronavirüs Hastalığı

DSM-4: Amerikan Psikiyatri Birliği Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı

FES: Family Empowerment Scale/ Aile Güçlendirme Ölçeği

Hba1c: Hemoglobin A1c Testi

HIV: İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü

IQ: Zeka Katsayısı

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

MSS: Merkezi Sinir Sistemi

SP: Serebral Palsi

T.C.: Türkiye Cumhuriyeti

Vb: ve benzeri

ÇİZELGELER LİSTESİ

Çizelge 1.1. Genel nüfus içinde engel grubuna göre engelli nüfus.....	9
Çizelge 1.2. Veri tabanında kayıtlı ve hayatta olan engelli çocukların yaş grubu ve cinsiyete göre dağılımları	10
Çizelge 1.3. Özel eğitim kurumlarında öğrenci sayıları	11
Çizelge 2.1. Aile güçlendirme ölçeğinin alt boyutlara göre sınıflandırılması.	30
Çizelge 2.2. Aile güçlendirme ölçeği tanıtıcı istatistikler ve güvenilirlik sonuçları. .	31
Çizelge 3.1. Çocuklarla ilgili özelliklerin dağılımı.	37
Çizelge 3.2. Ebeveynlerle ilgili özelliklerin dağılımı.	38
Çizelge 3.3. Ebeveynlerin engelli çocuğun bakımında yaşadığı güçlüklerle ilişkin özelliklerin dağılımı.	40
Çizelge 3.4. Engelli çocukla ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.	42
Çizelge 3.5. Engellilik durumuyla ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.	43
Çizelge 3.6. Ebeveyn ile ilgili özelliklerine göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.	45
Çizelge 3.7. Aile ile ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.	47
Çizelge 3.8. Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.	49
Çizelge 3.9. Aile güçlendirmesini etkileyen faktörlerin doğrusal regresyon analizi..	51

ÖZET

T.C.
KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler

Funda İNÖNÜ YALIM

Hemşirelik Ana Bilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ / KARAMAN-2025

Bu çalışma engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla kesitsel tipte yapıldı. Araştırmanın örneklemini engelli çocuğu olan 401 ebeveyn oluşturdu. Veriler, Haziran 2021- Mart 2022 tarihlerinde Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu ve Aile Güçlendirme Ölçeği ile toplandı. Veriler istatistik programında doğrusal regresyon analizi, varyans analizi ANOVA, bağımsız örneklem t test ile analiz edildi. Anlamlılık düzeyi $p<0.05$ alındı.

Ebeveynlerin %60,3'ü anne, %81,5'i evliydi. %88,8'nin sosyal güvencesinin olduğu, %81,3'nün eşi ile akraba olmadığı, %3,2'sinin devletten yardım aldığı, %91'nin gelecek kaygısı vardı. Aile güçlendirme ölçeği puan ortalaması $95,54\pm20,61$ bulundu. Aile güçlendirme düzeyini etkileyen faktörler; çocuğun yaşadığı kişi, ebeveyn eğitim ve gelir durumu, eşin bakıma desteği, tekrar çocuk isteme durumu, psikiyatrik hastalık için ilaç kullanımı, gelecek kaygısı, suçluluk duygusu, öğrendiğinde şok yaşama, aile ilişkilerinde bozulma, tedavi ettirmede, özel araçları kullanmada ve çocuğun davranışlarını kontrol etmede zorluk, becerileri öğrenme konusunda bilgi gereksinimi, eş ile görev paylaşımında zorluk ve ilişkinin olumsuz etkilenmesi, diğer çocuklara yeterli ilgiyi gösterememe düşüncesi, engelli çocukla ilgili yasal haklar hakkında bilgi düzeyi olarak bulundu ($p<0.05$).

Sonuç olarak ebeveynlerin aile güçlendirme düzeylerini etkileyen birçok faktör tespit edildi. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlülüğü düşük bulundu. Sağlık profesyonelleri, engelli çocuk ebeveynlerine kapsamlı aile güçlendirme programları uygulayarak bu programların etkinliğini değerlendirebilir.

Anahtar Sözcükler: Aile güçlendirme ölçeği; Ebeveyn; Engelli çocuk

SUMMARY

REPUBLIC of TURKEY
KARAMANOGLU MEHMETBEY UNIVERSITY
HEALTH SCIENCES INSTITUTE

Family Empowerment Levels of Parents with Disabled Children and Affecting Factors

Funda İNÖNÜ YALIM

**Department of Nursing
Child Health and Diseases Nursing Program**

MASTER THESIS / KARAMAN-2025

This cross-sectional study was conducted to determine the family empowerment levels of parents with disabled children and the factors affecting them. The sample of the study consisted of 401 parents with disabled children. Data were collected between March 2021-June 2022 with Child and Parent Information Form and Family Empowerment Scale. The data were analyzed with independent sample t test, analysis of variance ANOVA linear regression analysis at $p<0.05$ significance level.

Parents were 60,3% mothers, 81,5% were married. 88,8 % had social security, 81,3% were not related to their spouses, 3,2% received help from the state, 91% had future anxiety. The mean total score of the scale was $95,4\pm20,61$. Family empowerment level was found to be affected by the following factors: child's residence, parental education, income, spouse's support for care, desire to have another child, use of medication for psychiatric illness, anxiety about the future, feeling of guilt, experiencing shock when learned, deterioration in family relationships, difficulty in getting treatment, using special tools and controlling the child's behaviors, need for information about learning skills, difficulty in sharing tasks with the spouse and negative effects on the relationship, thought of not being able to show sufficient interest in other children, and level of knowledge about legal rights related to the disabled child ($p<0.05$).

As a result, many factors affecting family empowerment levels were identified. Parents of children with disabilities were found to have lower family resilience. Health professionals should implement comprehensive family empowerment programs for parents of children with disabilities.

Keywords: Disabled child; Family empowerment scale; Parent

1. GİRİŞ

Anne, baba ve çocuktan oluşan aile toplum içindeki en küçük birliktir. Aile sosyal bir yapıdır. Toplumda çeşitli işlevsel görevleri mevcuttur. Çocuk ise aile için soyun devamı ve geleceğin garantisi olarak kabul edilmektedir. Aile yapısı kendi içerisinde çeşitli beklentiler barındırır. Çocuk sahibi olmak bu beklentilerin başında gelir. Toplum incelendiğinde çocuk sahibi olmak, yaşam içerisinde en önemli dönüm noktalarından biridir (Coşkun ve Akkaş, 2009). Her anne ve baba hamilelik sürecinin başından doğum anına kadar hastalıklardan uzak bir çocuk sahibi olmak ve sağlıklı şekilde yetiştirmek arzusu içerisindeyler (Köksal ve Kabasakal, 2012). Çocuğun sağlıklı veya sağlıklı aileye katılması aile içerisindeki görevlerin yeniden dağıtılmasına ve yeni sorumlulukların eklenmesine sebep olur (Uyaroğlu ve Bodur, 2009).

Literatür engelli ailelerinin genel olarak yaşam kalitelerinin düştüğünü, sosyal destek ve baş etme mekanizmalarına duydukları gereksinim arttığını ortaya koymaktadır (Özmen ve Çetinkaya, 2012; Balıkçı, 2019; Çitil ve Doğan, 2019). Sürece hazır olmamak, sorumlulukların artması ve aile içerisindeki rollerin değişmesi, aile dinamiklerinin alışı olmaları ebeveynlerin değişimle başa çıkma güçlüğü yaşamalarına neden olur (Balıkçı, 2019). Ebeveynlerin negatif bakış açısı sadece kendilerini değil engelli çocuğu ve diğer aile fertlerini de etkilemektedir. Kısır döngüye giren ebeveynlerin topluma uyum yeteneği giderek azalmaktadır. Ailelerin kabullenme süresi hızlandıkça kendileri için doyum sağlayacak eylemleri edinmeleri ivmelenmektedir. Ebeveynler yeni hayatlarına uyum sağlamak ve hayatlarına yön verebilmek için desteğe ihtiyaç duyarlar (Heiman, 2002). Zaman içinde biriken duygusal yükler sonucunda kriz yönetememe gibi istenmeyen problemler doğmaktadır (Raina ve ark., 2005; Ercan ve ark., 2019). Engelli çocuğa sahip olacağını öğrenen ebeveynler olayın şaşkınlığı ile davranışlarını kontrol edemez ve nasıl hareket edeceklerini bilemezler. Engelin hayatlarını ne ölçüde etkileyeceğini, engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği yasal hakların neler olduğunu, toplumsal desteklerden ne ölçüde yararlanabilecekleri gibi bilmedikleri birçok konu ile kendilerini baş başa bulurlar. Bilinmezlik denizinde kaybolan ebeveynlere yaşamın her alanında destek olunmalıdır. Engellilik ile merak ettikleri konularda yanıt alabilecekleri uzmanların varlığı ebeveynlerin süreci kabullenme ve uyum yeteneklerini artıracaktır (Buran ve ark., 2009; Özen, 2013).

Çocukların engelliliğini kendilerine dayatılan değişmez bir kader olarak algılayan ebeveynlerin bu süreçte destek stratejilerine ihtiyaçları artmaktadır (Han ve ark., 2018). Engelli çocuk yetiştirirken ebeveynlerin aile içi işbirliğine, benzer profildeki ailelerle geçirilen zamana, yakın çevresinden sosyal desteğe, konuyla ilgili uzman ve yerel yönetimlerin desteğine gereksinimi artmaktadır (Koren ve ark., 1992). Güçlendirme uygulamaları ile ebeveynlerin yaşamlarına dair kontrol güçleri anlamlı bir boyut kazanır (Erbay, 2019). Yüksek aile güçlülüğü dayanıklılık ve özgüvenle ilişkiliyken düşük aile güçlülüğü çaresizlik duygusu iletir ve umutsuzluk, bağımlılıkla ilişkilidir (Zimmerman, 2000). Yüksek aile güçlülüğünde ebeveynlerin tedaviye katılımları, ebeveyn ve çocuk ilişkilerinin iyiliği, engelli çocuğun okul başarısı ve güven duyguları artarken stresleri ve engelli çocuğun göstermiş olduğu davranış problemleri azalır (Chacko ve ark., 2009).

Engellilerin ve ailelerinin güçlendirilmesi, sürdürülebilir kalkınma planlarının hedefleri arasında büyük bir öneme sahiptir. Bu bağlamda aile güçlendirilmesinin zorunluluğu konusunda artan bir anlayış olmasına rağmen ülkemizde engelli ebeveynine dair sınırlı müdahaleler vardır (Erten, 2019). Türkiye’de yaklaşık 20 yıl kadar önce sosyal devlet kapsamında güçlendirme ile ilgili projeler geliştirilmeye ve yenilenmeye başlamıştır. Bu çalışma sonucunda aile güçlendirme ölçeği ile aile güçlülüğünü niceliksel olarak belirleyebilmek, ailelerin güçlendirme düzeyine etki eden faktörleri belirleyerek ailelere ihtiyaç duydukları konularda desteği arttırmak, engelli çocuk ebeveynlerinin eğitim programlarına referans olabilmek, aile güçlülüğü ile ilişkili faktörleri belirleyebilmek ve engelli çocuk ebeveynlerine verilecek birinci basamak sağlık hizmetlerine kılavuz olmak hedeflenmektedir.

1.1. Engellilik Kavramı

Engellilik, zihinsel veya bedensel anlamda bireyin faaliyetlerini kısıtlayan ve yaşamı sürdüren aktiviteleri tam anlamıyla yerine getirememe durumudur. Engel ise; engelli bireyin toplum ile etkileşiminde beklenen performansı gösterememesi sonucunda karşı karşıya kalabileceği problemleri ifade etmektedir (Koca, 2010). Engellilik ile ilgili bu ifadeler masaya yatırıldığında engelliliği tek bir olguya dayandırmak olanaksızdır. Engellilik, medikal olarak tanımlandığında engelliğin muhtaçlık, sorun ve topluma yük olarak görülmesine sebep olmaktadır (Ayaydın, 2015; Balıkçı, 2019). Sosyal olarak tanımlandığında engellilik hastalık olarak değil

farklılık olarak tanımlanır ve engelli bireyin toplumsallaşmasındaki yükün hafifletilmesine değinilir (Ünal, 2018). Biyopsikososyal olarak tanımlandığında engelliliğin sadece tıbbi boyutu değil biyolojik, psikolojik ve sosyal etkileşimi göz önüne alınarak standart dilini oluşturmak amaçlanır (Deniz, 2018).

Engellilik, sadece engelli kişiyi değil tüm aile üyelerini etkiler. Hatta bu sınırlamayla kalmayan engellilik kavramı toplum üzerinde de aksiyonlara sebep olur. Toplumun refahı için engellilik meselesi derinden irdelenmelidir. Engellilik meselesinin etki ettiği alan düşünüldüğünde üzerinde kafa yorulması gereken önemli bir konu halini almaktadır (Savaş Sandalcı, 2002).

1.1.1. Engelliliğin tanımı

Bir hayli zaman sakatlık araştırmalarının beşeri bilimlerden çok tıp bilimlerin iş sahası olduğu kanaatine varılmıştır. Sakatlık, sadece kişinin kendisini ilgilendiren mesele olarak ele alınmıştır. Meseleyi yok edebilecek muhtemel sorumlunun sağlık profesyonelleri olduğu düşünülmüştür. Sonuç olarak, sakatlık üzerine yapılan araştırmalar ve toplumsal hareketler, tıbbi perspektifle yoğunlaşan güçlü karşı duruşlar sergilemiştir (Bezmez ve ark., 2011).

Türk Dil Kurumu'na göre engelli “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal veya sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri çeken kimse” olarak tanımlamaktadır (Anonim, 2022). Ülkemizde Temmuz 2005 tarihinde Resmi Gazete 'de yayımlanarak yürürlüğe girmiş olan 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 3. maddesinde engelli; “doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi” olarak tanımlanmaktadır (Anonim, 2005). Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Hakları Bildirisinin 1. maddesinde engelli; “normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantılarında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel ya da ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar sakattır” şeklinde

tanımlanmaktadır (Anonim, 1999). Toplumdaki birçok bireyin yapabildiği birtakım hareket ve davranışları gerçekleştirmedeki gerilik engelliliğin en yalın ifadesidir.

1.1.2. Engelliliğin nedenleri

Engelliliğin sebeplerini oluş zamanına göre incelemek daha iyi sonuçlar doğurmaktadır.

Doğum öncesi dönemde engelliliğin nedenleri aşağıdaki gibi sıralanabilir (Aktürk, 2012; Yavuz, 2016);

- Doğumsal problemler
- Kalıtsal problemler
- Kan bağı evliliği
- Kan tipi uyumsuzluğu
- İlaç kullanımı
- Zararlı alışkanlıklar (sigara, alkol, madde vb)
- Gebelikte geçirilen enfeksiyonlar ve hastalıklar
- Yüksek riskli gebelikler (gebenin yaşı, çoklu doğum, sık doğum, beslenme şekli vb)
- Uteroplasental nedenler
- Travmalar

Doğum sırasında gelişen nedenler (doğum ve ilk 10 gün arası) (Ataman, 2005);

- Apgar testi skorunun 5 veya altında olması
- Oksijen yoksunluğu
- Müdahaleli doğum
- Doğum esnasında bulaşıcı hastalık
- Zamanından önce veya sonra doğum
- Kordonun bebeğin başına dolanması

Doğum sonrası nedenler (Baykan, 2000);

- Sinir sistemi enfeksiyonları
- Poliomyelit

- Travmalar
- Nöbet
- Ateş
- Viral ve bakteriyel solunum ve dolaşım yolunu etkileyen enfeksiyonlar
- Toksik maddelere maruziyet
- Tiroid yetmezliği
- Fenilalanin metabolizma bozukluğu
- Kafa içi kitleler ve basınç artıran durumlar
- Ruhsal problemler
- Psikososyal kısıtlılıklar
- Sarılık

Bebeklerde anne karnında ya da sonrasında santral sinir sistemini etkileyen durumlar tespit edilirse yakın takibe alınırlar. Bu bebekler riskli bebek grubundadır. İşitme, görme kaybının yanı sıra dikkat eksikliğinden, bilişsel geriliğe kadar ileri düzeyde nörolojik problemler ortaya çıkma olasılığına yatkınlık meydana gelir. Santral sinir sistemini etkileyen problemlerin erken tanınması hem tedavi sürecini planlamada hem de ailenin karşılaşılabileceği problemler açısından ebeveynin bilinçli olmasını sağlamaktadır (Yılmaz, 2016).

Engelliliğin diğer nedenleri (Baykan, 2000; Timur ve ark., 2006);

- Bilinç durumunu etkileyen durumlar
- Salgın hastalıklar
- Çocuğun beslenme bozuklukları
- İlaç ve toksik madde maruziyeti
- Aile planlaması ve anne çocuk sağlığı alanındaki sıkıntılar
- Çevresel felaketler
- Savaşlar

1.1.3. Engellilik türleri

Hastalıkların sınıflandırılması, hastalığın boyutu, hastalıkla ilgili durumları, kişiyi biyopsikososyal yönden nasıl etkileyeceğine dair fikir oluşturmak amacıyla yapılır. Engelliliğinde bu bağlamda kendi içerisinde sınıflandırılması önemlidir. Ülke

ve kuruluşun engellilik türlerini belirlemeye yönelik farklı sınıflandırma yöntemleri vardır. Engelliliğin dünya çapında bir mesele olması sebebiyle alanyazında evrensel olarak kabul edilen sistemlerin mevcut olduğu vurgulanmaktadır (Bilsin, 2012). Bu çalışmada engellilik türleri, Türkiye Engellilik Araştırması 2002'de kullanılan engellilik türleri sınıflandırması ve Uluslararası Engellilik Sınıflandırması temel alınarak sınıflandırmalar yapılmış ve engellilik türleri açıklanmıştır (Anonim, 2002).

Ortopedik engel

Bedensel engelliler çeşitli terimler kullanılarak kategorize edilmekte ve etiketlenmektedir; bunlar arasında ortopedik ve nörolojik engelliler, ortopedik ve kas engellileri, kas ve iskelet sistemi rahatsızlıkları olanlar, fiziksel engelliler, sinir sistemi rahatsızlıkları olanlar ve özel sağlık gereksinimi olanlar yer almaktadır (Cavkaytar ve Diken, 2005). Özbey'e (2009) göre kişinin fiziksel çerçevesini etkileyen bir dizi işlevsel bozukluk bedensel engelliliktir. Cavkaytar ve Diken (2005), vücudun nörolojik veya kas sistemlerindeki temel yaşam faaliyetlerini olumsuz etkileyen sekelleri ortopedik engellilik olarak tanımlamaktadır.

Ortopedik engellere katkıda bulunan faktörler aşağıdaki gibi özetlenebilir:

- Merkezi sinir sistemiyle (MSS) ilişkili ortopedik engeller: MSS'nde meydana gelen noksanlıkları içine alır. Motor öğrenme kapasitesi üzerinde etkisini gösterir. Genel olarak kas güçsüzlüğü, hareket koordinasyon sorunları ve felç olarak ortaya çıkar. Serebral palsi (SP), spina bifida, çocuk felci, omurilik ve travmatik beyin hasarları örnek verilebilir.
- Kas ve iskelet sistemiyle ilişkili ortopedik engeller: Vücudun fiziksel çerçevesiyle ilişkili sekelleri kapsar. Romatizmal hastalıklar, kalça displazisi, ekstremitte eksikliği ve kas zayıflığı örnek verilebilir (Cavkaytar ve Diken, 2005).

Görme engeli

Tam veya kısmi şekilde görme bozukluğu olan kişileri kapsamaktadır. Bu durum tek gözde meydana gelebileceği gibi iki gözde birden de görülebilir. Renk körlüğü, gece körlüğü, göz protezi kullanan kişiler bu engel grubuna dahil edilmektedir (Anonim, 2008). Görme keskinliği 20/70 ile 20/200 arasında ise az

gören olarak nitelendirilir. Yasal olarak körlük 20 dereceden az veya görme keskinliği 20/200 den az olan kişilerdir. Körlük, gece körlüğü, renk körlüğü, bulanık görme, uzağı ve yakını görme bozuklukları sık görülen görme kusurlarındandır (Bektaş, 2021).

İşitme engeli

Bu engel türü ölçülebilirdir. Sesleri işitmede büyük derecede yetersizlik yaşayan bireyler sağır olarak tanımlanır. İşitme cihazı yardımıyla ya da cihaz olmaksızın sesleri ağır işitenler duyabilmektedir. Sağırların bir bölümü daima duymakta sorun yaşar. Ağır işitenlerin bir bölümü işitme cihazına ihtiyaç duymaktadır (Akçamete, 2005). Kulak mekanizmalarının sorunsuz çalışması işitmenin normal işleyişi için gereklidir. Buralarda meydana gelen sekeller işitmeyi olumsuz yönde etkiler. İşitme cihazı kullananlar işitme engelli kategorisindedir (Anonim, 2008). Kişi günlük yaşamında duyu gücünden yeterince yararlanamadığında ve tedavilere rağmen 70 desibelden fazla işitme kaybı varsa sağır olarak tanımlanmaktadır (Artar ve Karabacakoğlu, 2003).

Dil ve konuşma engeli

Konuşma engelliler, konuşurken akış, ritim, tizlik, vurgu, seslerin çıkarılışı ve telaffuzunda bozukluk gözlemlenen kişiler olarak ifade edilmektedir (Artar ve Karabacakoğlu, 2003). İşittiği halde konuşamayanlar, konuşmada cihaza gereksinim duyanlar, kekemeler, gırtlığı alınanlar, dil-dudak-damak-çene yapısında anatomik bozukluğu olanlar bu grupta yer almaktadır (Bayraktar, 2015). Bu gruptakilerde en dikkat çeken özellik, konuşma temposundaki belirsizliktir. Bu engel grubundaki bazı bireyler hiç konuşamazken, bazıları ise akıcılık açısından söz konusu engellere sahip olmayanlardan farklılık gösterir (Anonim, 2008).

Zihinsel engel

Zihinsel gelişim süreçlerinde durağanlaşma veya gerileme nedeniyle yaşlılarına kıyasla davranışsal ve adaptif açıdan sürekli bir gerilik gösteren, fonksiyonel kayıplar yaşayan kişiler zihinsel engelli olarak tanımlanmaktadır (Kumtepe, 2001). Zihinsel engelli çocuklar, akranlarına kıyasla birçok işlevi yerine getirme ve toplumsal bağlar kurma yeteneğinde beklenen kabiliyetleri

gösteremeyebilir. Zihinsel engellilik türü diğer engel gruplarında farklı olarak kişinin zeka yaşıyla bağlantılıdır (Atıcı, 2007).

DSM-IV'e (Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı) göre zeka geriliğinin değerlendirme kriterleri şu şekilde belirtilmiştir:

- Ortalama seviyenin altında bir bilişsel kapasite, bu da bir zeka katsayısı (IQ) testi sonucunda yaklaşık 70 veya altında bir puan alınmasıyla ifade edilir.
- Kişilerle diyalog kurma, kişisel bakım, gündelik faaliyetler, sosyal yetenekler, toplumsal kaynakların kullanımı, kendi kendine rehberlik, okul başarısı, iş hayatı, kişisel zaman değerlendirme, sağlık ve güvenlikle ilgili alanlardan en az ikisinde eş zamanlı yetersizliklerin varlığı.
- 18 yaşından önce durumun başlamış olması (Hatunoğlu, 2020).

Özel öğrenme güçlüğü

Bireyin zeka katsayısında düşüklük olmadığı halde bir ya da birden fazla temel becerileri yerine getirirken oluşan noksanlıklardır. Sebebi için net bir kaide yoktur. Bilgiyi işleme konusunda diğer insanlardan farklılık gösterirler. Genellikle okul çağında fark edilir. Çünkü özel öğrenme güçlükleri daha çok okuma güçlüğü (disleksi), yazma güçlüğü (disgrafi) ve matematiksel güçlük (diskalkuli) olmak üzere üç alanda kendini göstermektedir (Altun ve Uzuner, 2016).

Diğer engeller ve hastalıklar

Sürekli tedavi ve bakıma ihtiyaç duyan, süregelen hastalıklara sahip bireyleri ifade etmektedir (Bilsin, 2012). Çalık (2004) bu hastalıkları uzun süreli bakım ve tedavi ihtiyacı olan ve kişilerin verimliliğini engelleyen sağlık durumları olarak nitelendirmiştir. Kanserler, sinir sistemi bozuklukları, ruhsal bozukluklar, HIV (İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü), endokrin ve metabolik hastalıklar, kalp-damar, sindirim sistemi ve üreme organ hastalıkları bu gruba dahil edilebilir (Bilsin, 2012; Yılmaz, 2018).

Toplam nüfus içinde engel gruplarına göre engelli bireylerin dağılımı Ulusal Engelli Veri Sistemi'nin (2011) verilerine göre aşağıda sunulmuştur.

Çizelge 1.1. Genel nüfus içinde engel grubuna göre engelli nüfus (Anonim, 2020).

Engel Grubu	Görmede zorluk	İşitmede zorluk	Konuşmad a zorluk	Yürümede merdiven çıkmada / inmede zorluk	Bir şeyler taşımada / tutmada zorluk	Yaşıtlarına göre öğrenmede / basit dört işlem yapmada / hatırlamada zorluk
Toplam Nüfus Oranı (%)	1,4	1,1	0,7	3,3	4,1	2,0
Kadın (%)	1,5	1,2	0,6	4,1	5,1	2,4
Erkek (%)	1,3	1,1	0,8	2,4	3,2	1,6
Toplam	1 039 000	836 000	507 000	2 313 000	2 923 000	1 412 000
Kadın	561 000	429 000	229 000	1 452 000	1 787 000	847 000
Erkek	478 000	406 000	278 000	861 000	1 136 000	565 000

1.2. Engellilik ve Çocuk

Normal olarak kabul edilenden fiziksel, zihinsel, sosyal ve duygusal açıdan farklı olan çocuklar engelli çocuk olarak tanımlanır. Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesinin 23. maddesinde engelli çocuklara yer verilmiştir. Madde bağlamında taraf devletler engelli çocukların haklarını, saygınlıklarını, özgüvenlerini, toplumsallaşma ihtiyaçlarını kabul etmeli, özel bakım gereksinimi ve ihtiyacı olan çocuğa talebi doğrultusunda hizmet verilmesi gerektiği belirtilmiştir. Üçüncü fıkrada engelli çocuğun maddi durumu el vermediğinde eğitimi, meslek eğitimi, bakım gereksinimleri, rehabilitasyon hizmetleri ücretsiz karşılanmalı denilmiştir. Aynı maddenin dördüncü fıkrasında özürlü çocuğun refah seviyesini arttırmayı hedefleyen bu girişimler için taraf devletlerin işbirliği içinde olması gerektiği vurgulanmıştır (Anonim, 2017).

Belirli zaman aralıklarında nüfus istatistikleri hakkında araştırma yapan Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2011 yılında da benzer bir araştırma yapmıştır. Araştırmanın amacı sadece organ kaybına odaklanmadan öğrenme, hatırlama gibi beceriler de eksik olan bireyleri tespit etmektir. Konuşma, duyma, görme gibi engel gruplarının yanında kendi akranlarına göre matematik işlemi yapma, hatırlama ve el, ayak koordinasyon güçlüğü olanlarda engel grubuna dahil edilmiştir. Bu

parametrelerden birinde dahi zorlansa engelli nüfus olarak tanımlanmıştır (Anonim, 2020). Ülkemizde kayıtlı 2 511 950 engelli nüfus bulunmaktadır. Bunların ise 775 012'si ileri derecede engellidir. Engelli nüfusun cinsiyete göre dağılımına bakıldığında kayıtlı nüfusun 1 414 643'ünü erkek nüfus oluşturmaktadır. Engelli ve Yaşlı İstatistikleri Ağustos 2020 Bülteni'ne göre engelli çocuk nüfusunun yaş grubu ve cinsiyete göre dağılımları aşağıda verilmiştir.

Çizelge 1.2. Veri tabanında kayıtlı ve hayatta olan engelli çocukların yaş grubu ve cinsiyete göre dağılımları (Anonim, 2020).

Yaş	Erkek	Kız	Toplam
0-4	19 304	13 881	33 185
5-9	56 267	34 792	91 059
10-14	74 525	48 282	122 807
15-19	79 897	54 181	134 078

Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırmasına göre 0-6 yaş grubunda en sık görülen engelin %25,1 ile dil ve konuşma engeli olduğu bulgulanmıştır. Çalışmada engel grupları arasında en az pay ise %1,4 ile görme engelli gruba ait olduğu bulgulanmıştır (Anonim, 2010).

1.2.1. Engelliliğin çocuklar üzerinde etkileri

Engelli çocukların engele bağlı yaşadığı güçlüklerin yanında sosyal ve duygusal anlamda yaşadıkları küçümsenmeyecek şekilde önemlidir. Bu çocukların sosyal yaşama adaptasyonda yaşadığı sorunlar ciddi bir destek ve özel eğitim ile aşılabılır. Kendi yaş gruplarının bilgi ve becerilerini gerçekleştirememek engelli çocuğun yaşam kalitesini etkilemektedir. Engelli çocukların bakım yükü doğumdan itibaren yaşı ilerledikçe artmaktadır. Fiziksel ve zihinsel gelişiminin yanında tüm bu faktörler çocukların sosyal ve duygusal gelişimine de etki etmektedir (Bilsin, 2012).

Özel eğitim okullarında, özel eğitim sınıflarında ve kaynaştırma sınıflarında eğitim gören toplam engelli öğrenci sayıları, 2020-2021 eğitim öğretim yılı Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne göre Çizelge 1.3.'te sunulmuştur.

Çizelge 1.3. Özel eğitim kurumlarında öğrenci sayıları (Anonim, 2021).

Okul Türü	Toplam Öğrenci Sayısı	Erkek Öğrenci Sayısı	Kız Öğrenci Sayısı
Özel Eğitim Örgün Eğitim Toplamı	425 816	269 674	156 142
Özel Eğitim Okul Öncesi Toplamı	4 986	3 293	1 693
Özel Eğitim İlkokul Toplamı	153 937	98 824	55 113
Özel Eğitim Ortaokul Toplamı	180 630	113 915	66 715
Özel Eğitim Ortaöğretim Toplamı	86 263	53 642	32 621

Engel durumunun çocukların sportif faaliyetlerini kısıtlaması veya daha ileri düzeyde günlük aktivitelerini kısıtlaması durumunda bir takım solunumsal ve kardiyak problemler görülmektedir. Çocuklar sadece engel problemleri ile değil aynı zamanda eşlik eden hastalıkları ile de mücadele etmektedir (Bilsin ve Başbakkal, 2014). Büyük ve küçük motor beceriler engelli çocuklarda sağlıklı çocuklara göre geri plandadır. Konuşma ve dil gelişiminde gerilik, ağız sağlığının bozulması, kas gerilme problemleri fiziksel engelli çocukların birçoğunda görülmektedir. Konuşma ve dil engeli olan çocuklara bakıldığında damak ve dudak yapısı anomalileri görülür iken işitme engeli olan çocuklarda ise kulak anatomisi ile ilgili problemlere sıklıkla rastlanır (Akgül ve ark., 2020).

Engellilik dolayısıyla çocukta bilişsel gelişim geriliği görülebilir. Bu durumu netleştirmek için çocuğun öğrenme kapasitesinin test edilmesi gerekmektedir. Bilişsel gelişim çocukta zihinsel engellilik varlığında olumsuz etkilenmektedir. Kognitif fonksiyonlar, zihinsel engeli olan çocuklarda geri planda kalmaktadır (Hatunoğlu, 2020). Görme, işitme ve diğer engel türlerine sahip çocukların akranlarından geri kalmaması için engelin erken fark edilmesi büyük önem taşır. Erken müdahale edilmesi öğrenme açısından önemlidir. Bu çocuklar akranları ile benzer zeka testi puanlarına sahip olsalar dahi eğitilebilirlik ve öğretilebilirlik becerileri yetersiz kaldığında okul hayatlarında beklenen başarıyı sergileyemeyebilirler (Akgül ve ark., 2020).

Engelli çocuğun yaşadığı sosyal ortama kendini kabul ettirmesi ve uyum

sağlaması kolay olmamaktadır. Sosyal ortama uyum sağlama süreci çift taraflı etkileşimle mümkündür. Çocuk ile sosyal ortamın karşılıklı davranış ve iletişim sorunları çocuğun engel çeşidi ve düzeyinden de etkilenecek şekilde gerçekleşir. Tüm çocuklar gibi engelli çocuklarda oyun ile gelişim gösterirler. Engel türü ve derecesi oyun oynarken akranları ile yaşadığı problemleri etkilemektedir. Engelli çocuklar her yaşta oyun gruplarına dahil olmakta zorlanabilir ve oyunların dışında kalabilirler. Engelli çocukların yaşadıkları bu olumsuzluklar ve iletişim problemleri oyundan yeterli fayda sağlanamamasına sebep olur. Savunmasız daha az güce sahip olan engelli çocuklar kasıtlı olarak etkinliklerden dışlanırlar. Fırsatlardan sağlıklı çocuklar gibi yararlanamadığını fark eden çocuk ortamdaki uzaklaşarak içine kapanır. Sosyal ortamdaki uzaklaşan çocuk destek aramaya başlar. Bilgisayar, telefon gibi internet erişimine ulaşabileceği teknolojik araçlar ile daha fazla vakit geçirir. Bunun sonucunda toplumda engelli internet bağımlısı bireylerin popülasyonu artar (Aykanat Girgin ve Balci, 2015).

Büyüyen, gelişen engelli çocuk akranları ile kendi gelecek planlarını karşılaştırmaya başlayınca gelecekte ümidini kesmeye başlamaktadır. Ailelerin, ümitsiz engelli çocuk üzerindeki davranışları engelli çocuğun uzun vadede davranışlarını etkiler. Engelli çocuk saldırgan, sinirli, utangaç olabileceği gibi sakin, girişken davranışlar da gösterebilir. Engelli çocuğun değer görmesi sosyal ortam ile iletişimde kayda değer artış getirir. Sosyal ortamda kabul görmeyen engelli çocuklar ailesinden de benzer tutumlara maruz kalır ise özsaygısını yitirir, duygu durumu bozukluğu yaşar, yalnız kalmak ister ve kendisini suçlu olarak görmeye başlar (Koca, 2017).

1.3. Engelli Çocuk ve Ebeveynler

Günlük yaşamda öğrenilen davranış kalıpları, kurallar, roller ve alışkanlıklar temel ihtiyaçların karşılandığı aile içinde şekillenir. Aileye sağlıklı bir bebeğin katılması bile adaptasyon gerektirirken, engelli bir bebeğin aileye katılımı, ebeveynlerin olumlu beklentileri ve hayallerini sarsar. Ebeveynler, bu beklenmedik durumla başa çıkmaya çalışırken, duygusal olarak zorlanır ve kaygı içinde bir bocalama dönemi yaşarlar (Gökçearslan, 2002). Ebeveynler kabullenme evresini hızlı ve tam anlamıyla tamamladıktan sonra çocuğun gelişimi için uygun adımlar atmalı, gereksinim duydukları şefkati onlara vererek adaptasyonlarını sağlamalıdır (Savaş

Sandalcı, 2002). Ailelerin bocalama dönemini kolay ve hızlı atlatmaları, aile fertleri ve içinde bulundukları sosyal ortamda etkileşim yakalamalarını sağlayacaktır (Aydoğan ve Darıca, 2000).

Ebeveynler engelli çocuğa sahip olacaklarını öğrendiklerinde bu duruma uyum sağlamak için bir süreç başlatırlar. Ebeveynlerin, ifade edemedikleri hisleri ve içten içe bastırdıkları öfkelerinin psikolojik hasarlar bıraktığı düşünülmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olma durumunda ailelerin gösterdikleri reaksiyonu irdeleyen farklı modeller literatürde bulunmaktadır. Bunlar (Okutan, 2016);

- Aşama modeline göre, içsel dalgalanma yaşayan ebeveynler ilk dönemde, şok, reddetme, üzüntü ve depresyon gibi süreçlerden geçerler. Bu süreç düşünce ve davranışlarda çatışmaya yol açar. İkinci aşama, tepkisel evre olarak kabul edilir ve bu evrede yas, üzüntü, hüsrân, endişe, suçluluk ve savunma mekanizmaları gibi duygular ön planda olur. Ebeveynlerin uyum sağlamaya ve koşullara alışmaya çalıştıkları aşama üçüncü aşamadır.
- Sürekli üzüntü modeline göre, aileler, hem içsel deneyimlerinden hem de toplumdan aldıkları tepkilerden dolayı sürekli kaygı ve hayal kırıklığı hissederler. Bu modelde aileler, hem çocuklarını kabullenir hem de duruma üzülmeye devam ederler.
- Bireysel yapılanma modeli, bilişsel süreçlerin ön plana çıktığı modeldir. Ailelerin farkındalıkları tepkilerin ortaya konmasında etken olmuştur. Aileler, toplumun değer yargılarının belirlediği sınırlar içinde kalarak, geleceğe dair bilinçli ve dikkatli bir şekilde hareket ederler.
- Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeline göre, sosyal ortamdan alınan tepkiler ebeveynde engelliliğin yarattığı hisler ile doğrudan ilişkilidir. Engelli bir bebeğin aileye katılmasıyla ortaya çıkan çaresizlik ve güçsüzlük hissi tüm engelli ebeveynlerinde görülmesi muhtemel bir krizdir. Sosyal çevrenin bu tür bir duruma gösterdiği tutum, ebeveynlerin duygusal tepkilerinin şekillenmesinde önemli bir rol oynar.

Zihinsel engelli çocukların ebeveynleri, çocukları için sürekli bir kaygı yaşamaktadır. Engelli çocuk anneleri arasında, özellikle zihinsel engelli çocuk anneleri, daha fazla stres ve duygusal zorluklarla karşılaşan grupta yer alabilmektedir (Altuğ Özsoy ve ark., 2006). Duygun ve Sezgin (2003) engelli çocuk ebeveynlerinin

tipik ebeveynlere göre stres düzeylerinin arttığını belirtmiştir. Ercan ve ark. (2019) ebeveynlerin engelli çocuğu kabul etme aşamalarını inceledikleri çalışmalarında ebeveynlerin çocuklarının engelli olduğunu 3 yaşa kadar fark ettiklerini bulgulamışlardır. Ebeveynlerin engelli çocuktan sonra merhametlerinin arttığı bulunmuştur. Kabullenme konusunda ise yaşadıkları durumu Allah'tan geldiğini düşünerek kabullendikleri belirlenmiştir. Yakın çevrelerinin ise olumlu ve destekleyici bir tutum sergilediklerini, başa çıkma mekanizmasında bu desteğin anlamlı olduğunu ifade ettiklerini bulgulamışlardır. Katılımcıların %50'sinin geleceğe dair planının bulunmadığı bilgisine ulaşılmıştır. Benzer şekilde Yılmaz (2018) ebeveynlerin engelli çocuğu olacağını öğrendiklerinde bocaladıklarını ve zorlu bir uyum süreçlerinden geçtiğini belirtmiştir. Koca (2017) çalışmasında çocuklarının engelli olacağını öğrenen ebeveynlerin inkar, suçlama, utanç duyma, öfke gibi bir dizi olumsuz tutumlar gösterdiğini belirtmiştir.

1.3.1. Engelli çocukların ebeveynler üzerinde etkisi

Ebeveynler üzerinde büyük olumsuz etki yaratan engelli bir çocuğun doğması ya da sonradan engelli olduğunun fark edilmesi sürecinde ebeveynlere, bilgilendirmenin ilk yapılış şekli önemlidir. İlk bilgilendirme ebeveynin ilerdeki adaptasyonuna yönelik tutumlarına büyük ölçüde yön vermektedir. Yaşam boyu süren bakım sorumluluğuyla birlikte ebeveynler duygusal bir yük altına girerler. Çocuğun bakımında, ihtiyaçlarının karşılanmasında, eğitim ve rehabilitasyon sürecinde bir dizi olumsuzluk yaşarlar (Olsson ve Hwang, 2003; Ercan ve ark., 2019). Bu bağlamda ebeveynlere bilgilendirmenin duygusal yükün hafifletilmesi adına alanında yetkili kişilerle yapılması önemlidir (Cavkaytar ve Diken, 2005).

Ek masrafa sebep olan engelli çocuğun eğitim, bakım, tıbbi araç gereçler (ortez, yürüteç, tekerlekli sandalye vb), özel mama, bez, ilaçlar gibi ihtiyaçları yoksul olan ebeveynleri zorlamaktadır. Yoksulluk, engelli çocukların sahip olmaları gereken yaşam kalitelerine sahip olamamalarına yol açmaktadır. Bununla birlikte engelli çocuğun ilerde istihdamının sağlanamaması, çeşitli sebeplerle akademik başarı gösterememesi beklentisi karşılanmayan ebeveynleri hüsrana uğratmaktadır (Özdemir, 2010). Ebeveynler kendilerine bir şey olursa çocuklarına kimin bakacağı endişesini yaşamaktadır. Ebeveynler, çocuklarına en az onlar kadar şefkat ve bakım verebilecek kurum ve kuruluşlara ihtiyaç duymaktadır. Tipik ebeveynler gibi engelli çocuğa sahip

ebeveynlerinde günlük yaşamda yerine getirmek zorunda olduğu birçok yükümlülük vardır. Ancak engelli çocuk ebeveynleri, bu sorumlulukları yaşam boyu devam ettirmek zorunda kalabilirler (Kaner, 2010). Aileye dahil olan ferdin engelli olmasından sonra ebeveynler toplumsallaşma gereksinimini ikinci plana atarlar (Baykoç, 2011). Benzer problemleri olan ve hislerini anlatacak birilerini bulamayan ebeveynlerin birlikte vakit geçirebilecekleri kurum ve organizasyonlara gereksinimi artmaktadır (Barut, 2011).

Bazı ebeveynler, çocuklarını ihmal edebilir ve bu durum, çocukların dikkate alınmamasına sebep olabilir. Ayrıca, engelli çocuğa sahip olan bazı ebeveynler, bu durumu kendi lehlerine kullanarak maddi ve manevi destek talebinde bulunabilirler. Öte yandan, ebeveynler engelli çocuk ve sağlıklı kardeşin psikososyal gelişimlerini olumsuz yönde etkileyebileceklerini düşünmeden engelli çocuklarına karşı aşırı koruyucu tutum takınarak diğer çocuklar ve kardeşlerinden kayırırlar (Yılmaz, 2018; Balıkçı, 2019). Engelli bir kardeşe sahip olmak, diğer kardeşlerin psikolojik olarak güçlükler yaşamasına neden olabilir. Diğer kardeşler, ebeveynlerinin karşılaştığı olumsuz süreçlerle benzer bir deneyim yaşayarak engelli kardeşlerini kabullenme sürecine girerler (Gündüz ve ark., 2011).

Kanbir ve Akşit (2020) çalışmalarında sosyal destek gören, psikolojik destek alan, devletin hizmetlerinden faydalanan, yoksul olmayan engelli çocuk ailelerinin evlilik doyumunu daha yüksek bulmuşlardır. Evlilik doyumu yüksek olan diğer bir grupta dindar ve kaderci yaklaşım gösterenler olmuştur. Eğitim seviyesi ile evlilik doyumu arasında negatif korelasyon belirlemişlerdir. Özmen ve Çetinkaya (2012) engelli çocuğu olan ebeveynlerin karşılaştığı zorlukları inceledikleri çalışmalarına 106 aileyi dahil etmişlerdir. Ailelerin yaşadığı sorunları; %88,7 bakımında destek olacak kimsenin olmaması, %82,1 gelecek kaygıları, %50,9 aile içinde uyumsuzluk, %49,1 engeli çocuğun yaşamı kısıtladığı, %42,5 çocuğun tedavisinde sorunlar, %25,5 ek masraflar, %71,9 oranla aile üyelerinin engelden dolayı birbirini suçlaması olarak bulmuşlardır. Tedavi ve bakım sürecinde yaşanan sorunları etkileyenler; başka bir engelli çocuğun bulunması, ailenin birbirini suçlaması, çocuğun bakımının ek bütçe gerektirmesi ve tedavisinde yaşanan zorluklar yer almaktadır. Etkilemeyen değişkenler ise; ebeveynin yaşı, gelir düzeyi, çocuğun cinsiyeti, çocuğun bakımında yardım alma, engelin oluş şekli, engelin tipi ve engelin farkına varıldığı zaman olarak bulunmuştur. Balcı ve ark., (2019) zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin aile yükünü değerlendirmek

adına yaptıkları çalışmada annelerin; çocuklarının bakımında desteklerinin olmadığını, hayal kırıklığı, şaşkınlık, şok, çaresizlik, öfke, suçluluk hissettiklerini, durumu takdir-i ilahi olarak gördüklerini, suicidal düşünce ve depresyon yaşadıklarını bulmuşlardır.

1.3.2. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimleri

Engelli çocuğa sahip aileler çocuğun bakım gereksinimi, çocuğun hastalığına ve bakım becerilerine dair bilgi eğitimi gereksinimi, sosyal destek, stres yönetimi, baş etme stratejileri, maddi destek, ulaşım desteği, çevre düzenlemesi desteği, engelli çocuk için özel eğitim desteği, toplumsallaşma desteği gibi gereksinimlere ihtiyaç duymaktadır.

Bilgi eğitimi gereksinimi

Ailelerin engelin sebepleri, önlenmesi, tedavisi, gelişim döneminde beklenen süreçler, engellilere yönelik politikalar, yasal haklar, engellilere hizmet veren okullar, rehabilitasyon hizmetleri, stresle baş etme yöntemleri, toplum tarafından dışlanmaya karşı baş etme yöntemleri, maddi yardım destekleri gibi konularda bilgiye ihtiyaçları vardır (Hatunoğlu, 2020). İlerleyen süreçte engeli yönetebilmek, engelli çocuğa temel bilgi ve becerilerini öğretebilmek ailelerin öncelikli gereksinimidir. Engelli çocuk ebeveynlerinin stres yönetimini etkin yapamaması, engelli çocuk sahibi olmakla baş etme stratejileri geliştirememesi ebeveyn eğitiminde önemli bir engeldir (Koca, 2017). Engelli çocuk ailelerine sosyal ağlardan faydalanma konusunda bilgi verilmesi günümüz koşullarında inkar edilemez bir gereksinimdir. Engelli çocuğa bakım veren kişinin etkin zaman yönetimi eğitimi alması evdeki diğer kardeş, eş, engelli çocuk ve kendisi için boş zaman ihtiyacını yönetme konusunda önemli bir gereksinimdir (Ersoy Quadir ve Temiz, 2018).

Duygusal destek gereksinimi

Engelli çocuğa sahip olacağını öğrenen aile üyeleri birçok aşamadan geçerek, duygu karmaşası yaşarlar. Ailelerin sıklıkla deneyimledikleri duygular arasında öfke, yalnızlık, umutsuzluk yer almaktadır. Çocuk doğmadan ve doğduktan sonra yaşanan engel durumunda ailenin özellikle değer verdiği kişiler tarafından destek görmesi aileyi rahatlatır. Ailenin buhrana düştüğü, bocaladığı zamanlarda çevreden gördüğü destekleyici tavır ailenin yaşamını iyileştirir ve bu iyileşme halini geliştirir. Ailenin;

duygularını, korkularını, kaygıları paylaşacakları bir kişinin ya da benzer durumu yaşayan ailelerin varlığı, yalnız olmadığını bilmek bu kişilerle yaptığı bilgi paylaşımı gibi gereksinimlere ihtiyacı vardır (Hatunoğlu, 2020).

Bakım gereksinimi

Engelli çocukların engel türüne ve derecesine göre çeşitli bakım yükü bulunmakta ve bu bakım yükü süreklilik arz etmektedir. Toplumsal cinsiyet normlarımız doğrultusunda anneye bahşedilen bakım görevi çocuğun engelli olmasıyla artmaktadır. Bu bağlamda annelere güçlendirme uygulamalarıyla destek verilmeli, kolaylaştırıcı hizmetler sağlanmalıdır (Arslan, 2020). Ebeveynler çoğunlukla ağız- diş bakımı, çocuğun beslenmesi, tuvalet, kişisel bakım, alt değiştirme, yemek yedirme, engele bağlı davranış ve uyum sorunlarını kontrol etme, engele bağlı medikal cihazları kullanabilme konularında yardıma ihtiyaç duyarlar. Engelli çocuğun özel eğitimde öğrendiği girdilerin devamlılığının sağlanması, günlük aktivitelerinde bu girdileri kullanabilmesi için rehabilitasyon ve bakım programlarına aileler dahil edilmelidir (Hatunoğlu, 2020).

Maddi destek gereksinimi

Aileler engelin getirdiği yüklerle birlikte tipik ailelere kıyasla daha fazla parasal kaynağa gereksinim duyarlar. Üstelik engelli çocuğa bakmak adına iki ebeveyninden biri çalışma hayatından feragat etmek zorunda kalabilir, işte yükselme fırsatlarını görmezden gelebilir ya da işte tam konsantrasyon sağlayamadığı için işte yükselme fırsatı bile yakalayamayabilir. Engelli çocuk için hastane, ilaç, medikal malzeme temini, bakımı için kullanılan malzemeler, özel eğitim masrafları, uygulanan özel diyetler, bez, ulaşım masrafları normal çocuğa göre oldukça fazladır (Hatunoğlu, 2020). Devlet eliyle sağlanan bakım ücreti ve maaşlar güncel koşullara göre revize edilerek ailelerin gereksinimleri en aza indirgenmelidir. Ortez, yürüteç, tekerlekli sandalye gibi medikal araçları ücretsiz temini, tedavi giderlerinin karşılanması ve maddi yardım alabilecekleri sosyal yardım kuruluşlarına başvuru imkanlarının ailelere sağlanması gerekmektedir (Ersoy Quadir ve Temiz, 2018).

Toplumsallaşma gereksinimi

Engelli çocuklara dair toplumun negatif tutumları ailelerin ötekileştirmeden

korunmak amacıyla toplumsal ilişkilerini ikinci plana atmalarına sebep olmuştur. Zaman içerisinde bu aileler toplumdan soyutlanarak kendi kabuklarına çekilmektedirler. Ailelerin karşılaştıkları stresle başa çıkabilmek için etkili sosyal destek stratejilerine ihtiyaçları artırmaktadır. Biyopsikososyal yönden etkilenen ailelerin desteklenmesi zorunlu hale gelir. Ailelerin yaşam deneyimlerini kolaylaştıracak sosyal destek hizmetleri hem aileleri hem kendileri için başatme mekanizmaları geliştirmelerine yardımcı olacaktır. Engellilik durumunda fiziksel ve toplumsal engeller yüzünden sosyal destekten yararlanmalar azalmaktadır (Arslan, 2020). Engelli çocuklar için gerekli çevre düzenlemelerine önem verilmemesi ve çeşitli ulaşım zorlukları ailelerin toplumsallaşma gereksinimini sekteye uğratmaktadır. Ebeveynler çocuklarının engeli elverdiği sürece sosyal aktivitelerde bulunmalı ve eğlenme gereksinimini görmezden gelmemelidir (Hatunoğlu, 2020).

1.4. Aile Güçlendirmesi ve Sosyal Destek Hizmeti

Günümüzde değişim ve gelişim gösteren insan hakları mefhumu ile engellilik bireysel bir mesele olarak değil aile kavramını ilgilendiren bir fenomen olarak değerlendirilmelidir. İnsanların yaşamları üzerinde kontrol gücü yakalayabilmelerine yönelik geliştirilen, onların eşitliğini gözeten ve nitelikli yaşam serüvenine destek olan her türlü sosyal stratejiye güçlendirme denir (Peterson ve Hughey, 2004). Karar verme, yaşamlarına dair girişimde bulunma ve adım atma, organizasyonlara dahil olma gibi önceden yapmakta güçlük çektikleri eylemleri yapabilmeleri, kendi potansiyellerini kullanabilme yeteneği kazanmalarını etkileyen süreçtir (Barnes ve Bowl, 2001). Güçlendirme politikaları ile engelli çocuk ve ailesinin yaşamış olduğu ayrımcılık deneyimi eylem stratejileri ve politikalar ile yok edilebilir duruma getirilir. Ayrımcılık deneyimi yaşayan engelli çocuk ve ailesinin yeniden toplumsal sürecin içinde yer alabilmeleri için güçlendirmeleri önemli bir girişimdir (Erten, 2019). Güçlendirme yaklaşımları ile engelli çocuk ve ailesinin yaşamış olduğu bocalama döneminde engelli çocuk ailesinin temel haklarını kullanabilmesi sağlanmalıdır. Engelli çocuk ve ailelerinin toplumsal sürecin içinde boy gösterebilmeleri için güçlendirmeleri elzemdir (Erten, 2019).

Engelli çocuk ailelerine sağlanan sosyal destek ile ihtiyaç duydukları duygusal gereksinimler en aza indirgenmelidir. Sosyal destek ile engelli çocuk ve ailesinin karşısına çıkan ya da çıkma olasılığı bulunan sosyal sorunlarla baş edebilme

yeteneđi kolaylařır. Bu bağlamda engelli çocuk ve ailesinin yaşadıkları kriz anının psikolojik tarafının stabilize edilmesinde, iyilik halinin geliştirilmesinde ve durumun zararlarının en aza indirgenmesinde sosyal destek faaliyetlerin pozitif yönlü etkisi bulunmaktadır (Demirel ve Yücel, 2017). Sosyal destek sistemleri ile engelli çocuđa sahip ebeveynlerin maruz kaldıkları ayrımcılık deneyimine set oluşturulur güvenlik, refah, mutluluk ve ekonomik güvenceleri desteklenir. Sosyal destek sistemleri ötekileřtirilen engelli çocuk ebeveynlerinin çevreye uyum kabiliyetini olumlu anlamda etkiler. Çağdař dünya düzeninde ülkelerin gelişmişlik düzeyine göre eğitim, rehabilitasyon, bakım gibi sosyal destekler devlet eliyle sağlanmaktadır. Ülkemizde engelli bireyleri ilgilendiren sosyal destek hizmetleri Engelli ve Yařlı Hizmetleri Müdürlüğü tarafından Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın kontrolü altında yürütölmektedir (Anonim, 2019). 65 Yařını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik kapsamında engelli çocuğun bakımını üstlenen kiřiye muhtaçlık durumu boyunca aylık bağlanacağı maddesi yer almaktadır. Yönetmelik uyarınca 18 yařını tamamlamamış engel oranı en az %40 olan çocuğun bakımıyla yükömlü kiřiye aylık bağlanacağı belirtilmiştir (Anonim, 2013). Engelli çocuklara yönelik sosyal hizmetler; sağlık, eğitim, barınma, giyecek, yiyecek yardımı, topluma adaptasyonu kolaylařtıran tıbbi araç gereçler ve medikal tedavi yardımlarıdır. Çalışan engelli çocuk ebeveyni ölkemizde gelir vergisi indirimi, nöbet muafiyeti, mazeret izni hakkı, erken emeklilik, atama ve yer deđişikliği hakkı, günlük bakım ve eğitim izni, çocuk yardımının artırılması gibi uygulamalara tabi tutulmaktadır (Demirel ve Yücel, 2017).

Engelli çocuk için bakım hizmetleri evde bakım hizmetleri ve bakım merkezinde bakım hizmetleri olarak çeřitlendirilmiştir. Bu haktan yararlanmak istemeyen engelli çocuk ebeveyni bakım görevini üstlenerek evde bakım parası alma hakkına erişebilir. Engelli çocuk ebeveyni çocuklarının toplumda sosyal işlevlerini yerine getirebilmeleri adına rehabilitasyon hizmetinden faydalanabilmektedir. Rehabilitasyon hizmetleri; işitme, konuşma, uğraşı terapisi, özbakım, fizyoterapi, kendini idare edebilme, bağımsız hareket etme, iş becerisi kazandırma, abaküs, braille alfabesi ve temel eğitim hizmetlerini kapsamaktadır (Aydınöz, 2008). Sağlanan bu sosyal destek hizmetleri ile engelli çocuklar tüketim ve hizmet ihtiyacından çıkarılarak sosyal bütünleşmeye, üretime, ekonomiye katkı sağlayan

bireyler haline getirilerek istihdamı sağlanabilir (Buluş, 2022). Engelli çocuklara eğitim, temel eğitim ve mesleki eğitim olarak iki farklı formatta sunulmaktadır. Ebeveynlere bu eğitimlerin devamlılığının sağlanması için rehberlik ve danışmanlık hizmeti verilmektedir. Engelli çocuğu olan ebeveynlere sağlanacak sosyal destek hizmetlerinin ekonomik güvence, bakım, tedavi, eğitim, rehabilitasyon, çevre koşullarına ulaşılabilirlik, gündelik hayata adaptasyon, sosyal bütünleşmeye ayak uydurma, kültürel, eğlence, spor aktivitelerine tam anlamıyla katılım, aile hayatını destekleme ve başka birçok psikososyal faydaları bulunmaktadır (Buluş, 2022).

1.5. Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Hemşirelik hizmetlerinin en önemli görevi hastaya, hasta çocuk ise ailesine yüksek kalitede hemşirelik bakım hizmeti sağlamaktır. Hemşire, hemşirelik bakımında birincil olarak; bakım verici, savunucu, eğitici, araştırmacı, yönetici, liderlik, ikincil olarak; işbirliği, danışmanlık, iletişimi organize eden evrensel rollerini yerine getirmelidir. Ebeveynler tedavi esnasında acıma, korku, çocuğu reddetme gibi duygular içerisinde olup sağlık profesyonellerine tepki gösterebilir bu durumda hemşire problemin kaynağına inerek evrensel hemşirelik rollerini devreye sokmalıdır (Bilsin, 2012; Aykanat Girgin ve Balcı, 2015).

Literatürde aile destekli bakımın çocuğun fiziksel, sosyal, duygusal gelişimine gösterdiği olumlu etki aşıkardır. Bu bağlamda hemşire, aileyi çocuk bakımının her aşamasına dahil etmelidir (Aykanat Girgin ve Balcı, 2015). Hemşire gerek okulda, gerek evde, gerek hastanede hizmet bünyesinde bakıma ilişkin kabiliyetleri ölçer, aileye danışmanlık yapar, eğitim verir, ailenin sorularını yanıtlar, stresle baş etme becerileri geliştirmelerine yardımcı olur. Ailelerin bakım gereksinimleri, bilgi düzeylerini, ailenin anksiyetesini, ailenin kendi başlarını yaptığı bakımın kalitesini ve uygulanan hizmetinin kalitesini değerlendirir gerekli konularda ekibin diğer üyeleri, yetkili kurum ve kuruluşlarla koordinasyonu sağlar (Bilsin, 2012). Hemşire aile ile kurduğu etkin iletişim ile ailenin hastalığa adaptasyonunu hızlandırırken ailenin bakım yükünü ve gereksinimlerini azaltır. Çocukluk çağı büyüme ve gelişme aşamalarına hakim olan hemşirenin engellin erken tanılanmasında büyük rolü vardır (Aykanat Girgin ve Balcı, 2015). Yüksek riskli ebeveyn tarafından büyütölmek zorunda olan engelli çocukları özellikle zihinsel engelli çocukları ihmal ve istismar olguları açısından değerlendirir. Değerlendirilme

esnasında çocuğun mahremiyetine, kişilik haklarına saygı duyar. Engelli çocukların ihmal ve istismarı ile ilgili raporlar hemşire tarafından hassasiyetle tutulmalı, çocuk ne demiş ise birebir raporlaştırılmalı, şüpheli durumlar kurumlara ivedilikle bildirilmelidir. Çocuk ve ebeveyn ilişkisi dikkatle takip edilmeli, güven ilişkisi kurulmalı ve terapötik iletişim içinde olunmalıdır (Bilsin, 2012).

Hemşire, ailenin duygularını paylaşmasına müsaade etmeli, çocuğun yetersizlikleri değil yetenekleri üzerinde durmalı, aile bütünlüğünün devamlılığını sağlamalıdır. Hemşire, benzer soruna sahip ebeveynleri bir araya getirerek destek gruplarının oluşturulmasında etkin rol oynayabilir. Hemşire, ebeveynlere özel eğitim kurumları, rehabilitasyon merkezleri, engelli çocuk ve ailesinin yasal hak ve ayrıcalıkları, maddi destek hizmetleri konusunda rehberlik etmelidir (Bilsin, 2012; Aykanat Girgin ve Balcı, 2015).

1.6. Güçlendirme Yaklaşımı

Güçlendirme bireylerin toplumla bütünleşmesini ve toplumsal işlevlerini tam anlamıyla yerine getirmesini sekteye uğratan her türlü durumun ortadan kaldırılmasına hizmet eden faaliyetlerdir. Karar alma, seçim yapma, harekete geçme gibi daha önce yapamadıkları eylemleri yapabilecek potansiyelin oluşturulmasına hizmet eder (Barnes ve Bowl, 2001). Hayatlarına dair fikir belirtme, boyun eğici davranışlarını öteleme, kontrol sahibi olmalarına yönelik eylem mekanizmalarıdır (Peterson ve Hughey, 2004). Bu tanımlar doğrultusunda güçlendirme yaklaşımı yetersizlik duygusunun ortadan kaldırılarak zorluklara karşı boyun eğmemeyi amaçlayan yaklaşımdır. Güçlendirme yaklaşımı aslında bireylerin içlerindeki kapasitenin çaba sarf edilerek gün yüzüne çıkmasını sağlayan sistemlerdir (Erbay, 2019).

Engellilik durumunda güçlendirme, sorunların çözümünde ilk akla gelen yaklaşımdır. Güçlendirme yaklaşımı kişisel olduğu gibi kolektif toplum boyutunda da önemli bir yerdedir. Engelli çocuğun ya da engelli ebeveyninin kamusal ve toplumsal alanda bilinçli, haklarını bilen, eylem becerileri yüksek bireyler olmasını destekler. Güçsüzlüğün, ötekileştirilmenin, baskıcı yapıların karşısında durmakta kendine güvenme, politik güç kazanma, kendini suçlamaktan vazgeçme, sorumluluk alma gibi beceriler kazandırmaktadır (Erbay, 2019; Erten, 2019). Engelli, engelsiz

herkes yaşamdan doyum almayı arzular. Bu arzu sadece ekonomik güvence ile değil hakimiyet kurduğu sosyal çevre ile de ilgilidir. Güçlendirme yaklaşımları ile damgalanmış gruplara dair negatif değerlendirmenin oluşturduğu güçsüzlük azaltılarak yaşam doyumunu artırılır. Bu yaklaşım ile engelli ebeveyninin karşısındaki duvarlar belirlenir, yetersizlik, değersizlik duyguları azaltılır, yolu tıkayan ekonomik, sosyal, politik engellerin aşılmasına yardım edilir. Engelli ebeveyninin güçlendirilmesi için özetle;

- Engelli çocukların nitelikli eğitim alması, mesleki eğitim seviyelerine eşit erişim sağlaması ve bu eğitimin sürdürülebilir olması sağlanmalı
- Eğitime erişimde zorluk yaşayan ebeveynler için kitle iletişim araçlarında gerekli eğitimlerin sık sık verilmesi
- Uygun eğitim ve rehabilitasyonla engelli çocuklarının istihdamının sağlanması
- Sosyal, ekonomik ve siyasal katılımını desteklemek için global çapta eşitsizliklerin giderilmesi
- Sağlık imkanlarının artırılması, sağlık hizmetlerine ulaşımın kolaylaştırılması ve karar alma hakkı tanınması, engel durumu hakkında bilgilendirilmesi, bakım ve danışmanlık hizmeti verilmesi
- Engelli çocuk adına yapılan her türlü harcamada ekonomik güvence sağlanması
- Toplumsal hayatın her alanında rahatça hareket edebilmeleri için şehir planlamalarına ve toplu taşımalara özel önem gösterilmesi hizmet ve mekanlara erişim kolaylığı sağlanması
- Çevre dizaynı düzenlenmelerinin sadece kent merkezlerinde değil kırsal kesimlerde uygulanması
- Engelli çocuk ve engelli çocuk ebeveyninin maruz kaldığı ötekileştirilmenin bertaraf edilmesi
- Toplumsal konularda söz sahibi olabilmeleri için sosyal, ekonomik ve politik katılımlarının sağlanması
- Engelli ebeveyninin sosyal destek ihtiyacının karşılanması, sosyal faaliyetler ve grup çalışmalarına katılımının sağlanması ve gerekli organizasyonların düzenlenmesi
- Ebeveyne stresle baş etme, sorunun çözümünde çeşitli seçenekler üretebilme

yeteneğinin kazandırılması

- Uygulama olanaklarının artırılması için etkin ve güvenilir bir veri ağının ve engellilerin iletişim halinde olabileceği internet platformlarının oluşturulması
- Yasal düzenlemelerin yapılması
- Engelli çocuk ve ebeveyninin sorunlarına dair ulusal ve uluslararası işbirliğinin sağlanması (Erten, 2019; Arslan, 2020).

1.7. Aile Güçlendirme Ölçeği ile Yapılan Çalışmalar

Japonya'nın Kanto bölgesinde gelişimsel engelli çocuğu olan 78 anne 15 babanın dahil edildiği çalışmada aile güçlendirmesi ve ebeveynlerin yaşam kalitesi ilişkisi incelenmiş ve aile güçlülüğü ile yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı pozitif korelasyonlar gözlenmiştir. Çalışmada gelişimsel geriliği olan çocukların aile güçlendirme puan ortalamaları, şiddetli motor ve zihinsel engelli çocukların ailelerinden, kalıtsal metabolik hastalıkları olan çocukların ailelerinden ve dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocukların ailelerinden daha düşük bulunmuştur (Wakimizu ve ark., 2017).

Japonya'da yürütülen şiddetli motor ve zihinsel engelli çocuğu olan ve bu çocuklara primer bakım veren 1362 ebeveynin dahil edildiği çalışmada aile güçlendirme puanları ve ilişkili faktörler incelenmiştir. Şiddetli motor ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin güçlülüğünü; bakım verenin yaşı, düşük eğitim düzeyi, düşük hane geliri, bakım yükünün yüksek olması ve sosyal desteğin azlığının olumsuz etkilediği bulunmuştur (Wakimizu ve ark., 2018).

Japonya'da gelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin güçlendirilmesinde ilişkili faktörlerin belirlendiği çalışmaya 4-18 yaş aralığında gelişimsel bozukluğu olan 275 çocuğun ebeveyni dahil edilmiştir. Sonuçta başka kardeş varlığı, tanı konulduktan sonraki süreçte kişinin gösterdiği öz yeterlilik, beklenen sosyal desteğin eksikliği ya da azlığı, çocuğun ilaç kullanımı, hastalığın şiddetinin ilerlemesi, zihinsel engelliliğin var olması, seyrek hastane ziyaretleri, yerel hizmetlerden yararlanamama ve ebeveynin yaşı aile güçlendirilmesiyle ilişkili bulunmuştur (Wakimuzu ve ark., 2011).

Polonya'da otizmli, zihinsel engelli, down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukların babaları ile yapılan çalışmada otizmli ve zihinsel engelli

çocukların babalarında aile güçlendirme puanları daha düşük bulunmuş, aile güçlendirme ölçeğinin hizmet sistemi ve topluluk boyutları için grup farklılıkları bulunamamıştır. Otizmli çocukların babalarında sosyal desteğin güçlendirmeyle ilişkisi bulunamamış ancak duygusal başa çıkma ve hizmet sistemi arasında negatif bir korelasyon saptanmıştır. Down sendromlu çocukların babalarında sosyal destekten duydukları memnuniyet güçlendirmenin topluluk boyutuyla pozitif korelasyon göstermiştir (Pisula ve Banasiak, 2019).

Aile özelliklerinin, anne ve baba güçlülüğüyle ilişkisinin incelendiği Finlandiya çalışmasına 0-9 yaş aralığındaki çocukların 955 ebeveyni (anneler: 571; babalar: 384) dahil edilmiştir. Sonuçta ebeveynlerin yeterli becerilere sahip olup olmadıkları, çocuklarına karşı öfkelenmeleri, günlük yaşamdaki stresleri ebeveynlerin güçlülüğünü aile güçlendirme ölçeğinin tüm boyutlarında olumsuz etkilemiştir. Çalışmacılar çözüm için ise ebeveynlerin özgüvenini geliştirmek, günlük işleyiş için uygun duygusal destek sağlamak gibi yöntemlerle ailelerin refah düzeyinin artırılması, stresle baş edebilme becerilerinin geliştirilmesi, gerekli hizmet ve desteğe erişimlerinin kolaylaştırılması gibi önerilerde bulunmuşlardır (Vuorenmaa ve ark., 2015).

Finlandiya da aile güçlendirme ölçeğinin geçerliliğini ve güvenilirliğini değerlendirmek ve küçük çocuk sahibi ebeveynlerin güçlendirilmesini ölçmedeki duyarlılığını incelemek adına yürütülen çalışmaya tabakalı rastgele örneklem yöntemiyle 0-9 yaş aralığında çocuğu olan 955 ebeveyn dahil edilmiştir. Sonuç olarak yakınsak ve ayırıcı geçerlilikler çalışmayı desteklemiştir. Engelli çocuklarla yapılan çalışmalara göre daha yüksek aile güçlendirme ölçeği puanları elde edilmiştir (Vuorenmaa ve ark., 2014).

Aile güçlendirme ölçeğinin İtalyan versiyonun kültürlerarası geçerliliğini test etmek amacıyla 115 nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin dahil edildiği çalışmada ölçeğin kişisel ve kişiler arası güçlendirmeye olanak sağladığı belirtilmiştir. Ölçeğin tek bir anket formunda birleşmesiyle ebeveynlerin topluma katılım düzeylerinin değerlendirilmesine olanak sağladığı ifade edilmiştir (Bizzoca ve ark., 2020).

Pierce ve ark. (2020) 3 yaş altında (ortalama yaş 23,8 ay) 41 SP'li çocuk ve ebeveynlerinin dahil edildiği araştırmada aile güçlendirme ölçeği ve motor beceriler arasındaki ilişkiyi araştırmışlar ve ikisi arasında anlamlı pozitif korelasyonlar bulmuşlardır. Aile güçlendirme ölçeği çocukların ebeveynleri veya düzenli bakıcıları tarafından doldurulurken motor beceriler bir fizyoterapist tarafından değerlendirilmiştir. Motor becerileri yüksek olan çocuk ebeveynlerinin daha yüksek öz yeterlilik bildirdiği belirtilmiştir.

Hastaneden taburcu edilen kronik hastalığı olan çocuk ebeveynlerinin güçlenmesini etkileyen faktörlerin incelendiği çalışmaya çocukların ortalama yaşı 4 olan 228 ebeveyn dahil edilmiştir. Faktörden 3 tanesi ebeveynlerin güçlendirmesinde anlamlı ilişkiler göstermiştir. Bunlar; çocuğun tıbbi karmaşıklığı ailelerin ölçek puanını düşürmüş, çocuğun yaşı arttıkça ebeveynin güçlülüğü arasında pozitif ilişkiler bulunmuş ve çalışan çiftler işsizlere göre daha güçlü bulunmuştur (Perk ve ark., 2022).

Doğu Endonezya Makassar'da 17 kişilik müdahale grubu ve 16 kişilik kontrol grubundan oluşan aile güçlendirmesinin HbA1c (Hemoglobin A1c testi) düzeyleri ve diyabetik ayak ülserlerinin iyileşmesi üzerindeki etkisi değerlendirmek adına bir çalışma gerçekleştirmiştir. Müdahale grubuna diyabetik ayak ve aile güçlendirilmesi hakkında eğitimler verilmiştir. Üç ayın sonunda HbA1C değerleri kontrol grubuyla karşılaştırıldığında değerlerin normal kabul edilen aralığa yaklaştığı ve yara iyileşme sürecinin müdahale grubunda, kontrol grubundan daha iyi ilerlediği gözlenmiştir. Ayrıca müdahale grubunda aile güçlendirme ölçeği puanlarında artış gözlenmiştir (Appil ve ark., 2022).

Kronik rahatsızlığı olan 22 çocuk ebeveyni ve 12 hemşire nicel kısma ve 8 kronik rahatsızlığı olan çocuk ebeveyni ve 4 hemşire nitel kısma dahil edilerek karma yöntemle gerçekleştirilen çalışmada her iki analiz sonuçları birleştirilip değerlendirilmiştir. Sonuç olarak katılımcılar aile güçlendirme ölçeğini yalnızca bir araştırma aracı olarak değil, ebeveyn güçlendirmesinde kişiye iç görü sağlamak için kullanılabilecek bir araç olarak görmüştür. Araştırmacılar, Hollanda versiyonu geliştirilen aile güçlendirme ölçeğinin içerik geçerliliğini yeterli kabul etmişlerdir (Segers ve ark., 2019).

Fiziksel engelli 18 çocuk annesi ve 16 fizyoterapistin katıldığı çalışmada deneysel gruba rastgele seçilen fizyoterapistler süreç konusunda bilgilendirilmiş ve deney grubundaki ebeveynlere 6 haftalık bir eğitim verilmiştir. Eğitim sonucunda deney grubunun aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalamasının arttığı gözlemlenmiştir. Deney grubundaki ebeveynler günlük rutinler sırasında aktiviteleri gerçekleştirirken daha fazla özgüvene sahip bulunmuştur. Karşılaştırma grubundaki ebeveynlere göre fizyoterapistlerle daha fazla birlikte çalışmışlardır. Deney grubundaki fizyoterapistler karşılaştırma grubundaki fizyoterapistlere göre ebeveynlerin isteği doğrultusunda daha fazla bilgi sağladıklarını ve ebeveynlerle daha fazla birlikte çalıştıklarını belirtmişlerdir (An ve ark, 2019).

Suriye Tabuk'ta gelişimsel engelli çocuklara bakan aileleri güçlendirmeyi amaçlayan çalışmaya 30 ebeveyn ve çocukları dahil edilmiştir. Sağlık tanıtım araç takımı adı altında bir program hazırlanmıştır. Çalışma doğrultusunda bu program, günde üç oturum ve beş gün devam etmiştir. Programın alt başlıkları: bilgi artışı, öz yeterliliğin iyileştirilmesi, özgüveni artırmak ve süreç değerlendirmesinden oluşturulmuştur. Sonuçta ebeveynler arasında test sonrasında test öncesine göre önemli ölçüde daha düşük ebeveyn stresi ve daha yüksek aile güçlendirme puanı belgelenmiştir. Aile güçlendirmesi ile ebeveyn stresi arasında önemli bir negatif korelasyon bulgulanmıştır (Ghoneim, 2018).

Norveç'te 58 SP'li çocuk (ortalama yaş: 28 ay) ebeveynleri çocuklar için takip programlarından alınan kayıt verilerine dayanan bir kohort çalışmasına dahil edilmiştir. Ebeveyn güçlendirme puanları, kayıt sırasında ve altı aylık/yıllık değerlendirmelerde aile güçlendirme ölçeğinin üç alt boyutundaki puanların ortalaması alınarak tanımlanmıştır. Sonuçta aile alt boyutunda, ebeveyn güçlendirmesi üç aile özelliğiyle önemli ölçüde ilişkili bulunmuş bunlar: anne eğitimi, istihdamı ve ebeveyn yaşam kalitesidir. Topluma katılım alt boyutunda, çocuğun yaşıyla pozitif ilişkili bulunurken, destek ekibine sahip olmak ve iyileştirme programına katılmak daha yüksek aile güçlendirme puanlarıyla ilişkili bulunmuştur. Hizmet alt boyutunda ise orta düzeyde kaba motor kısıtlamaları olan bir çocuğa bakmak daha az kısıtlamaları olan bir çocuğa bakmakla karşılaştırıldığında düşük bulunmuştur. Yüksek düzeyde anne eğitimi, ebeveyn yaşam kalitesi ve multidisipliner bir ekibe sahip olmak yüksek ölçek puanı alınmasına sebep olmuştur (Kalleeson ve ark., 2020).

Karakul ve ark. (2021) 0-6 yař grubunda down sendromlu ocuęa sahip 14 ebeveyne verilen glendirme eęitiminin etkinlięini belirlemek iin bir alıřma yrtmřtr. Eęitimin ierięi ise; down sendromu hastalıęı ve nedenleri, tedavi yntemleri, ocukların ve ebeveynlerinin hakları ile ilgili bilgilendirmelerden oluřturulmuř ve eęitim sresi ortalama doksan dakika olarak belirlenmiřtir. Eęitim ncesinde ebeveynlerin n test puan ortalaması $115,07 \pm 16,76$, son test puan ortalaması $122,35 \pm 21,30$ olarak bulunmuřtur. Sonuta, 0-6 yař grubu down sendromu tanısı olan ocuęa sahip ebeveynlere verilen aile glendirme eęitiminin etkili olduęu ortaya konmuřtur.

Aile glendirme leęinin engelli yetiřkinlerin bakıcılarına uygulandıęı alıřmaya bir eęitim arařtırma hastanesinin psikiyatri servisinde kalan ya da poliklinik ziyaretinde bulunan zihinsel saęlık sorunu yařayan 223 yetiřkinin bakıcısı dahil edilmiřtir. Sonuta aile glendirme leęi yetiřkin bakıcılarında geerli ve gvenilir lm aracı olarak bulunmuřtur (Durmaz ve Yıldız, 2021).

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Amacı ve Tasarımı

Bu çalışma; engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeylerini belirlemek ve aile güçlendirilmesine etki eden faktörleri değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı kesitsel tipte gerçekleştirilmiştir.

2.2. Araştırmanın Soruları

- 1: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri nedir?
- 2: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyine etki eden faktörler nelerdir?
- 3: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri ile engelli çocukların özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 4: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri ile engellilik durumuna ilişkin özellikler arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 5: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri ile ebeveynin özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 6: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri ile ebeveynin aile yapısına ait özellikler arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 7: Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile güçlendirme düzeyleri ile aldıkların hizmetler arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki var mıdır?

2.3. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişken: Aile güçlendirme ölçeği ve ölçeğin alt boyut puan ortalamalarıdır.

Bağımsız değişken: Çocuk ile ilgili özellikler, engellilik durumuyla ilgili özellikler, ebeveyn ile ilgili özellikler, aile ile ilgili özellikler, ebeveynlerin aldıkları hizmetlerle ilgili özelliklerdir.

2.4. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları

Araştırmada ilgili literatür doğrultusunda hazırlanan Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (Bkz. EK-A) ve Aile Güçlendirme Ölçeği (FES) (Bkz. EK-B) olmak üzere iki adet veri toplama formu kullanılmıştır.

2.4.1. Çocuk ve ebeveyn bilgi formu

İlgili literatür doğrultusunda ortaya çıkarılan form beş bölümden oluşturulmuştur (Altuğ Özsoy ve ark., 2006; Balcı ve ark., 2019; Balıkcı, 2019; Coşkun, 2013; Ercan ve ark., 2019; Hatunoğlu, 2020). Birinci bölüm engelli çocuk ile ilgili 6 sorudan oluşmaktadır bunlar; doğum tarihi, cinsiyet, eğitim düzeyi vb oluşmaktadır. İkinci bölüm çocuğun engelliliği ile ilgili 7 sorudan oluşmaktadır bunlar; engel sayısı, engel türü, engel derecesi vb oluşmaktadır. Üçüncü bölüm ebeveyn ile ilgili 14 sorudan oluşmaktadır bunlar; öğrenim durumu, medeni durumu, meslek, yaş, cinsiyet, ekonomik gelir vb oluşmaktadır. Dördüncü bölüm aile ile ilgili 13 sorudan oluşmaktadır bunlar; aile ilişkilerinde bozulma, aile tipi vb oluşmaktadır. Beşinci bölümde ise ebeveynlerin aldıkları hizmetlerle ilgili 10 sorudan oluşmaktadır bunlar; sosyal güvence, psikolojik destek, devletten yardım vb yer almaktadır. Form 50 sorudan meydana gelmektedir.

2.4.2. Aile güçlendirme ölçeği (FES)

Koren ve ark., tarafından 1992 yılında ailelerde güçlendirmeyi değerlendirmek için oluşturulmuştur. Pilot testten önce 28 madde olan ölçek pilot testin ardından 34 maddelik son versiyonuna uyarlanmıştır. Ölçek likert tiptedir (1:hiç doğru değil, 5:çok doğru). Ölçekten en az 34 puan alınabilirken en fazla 170 puan alınabilir. Orijinal ölçeğin Cronbach Alpha değeri 0,87'dir (Koren ve ark., 1992). Türkçe geçerlilik çalışması Karakul ve ark., (2018) tarafından yapılmıştır yapmış oldukları çalışmada 26 numaralı ölçek maddesi çıkarılmış olup ölçek 33 maddeden oluşmaktadır (Bkz EK-B). Bu doğrultuda ölçekten en az 33 en fazla 165 puan alınabilmektedir. Geçerlilik çalışmasında ölçeğin Cronbach Alpha değeri 0,89 olarak bulunmuştur. Yapılan uyarlama çalışmasında aile alt boyutu Cronbach Alpha değeri 0,79; hizmetler alt boyutu Cronbach Alpha değeri 0,83; toplum alt boyutu Cronbach Alpha değeri 0,79 olarak bulunmuştur. Uyarlama çalışmasında Aile Güçlendirme Ölçeği, ebeveynlerin güçlenmesini ölçmek için geçerli ve güvenilir

bulunmuş, ölçekten alınan puanın yüksekliği ailenin daha güçlü olduğu anlamına gelmektedir (Karakul ve ark., 2018).

Üç faktörlü alt yapıdan oluşan ölçeğin aile alt boyutu 11 hizmetler alt boyutu 12 maddeden oluşurken toplumu alt boyutu 10 maddeden oluşmaktadır (Koren ve ark., 1992). Aile alt boyutu ailenin gün içerisinde karşılaştıkları ve yön vermesi gerektiği durumları, hizmetler alt boyutu engelli çocuğa hizmet veren uzmanları, kurumları ve ailenin iletişimini, topluma katılım alt boyutu toplumsal kaynaklara ulaşma ve yasal süreçlerde rol alma gibi durumları kapsamaktadır (Akay, 2024). Çizelge 2.1. de ölçek maddeleri alt boyutlarına göre sınıflandırılmıştır.

Çizelge 2.1. Aile güçlendirme ölçeğinin alt boyutlara göre sınıflandırılması.

	AİLE ALT BOYUTU	HİZMETLER ALT BOYUTU	TOPLUM ALT BOYUTU
TUTUMLAR	-Çocuğumun büyümesine ve gelişmesine yardımcı olma konusunda kendime güvenirim.(4) -Aile hayatımın kontrol altında olduğunu hissedirim.(9) -Sorunlar ortaya çıktığında bu problemleri çocuğumla birlikte çözebileceğime inanıyorum.(21) -İyi bir ebeveyn olduğumu düşünüyorum.(34)	- Çocuğumun aldığı tüm hizmetleri onaylama hakkım olduğunu düşünüyorum.(1) - Çocuğumun ihtiyaç duyduğu hizmetlere karar verirken benim görüşlerim de uzmanların görüşleri kadar önemlidir. (18) - Uzmanlar çocuğum için hangi hizmetleri istediğimi bana sormalıdır.(32)	-İçinde bulunduğum toplumdaki çocuklara yönelik hizmetleri geliştirme konusunda rol alabileceğimi düşünüyorum.(3) -Benim ve diğer ebeveynlerin çocuklara yönelik hizmetler üzerine etkisi olabileceğine inanıyorum.(17) -Ebeveyn olarak bilgi ve deneyimlerimin çocuklara ve ailelere yönelik yönelik hizmetleri geliştirmek için kullanabileceğimi düşünüyorum.(25)
BİLGİLER	-Çocuğumla ilgili sorunlar ortaya çıktığında ne yapacağımı bilirim.(7) -Çocuğumu daha iyi anlamama yardım edecek bilgileri edine bilirim.(16) -Çocuğumun rahatsızlığını iyi anlarım.(33)	-Çocuğumun kötü hizmet aldığını düşündüğümde yapılması gerekenleri bilirim.(5) -Çocuğumun ne tür hizmetlere ihtiyaç duyduğu konusunda iyi kararlar verebilirim.(11) -Çocuğumun ihtiyaç duyduğu hizmetleri belirlemek için kurum ve uzmanlarla işbirliği yapabilirim.(12) -Çocuğumun ne tür hizmetlere gereksinimi olduğunu bilirim.(23) -Çocuğumun içinde bulunduğunu hizmet sistemini çok iyi anlıyorum.(30)	-Çocuklara yönelik hizmetlerin nasıl organize edildiğini anlıyorum.(10) -Çocuklara yönelik ideal/olması gereken hizmet sistemi hakkında fikirlerim var.(14) -Kurum yöneticilerine veya yetkililerine kendimi nasıl dinlettireceğimi biliyorum.(22) -Özel gereksinim yasaları kapsamında ebeveynlerin ve çocukların haklarının ne olduğunu bilirim.(24)

Çizelge 2.1. (Devam). Aile güçlendirme ölçeğinin alt boyutlara göre sınıflandırılması.

	AİLE ALT BOYUTU	HİZMETLER ALT BOYUTU	TOPLUM ALT BOYUTU
DAVRANIŞLAR	-Çocuğumla ilgili sorunlar ortaya çıktığında olduğunda, onları iyi hallederim.(2) -Çocuğumun büyüme ve gelişmesine yardımcı olmak için yeni yollar öğrenmek için çaba sarf ederim.(27) -Çocuğumla ilgilenirken sorunlara odaklandığım kadar iyi şeylere de odaklanırım.(29) -Çocuğumla ilgili sorunla karşılaştığımda ne yapacağıma karar verir sonra da bunu yaparım.(31)	-Uzmanların çocuğumun hangi hizmetlere ihtiyaç duyduğuyla ilgili görüşlerimi aldığından emin olurum.(6) -Mutlaka çocuğuma hizmet sunan uzmanlarla sürekli iletişim halinde olurum.(13) -Çocuğuma sunulan hizmetler hakkında ne düşündüğümü uzmanlara söylerim.(19) -Gerektiğinde çocuğum ve ailem için hizmet aramada inisiyatif kullanırım.(28)	-Çocuğumla ilgili henüz karara bağlanmamış önemli yasalar ve konular olduğunda yasa yapıcılarla/milletvekilleriyle görüşürüm.(8) -Başka ailelere ihtiyaç duydukları hizmetleri almalarında yardımcı olurum.(15) -Kurumdaki ve yönetimdeki insanlara, çocuklara yönelik hizmetlerin nasıl geliştirilebileceğini anlatırım.(20)

Çalışmamızda aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalaması $95,54 \pm 20,61$ 'dir. En düşük ölçek puanı 49 en yüksek ölçek puanı 150 olarak bulunmuştur. Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0,968 olarak bulunmuştur. Aile alt boyut toplam puan ortalaması $33,71 \pm 8,68$ iken Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0,943 olarak bulunmuştur. Hizmetler alt boyut toplam puan ortalaması $36,36 \pm 7,53$ puan iken Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0,938 olarak bulunmuştur. Topluma katılım alt boyut toplam puan ortalaması $25,47 \pm 5,79$ puan iken Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0,868 olarak bulunmuştur.

Çizelge 2.2. Aile güçlendirme ölçeği tanıtıcı istatistikler ve güvenilirlik sonuçları.

Alt boyutlar	İstatistikler	Madde	Cronbach alpha
Aile			
$X \pm SS$	$33,71 \pm 8,68$	11	0,943
$M (min-max)$	34(16-53)		
Hizmetler			
$X \pm SS$	$36,36 \pm 7,43$	12	0,938
$M (min-max)$	37(17-55)		
Topluma katılım			
$X \pm SS$	$25,74 \pm 5,79$	10	0,868
$M (min-max)$	25(14-43)		
Toplam			
$X \pm SS$	$95,54 \pm 20,61$	33	0,968
$M (min-max)$	96(49-150)		

Tanıtıcı istatistikler ortalama (X), standart sapma (SS), minimum (min), maksimum (max) değer olarak verilmiştir.(N=401).

2.5. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Konya ili merkez ilçeler (Karatay, Meram, Selçuklu) içerisinde bulunan Konya Valiliği İl Milli Eğitim Bakanlığına (MEB) bağlı resmi ve özel engelli okul veya rehabilitasyon merkezlerine devam eden engelli çocuğu olan ebeveynler ile Haziran 2021- Mart 2022 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırmada merkez ilçelerin seçilmesindeki büyük etken engelli öğrenci sayısının fazla olmasından kaynaklıdır. Covid-19 (Koronavirüs) salgını dolayısıyla eğitimine verilen aralıklar sebebiyle tek bir merkez ilçe yerine üç merkez ilçe araştırma kapsamına dahil edilerek katılımcı ebeveyn sayısı artırılmak istenmiştir. Araştırmaya MEB'e bağlı 3 resmi özel eğitim okulu ve 9 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi dahil edilmiştir.

Araştırma kapsamında gidilen okullarda öğrenci olarak kabul ettiği engel grubuna ilişkin broşür ve afişlere oldukça fazla yer verilerek ebeveynlerin farkındalıkları artırılmaya çalışılmıştır. Okullarda öğrenciler için oyun odası, atölye, müzik sınıfı, revir, resim sınıfı, yemekhane, kütüphane gibi yapılanmalara yer verildiği gibi ebeveynlere de veli bekleme odası gibi alanlar tanınmıştır. Görsel sanatlar, el sanatları, beden eğitimi, rehberlik kadrolarında da öğretmenler bulundurulmaktadır. Ayrıca okullarda hemşire de görev yapmaktadır. Okullarda eğitim tam gün olarak verilmektedir genellikle dersler 09:30 başlayıp 15:30 saatlerinde bitmektedir.

Rehabilitasyon merkezlerine öğrenci kabulü Sağlık Kurulu Raporu ve Rehberlik ve Araştırma Merkezlerince düzenlenen Özel Eğitim Değerlendirme Kurul Raporu dikkate alınarak yapılmaktadır. Kaba değerlendirilmenin ardından haftalık seans saatleri belirlenmektedir. Seans saatleri çocuğun engel durumuna göre çeşitlenmekte ve engelli çocuk, ebeveyn ve eğitimcinin takvimine göre belirlenmektedir. Hafta içi okula giden engelli çocuklar için hafta sonu hizmetlerine devam eden rehabilitasyon merkezleri de mevcuttur. Rehabilitasyon merkezlerinde engelli çocuklar için ücretsiz servis imkanı sağlanmaktadır. Servislerde çocukların güvenliklerini sağlamak ve ebeveynlere yardımcı olmak için hostes bulundurulmaktadır. Servisler araç takip sistemleri ile kontrol edilmektedir. Eğitim kadrosu genellikle özel eğitim öğretmeni, okul öncesi öğretmeni, çocuk gelişimci, fizyoterapist, odyolog, ergoterapist, psikologdan oluşmaktadır. Rehabilitasyon

merkezlerinde hemşire kadrosuna yer verilmediği gözlenmiştir. Eğitimler özel eğitim, bireysel eğitim, grup eğitimi olarak çeşitlendirilmektedir. Bazı rehabilitasyon merkezlerinde engelli çocuklara uzay terapisi, duyu bütünleme, ergoterapi, manuel terapi, dil ve konuşma terapisi, oyun terapisi, refleksoloji gibi terapiler uygulanmaktadır. Bazı rehabilitasyon merkezleri ebeveynler için aile danışmanlığı hizmeti de sağlamaktadır.

Hem engelli okulları hem rehabilitasyon merkezleri kamera sistemi, yangın alarm sitemi, yangın merdiveni, gaz detektörleri, duman detektörleri vb. güvenlik önlemleri ile donatılmış ve ısınma doğalgazla sağlanmıştır. Ayrıca engelli çocuklar için fiziki şartlar özenle tasarlanmıştır. Kurumlarda Özel Öğretim Kurumları Standartlar Yönergesi hükümleri doğrultusunda tasarlandığını belirten broşürlerin yer aldığı görülmüştür.

2.6. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Konya ili merkez ilçeler içerisinde bulunan (Karatay, Meram, Selçuklu) Haziran 2021-Mart 2022 tarihleri arasında Konya Valiliği İl Milli Eğitim Bakanlığına bağlı resmi ve özel engelli okul ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 0-18 yaş aralığında engelli çocuğu olan ebeveynler oluşturmaktadır. Araştırmanın evreni yaklaşık 13000 kişiden oluşmaktadır.

Araştırmanın örneklemi Konya ili merkez ilçelerinde Haziran 2021-Mart 2022 tarihleri arasında MEB'e bağlı resmi ve özel engelli okul ve rehabilitasyon merkezlerinde öğrenim gören çocukların ebeveynlerinden dahil edilme kriterlerine uyan, kendisinin herhangi bir engeli olmayan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynler araştırmanın örneklemi oluşturmaktadır. Araştırmanın örnekleme evreni üzerinden örneklem hesabı yapılarak oluşturulmuştur.

$$n_0 = \frac{Nt^2 P Q}{d^2 (N - 1) + t^2 P Q} = \frac{13\ 000 * (1,96)^2 * 0,5 * 0,5}{(0,05)^2 * (13\ 000-1) + (1,96)^2 * 0,5 * 0,5} \cong 374$$

N : Popülasyondaki birim sayısı

P : İncelenecek olayın görüş sıklığı

Q : İncelencek olayın görülmeyiş sıklığı

t : t tablosunda bulunan teorik değer. (95 olasılıkla t tablo değeri =1,96)

d : Örneklem hatası

Araştırma kapsamında örneklem hesabı sonucunda minimum 374 bireye ulaşmak hedeflenmiştir. Araştırma kapsamında 520 ebeveyne ulaşılmıştır. 52 ebeveyn yeterli zamanı olmadığı, 36 ebeveyn çocuğunu engelli olarak görmediği gerekçesiyle çalışmaya katılmayı kabul etmemiştir Ebeveynlerin formu eksik doldurması sebebiyle 31 form iptal edilmiştir. Sonuç olarak araştırmaya Konya Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı okullardaki engelli çocuk ebeveynlerinden araştırma dahil edilme kriterlerine uyan, kendisinin herhangi bir engeli olmayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynler arasından basit rastgele örneklem yöntemiyle seçilen 401 ebeveyne uygulanmıştır.

2.6.1. Araştırmaya dahil edilme kriterleri

- 0-18 yaş grubu arasında engelli çocuk ebeveyni olması
- Ebeveynin 18 yaşından büyük olması
- Engelli çocuğun Konya ilinde merkez ilçelerinde MEB'e bağlı resmi ve özel engelli okulları ve rehabilitasyon merkezlerinde öğrenim görmesi
- Ebeveynin okuma ve yazma bilmesi
- Ebeveynin T.C. vatandaşı olması
- Ebeveynin çalışmaya katılmaya gönüllü olması

2.6.2. Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri

- Ebeveynin fiziksel veya mental bir engeli olması
- Ebeveynin veri toplama formlarının %20'sinden fazlasını eksik doldurması

2.7. Araştırma Verilerinin Toplanması

Araştırmada kullanılan veri toplama formları hakkında ebeveynlerle tek tek görüşülüp gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra formları ebeveynin kendi ve tek başlarına doldurması istenmiştir. Ebeveynler okul ya da rehabilitasyon merkezleri bahçelerinde kalabalıktan uzak sakin bir yerde konumlanarak formları doldurmuşlardır. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formunda yer alan bazı sorular için engelli

çocuğun sağlık raporlarından faydalanılmıştır. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu ve Aile Güçlendirme Ölçeği doldurulurken her ebeveyne gerekli süre tanınmıştır. İki formun ebeveyn tarafından doldurulması ortalama 15 dakika sürmüştür. Ebeveynlere engelli çocuklarını okula ya da rehabilitasyon merkezine getirip götürdükleri esnada ulaşılmıştır. Konuyla ilgili okul ya da rehabilitasyon merkezi idarecileri bilgilendirilmiştir. Çalışma izni evrakları kurumlardaki yetkili kişilere verilmiştir.

2.8. Araştırma Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler IBM SPSS Statistics Standard Concurrent User V 26 (IBM Corp., Armonk, New York, ABD) ve IBM SPSS Amoss V 26 istatistik paket programlarında değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler birim sayısı, yüzde, ortalama, standart sapma, medyan ve minimum, maksimum değerleri olarak verilmiştir.

Karar aşamasında mutlak çarpıklık (Skewness) değeri $\pm 2,0$ 'nin altında ve basıklık (Kurtosis) değeri $\pm 7,0$ 'nin altında ise verilerin normal dağıldığı yönünde kararı verilir (Kim, 2013). Buna göre çarpıklık; aile alt boyutunda 0,023, hizmetler alt boyutunda -0,123, toplum alt boyutunda 0,195, aile güçlendirme ölçeği toplam puanında -0,009 olarak bulunmuştur. Basıklık ise aile alt boyutunda -0,748, hizmetler alt boyutunda -0,494, toplum alt boyutunda -0,451, aile ölçeği toplam puanında 0,564 bulunmuştur. Veriler normal dağılıma uygun bulunmuştur.

İki grubun karşılaştırılmasında Bağımsız Örneklem T Test, ikiden fazla kategorili değişkenlerin karşılaştırmaları Varyans Analizi (ANOVA) ile yapılmıştır. Varyans analizi sonucu önemli ise çoklu karşılaştırmalar Bonferroni testi ile yapılmıştır. Çocukların ebeveynlerinde aile güçlendirmeyi etkileyen faktörler doğrusal regresyon analizi ile değerlendirilmiştir. Artıklar (residuals) arasında otokorelasyon olup olmadığı Durbin-Watson değeri ve artıkların normalliği Q-Q grafikleri ile kontrol edilmiştir. Anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

2.9. Araştırmanın Etik Durumu

Karamanoğlu Mehmet Bey Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul'dan 31.03.2021 tarihli 01-2021/09 karar nolu etik kurul izni alınmıştır (Bkz. EK-C). Aile Güçlendirme Ölçeğin

kullanılabilmesi için ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan Karakul ve ark., (2018) elektronik posta yoluyla izni alınmıştır (Bkz. EK-D). Araştırmanın yapılabilmesi için Konya Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden gerekli izin yazılı olarak alınmıştır (Bkz. EK-E).

Ayrıca ebeveynlere görüşme öncesi araştırmanın amacı, sağlanacak yararlar, görüşmenin ne kadar süreceği, gizlilik gibi konularda bilgiler verilmiştir. Alınan bilgilerin başka hiçbir yerde kullanılmayacağı taahhüt edilmiştir. Her ebeveyn den sözlü ve yazılı onam alınmıştır (Bkz. EK-F). Bunun akabinde ebeveynlere araştırma öncesinde, sırasında ve sonrasında çekilme hakkının olduğu bildirilmiştir. Çalışma bilgilendirilmiş onam ilkesi, gizlilik ilkesi, gönüllülük ilkesi yerine getirilerek yürütülmüştür.

2.10. Araştırmanın Varsayım ve Sınırlılıkları

- Ebeveynlerin Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu ve Aile Güçlendirme Ölçeğine içtenlikle ve doğru cevap verdikleri varsayılmıştır.
- Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu geliştirilirken ilgili literatürün yeterli olduğu varsayılmıştır.
- Konya ili merkez ilçelerinde Haziran 2021-Mart 2022 tarihlerinde araştırmayı katılmayı kabul eden 18 yaş altında engelli çocuğu olan, okuma yazma bilen, 18 yaşından büyük olan, kendisinin herhangi bir engeli olmayan, formların %80'ninden fazlasını dolduran, T.C. vatandaşı olan 401 ebeveynle sınırlıdır.
- Araştırma araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda geliştirilen Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu ve Aile Güçlendirme Ölçeğinden elde edilen verilerle sınırlıdır.
- Veri toplama sürecinin Covid-19 salgını sebebiyle eğitime ara verildiği döneme denk gelmesinden dolayı sınırlı sayıda ebeveyne ulaşılmıştır.

3. BULGULAR

3.1. Çocuklar ile İlgili Özelliklerin Bulguları

Çizelge 3.1. Çocuklarla ilgili özelliklerin dağılımı.

Değişkenler	Özellikler	n	%
Yaş	3-9 yaş arası	211	52,6
	10-17 yaş arası	190	47,4
Cinsiyet	Kız	193	48,1
	Erkek	208	51,9
Engel sayısı	Bir	297	74,1
	Birden fazla	104	25,9
Engel türü	Fiziksel	157	30,7
	Görme	80	15,7
	İşitme	56	11,0
	Dil ve konuşma	62	12,1
	Zihinsel	73	14,3
	Özel öğrenme güçlüğü	47	9,2
	Diğer	36	7,0
Engel oluşumu	Doğuştan	161	40,1
	Sonradan	240	59,9
Engel derecesi	Hafif	107	26,7
	Orta	115	28,7
	Ağır	108	26,9
	Sürekli ağır	71	17,7
Engelliliği fark etme zamanı	1 yaşından önce	128	31,9
	1-3 yaş arası	130	32,4
	3 yaşından sonra	143	35,7
Doğum şekli	Normal	288	71,8
	Sezaryen	113	28,2
Eğitim durumu	Kaynaştırma	115	28,7
	Özel eğitim	152	37,9
	Diğer	134	33,4
İlaç kullanımı	Hayır	306	76,3
	Evet	95	23,7
Fiziksel gelişim geriliği	Hayır	178	44,4
	Evet	223	55,6
Zihinsel gelişim geriliği	Hayır	190	47,4
	Evet	211	52,6
Doğum sırası	İlk	227	56,6
	İkinci	103	25,7
	Üçüncü veya üzeri	71	17,7

Tanıtıcı istatistikler sayı (n), yüzdelik (%) değer olarak verilmiştir (N=401).

Çizelge 3.1.'e göre çalışmada toplam 401 kişi yer almıştır. 3 ile 9 yaş arası 211 (%52,6), 10 ile 17 yaş arası 190 (%47,4) engelli çocuk vardır. Çocukların 193 (%48,1) tanesi kız, 208 (%51,9) tanesi erkektir. Engel sayısı bir olan 297 (%74,1), birden fazla olan 104 (%25,9) çocuk vardır. Fiziksel engeli olan 157 (%30,7), görme 80 (%15,7), işitme 56 (%11), dil ve konuşma 62 (%12,1), zihinsel 73 (%14,3), özel öğrenme güçlüğü 47 (%9,2), diğer 36 (%9,2) engelli çocuk vardır. Çocukların 161 (%40,1)'i doğuştan engellidir. Çocukların engel derecesi hafif olan 107 (%26,7), orta olan 115 (%28,7), ağır olan 108 (26,9), sürekli ağır olan 71 (%17,7) çocuk vardır. Çocukların engelini 1 yaşından önce fark eden 128 (%31,9), 1-3 yaş arası fark eden 130 (%32,4), 3 yaşından sonra fark eden 143 (%35,7) ebeveyn vardır. Normal doğumla dünyaya gelen 288 (%71,8) çocuk vardır. Kaynaştırma öğrencisi 115 (%28,7), özel eğitim alan 152 (%37,9) çocuk vardır. İlaç kullanan 95 (%23,7) çocuk vardır. Yaşıtlarına göre fiziksel gelişim geriliği olan 223 (%55,6) ve zihinsel gelişim geriliği olan 211 (52,6) çocuk vardır. İlk doğum olan 227 (%56,6), ikinci doğum olan 103 (%25,7), üçüncü veya daha fazla olan 71 (%17,7) çocuk vardır.

3.2. Ebeveynler ile İlgili Özelliklerin Bulguları

Çizelge 3.2. Ebeveynlerle ilgili özelliklerin dağılımı.

Değişkenler	Özellikler	n	%
Ebeveyn yaşı	25-35 yaş arası	154	38,4
	36-44 yaş arası	150	37,4
	45-55 yaş arası	97	24,2
Ebeveyn cinsiyet	Anne	242	60,3
	Baba	159	39,7
Medeni durum	Evli	327	81,5
	Bekar	74	18,5
Evlilik süresi	10 yıl altı	120	29,9
	10-15 yıl arası	164	40,9
	15 yıl üzeri	117	29,2
Çocuğun yaşadığı kişi	Anne	38	9,5
	Baba	36	9
	Anne ve Baba	327	81,5
Ebeveyn eğitim durumu	İlkokul	80	20
	Ortaokul	128	31,9
	Lise	111	27,7
	Üniversite ve üzeri	82	20,4
Ebeveyn çalışma durumu	Çalışmıyor	195	48,6
	Çalışıyor	206	51,4

Çizelge 3.2. (Devam). Ebeveynlerle ilgili özelliklerin dağılımı.

Değişkenler	Özellikler	n	%
Ailenin gelir durumu	Gelir Giderden Az	152	37,9
	Gelir Gidere Denk	136	33,9
	Gelir Giderden Fazla	113	28,2
Sosyal güvence	Yok	45	11,2
	Var	356	88,8
Aile tipi	Çekirdek	293	73
	Geniş	44	11
	Parçalanmış	64	16
Eş ile akrabalık	Hayır	326	81,3
	Evet	75	18,7
Eşin bakıma desteği	Hiç	52	13
	Az	53	13,2
	Orta	72	18
	İyi	104	25,9
	Çok iyi	120	29,9
Çocuğun masraf düzeyi	Çok az	96	24
	Az	108	26,9
	Normal	93	23,2
	Fazla	81	20,2
	Çok fazla	23	5,7

Tanıtıcı istatistikler sayı (n), yüzdelik (%) değer olarak verilmiştir (N=401).

Çizelge 3.2. incelendiğinde yaşı 25 ile 35 arası olan 154 (%38,4), 36 ile 44 arası olan 150 (%37,4), 45 ile 55 arası olan 97 (%24,2) ebeveyn vardır. Ebeveynin anne olduğu 242 (%60,3) baba olduğu 159 (%39,7) ebeveyn vardır. Evli olan 327 (%81,5), bekar olan 74 (%18,5) ebeveyn vardır. Evlilik süresi 10 yılın altında olan 120 (%29,9), 10-15 yıl arası olan 164 (%40,9), 15 yıl üzeri olan 117 (%29,2) ebeveyn vardır. Engelli çocuğu sadece annesiyle yaşayan 38 (%9,5) sadece babasıyla yaşayan 36 (%9) anne ve babasıyla birlikte yaşayan 327 (%81,5) ebeveyn vardır. İlkokul mezunu olan 80 (%20), ortaokul mezunu olan 128 (%31,9), lise mezunu olan 111 (%27,7) üniversite ve üzeri eğitim almış olan 82 (%20,4) ebeveyn vardır. Çocukların 195 (%48,6) tanesinin ebeveyni çalışırken, 206 tanesinin (%51,4) ebeveyni çalışmamaktadır. Geliri giderlerinden düşük olan 152 (%37,9), geliri gidere denk 136 (%33,9) ve geliri giderlerinden fazla olan 113 (%28,2) ebeveyn vardır. Sosyal güvencesi olan 356 (%88,8) ebeveyn vardır. Eş ile akrabalığı olan 75 (%18,7) ebeveyn vardır. Eşin bakıma desteğini çok iyi olarak nitelendiren 120 (%29,9) ebeveyn vardır. Engelli çocuğu çok fazla masraflı bulan 23 (%5,7), fazla masraflı bulan 81 (%20,2), normal bulan 93 (%23,2) ebeveyn vardır.

3.3. Ebeveynlerin Engelli Çocuğun Bakımında Yaşadığı Güçlüklerle İlişkin Bulgular

Çizelge 3.3. Ebeveynlerin engelli çocuğun bakımında yaşadığı güçlüklerle ilişkin özelliklerin dağılımı.

Ebeveynlerin engelli çocuğun bakımında yaşadığı güçlükler	n	%
Devletten maddi yardım	149	37,2
Tekrar çocuk sahibi olma isteği	148	36,9
Psikolojik destek	69	17,2
Psikiyatrik hastalık için ilaç kullanımı	77	19,2
Çocukla ilgili gelecek kaygısı	365	91,0
Toplumsal bakıştan rahatsızlık	318	79,3
Sosyal çevre ile iletişim kurma zorluğu	239	59,6
Hayal kırıklığı	286	71,3
Suçluluk duygusu	183	45,6
Öğrendiğinde şok yaşama	343	85,5
Aile ilişkilerinde bozulma	146	36,4
Tedavi ettirmede zorluk	109	27,2
Çevreye açıklamada zorlanma	176	43,9
Çocuğun davranışlarını kontrol etmede zorlanma	177	44,1
Becerileri öğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi	296	73,8
Çevreden sosyal destek görmeye gereksinimi	138	34,4
Özel araçları temin etmede zorluk	285	71,1
Özel araçları kullanmada zorluk	184	45,9
Eş ile görev paylaşımında zorluk yaşama	71	17,7
Engellilik konusunda eş ile ilişkinin olumsuz etkilenmesi	141	35,2
Sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşayabilme düşüncesi	203	50,6
Diğer çocuklara yeterli ilgiyi gösterememe düşüncesi	52	13,0
Engelli çocukla ilgili yasal haklar hakkında bilgi	215	53,6
Çocukla ilgili sahip olunan yasal haklar	168	41,9

Tanıtıcı istatistikler sayı (n), yüzdelik (%) değer olarak verilmiştir (N=401).

Çizelge 3.3. incelendiğinde engelli çocuk için devletten maddi yardım alan 149 (%37,2) ebeveyn vardır. Engelli çocuktan sonra tekrar çocuk sahibi olmak isteyen 148 (%36,9) ebeveyn vardır. Psikolojik destek alan 69 (%17,2) ebeveyn vardır. Psikiyatrik hastalık için ilaç kullanmakta olan 77 (%19,2) ebeveyn vardır.

Çocukla ilgili gelecek kaygısı olan 365 (%91,0) ebeveyn vardı. Toplumun engelli çocuğa bakışından rahatsızlık duyan 318 (%79,3) ebeveyn vardır. Engelli çocuk dolayısıyla sosyal çevre ile iletişim kurma zorluğu çeken 239 (%59,6) ebeveyn vardır. Engelli çocuk yüzünden hayal kırıklığı yaşayan 286 (%71,3) ebeveyn vardır. Engelli çocuk yüzünden suçluluk duygusu yaşayan 183 (%45,6) ebeveyn vardır. Engelli bir çocuğu olacağını öğrendiğinde şok yaşayan 343 (%85,5) ebeveyn vardır.

Engelli çocuğu olduktan sonra aile ilişkileri bozulan 146 (%36,4) ebeveyn vardır. Engelli çocuğu tedavi ettirirken zorluk yaşayan 109 (%27,2) ebeveyn vardır. Engelli çocuğu hakkında çevreye sürekli açıklamada bulunmak zorunda hisseden 176 (%43,9) ebeveyn vardır. Engelli çocuğun davranışını kontrol etmede zorluk çeken 177 (%44,1) ebeveyn vardır. Engelli çocuğun bazı becerileri öğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi duyan 296 (%73,8) ebeveyn vardır. Çevreden sosyal destek görmeye gereksinim duyan 138 (%34,4) ebeveyn vardır.

Özel araçları temin etmede zorluk yaşayan 285 (%71,1) ebeveyn vardır. Özel araçları kullanmada zorluk yaşayan 184 (%45,9) ebeveyn vardır. Eş ile görev paylaşımında zorluk yaşayan 71 (%17,7) ebeveyn vardır. Engelli çocuğun eş ile ilişkisini olumsuz etkilediğini düşünen 141 (%35,2) ebeveyn vardır.

Engelli çocuğun sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşayacağını düşünen 203 (%50,6) ebeveyn vardır. Diğer çocuğa yeterli ilgiyi gösteremediğini düşünen 52 (%13) ebeveyn vardır. Engelli çocuğunun sahip olduğu yasal haklarını bilen 215 (%53,6) ebeveyn vardır. Engelli çocuk dolayısıyla kendisinin sahip olduğu yasal hakları bilen 168 (%41,9) ebeveyn vardır.

3.4. Engelli Çocuk ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları

Çizelge 3.4. Engelli çocukla ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Yaş	3-9 yaş	32,99±8,65	35,95±7,73	25,06±5,77	94,00±20,76
	10-17 yaş	34,51±8,66	36,82±7,31	25,93±5,80	97,26±20,35
	t test / p	-1,756/0,080	-1,153/0,250	-1,503/0,134	-1,584/0,114
Cinsiyet	Kadın	33,53±8,42	36,77±7,35	25,63±5,79	95,93±20,15
	Erkek	33,88±8,92	35,99±7,70	25,32±5,81	95,18±21,06
	t test / p	-0,393/0,694	1,044/0,297	0,526/0,599	0,364/0,716
Doğum şekli	Normal	34,12±8,63	36,69±7,50	25,59±5,78	96,41±20,45
	Sezaryen	32,66±8,75	35,52±7,60	25,16±5,85	93,35±20,93
	t test / p	1,516/0,130	1,403/0,161	0,670/0,504	1,340/0,181
Eğitim durumu	Kaynaştırma	38,11±7,66	38,41±7,54	27,49±5,69	104,01±19,40
	Özel eğitim	31,29±8,17	35,44±7,26	24,46±5,43	91,19±19,52
	Diğer	32,68±8,71	35,66±7,55	24,88±5,90	93,22±20,81
	t test / p	24,171/0,000	6,118/0,002	10,436/0,000	14,921/0,000
İlaç kullanımı	Hayır	34,51±8,63	36,73±7,51	25,86±5,83	97,10±20,54
	Evet	31,13±8,36	35,19±7,52	24,20±5,53	90,52±20,10
	t test / p	3,366/0,000	1,744/0,082	2,458/0,014	2,745/0,006
Doğum sırası	İlk	34,52±8,65	37,36±7,46	26,18±5,85	98,06±20,53
	İkinci	31,71±8,99	34,74±7,99	24,16±5,91	90,60±21,54
	3.ve üzeri	34,01±7,93	35,55±6,63	25,10±5,13	94,66±18,21
	t test / p	3,835/0,022	4,877/0,008	4,584/0,011	4,812/0,009

Bağımlı Örneklem t Test (t); Tanıtıcı istatistikler ortalama (X), standart sapma (SS) değer olarak verilmiştir.

Çizelge 3.4 incelendiğinde engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti ve doğum şekli aile güçlendirme ölçeği toplam ve alt boyut toplam puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Çocuğun kaynaştırma öğrencisi olması halinde aile güçlendirme ölçeği toplam puan ve alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Çocuğun ilaç kullanım durumu incelendiğinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, aile alt boyut puanları ve topluma katılım alt boyut toplam puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Hizmetler alt boyutu toplam puanları ilaç kullanım durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Engelli çocuğu ilk doğum olan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut toplam puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$).

3.5. Engellilik Durumuyla İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları

Çizelge 3.5. Engellilik durumuyla ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Engel sayısı	Bir	34,89±8,55	37,01±7,57	25,99±5,83	97,88±20,49
	Birden fazla	30,36±8,18	34,53±7,15	23,99±5,47	88,88±19,54
	t test / p	4,700/0,000	2,913/0,004	3,055/0,002	3,903/0,000
Fiziksel engel	Yok	34,11±8,46	36,70±7,32	25,82±5,72	96,62±20,06
	Var	33,10±8,99	35,85±7,85	24,92±5,89	93,87±21,38
	t test / p	1,139/0,255	1,102/0,271	1,514/0,131	1,309/0,191
Görme engeli	Yok	33,55±8,65	36,41±7,47	25,41±5,73	95,37±20,43
	Var	34,38±8,81	36,18±7,84	25,69±6,07	96,24±21,40
	t test / p	-0,765/0,445	0,251/0,802	-0,377/0,706	-0,336/0,737
İşitme engeli	Yok	33,73±8,78	36,13±7,61	25,37±5,84	95,23±20,86
	Var	33,59±8,07	37,82±6,94	26,09±5,49	97,50±19,00
	t test / p	0,113/0,910	-1,563/0,119	-0,864/0,388	-0,766/0,444
Dil ve konuşma engeli	Yok	34,08±8,66	36,49±7,56	25,54±5,82	96,11±20,61
	Var	31,71±8,58	35,66±7,44	25,10±5,69	92,47±20,47
	t test / p	1,982/0,048	0,798/0,425	0,549/0,583	1,279/0,202
Zihinsel engel	Yok	34,45±8,59	36,95±7,47	33,71±5,85	97,35±20,48
	Var	30,41±8,34	33,71±7,28	25,95±5,04	87,42±19,28
	t test / p	3,647/0,000	3,367/0,000	3,586/0,000	3,784/0,000
Özel öğrenme güçlüğü	Yok	33,55±8,74	36,22±7,64	25,34±5,74	95,10±20,75
	Var	34,96±8,18	37,47±6,62	26,47±6,16	98,89±19,34
	t test / p	-1,048/0,295	-1,069/0,286	-1,259/0,209	-1,187/0,236
Diğer engeller	Yok	33,72±8,71	36,28±7,65	25,42±5,88	95,42±20,83
	Var	33,64±8,51	37,22±6,29	25,92±4,87	96,78±18,41
	t test / p	0,052/0,959	-0,716/0,475	-0,486/0,628	-0,376/0,707
Engel oluşumu	Doğuştan	33,57±8,69	36,61±7,41	25,76±5,80	95,94±20,59
	Sonradan	33,81±8,69	36,20±7,63	25,28±5,79	95,28±20,65
	t test / p	-0,275/0,784	0,545/0,586	0,817/0,414	0,313/0,754
Engel derecesi	Hafif	40,99±6,48	40,07±6,86	29,27±5,45	110,33±17,52
	Orta	35,57±7,13	34,85±7,20	25,67±5,43	96,10±18,45
	Ağır	29,50±6,77	36,50±7,27	23,94±4,76	89,94±17,94
	Sürekli ağır	26,13±6,46	33,03±7,19	21,75±4,94	80,90±17,74
	t test / p	88,460/0,000	16,524/0,000	34,683/0,000	43,531/0,000
Engel süresi	1 yaş öncesi	32,72±8,67	35,98±7,46	25,34±5,93	94,04±20,75
	1-3 yaş arası	34,36±8,20	36,82±7,06	25,92±5,31	97,10±19,01
	3 yaş sonrası	34,01±9,08	36,29±8,03	25,18±6,11	95,48±21,87
	t test / p	1,287/0,277	0,410/0,664	0,594/0,553	0,712/0,491

Çizelge 3.5. (Devam). Engellilik durumuyla ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Fiziksel gelişme geriliği	Hayır	35,55±8,41	37,60±7,29	26,66±5,71	99,81±19,98
	Evet	32,24±8,63	35,38±7,60	24,52±5,69	92,14±20,51
	t test / p	3,858/0,000	2,952/0,003	3,746/0,000	3,764/0,000
Zihinsel gelişme geriliği	Hayır	38,29±7,22	38,45±7,42	27,78±5,66	104,53±18,90
	Evet	29,58±7,77	34,49±7,15	23,38±5,06	87,45±18,67
	t test / p	11,591/0,000	5,438/0,000	8,197/0,000	9,090/0,000

Bağımlı Örneklem t Test (t); Tanıtıcı istatistikler ortalama (X), standart sapma (SS) değer olarak verilmiştir.

Çizelge 3.5. incelendiğinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları bir engeli olan çocuklarda birden fazla engeli olan çocuklara göre istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut toplam puanları çocuğun fiziksel, görme, işitme, özel öğrenme güçlüğü ve diğer engeller olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Aile alt boyut puan ortalaması dil ve konuşma engeli olan çocuklarda olmayan çocuklara göre istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Aile güçlendirme ölçeği toplam puanı, hizmetler ve topluma katılım alt boyut puanları çocuğun dil ve konuşma engelli olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut toplam puanları zihinsel engeli olan çocuklarda olmayan çocuklara göre istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$).

Aile güçlendirme ölçeği toplam ve alt boyut toplam puanları çocuğun engel oluşumuna ve süresine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalaması ve alt boyut puanları engel derecesi arttıkça istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Akranlarına göre fiziksel gelişim geriliği olan çocuk ebeveynlerinde aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalaması ve alt boyut toplam puan ortalamaları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Akranlarına göre zihinsel gelişim geriliği olan çocuk ebeveynlerinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut toplam puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$).

3.6. Ebeveyn ile İlgili Özelliklerine Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı

Bulguları

Çizelge 3.6. Ebeveyn ile ilgili özelliklerine göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Ebeveyn cinsiyeti	Kadın	32,90±8,60	35,02±7,32	24,14±5,43	92,06±19,94
	Erkek	34,95±8,67	38,40±7,43	27,50±5,76	100,85±20,53
	t test / p	-2,330/0,020	-4,495/0,000	-5,917/0,000	-4,268/0,000
Ebeveyn yaşı	25-35 yaş	32,23±8,34	34,88±7,51	23,94±5,36	91,05±19,78
	36-44 yaş	34,36±9,14	37,35±7,55	26,25±5,86	97,95±21,26
	45-55 yaş	35,05±8,21	37,21±7,24	26,70±5,88	98,96±19,76
	t test / p	3,863/0,022	4,979/0,007	9,310/0,000	6,183/0,002
Medeni durum	Evli	34,72±8,40	37,84±6,82	26,33±5,50	98,89±19,23
	Bekar	29,24±8,54	29,84±7,11	21,66±5,54	80,74±20,05
	t test / p	5,052/0,000	9,046/0,000	6,580/0,000	7,273/0,000
Evlilik süresi	10 yıl altı	32,57±9,44	34,45±8,18	24,28±6,10	91,29±22,49
	11-15 yıl arası	33,20±8,26	37,21±7,26	25,98±5,76	96,38±19,87
	15 yıl üzeri	35,61±8,18	37,15±6,91	25,98±5,38	98,74±18,99
	t test / p	4,191/0,016	5,657/0,004	3,683/0,026	4,157/0,016
Ebeveyn eğitim durumu	İlkokul	34,44±8,28	34,46±6,66	23,41±4,79	92,31±18,59
	Ortaokul	34,20±9,26	35,41±7,51	24,38±5,28	94,00±20,86
	Lise	32,60±8,68	35,95±7,34	25,29±5,37	93,84±20,21
	Lisans ve üstü	33,73±8,11	40,27±7,40	29,41±6,23	103,41±21,02
	t test / p	0,926/0,428	10,532/0,000	20,079/0,000	5,303/0,001
Çalışma durumu	Çalışmıyor	33,56±8,49	35,04±6,99	23,88±5,06	92,49±19,24
	Çalışıyor	33,85±8,87	37,62±7,83	26,97±6,05	98,44±21,47
	t test / p	-0,329/0,742	-3,468/0,000	-5,529/0,000	-2,917/0,004
Gelir durumu	Gelir giderden az	33,48±8,05	35,10±6,83	23,66±4,71	92,24±17,97
	Gelir gidere denk	34,12±9,15	36,22±7,72	25,38±5,53	95,72±21,19
	Gelir giderden fazla	33,53±8,96	38,24±7,89	28,01±6,49	99,78±22,51
	t test / p	0,226/0,797	5,803/0,003	20,034/0,000	4,423/0,013
Eş ile akrabalık	Hayır	34,22±8,75	36,46±7,47	25,67±5,77	96,36±20,62
	Evet	31,49±8,04	35,95±7,87	24,57±5,87	92,01±20,28
	t test / p	2,470/0,014	0,532/0,595	1,487/0,138	1,649/0,100
Tekrar çocuk isteme durumu	Hayır	30,87±8,08	34,20±7,32	23,81±5,48	88,88±19,41
	Evet	38,56±7,45	40,06±6,39	28,31±5,20	106,93±17,40
	t test / p	-9,460/0,000	-8,098/0,000	-8,095/0,000	-9,332/0,000
Çocuğun davranışlarını kontrolde zorlanma	Hayır	38,72±6,87	38,42±7,14	27,90±5,40	105,04±18,01
	Evet	27,37±6,24	33,76±7,22	22,40±4,73	83,52±17,14
	t test / p	17,113/0,000	6,466/0,000	10,696/0,000	12,140/0,000
Becerileri öğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi	Hayır	37,76±7,82	39,10±6,86	27,70±5,17	104,57±18,53
	Evet	32,27±8,52	35,39±7,53	24,68±5,80	92,34±20,38
	t test / p	5,790/0,000	4,438/0,000	4,723/0,000	5,407/0,000

Çizelge 3.6. (Devam). Ebeveyn ile ilgili özelliklerine göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Eş ile görev paylaşımında zorlanma	Hayır	34,91±8,33	38,12±6,59	26,51±5,39	99,53±18,81
	Evet	28,14±8,13	28,23±6,21	20,63±5,16	77,00±18,41
	t test / p	6,238/0,000	11,584/0,000	8,396/0,000	9,190/0,000
Engellilik konusunda eş ile ilişkinin olumsuz etkilenmesi	Hayır	37,19±7,39	39,04±6,49	27,43±5,06	103,67±17,28
	Evet	27,29±7,08	31,43±6,82	21,84±5,30	80,57±17,67
	t test / p	13,001/0,000	11,006/0,000	10,383/0,000	12,679/0,000
Diğer çocuklara yeterli ilgiyi gösterememe düşüncesi	Hayır	33,96±8,78	36,66±7,68	25,74±5,88	96,37±20,97
	Evet	32,04±7,81	34,35±6,19	23,63±4,86	90,02±17,15
	t test / p	1,492/0,137	2,079/0,038	2,462/0,014	2,081/0,038

Bağımlı Örneklem t Test (t); Tanıtıcı istatistikler ortalama (X), standart sapma (SS) değer olarak verilmiştir.

Çizelge 3.6. incelendiğinde ebeveynin anne olması halinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Ebeveynin 25 ile 35 yaş arası olması halinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Ebeveynlerin birlikte olması halinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Evlilik süresi 10 yıl altı olan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve hizmetler, topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Aile alt boyut puanları ise evlilik süresi 15 yıl üzeri olan ebeveynlerde istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Ebeveynin üniversite ve üzeri eğitiminin olması, ebeveynin çalışması ve yüksek gelire sahip olması halinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve hizmetler, topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Aile alt boyut puanları ise anlamlı bir farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Eş ile akrabalık bulunması durumuna göre aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, hizmetler ve topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Aile alt boyut puanları ise istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Tekrar çocuk sahibi olmak isteyenlerde aile güçlendirme ölçeği toplam ve alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Engelli çocuğun davranışlarını kontrol etmede zorluk yaşayan ve engelli çocuğun bazı becerileri öğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi duyan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$).

Eş ile görev paylaşımında zorluk yaşayan ve engellilik konusunda eş ile ilişkilerin olumsuz etkilendiğini düşünen ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Diğer çocuklara yeterli ilgiyi gösterememe düşüncesi olan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, hizmetler ve topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Aile alt boyut puanları ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

3.7. Aile ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları

Çizelge 3.7. Aile ile ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Çocuğun yaşadığı kişi	Anne	28,50±8,57	29,21±7,55	20,84±5,67	78,55±20,56
	Baba	30,03±8,55	30,50±6,67	22,53±5,34	83,06±19,52
	Anne ve Baba	34,72±8,40	37,84±6,82	26,33±5,50	98,89±19,23
	t test / p	13,054/0,000	41,209/0,000	22,557/0,000	26,944/0,000
Aile tipi	Çekirdek	34,54±8,26	37,86±6,73	26,31±5,39	98,71±18,86
	Geniş	35,55±9,76	37,18±7,57	26,34±6,21	99,07±22,41
	Parçalanmış	28,66±8,07	28,95±6,71	21,02±5,30	78,63±18,91
	t test / p	14,033/0,000	45,159/0,000	25,210/0,000	29,310/0,000
Eşin bakıma desteği	Hiç	28,87±8,32	29,31±6,49	21,04±5,05	79,21±18,66
	Az	31,58±8,45	32,40±6,93	22,85±4,97	86,83±19,04
	Orta	32,44±8,38	36,18±6,67	24,40±4,93	93,03±18,23
	İyi	33,76±8,27	37,09±6,33	25,82±5,00	96,66±18,12
	Çok iyi	37,47±7,98	40,66±6,53	28,88±5,56	107,01±18,69
	t test / p	12,051/0,000	33,124/0,000	26,996/0,000	25,011/0,000
Çocukla ilgili gelecek kaygısı	Hayır	44,89±6,05	42,25±5,86	30,67±5,06	117,81±15,86
	Evet	32,61±8,10	35,78±7,44	24,96±5,61	93,35±19,71
	t test / p	8,849/0,000	5,062/0,000	5,872/0,000	7,215/0,000
Toplumsal bakıştan rahatsızlık	Hayır	41,53±6,69	39,40±6,48	28,57±5,15	109,49±17,24
	Evet	31,67±7,95	35,57±7,60	24,66±5,69	91,90±19,87
	t test / p	10,375/0,000	4,204/0,000	5,678/0,000	7,374/0,000
Sosyal çevre ile iletişim kurma zorluğu	Hayır	39,82±6,65	38,49±7,04	28,18±5,47	106,49±17,97
	Evet	29,57±7,35	34,92±7,53	23,63±5,27	88,12±18,93
	t test / p	14,238/0,000	4,786/0,000	8,346/0,000	9,734/0,000
Hayal kırıklığı	Hayır	41,69±5,77	39,86±6,49	28,98±4,86	110,53±15,98
	Evet	30,50±7,51	34,96±7,48	24,06±5,54	89,52±19,15
	t test / p	14,354/0,000	6,159/0,000	8,332/0,000	10,399/0,000

Çizelge 3.7. (Devam). Aile ile ilgili özelliklere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Suçluluk duygusu	Hayır	38,83±6,75	39,20±6,80	28,02±5,08	106,04±17,04
	Evet	27,62±6,52	32,99±6,97	22,43±5,09	83,04±17,26
	t test / p	16,821/0,000	9,003/0,000	10,953/0,000	13,387/0,000
Öğrendiğinde şok yaşama	Hayır	43,57±6,02	40,76±6,85	29,48±5,36	113,81±17,35
	Evet	32,04±7,92	35,62±7,40	24,79±5,59	92,45±19,50
	t test / p	10,570/0,000	4,941/0,000	5,944/0,000	7,831/0,000
Aile ilişkilerinde bozulma	Hayır	36,07±8,14	38,96±6,54	27,35±5,34	102,38±18,50
	Evet	29,59±8,05	31,83±7,01	22,18±5,05	83,60±18,60
	t test / p	7,704/0,000	10,235/0,000	9,520/0,000	9,768/0,000
Çevreye açıklamada zorlanma	Hayır	38,19±7,25	37,46±7,46	27,44±5,71	103,08±19,18
	Evet	27,99±6,79	34,97±7,42	22,95±4,86	85,90±18,25
	t test / p	14,367/0,000	3,328/0,000	8,335/0,000	9,093/0,000
Çevreden sosyal destek görme gereksinimi	Hayır	36,37±7,73	38,32±6,72	26,82±5,22	101,51±18,06
	Evet	28,64±8,13	32,64±7,63	22,90±5,98	84,18±20,44
	t test / p	9,351/0,000	7,659/0,000	6,787/0,000	8,716/0,000
Sağlıklı kardeş ile uyum sorunu yaşayabilme düşüncesi	Hayır	38,66±7,36	38,99±6,88	27,96±5,35	105,62±18,15
	Evet	28,88±6,98	33,80±7,27	23,03±5,15	85,71±17,97
	t test / p	13,648/0,000	7,349/0,000	9,403/0,000	11,037/0,000

Bağımlı Örneklem t Test (t); Tanıtıcı istatistikler ortalama (X), standart sapma (SS) değer olarak verilmiştir.

Çizelge 3.7. incelendiğinde engelli çocuğun anne ve babasıyla birlikte yaşaması durumunda ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Engelli çocuğun parçalanmış aile içerisinde yaşaması durumunda ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Eşin bakıma desteği arttıkça aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$).

Çocukla ilgili gelecek kaygısı yaşayan, toplumsal bakıştan rahatsızlık duyan, sosyal çevre ile iletişim kurma zorluğu yaşayan, engelli çocuk yüzünden hayal kırıklığı ve suçluluk duygusu yaşayan, çocuğun engelli olacağını öğrendikten sonra şok yaşayan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Engelli çocuk olduktan sonra aile ilişkileri bozulan, engelli çocukla hakkında çevreye sürekli açıklamada bulunmak zorunda hisseden, çevreden sosyal destek görme gereksinimi duyan, sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşayabilme düşüncesi olan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$).

3.8. Ebeveynlerin Aldıkları Hizmetlere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulguları

Çizelge 3.8. Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Sosyal güvence	Yok	33,58±9,15	33,49±6,79	22,91±4,62	89,98±19,39
	Var	33,73±8,63	36,73±7,55	25,79±5,85	96,25±20,67
	t test / p	-0,109/0,913	-2,739/0,006	-3,178/0,002	-1,930/0,054
Çocuğun masraf düzeyi	Çok az	39,26±7,06	41,15±6,38	30,44±5,09	110,84±17,03
	Az	35,31±8,66	34,84±6,67	25,16±4,94	95,31±19,13
	Normal	33,15±8,04	35,24±7,87	24,59±5,32	92,98±19,72
	Fazla	27,74±6,39	34,60±7,56	22,20±4,50	84,54±17,54
	Çok fazla	26,35±5,83	34,30±6,40	21,26±4,33	81,91±15,89
	t test / p	32,209/0,000	14,560/0,000	38,008/0,000	27,733/0,000
Devlet yardımı	Hayır	36,51±8,22	36,94±7,29	26,90±5,73	100,35±19,91
	Evet	28,97±7,28	35,40±7,87	23,04±5,06	87,41±19,22
	t test / p	9,253/0,000	1,986/0,048	6,809/0,000	6,372/0,000
Psikolojik destek	Hayır	34,90±8,43	36,86±7,42	25,83±5,65	97,60±20,09
	Evet	27,97±7,51	33,96±7,69	23,72±6,20	85,65±20,31
	t test / p	6,326/0,000	2,945/0,003	2,771/0,006	4,486/0,000
Psikiyatrik hastalık için ilaç kullanımı	Hayır	35,93±7,79	37,60±7,26	26,62±5,51	100,14±19
	Evet	24,39±5,46	31,18±6,42	20,62±4,28	76,19±15,21
	t test / p	12,298/0,000	7,119/0,000	8,930/0,000	10,301/0,000
Tedavi ettirmede zorluk	Hayır	34,49±8,49	38,33±6,75	26,83±5,51	99,65±19,37
	Evet	31,61±8,87	31,10±7,02	21,83±4,92	84,54±19,84
	t test / p	2,984/0,003	9,441/0,000	8,322/0,000	6,903/0,000
Özel araçları temin etmede zorluk	Hayır	34,91±8,71	38,88±7,40	27,94±6,11	101,73±21,05
	Evet	33,22±8,63	35,34±7,36	24,46±5,36	93,02±19,91
	t test / p	1,776/0,077	4,360/0,000	5,654/0,000	3,905/0,000
Özel araçları kullanmada zorluk	Hayır	38,82±6,89	38,47±7,22	28,12±5,40	105,41±18,15
	Evet	27,68±6,42	33,88±7,15	22,35±4,57	83,91±16,97
	t test / p	16,648/0,000	6,372/0,000	11,427/0,000	12,173/0,000

Çizelge 3.8. (Devam). Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere göre aile güçlendirme ölçeği puanının karşılaştırılması.

	Değişkenler	Aile alt boyutu	Hizmetler alt boyutu	Toplum alt boyutu	Toplam
Engelli çocuk hakkında yasal haklar	Hayır	30,43±8,02	37,72±7,93	25,16±6,11	93,31±21,29
	Evet	36,55±8,23	35,20±6,99	25,73±5,51	97,48±19,84
	t test / p	-7,513/0,000	3,383/0,000	-0,988/0,324	-2,030/0,043
Engelli çocuk dolayısıyla kendi yasal hakları	Hayır	30,98±8,29	37,74±7,69	25,71±6,30	94,42±21,53
	Evet	37,50±7,74	34,46±6,90	25,14±5,01	97,10±19,20
	t test / p	-7,986/0,000	4,398/0,000	0,974/0,331	-1,281/0,201

Bağımlı Örneklem t Test (t); Tanıtıcı istatistikler ortalama (X), standart sapma (SS) değer olarak verilmiştir.

Çizelge 3.8. incelendiğinde sosyal güvence durumuna göre aile güçlendirme ölçeği toplam ve aile alt boyut puanları istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Hizmetler ve topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Çocuğu çok az masraflı olan kişilerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, aile, topluma katılım alt boyut toplam puanları düşüktür ($p<0,05$). Hizmetler alt boyut puanları ise istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Engelli çocuğun bakımında devletten maddi yardım alanlarda aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Psikolojik destek alan ve psikiyatrik ilaç kullanan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Engelli çocuğu tedavi ettirmede ve özel araçları kullanmada zorluk yaşayan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Özel araçları temin etmede zorluk yaşayan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, hizmetler ve topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Aile alt boyut puanları ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Engelli çocukla ilgili yasal haklar hakkında bilgi sahibi olan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, aile ve topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Engelli çocuğa sahip olduğu için kendi yasal hakları hakkında bilgi sahibi olan ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve topluma katılım alt boyut puanları istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermemektedir ($p>0,05$). Aile ve hizmetler alt boyut puanları ise istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$).

3.9. Aile Güçlendirme Ölçeğini Etkileyen Faktörlerin Doğrusal Regresyon Analizi Bulguları

Çizelge 3.9. Aile güçlendirmesini etkileyen faktörlerin doğrusal regresyon analizi.

	β	se	$z\beta$	t	p
Sabit	18,26	2,80		42,273	0,000
Engel sayısı	0,51	0,63	0,01	0,809	0,419
Zihinsel	1,13	0,75	0,02	1,509	0,132
Engel derecesi	-0,25	0,63	-0,01	-0,403	0,687
Eğitim durumu	0,72	0,64	0,02	1,129	0,260
İlaç kullanımı	0,46	0,60	0,01	0,774	0,439
Fiziksel gelişim geriliği	-0,26	0,56	-0,01	-0,454	0,650
Zihinsel gelişim geriliği	0,37	0,83	0,01	0,449	0,654
Doğum sırası	-0,26	0,37	-0,01	-0,690	0,491
Ebeveyn cinsiyet	1,44	0,96	0,03	1,497	0,135
Ebeveyn yaşı	-0,23	0,43	-0,01	-0,543	0,587
Evlilik süresi	0,76	0,44	0,03	1,741	0,083
Çocuğun yaşadığı kişi	1,97	0,78	0,06	2,524	0,012
Ebeveyn eğitim durumu	3,35	0,32	0,17	10,583	0,000
Ebeveyn çalışma durumu	1,25	0,90	0,03	1,389	0,166
Ailenin gelir durumu	1,81	0,44	0,07	4,132	0,000
Sosyal güvence	-0,66	1,01	-0,01	-0,650	0,516
Aile tipi	2,15	1,41	0,04	1,518	0,130
Eşin bakıma desteği	2,20	0,32	0,15	6,851	0,000
Devlet yardımı	1,30	1,00	0,03	1,301	0,194
Tekrar çocuk isteme durumu	8,30	0,74	0,19	11,211	0,000
Psikolojik destek	0,20	0,84	0,00	0,242	0,809
Psikiyatrik hastalık için ilaç kullanımı	-7,13	0,79	-0,14	-9,038	0,000
Çocukla ilgili gelecek kaygısı	-7,48	1,04	-0,10	-7,197	0,000
Toplumsal bakıştan rahatsızlık	-1,45	0,88	-0,03	-1,640	0,102
Sosyal çevre ile iletişim kurma zorluğu	0,18	0,88	0,00	0,200	0,842
Hayal kırıklığı	-0,12	0,89	0,00	-0,131	0,896
Suçluluk duygusu	-9,32	0,64	-0,23	-14,616	0,000
Öğrendiğinde şok yaşama	-9,49	0,94	-0,16	-10,129	0,000
Aile ilişkilerinde bozulma	2,00	0,87	0,05	2,294	0,022
Tedavi ettirmede zorluk	-6,57	0,87	-0,14	-7,520	0,000
Çevreye açıklamada zorlanma	0,20	1,15	0,00	0,175	0,861
Çocuğun davranışlarını kontrol etmede zorlanma	-9,86	1,14	-0,24	-8,615	0,000
Becerileri öğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi	-8,37	0,57	-0,18	-14,766	0,000
Çevreden sosyal destek görmeye gereksinimi	-0,34	0,83	-0,01	-0,412	0,680
Özel araçları temin etmede zorluk	-0,64	0,65	-0,01	-0,984	0,326
Özel araçları kullanmada zorluk	-7,99	1,03	-0,19	-7,780	0,000
Eş ile görev paylaşımında zorluk yaşama	-6,58	1,08	-0,12	-6,082	0,000
Engellilik konusunda eş ile ilişkinin olumsuz etkilenmesi	-8,92	0,90	-0,21	-9,910	0,000
Sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşayabilme düşüncesi	-1,42	0,80	-0,03	-1,770	0,078

Çizelge 3.9. (Devam). Aile güçlendirmesini etkileyen faktörlerin doğrusal regresyon analizi.

	β	se	$z\beta$	t	p
Diğer çocuklara yeterli ilgiyi gösterememe düşüncesi	-8,14	0,76	-0,13	-10,764	0,000
Engelli çocukla ilgili yasal haklar hakkında bilgi	-10,56	0,79	-0,26	-13,426	0,000
Model Anlamlılığı: $F=185,533$; $p<0,001$; $R^2=0,955$					

β : Regresyon katsayısı, se: Standart hata, $z\beta$: Standardize edilmiş regresyon katsayısı, R^2 : Belirleyicilik Katsayısı, Koyu olarak belirlenen bölümler istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). (N=401).

Çizelge 3.9. incelendiğinde engel sayısı, zihinsel engel olma durumu, engel derecesi, eğitim durumu, ilaç kullanımı, engelli çocuğun yaşatlarına göre fiziksel ya da zihinsel gelişim geriliğinin olması aile güçlülüğünü etkilememektedir ($p>0,05$). Ebeveyn cinsiyeti, yaşı, evlilik süresi, çalışma durumu, sosyal güvence durumu, aile tipi aile güçlülüğünü etkilememektedir ($p>0,05$). Devlet yardımı, psikolojik destek alma, toplumsal bakıştan rahatsızlık, sosyal çevre ile iletişim kurma zorluğu, hayal kırıklığı, çevreye açıklamada zorlanma, çevreden sosyal destek görme gereksinimi, özel araçları temin etmede zorluk, sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşayabilme düşüncesi aile güçlülüğünü etkilememektedir ($p>0,05$).

Anne ve babasıyla birlikte yaşayan çocuklarda ebeveynlerin ölçek puanları $1,97\pm 0,78$ birim istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Ebeveyn eğitim düzeyi arttıkça ölçek puanları $3,35\pm 0,32$ birim istatistiksel olarak artmaktadır ($p<0,05$). Ailenin gelir düzeyi arttıkça ölçek puanları $1,81\pm 0,44$ birim istatistiksel olarak artmaktadır ($p<0,05$). Engelli çocuğa eşin bakıma destek düzeyi arttıkça ölçek puanları $2,20\pm 0,32$ birim istatistiksel olarak artmaktadır ($p<0,05$). Tekrar çocuk sahibi olmak isteyenlerin ölçek puanları $8,30\pm 0,74$ birim istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Psikiyatrik hastalık için ilaç kullananların ölçek puanları $7,13\pm 0,79$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Çocukla ilgili gelecek kaygısı olanların ölçek puanları $7,48\pm 1,04$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Suçluluk duygusu yaşayanların ölçek puanları $32\pm 0,64$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Öğrendiğinde şok yaşayanların ölçek puanları $9,49\pm 0,94$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Aile ilişkilerinde bozulma olanların ölçek puanları $2,00\pm 0,87$ birim istatistiksel olarak yüksektir ($p<0,05$). Tedavi ettirmede zorluk yaşayanların ölçek puanları $6,57\pm 0,87$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Çocuğun davranışlarını kontrol etmede zorluk yaşayanların ölçek puanları $9,86\pm 1,14$ birim

istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Becerileri öğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi duyanların ölçek puanları $8,37\pm0,57$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Özel araçları kullanmada zorluk yaşayanların ölçek puanları $7,99\pm1,03$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Eş ile görev paylaşımında zorluk yaşayanların ölçek puanları $6,58\pm1,08$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Engellilik konusunda eş ile ilişkisi olumsuz etkilenenlerin ölçek puanları $8,92\pm0,90$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Diğer çocuklara yeterli ilgiyi gösterememe düşüncesinde olanların ölçek puanları $8,14\pm0,76$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$). Engelli çocukla ilgili yasal haklar hakkında bilgi sahibi olanların ölçek puanları $10,56\pm0,79$ birim istatistiksel olarak düşüktür ($p<0,05$).



4.TARTIŞMA

Bu bölümde çalışmada engelli çocuk ebeveynlerinden elde edilen bulgular literatür doğrultusunda beş başlık altında tartışılacaktır.

4.1. Engelli Çocuk ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması

Çalışmada elde edilen bulgulara göre çocuğun yaşının aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalamaları ve alt boyut toplam puan ortalamalarını etkilemediği görülmüştür. Çalışmamızın aksine Aktürk (2012), çalışmasında engelli çocuğun yaşının artmasıyla ailelerin kaygılarının arttığını bulgulamıştır. Perk ve ark., (2022) hastaneden taburcu edilen kronik hastalığı bulunan çocukların ebeveynlerinin güçlendirilmesini etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmalarında çocuğun yaşı arttıkça aile güçlülüğünün arttığını bulgulamış ve bu durumu küçük yaştaki çocuklara duyulan kıyamama, kırılganlıkla bağdaştırmışlardır. Kalleson ve ark., (2019) erken çocukluk dönemindeki SP’li çocuk ebeveynlerin güçlülüğünü inceledikleri çalışmalarında ölçeğin aile ve hizmet alt boyut puanları yüksekken, topluma katılım alt boyutu puanlarının düşük olduğunu bulgulamışlardır. Çalışmamızda 3-9 yaş arası 211 (%52,6), 10-17 yaş arası 190 (%47,4) engelli çocuğa ulaşılmıştır. Engelli çocukların yaş dağılımına bakıldığında iki parametreden de neredeyse eşit sayıda engelli çocuğa ulaşılmıştır. Ebeveynlere engelli çocuğu eğitime getirdikleri esnada ulaştığımızı düşündüğümüzde ebeveynlerin her yaş grubundan engelli çocuğun eğitimin ve rehabilitasyonuna yeterli ilgiyi gösterdiği düşünülmektedir.

Çalışmada elde edilen bulgulara göre çocuğun cinsiyetinin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanlarını etkilemediği görülmüştür. Çalışmada engelli çocuk sayısı erkek cinsiyetinde 208 iken kız cinsiyetinde 193’tür. Bu sonucun alanyazınla tutarlı olduğu görülmektedir (Ataman, 2005; Canarşlan ve Ahmetoğlu, 2015; Abiç ve Hisar, 2016; Wakimizi ve ark., 2017; Ghoneim, 2018; Kahraman, 2019). Elde edilen çocuğun cinsiyetinin ailenin tutumuna etki etmediği bulgusu alanyazında yer alan çalışmalarla (Delitay, 2009; Önder ve Gülay, 2010; Yamaç, 2011; Balıkçı, 2019) tutarlıdır. Öte yandan ebeveynin davranışı ile engelli çocuğun cinsiyeti arasında bir fark olduğunu bulan çalışmalarda (Dwairy, 2010; Tekin, 2017)

mevcuttur. Çalışmamız adına erkek çocuğun taşıdığı ayrıcalık, toplumsal değerler açısından değerlendirildiğinde cinsiyet ayrımcılığının olmaması olumlu bir sonuçtur.

Çalışmada doğum şeklinin aile güçlendirme ölçeği toplam puanını etkilemediği görülmüştür. Annelerin %71,8'nin normal doğum, %24,8'nin sezaryenle doğum yaptığı bulunmuştur. Altuğ Özsoy ve ark., (2006) yaptıkları çalışmada çalışmamıza benzer oranlar bulmuştur. Doğum şeklinin tek başına çocuğun engelli doğma olasılığını etkilemediği, gebelik, doğum ve doğum sonrası süreçte yaşanan olumsuzlukların engellilik riskini etkilediği düşünülmektedir.

Aile güçlendirme ölçeği toplam puanı kaynaştırma öğrencisi olan engelli çocuk ebeveynlerinde yüksek bulunmuştur. Yurttutan (2017), kaynaştırma eğitimi alan engelli çocuk ebeveynlerinin görüşlerini incelediği çalışmasında ebeveynlerin; çocukların akademik başarısında artış, sosyal iletişimde artış, konuşmada ilerleme gibi olumlu sonuçlar gösterdiğini ifade ettiklerini bildirmiştir. Kaynaştırma eğitimi; engelli ve normal çocuğu bir araya getiren eğitim sistemidir. Ebeveynler bu sayede engelli çocuklarının sosyal ilişki kurduklarına, bağımlı olmadan yaşadıklarına, kabul gördüklerine şahit olurlar. Bu durum ebeveynde gelecek kaygısının azalmasına, umutsuzluğun giderilmesine olanak sağlar. Ebeveynlerin engelli çocukları üzerindeki beklentilerinin karşılık bulmasıyla aile içi huzursuzlukların azaldığı, işbirliğinin arttığı düşünülmektedir.

Engelli çocuğun ilaç kullanımı durumunda aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalamaları, aile ve topluma katılım alt boyut toplam puan ortalamaları düşük, hizmet alt boyut toplam puan ortalamalarında anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Perk ve ark., (2022) aile güçlendirme ölçeği ile ilgili yaptıkları çalışmada ilaç kullanımının ölçek puanlarını olumsuz etkilediğini bulmuşlardır. İlaç kullanımının artışı hastalığın, engelliğin kötü seyrettiğini ifade eder bu bağlamda ebeveynin bakım yükünün arttığı düşünülmektedir. Ayrıca ilaç kullanımı artışının ebeveynlerin engelli çocuğun yaşamının devamlılığına dair endişelerini tetiklediği düşünülmektedir.

Aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut toplam puan ortalamaları engelli çocuğu ilk doğum olan kişilerde istatistiksel olarak yüksek bulunmuştur. Çalışmamızda 227 (%56,6) engelli çocuğun ilk çocuk olduğu ve ebeveynlerin genellikle bir ya da iki çocuğa sahip olduğu görülmüştür. Engelli ebeveynlerinin çocuk sahibi olma

konusunda tipik ebeveynlerle benzer özellikler gösterdiği görülmektedir (Anonim, 2011). Çitil ve Doğan (2019), yapmış oldukları çalışmada ebeveynlerin engelli çocuktan sonra çocuk yapmaktan kaçındığını belirtmişlerdir. İlk çocuğun engelli olmasıyla diğer çocuğunda engelli olabileceği endişesi yaşayan ailelerin tekrar çocuk yapma fikrinden uzaklaşıp tüm imkan ve enerjilerini engelli çocuk için harcadıkları düşünülmektedir.

4.2. Engellilik Durumu ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması

Birden fazla engeli olan çocuk ebeveynlerinin aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları düşük bulunmuştur. Benzer şekilde Perk ve ark., (2022) yaptığı çalışmada çocuğun tıbbi karmaşıklığının ailelerin güçlülüğünü düşürdüğünü bulgulamıştır. Abiç ve Hisar (2016), birden fazla engelli çocuğu öz bakıma en çok ihtiyacı olan grup olarak belirtmiştir. Birden fazla engelli çocuğun, potansiyelinin izin verdiği en üst düzeyde gelişime erişebilmesi için ebeveynlerin engellerin birbirini nasıl etkilediğini bilmesi karmaşık olabilir. Birden fazla engelliliğin daha travmatik ve kabullenmesi zor olduğu düşünülmektedir.

Zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinin aile güçlendirme ölçeği ve alt boyutlardaki puan ortalamaları düşükken, dil ve konuşma engellilerde sadece aile alt boyut puan ortalamalarının düşük olduğu belirlenmiştir. Literatürde zihinsel engelli çocuk annelerinin engelli çocuk anneleri arasında en çok problem yaşayan grup olduğu düşünülmektedir (Duygun ve Sezgin, 2003; Balcı ve ark., 2019). Polonya’da yürütülen otizmlili, zihinsel engelli, down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuk babalarının dahil edildiği çalışmada diğer gruplara nazaran otizm ve zihinsel engelli çocukların babalarında aile güçlendirme ölçeği puanları daha düşük bulunmuştur (Pisula ve Banasiak, 2019). Bunun sebebinin zihinsel engelli ve otizmlili çocukların kendi akran gruplarına göre düşünme, karar alma, duygularını ifade edebilme ve sosyal ilişki içerisine girme kapasitesinin yetersizliği olabileceğini düşünülmektedir. Dil ve konuşma bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeylerinin sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere göre yüksek olduğunu belirten çalışmalar vardır (Aktürk, 2012; Şen ve Yeşilyurt, 2023). Ebeveyn kaygılarının temelinde dil ve konuşma engelliliğinin çocukların eğitimsel gelişimine olumsuz etkileri olduğu düşünülmektedir. Ayrıca dil ve konuşma bozukluğu olan çocuk

ebeveynlerinin çocukları ile iletişim eksikliği yaşadığı, çocuğu zaman zaman anlayamadıkları ve bu durumun aile alt boyut puanlarını etkilediği düşünülmektedir.

Çocuğun engelinin doğuştan ya da sonradan olması ve engel süresi aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalamaları ve alt boyut toplam puan ortalamalarını etkilemediği görülmüştür. Engel derecesi arttıkça ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Tekin (2017), yaptığı çalışmada engelli çocuk babalarının kabul düzeyinin çocuğun tanısından ziyade tanının derecesiyle ilgili olduğu tespit etmiştir. Engellilik hangi dönemde fark edilirse edilsin ebeveynler üzerinde bir yıkım etkisi yaratmaktadır (Buran, 2009). Çalışma sonuçlarına göre engelliliğin derecesi fark etmeksizin engelli ebeveyninin karar alma, yaşamlarına dair kontrol, hakların savunucu olma gibi tutumları göstermekten çekindikleri ve toplumsal sürecin içinde yer almaktan kaçındıkları düşünülmektedir.

Engelli çocukta akranlarına göre zihinsel gelişim geriliği varsa ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalamaları ve alt boyut toplam puan ortalamaları düşük bulunmuştur. Engelli çocukta akranlarına göre fiziksel gelişim geriliği varsa ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları düşük bulunmuştur Wakimizu ve ark., (2017) yaptıkları çalışmada gelişimsel geriliği olan çocukların aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, şiddetli motor ve zihinsel engelli çocukların ailelerinden daha düşük bulmuştur. Aynı çalışmada gelişimsel geriliği olan çocuk ebeveynlerinin küçük bebek yetiştiren annelerinkine benzer bir ebeveyn zorlanma endeksi olduğu ve duygusal bozukluk ölçeğinden oldukça düşük puanlar aldığı sonucuna ulaşılmıştır. Ghoneim (2018), gelişim geriliği olan çocukların annelerinin yüksek düzeyde ebeveyn stresi ve düşük düzeyde aile güçlülüğü yaşadığı sonucuna ulaşmıştır. Dereli ve Okur (2008), yaptıkları çalışmada zihinsel ve fiziksel gelişim geriliği olan çocuk ebeveynlerin depresyon puanlarının tipik ebeveynlere göre yüksek olduğunu bulgulamıştır. Gelişim geriliği olası risk faktörlerinin ebeveynler üzerinde olumsuz etkiler bıraktığı düşünülmektedir.

4.3. Ebeveyn ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı

Bulgularının Tartışılması

Aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve tüm alt boyutlardaki puanları ebeveynin anne olması halinde düşük bulunmuştur. Ebeveynlere çocuklarını özel eğitime getirdikleri esnada ulaştığımızı düşündüğümüzde erkek ebeveynin ailenin gelirini elde etme görevini üstlenirken kadın ebeveynin çocukla ilgilenme görevini üstlendiği gözlenmektedir. Literatürde engelli çocuk annelerinin babalara oranla daha fazla psikolojik sıkıntılar yaşadığını belirten çalışmalar vardır (Aktürk, 2012; Meriç, 2017; Çitil ve Doğan, 2019; Kahraman, 2019; Akay, 2024). Balıkçı (2019), çalışmasında engelli çocukların babalarından algıladıkları ebeveyn kabul düzeyinin annelerine kıyasla daha yüksek olduğunu bulmuştur. Çocuğun bakımı, ihtiyaçlarının giderilmesi gibi faaliyetlerin kadınların sorumluluğunda olduğu Türk toplumunda durum; cinsiyet rolleri bağlamında değerlendirildiğinde annelerin babalara göre çok daha fazla stres yaşadıklarını ve bunu istemeden de olsa çocuklarına yansıttıkları düşünülmektedir.

Aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut puanları diğer yaş gruplarına göre 25-35 yaş aralığındaki ebeveynlerde düşük bulunmuştur. Benzer şekilde Wakimuzu ve ark., (2018) engelli çocuğa bakım verenin yaşı arttıkça aile güçlendirme ölçeği puanlarının arttığını bulgulamıştır. Aksi şekilde ebeveynlerin yaşları arttıkça kaygı ve streslerinin yükseldiğini gözlemleyen çalışmalarda vardır (Dereli ve Okur, 2008; Coşkun ve Akkaş, 2009; Aktürk, 2012). Meriç (2017), engelli çocuğu olan 31-35 yaş aralığındaki annelerin ve 41-45 yaş aralığındaki babaların iletişim becerilerinin diğer yaş aralığı gruplarına kıyasla geliştiğini bulmuştur. Balıkçı (2019), genç yaş grubundaki babaların orta yaş grubuna göre engelli çocuğu kabullenme düzeylerinin yüksek olduğunu bulmuştur. Ebeveynlerde yaşlanmanın getirdiği tecrübenin sorunlarla baş etme yeteneğini geliştirdiği, engelliliğin ilk yıllarında ebeveynin çocuğu kabullenmede sorunlar yaşadığı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin birlikte olması halinde aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut puanları yüksek bulunmuştur. Katılımcı ebeveynlerin %81,5'nin evli olduğu ve ailelerin %73,1'nin çekirdek aile tipine sahip olduğu belirlenmiştir. Bu durum Türkiye'nin genel aile profiline benzemektedir (Anonim, 2015). Engelli çocuk ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda ebeveynlerinin çoğunun çekirdek aile yapısı

gösterdiği ve birlikte olduğu bulunmuştur (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Yurttutan, 2017; Wakimuzu ve ark., 2017; Çitil ve Doğan, 2019; Kahraman, 2019; Boztepe ve ark., 2021). Olsson ve Hwang (2001), evli olamayan engelli ebeveynlerin olanlara göre daha fazla stres ve depresyona maruz kaldıklarını bulmuştur. Aktürk (2012), evli engelli ebeveynlerinin eşinden ayrılmış olanlara göre kaygılarının daha düşük olduğunu belirtmiştir. Perk ve ark., (2022) çocuğun taburcu edilmesinden sonra ebeveynlerin güçlendirilmesini etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmalarında ebeveynlerin birlikte olmasının aile güçlülüğünü olumlu anlamda etkilediğini bulgulamışlardır. Tek ebeveynle yaşamak engelli çocuk için olduğu gibi eşin manevi desteğinden mahrum kalan ve maddi zorlukları tek başına göğüsleyen ebeveyn içinde oldukça zordur. Bu durumda aile birliğinin devamlılığının sağlanmasında engelli çocuğun kayda değer bir etki bıraktığını varsayılabilir. Çalışmamızın sonuçlarına göre ebeveynlerin hem kendileri hem çocukları için eşgüdüm yakalayarak anlaşma yoluna gittikleri ve bakımının iki ebeveyn arasında bölüşülmesiyle bakım veren ebeveynin güçlenme hissinin olumlu anlamda etkilendiği düşünülmektedir.

Ebeveynin eğitim durumu artıkça aile güçlendirme ölçeği puanı, hizmet ve topluma katılım alt boyut puanları yüksek bulunmuş, aile alt boyutunda anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin engelli çocuğu kabul düzeylerinin yüksekliği ileri eğitim durumuyla doğru orantılı bulunmuştur (Delitay, 2009; Yamaç, 2011; Vuorenma ve ark., 2014; Vuorenma ve ark., 2015; Wakimuzu ve ark., 2018; Balıkçı, 2019). Karakul ve ark., (2021) annelerin öğrenim düzeyi arttıkça kaygı düzeylerinin düştüğünü ve toplumdan aldıkları sosyal desteğin arttığını bulmuşlardır. Kahraman (2019), engelli hakları hakkında bilgi düzeyinin ve yaşam doyumunun eğitim durumuyla arttığını ve düşük eğitim seviyesinde boyun eğici tutumlara daha sık rastlandığını bulgulamıştır. Yurttutan (2017), çalışmasında eğitim durumuyla yaşam kalitesi arasında pozitif ilişkiler saptamıştır. Ebeveynlerin eğitim durumu artıkça iç görünün, kendilerine duydukları özgüvenin artacağını düşünürsek engelin sebepleri, önlenmesi, tedavisi, engellilere yönelik politikaları, eğitim sistemini, rehabilitasyon hizmetlerini, stresle baş etme yöntemleri, toplum tarafından dışlanmayla baş etme yöntemleri gibi konularda sağlıklı bir tutum geliştirecekleri düşünülmektedir.

Ebeveynin çalışması halinde aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, hizmet ve topluma katılım alt boyut puanları yüksek bulunmuştur. Aile alt boyut puanları

ebeveynin çalışıp çalışmamasına göre anlamlı bir fark göstermemiştir. Perk ve ark., (2022) çift gelirli ebeveynlerin tek gelirlilere göre, tek gelirli ebeveynlerin çalışmayanlara göre aile güçlülüğünü daha yüksek olarak bulgulamışlardır. Dereli ve Okur (2008), ebeveynin çalışmasının depresyon seviyesini etkilemediğini fakat çalışmayanların depresyon seviyesi puanının çalışanlara göre daha yüksek olduğunu bulmuştur. Çalışmanın parasal sıkıntıları azalttığı, toplumsal statüyü arttırdığı düşünüldüğünde ebeveynlerin kendini iyi hissettiği kanaatine varılabilir. Ayrıca ebeveynin çalışması halinde sosyal destek hizmetleri hakkında, devlet yapılanmaları hakkında, sahip olduğu yasal haklar ile ilgili daha bilinçli olabileceği düşünülmektedir. Sonuç olarak bu varsayımın ölçeğin hizmet ve topluma katılım alt boyutu puanlarına yansıdığı düşünülmektedir.

Geliri giderinden fazla olan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği toplam puanı, hizmet ve topluma katılım alt boyut puanları yüksek bulunmuştur. Aile alt boyut puanları ebeveynin gelirine durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermemiştir. Hatunoğlu (2022), yüksek gelirli engelli ebeveynlerin iletişim düzeylerinin daha iyi olduğunu bulmuştur. Canarsalan ve Ahmetoğlu (2015), engelli ebeveynlerinin ekonomik durumu kötüyse kaygılarının arttığını, ekonomik durum iyileştikçe problem çözme kabiliyetinin geliştiğini bulmuştur. Dwairy (2010), gelir düzeyi arttıkça ebeveynlerin engelli çocuğu kabullenme düzeyinin arttığını belirtmiştir. Yurttutan (2017), engelli ebeveynlerinde ekonomik gelir ve yaşam kalitesi arasında pozitif ilişkiler saptamıştır. Wakimuzu ve ark., (2018) şiddetli motor ve zihinsel engelli çocuk ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada yüksek gelirli ailelerin güçlendirme puanlarını yüksek bulmuştur. Vuorenmaa ve ark., (2015) aynı sonuca sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerle yürüttüğü çalışmada, Karakul ve ark., (2021) down sendromlu çocuk ebeveynleriyle yaptıkları çalışmalarında ulaşmıştır. Bu durumun tam aksine Tekin (2017), otizmli çocuklarla yaptığı çalışmada babaların gelir durumuyla çocuğun kabullenilmesi arasında bir fark bulamamıştır. Maddi kaynaklar ebeveynlerin bakım desteği almasına, imkanlara kolaylıkla ulaşabilmelerine, kendilerine vakit ayırabilmelerine olanak sağlamaktadır. Ebeveynlerin sahip olduğu ekonomik rahatlığın stresleri üzerinde olumlu etkiler yarattığı düşünülmektedir.

Eş ile akrabalık durumunda aile güçlendirme ölçeği toplam puanları, hizmet ve topluma katılım alt boyut puanlarında anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Aile alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Çalışmada ebeveynlerin %83,1'nin akraba

evliliği yapmadığı bulunmuştur. Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırmasına göre engellilerin %76,2'sinin ebeveynlerinin akraba olmadığı belirtilmiştir (Anonim, 2010). Benzer sonuçlara literatürde çoğu çalışmada ulaşılmıştır (Altuğ Özsoy ve ark., 2006; Burcu, 2007; Dereli ve Okur, 2008; Balcı ve ark., 2019; Çitil ve Doğan, 2019). Halk arasında engelliliğin en önemli sebeplerinden biri akraba evliliğidir. Elde ettiğimiz sonuçlar değerlendirildiğinde halk arasındaki bu tutum şehir efsanesi olmaktan öteye gidememiştir. Eş ile akrabalık durumunda aile alt boyut puanlarının düşük olma sebebi bu ebeveynlerin genellikle yakın akrabalarıyla iç içe olmaları ve söz hakkının ailenin yaşı en büyük ferdine verilmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut toplam puan ortalamaları engelli çocuktan sonra tekrar çocuk sahibi olmak isteyenlerde yüksek bulunmuştur. Çalışmamızda engelli çocuktan sonra tekrar çocuk sahibi olmak isteyenlerin oranı %36,9'dur. Çitil ve Doğan (2019), çalışmalarında engelli çocuktan sonra çocuk yapma eğiliminin düşük olduğunu bulmuştur. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin tekrar çocuk yapma düşüncesi ile ilgili farklı görüşleri olabilir. Kimi diğer çocuğunda engelli olacağından korkarken, kimi Allah'tan geldiğine inanarak durumu kabullenmiştir, kimi engelli çocuğun bakımına yardımcı olması için tekrar çocuk sahibi olmak istemektedir (Balcı ve ark., 2019; Pak, 2020). Çalışmamızda engelli çocuktan sonra çocuk isteme durumunun düşük olmaması çalışmanın yapıldığı konum itibarıyla dinsel ve kaderci yaklaşımın yaygın olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Engelli çocuğun davranışlarını kontrol etmede zorluk çeken ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur. Çoğu engel grubunda adölesan çağın getirdiği bazı davranışları engelli çocukların sergilemesi ebeveynin hem bakım yükünü artırır hem de baş etmesini zorlaştırmaktadır (Ramage, 2015). Engelli çocuğun gerek davranışlarından gerekse görüntüsünden dolayı ebeveynler sürekli kendilerini açıklama ihtiyacı hissetmektedir. İleri derecede zihinsel engelli çocuklarda yaralayıcı davranışların olması ve ebeveynlerin bu durumu her an kontrol edememesi sonucunda toplum tarafından dışlandığı ve durum neticesinde engelli çocuğa karşı olumsuz bakış açıları gösterdiği düşünülmektedir.

Becerileri öğrenme konusunda bilgi eğitimi gereksinimi hisseden

ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut toplam puanları düşük bulunmuştur. Vuorenmaa ve ark., (2015) sosyal ağlardan bilgiye kolay erişim sağlanmasının aile güçlülüğü üzerinde pozitif etkileri olduğunu bulgulamıştır. Ebeveynler yaşamları boyunca engelli çocuğun tüm medikal ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamakla yükümlüdür. Engelli ebeveyni gelişim ve değişim gösteren her bilgiye gereksinim duyar. Ebeveynlerin bilgi eğitimi gereksinimini en aza indirmek ve toplumsal farkındalık yaratmak için kitle iletişim araçlarında bu bilgilerin sık sık yer alması gerektiği düşünülmektedir.

Eş ile görev paylaşımında zorluk yaşayan ve engelliğin eş ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Literatürde engelli çocuk ebeveynlerinin evlilik doyumunun düştüğüne, eşler arasında bakım yükünü paylaşma sorunlarının yaşandığına, karar almada eşgüdüm yakalayamadıklarına dair birçok çalışma vardır (Olsson ve Hwang, 2003; Ercan ve ark., 2019; Kanbir ve Akşit, 2020). Wakimuzu ve ark., (2018) aile içerisindeki işbirliğinin aile güçlendirme ölçeği puanlarını arttırdığını belirtmiştir. Elde edilen sonuçlar alanyazınla tutarlıdır. Aile içerisinde değişen dinamiklerle birlikte ebeveynlerin duygusal yüke maruz kaldığı ve kendine bağımlı çocuğu olan ebeveynin eşten beklediği desteği alamadığı düşünülmektedir.

Engelli çocuk dışındaki çocuğa yeterli ilgiliyi göstermediğini düşünen ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği, hizmet ve topluma katılım alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Aile alt boyut puanları anlamlı bir fark göstermemiştir. Balcı ve ark., (2019) çalışmalarında engelli çocuk ebeveynlerinin sağlıklı çocuklarına yeterli zamanı ayıramadıklarını ifade ettiklerini belirtmiştir. İstemsiz olarak ebeveynler engelli çocuğu aşırı korumacı tutumla akranlarından, kardeşlerinden ayırabilir. Bu durumun hem ayrıcalıklı tutulan engelli çocuğun hem de sağlıklı kardeşin psikososyal gelişimi olumsuz etkileyeceği düşünülmektedir.

4.4. Aile ile İlgili Özelliklere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması

Engelli çocuk bakımında eşin desteğinin olması halinde aile güçlendirme ölçeği ve tüm alt boyut puanları yüksek bulunmuştur. Vuorenmaa ve ark., (2015) yaptığı çalışmada ailede işbirliğinin olması halinde aile güçlülüğünün olumlu

anlamda etkilendiğini belirtmiştir. Engelli çocuğun bakımından sorumlu ebeveynin kendisini fiziksel ve psikolojik anlamda kendini yorgun hissettiğinde eşten aldığı desteğin bakımdan sorumlu ebeveynin iyi hissetmesine sebep olduğu düşünülmektedir.

Engelli çocuğu için gelecek kaygısı duyan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları ve tüm alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Bu sonuç alanyazınla örtüşmektedir (Altuğ Özsoy ve ark., 2006; Özmen ve Çetinkaya, 2012; Balcı ve ark., 2019; Ercan ve ark., 2019). Ercan ve ark., (2019) yaptıkları çalışmada engelli ebeveynlerinin %50 sinin gelecek planının olduğu, %50'nin ise olmadığı bulgularına ulaşmıştır. Bir başka çalışmada engelli çocuğa sahip anneler çocukların istikbaline dair kaygılandıklarını belirtmişlerdir (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019). Çocuğun bakımında primer görev alan ebeveynin kendisine bir şey olduğu takdirde bu sorumluluğu kimin alacağına dair bilinmezlik yaşadığı düşünülmektedir.

Toplumun bakışından rahatsız olan, sosyal çevrede iletişim kurmada zorlanan, sosyal destek ihtiyacı hisseden ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur. Literatürde sosyal destek gören ebeveynlerin bedensel ve ruhsal açıdan daha sağlıklı oldukları ve engelli çocuğun gelişimine bu durumun iyi yansıdığını ileri süren çalışmalar vardır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Yılmaz, 2018; Balıkcı, 2019; Çitil ve Doğan, 2019). Kahraman (2019), engelli ebeveynlerinin sosyal desteğe başvurusu ile iyimser yaklaşım düzeyi arasında pozitif ilişki saptamıştır. Yılmaz (2018), sosyal dışlanmanın engelli çocuk ebeveynlerinden normal çocuk ebeveynlerine göre daha fazla olduğunu bildirmiştir. Ercan ve ark., (2019) engelli ebeveynlerinin yaşadıkları zorlukların kabul edilebilir seviyelere inmesinde sosyal çevre desteğinin öne çıktığı verilerine ulaşmıştır. Bir başka çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin büyük aile fertlerinden sosyal destek gördüklerini fakat toplumda rahatsız edici bakışlarla sosyal kısıtlılığa itildiklerini ifade etmişlerdir (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019). Çitil ve Doğan (2019) engelli ebeveynlerin neredeyse yarısının kendi ailelerinden de destek görmediğini bulgulamıştır. Pisula ve Banasiak (2019), down sendromlu çocukların babalarında sosyal destekten duydukları memnuniyetin aile güçlendirme ölçeğinin topluluk boyutuyla pozitif korelasyon gösterdiğini bulgulamışlardır. Engelli çocuk sahibi olduktan sonra yaşanan güçlüklerle ayak uydurmakta zorlanan ebeveynin eşten, aileden, yakın çevreden aldığı desteğin hem kendileri hem engelli çocuğa fayda

sağlayacağı düşünülmektedir.

Engelli çocuğu olacağını öğrendiklerinde şok, hayal kırıklığı, suçlama ve suçlanma yaşayan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur. Ercan ve ark., (2019) ebeveynlerin engelli çocukları olacağını öğrendiklerinde ilk tepki olarak üzüntü, şok, şaşkınlık, suçlama yaşadıklarını bildirmişlerdir. Altuğ Özsoy ve ark., (2006) engelli ebeveynlerinin %44,5'inin suçlama ve suçlanma duyduğunu, %43,6'sının hayal kırıklığı hissettiklerini belirtmiştir. Engellilikten dolayı çevresi tarafından suçlanan, kabul görmeyen ebeveynlerin kaygılarının arttığını gösteren çalışmalar vardır (Olsson ve Hwang, 2003; Aktürk, 2012; Balcı ve ark., 2019; Balıkçı, 2019; Ercan ve ark., 2019). Ebeveynlere sağlık alanında uzmanların ve yakın çevresinin gösterdiği desteğin dinamiği değişen yaşamlarına uyumlarını ivmelendireceği düşünülmektedir

Engelli çocuğun sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşadığını düşünen ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği ve tüm alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Pak (2020), engelli kardeşe sahip sağlıklı çocukların anneleri ile bağlarını incelediği çalışmada ailede engelli çocuğun varlığının anne ve sağlıklı çocuk bağlarını negatif etkilediğini, sağlıklı kardeşin kız çocuk ve engelli çocuktan büyükse anneyle bakım yükünü paylaştığını ve bu bağlamda anne çocuk ilişkisinin zedelendiğini belirtmiştir. Toplumsal cinsiyet normlarımız göz önüne alındığında kız çocuklarına bu görevin nakşedilmesi beklenilebilir bir tutumdur. Balcı ve ark., (2019) sağlıklı kardeşin çoğunlukla engelli kardeşiyle sıcak, yakın, korumacı bir ilişki içinde olduğunu buna ek olarak engelli kardeşten yorulma, utanma, korkma, kıskançlık gibi duygular hissettiklerini belirtmiştir. Sağlıklı kardeşinde, engelli çocuk ebeveynine yakın olumsuz süreçlerden geçtiği bu durumun onlar içinde hayal kırıklığına sebep olduğu düşünülmektedir.

4.5. Ebeveynlerin Aldıkları Hizmetlere Göre Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı Bulgularının Tartışılması

Aile güçlendirme ölçeği puanları ve aile alt boyut puanları sosyal güvence bulunma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermezken hizmetler ve topluma katılım alt boyutu puanları sosyal güvencesi olan kişilerde yüksek bulunmuştur. Çalışmada ebeveynlerin %88,8'inin sosyal güvencesi olduğu

bulunmuştur. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015), çalışmalarında engelli ebeveynlerin büyük çoğunluğunun sosyal güvencesi olduğunu bulgulamıştır. Sosyal güvencesi olan ebeveynler bakım, tedavi, rehabilitasyon, ekonomik güvence, tıbbi cihazlara erişim kolaylığı gibi konularda kendini rahatlatmış hisseder. Sosyal güvencesi olanların devlet tarafından takipli olmasıyla ebeveynlerin ailesel yüklerinin azalacağını düşünülmektedir.

Engelli çocuğun aile bütçesine getirdiği ek masraflar artıka aile güçlendirme ölçeği ve alt boyut toplam puanlarının düştüğü bulunmuştur. Çitil ve Doğan (2019), çalışmalarında engelli ebeveynlerinin çoğunun yoksulluk sınırının altında yaşadığını belirtmiştir. Dwairy (2010), ebeveynlerin daha çok ek masrafa sebep olan engelli çocuğa karşı daha fazla reddedici tutum sergilediklerini bulgulamıştır. Engelli çocuğun aileye getirdiği masraflarla birlikte diğer aile fertlerinin de yaşam kalitesi etkilenir. Engelli çocuklarına, kendilerine, diğer aile fertlerine planladıkları yaşam kalitesini sunamayan ebeveynlerin olumsuz tutumlar gösterdiği düşünülmektedir.

Aile güçlendirme ölçeği toplam puanları ve alt boyut toplam puanları engelli çocuğun bakımında devletten maddi yardım alanlarda düşük bulunmuştur. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015), devletten maddi yardım almayan ailelerin yaşam kalitesinin alanlardan daha yüksek olduğunu bulgulamışlardır. Ersoy Quadir ve Temiz (2018), engelli çocuk için devletten parasal yardım alan annelerin almayanlara göre daha yüksek toplumsal hizmet gereksinimini hissettiklerini belirtmiştir. Devletten maddi yardım hakkı kazanmak için çocuğun engel derecesi yüksekken, ekonomik durumun düşük olması gerekmektedir. Aslında devlet yardımı alıyor olmak ailesel yükün oldukça arttığını ifade etmektedir. Engelli çocuk sahibi olduktan sonra bazı dinamiklerin bozulmasıyla devlet yardımlarına muhtaç olan ebeveynlerin bu durumu kendi içlerinde onur kırıcı bulmalarına sebep olduğu düşünülmektedir.

Psikolojik destek alan ve psikiyatrik ilaç kullanan ebeveynlerin aile güçlendirme puanları ve tüm alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Ebeveynler engelli çocuğu olacağını öğrenmesiyle birlikte zorlu bir uyum sürecine girerler. Sürecin getirisi olarak ebeveynler panik, çaresizlik, yaşam kalitesinin değer kaybetmesi, geleceğe dair kaygı, engelli çocuktan utanç duyma, psikososyal durumlarının zedelenmesi gibi olumsuz psikolojik durumlara maruz kalırlar (Koca, 2017; Yılmaz, 2018). Bu bilgiler ışığında profesyonel desteğe ihtiyaç duyan önemli

bir grupta engelli çocuk ebeveynleri olmaktadır. Toplumda halen genel kanı olarak psikoloğa veya psikiyatriye gitmenin bazı meslek gruplarını icra etmeye engel olabileceği, sicile işleyeceği düşünülmektedir. Süregelen yanlış algı ile insanların gözünde deli veya akıl hastası gibi sıfatlarla damgalanmaktan endişe duyan insanlar aldığı desteği bile dile getirmemektedir. Hal böyleyken ebeveynin yaşadığı buhranın yanında toplum tarafından eleştirilme düşüncesinin başka bir stres kaynağı olabileceği düşünülmektedir.

Engelli çocuğunu tedavi ettirirken zorluk yaşadığını düşünen, engelli çocuk için gerekli özel araçları temin etmede zorluk yaşayan ve bu araçları kullanmakta zorluk çeken ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları ve alt boyut puanları düşük bulunmuştur. Perk ve ark., (2022) aile güçlendirme ölçeği ile ilgili yaptıkları çalışmada çocuğun tıbbi karmaşıklığının ölçek puanlarını olumsuz etkilediğini bulmuşlardır Engelli çocuğun içerisinde bulunduğu engel durumuna göre çeşitli ulaşım zorlukları ve maddi kaynakların kısıtlılığı yüzünden hastane ziyaretleri, bakımı, gerekli cihazların temini ebeveynlere külfet olabileceği gibi özel araçları kullanmanın da karmaşık geldiği düşünülmektedir.

Engelli çocuğun yasal haklarını bilen ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları, aile ve topluma katılım alt boyut puanları yüksek bulunmuştur. Hizmet alt boyut puanları anlamlı bir fark göstermemiştir. Kahraman (2019), engelli çocuklara tanınan yasal hakları konusunda bilgi sahibi olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin arttığı, stresle baş edebilme mekanizmalarının geliştiği, özgüvenin arttığı, kabullenici tutumların azaldığını bulgulamıştır. Ötekileştirilen engelli çocuğun diğer çocuklar gibi temel hak ve özgürlüklerinin gözetiliyor oluşu ebeveynlerin engelli çocukları adına duydukları gelecek kaygısını azaltır. Eşit, bağımsız, kabul edilebilen yaşam standartlarında yaşayabileceklerini bilmek engelli ebeveynini olumlu anlamda rahatlattığı düşünülmektedir

Engelli çocuk dolayısıyla sahip olduğu yasal hakları bilen ebeveynlerin aile ve hizmet alt boyut puanları yüksekken aile güçlendirme ölçeği toplam puanı ve topluma katılım alt boyut puanında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Yasal hakların ebeveynlere ekonomik güvence, bakım, tedavi, eğitim, rehabilitasyon, çevre koşullarına ulaşılabilirlik, gündelik hayata adaptasyon, sosyal bütünleşmeye ayak uydurma, kültürel, eğlence, spor aktivitelerine tam anlamıyla katılım, aile hayatını

destekleme ve başka birçok psikososyal faydaları bulunmaktadır (Buluş, 2022). Bakımını üstlendiği engelli çocuğu olan ebeveynlere gerekli şartları taşıması halinde aylık bağlanır ve evde bakım ücreti ödenir. Engelli çocuğu olan ebeveynlere gelir vergisi indirimi, nöbet muafiyeti, mazeret izin hakkı, erken emeklilik, atama ve yer değişikliği hakkı, günlük bakım ve eğitim izni, çocuk yardımının arttırılması gibi haklar tanınarak ebeveynlerinin karşısına çıkan ya da çıkma olasılığı bulunan sorunlar tolere edilebilir boyutlara indirgenmeye çalışılmaktadır (Demirel ve Yücel, 2017). Ebeveynlerin içinde bulunduğu kriz anı yasal düzenlemelerle iyileştirilmeli ve iyileşme halinin geliştirilebilirliği desteklenmelidir. Ailelere sunulan hizmetlerin tüm aile üyelerini kapsayacağı düşünüldüğünde ebeveynlerin yasal hakları konusunda bilgilendirilmesinin büyük önem arz ettiği düşünülmektedir.



5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışma bulgularına göre engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, engelin oluşumu, engel süresi ve doğum şeklinin aile güçlülüğünü etkilemediği tespit edilmiştir. Birden fazla engelli, zihinsel engelli, akranlarına göre fiziksel ya da zihinsel gelişimsel geriliğinin eşlik ettiği engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile güçlülüğü düşük bulunmuştur. Dil ve konuşma engelli çocuk ebeveynlerinin sadece aile alt boyut puanı düşük bulunmuştur. Hafif düzeyde engelli çocuk ebeveynlerinin diğer engel derecelerine göre aile güçlülüğü yüksek bulunmuştur. Kaynaştırma öğrencisi çocuk ebeveynlerinin aile güçlülüğü yüksek bulunmuştur.

Kadın cinsiyetinde ve 25-35 yaş arası ebeveynlerde aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur. Ebeveynlerin birlikte olması halinde aile güçlendirme ölçeği puanları yüksek bulunmuştur. Aile güçlendirme ölçeği eş ile akrabalık durumunda; sadece aile alt boyutunda düşük diğer parametrelerde anlamlı bir fark göstermemiştir. Aile güçlendirme ölçeği 10 yıl altı evliliklerde düşük bulunmuştur. Aile güçlendirme ölçeğinin, engelli çocuk bakımında eşin desteğinden pozitif yönde etkilendiği görülmüştür.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim ve gelir durumu arttıkça hizmet, topluma katılım ve aile güçlendirme ölçeği puanları yüksek, aile alt boyutu anlamlı bir fark göstermemiştir. Ebeveynin çalışması halinde de aynı tabloya rastlanmıştır. Sosyal güvence varsa aile alt boyutu ve aile güçlendirme ölçeği puanları anlamlı bir fark göstermezken, hizmet ve topluma katılım alt boyut puanları yüksek bulunmuştur.

Engelli çocuktan sonra tekrar çocuk sahibi olmak isteyenlerde aile güçlendirme ölçeği puanı yüksektir. Psikolojik destek alan ve psikiyatrik ilaç kullanan ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşüktür. Devletten yardım alanlarda ve engelli çocuğu çok masraflı bulanlarda aile güçlendirme ölçeği puanı düşük bulunmuştur.

Engelli çocuğu için gelecek kaygısı duyan, toplumun bakışından rahatsız olan, sosyal çevrede iletişim kurmada zorlanan, engelli çocuğu olacağını öğrendiklerinde şok, hayal kırıklığı, suçlama ve suçlanma yaşayan, sosyal destek

ihtiyacı hisseden, çevreye engelli çocuk hakkında açıklama yapmak zorunda hisseden ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur.

Engelli çocuk olduktan sonra aile ve eşler arasındaki ilişkilerin bozulduğunu düşünen, eşiyle engelli çocuğun bakımı konusunda belirsizlik yaşayan, engelli çocuğu tedavi ettirirken zorluk yaşayan, engelli çocuğun davranışlarını kontrol etmede, özel araçları temin etmede ve kullanmakta zorluk çeken ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur. Engelli çocuğun sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşadığını ve engelli çocuk dışındaki çocuğa yeterli ilgiliyi gösteremediğini düşünen ebeveynlerin aile güçlendirme ölçeği puanları düşük bulunmuştur.

Engelli çocuğun yasal haklarını bilenlerin aile, topluma katılım ve aile güçlendirme ölçeği puanları yüksektir. Hizmet alt boyutunda anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Engelli çocuk dolayısıyla kendi yasal haklarını bilenlerin aile ve hizmet alt boyut puanları yüksekken, topluma katılım ve aile güçlendirme ölçeği toplam puan ortalamalarında anlamlı bir fark gözlenmemiştir.

Çalışma da elde edilen sonuçlar doğrultusunda öneriler;

- Toplum sağlığı ve bireylerin refahı için aile içerisinde engelli çocuğa sahip olacakları haberiyle başlayan kriz durumu profesyoneller tarafından etkin yönetilmeli ve ebeveynler desteklenmelidir. Hemşireler bu bağlamda etkin rol almalı aile ile terapötik iletişim halinde olmalı ve aile merkezli bakım hizmetlerini uygulayarak ebeveynlerin adaptasyon sürecini hızlandırmalıdır.
- Ebeveynlerin çocuğun tanı aldığı andan itibaren birçok konuda eğitime ihtiyacı olduğu ortadadır bu doğrultuda geniş yelpazeli aile güçlendirme programlarıyla ebeveynlerin eğitim gereksinimi minimuma indirilmelidir. Bu eğitimlere mümkün oldukça her iki ebeveyninde katılması desteklenmelidir. Annelerin çocuğun bakım yükünü üstlendiği ailelerde babalarda bilgilendirilmeli, ailelere sorumlulukları eşit paylaşma konusunda danışmanlık hizmeti verilmelidir. Sonraki çalışmalara aynı aileden iki ebeveyninde çalışmaya katılımının sağlanmasıyla aile güçlendirilmesindeki kilit nokta tespit edilmelidir.

- Engelli çocukların nitelikli eğitim alması, mesleki eğitim seviyelerine eşit erişim sağlaması ve bu eğitimin sürdürülebilir olması sağlanarak ebeveynin rahatlatılması ve uygun eğitim ve rehabilitasyonla engelli çocuklarının çalışma hayatında yer alabilmelerinin sağlanmasıdır.
- Çocuğun özel eğitimde kazandığı yetenekleri evde de uygulamaya devam etmesi için eğitimlere ebeveynlerin katılmasına fırsat verilmeli gerekirse teşvik edilmelidir. Engelli çocuğa eğitim veren kurumlar sadece kent merkezinde değil kırsal kesimlerde yaygınlaştırılmalıdır. Kaynaştırma öğrencisi için okulda; kazalara müdahale, hastalık ve ilaç kullanımında destek olma, eğitim ve danışmanlık için okul sağlığı hemşiresi bulundurulmalıdır. Okullarda çevresel ve mimari düzenlemeler yapılmalıdır. Çocuğun okul idaresi, öğretmenleri, sınıf arkadaşları bilgilendirilmelidir.
- Toplumsal farkındalık yaratmak ve engelli ebeveynlerin bilinçlenmesi için gerekli eğitimler her bireyin zorluk çekmeden ulaşabileceği kitle iletişim araçlarında sık sık yer almalıdır.
- Ebeveynlerin hayatlarını kolaylaştıracak uygulamaların devlet eliyle tasarlanması ve uygulamaya koyulması ve bu imkanlardan olabildiğince faydalanması sağlanmalıdır. Hemşireler bu konularda ebeveynlere rehberlik etmelidir.
- Devlet tarafından sağlanan parasal yardımlar günün şartlarına göre arttırılmalıdır. Maddi olanakları yetersiz ailelere maddi yardım gibi konularda ulaşabilecekleri sosyal yardım kuruluşları hakkında bilgi verilmelidir.
- Ebeveynlerin kaygılarla baş edebilmeleri için gerekirse süreç boyunca psikolojik destek alması sağlanmalıdır.
- Belediyelerin engelsiz çocuklar için tasarladığı kreş, yuva gibi imkanlar engelli çocuk anneleri içinde tasarlanmalıdır. Engelli çocukların rehabilitasyon merkezlerinde geçirdikleri zaman uzatılmalı ebeveynlerin dinlenmek, bilgi araştırmak, işlerini halletmek, diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarını karşılamak gibi konularda zaman kazandırılmalıdır.
- Engelli çocuk ve ailelerinin toplumsal sürecin içinde yer alabilmeleri için sosyal dünyada hakimiyetine önem veren politikalar geliştirilmelidir. Engelli ebeveyninin yetersizlik, değersizlik duyguları azaltılmalı, yolu tıkayan ekonomik, sosyal, politik engellerin aşılmasına yardım edilmelidir.

Hemřireler benzer soruna sahip ebeveynleri bir araya getirerek deste gruplarının oluřturulmasında etkin rol almalıdır.

- Engelli çocuęun eęitimi, bakımı, tedavisi gibi konularda görev alan alıřanlar iin sık sık hizmet ii eęitimler verilmelidir. Evde saęlık hizmetleri konusunda hastanede görev yapan hemřireler ebeveyni bilgilendirmelidir. Ebeveynin kendi bařlarına yaptıęı bakımın kalitesini hemřireler evde saęlık hizmeti verirken deęerlendirmeli gerekirse önerilerde bulunmalıdır.
- Saęlık imkanlarının saęlanması, saęlık hizmetlerine ulařımın kolaylařtırılması, karar alma hakkı tanınması, engel durumu hakkında bilgilendirilmesi, bakım ve danıřmanlık hizmeti verilmesi, hastane, ila, tıbbı ara gereler gibi saęlık giderlerinde ekonomik gvence saęlanmalıdır.
- Toplumsal hayatın her alanında rahat hareket edebilmeleri iin řehir planlamalarına ve toplu tařımalara zel nem gsterilmeli, hizmet ve mekanlara eriřim kolaylıęı saęlanmalıdır.
- Toplumsal konularda sz sahibi olabilmeleri iin sosyal, ekonomik ve siyasi katılımlarını desteklemek iin dnya apında eřitsizlikler giderilmeli, ulusal ve uluslararası iřbirlięi saęlanmalıdır.
- Engelli ebeveyninin sosyal destek ihtiyacının karřılanması, sosyal faaliyetler ve grup alıřmalarına katılımının saęlanması, ebeveyne stresle bař etme, sorunun zmnde alternatifler retebilme yeteneęini kazandırılmalıdır.
- Aile glendirme lęi çocuęun tanı aldıęı andan itibaren kullanılmaya bařlanmalı ve dzenli aralıklarla yinelenmelidir. Bylece sre boyunca aile zelinde onlara en ok yardımcı olacak mdahale belirlenmelidir. Aile glendirme dzeyi dřk olan ebeveynlere hemřireler ve dięer saęlık profesyonelleri tarafından aile glendirme programları uygulanabilir. Aile glendirme lęi verileri bir araya getirilerek lke apında ailelerin gllęn artıracak hizmetler planlanmalıdır.

6. KAYNAKLAR

- Abiç, A., ve Hisar, F., (2016). Özel Eğitim Merkezinde Eğitim Gören Engelli Çocukların Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Sağlık ve Toplum Dergisi*, (26)1, 46-55.
- Akay, O., (2024). Aile Güçlendirme Ölçeği'nin Türkçe Uyarlaması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, (12)155, 151-170.
- Akçamete, G., (2005). İşitme Yetersizliği Olan Çocuklar. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara, Türkiye, 441-472.
- Akgül, E., Erdem, H.Ş., Yakut, A.D., Özbey Gökçe, F., Hergün Hocaoglu, Ö., Kurşun, Z., Özdemir, S., ve Özer, M., (2020). Özel Eğitime Giriş, *İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi*, İstanbul. <https://cdnacikogretim.istanbul.edu.tr> (erişim tarihi: 18.11.2021).
- Aktürk, Ü., (2012). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi. *Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü*, Malatya.
- Altun, T., ve Uzuner, F.G., (2016). Sınıf Öğretmenlerinin Özel Öğrenme Güçlüğü Olan Öğrencilerin Eğitimine Yönelik Görüşleri. *International Journal of Social Science*, 44, 33-49.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş., ve Çallı, F., (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9), 69-78.
- An, M., Palisano, R.J., Yi, C.H., Chiarello, L.A., Dunst, C.J., ve Gracely, E.J., (2019). Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: a Randomized Controlled Trial. *Phys Occup Ther Pediatr*, 39(1), 1-15.
- Anonim, (1999). Çağdaş Yaşam ve Özürlüler. *Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı I. Özürlüler Şurası*, Takav Matbaacılık, Ankara.
- Anonim, (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması. *T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı*, Ankara. <http://kutuphane.akmb.gov.tr/opac/details?id=51542&materialType=BK&query=survey> (erişim tarihi: 20.11.2021).
- Anonim , (2005). 5378 Sayılı Engelliler Kanunu. <https://www.mevzuat.gov.tr> (erişim tarihi: 10.01.2021).
- Anonim, (2008). Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat. *Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı*, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Ankara,43.
- Anonim, (2010). Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması. <https://www.ailevecalisma.gov.tr> (erişim tarihi: 09.11. 2021).
- Anonim, (2013). 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik. <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/yonetmelikler/65-yasini-doldurmus-muhtac-gucsuz-ve-kimsesiz-turk-vatandaslari-ile-engelli-ve-muhtac-turk-vatandaslarina-aylik-baglanmasi-hakkinda-yonetmelik/> (erişim tarihi: 05.12.2024).
- Anonim, (2015). Boşanma İstatistikleri. *TÜİK*, <http://www.tuik.gov.tr> (erişim tarihi: 05.12.2024).
- Anonim, (2017). Birleşmiş Milletler Çocuk Haklarına Dair Sözleşme. *UNICEF*. <https://www.unicef.org/turkiye/%C3%A7ocuk-haklar%C4%B1na-dair-s%C3%B6zle%C5%9Fme> (erişim tarihi: 10.11.2021).
- Anonim, (2019). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Genel Müdürlüğü. <https://www.aile.gov.tr/eyhgm> (erişim tarihi: 18.11.2024).

- Anonim, (2020). Engelli ve Yaşlı İstatistikleri Ağustos 2020 Bülteni. *Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü*, <https://www.aile.gov.tr> (erişim tarihi: 19.11.2021).
- Anonim, (2021). Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı. *MEB Resmi İstatistikleri* http://sgb.meb.gov.tr/www/icerik_goruntule.php?KNO=424 (erişim tarihi: 19.11.2021).
- Anonim, (2022). <https://sozluk.gov.tr> (erişim tarihi: 03.01.2022).
- Appil, R., Sjattar, E.L., Yusuf, S., ve Kadir. K., (2022). Effect of Family Empowerment on HbA1c Levels and Healing of Diabetic Foot Ulcers. *Int J Low Extrem Wounds*, 21(2), 154-160.
- Arslan, K., (2020). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Desteklenme Süreçlerinde Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi. *International Social Sciences Studies Journal*, 6(74), 5291-5299.
- Artar, Y., ve Karabacakoglu, Ç., (2003). Özürlülük Tanımı, Türleri ve Nedenleri. *Özürlülerin Toplumsal Gelişimine Yönelik Proje*, Milli Prodüktivite Merkezi, Ankara, Türkiye.
- Ataman, A. (2005). Özel Eğitime Muhtaç Olmanın Nedenleri. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, Ataman, A. (Ed). Gündüz Yayıncılık, Ankara, Türkiye, 41-72.
- Atıcı, İ., (2007). Fiziksel Engelliler ve Kentsel Mekanın Kullanımı. *Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Ankara.
- Ayaydın, F.Y., (2015). Farklı Engellilik Gruplarına Sahip 10-14 Yaş Grubu Öğrencilerin Fiziksel Uygunluk Değerlerinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Antalya.
- Aydınöz, G., (2008). Engellilerin Sosyal Güvenliği Bakımında Sosyal Yardım ve Hizmetler. *Yüksek Lisans Tezi, Galatasaray Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Aydoğan, A.A., ve Darıca, N., (2000). Özürlü Çocuğa Sahip Anne-Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi*, 3(2), 25-31.
- Aykanat Girgin, B., ve Balcı, S., (2015). Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305-317.
- Balcı, S., Kızıl, H., Savaşer, S., Dur, Ş., ve Mutlu, B., (2019). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlüklerin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 10(2), 124-130.
- Balıkçı, M., (2019). Engellilik Bağlamında Ebeveyn Kabulü/Reddi ve Sosyal Destek: Ebeveyn ve Çocuk Algıları. *Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Barnes, M., ve Bowl, R., (2001). Empowerment and Mental Health. *Taking Over the Asylum*, Palgrave Publishing, New York, ABD, 46-67.
- Barut, Y., (2011). Özel Gereksinimli Çocuk ve Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma ve Rehberlik Hizmetleri. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, A. Ataman (Ed). Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara, Türkiye, 87-107.
- Baykan, Z., (2000). Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri ve Korunma. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 9(9), 71-80.
- Baykoç, N., (2011). Engelliler İçin Yaşam Merkezi Projesi-Özgün Model. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*, N.Baykoç (Ed). Eğiten Kitap Yayıncılık, Ankara, Türkiye, 112-130.

- Bayraktar, C., (2015). Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinde Depresyon ve Kaygı, *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.*
- Bektaş, B., (2021). Engelli Bireylerin Erişilebilirlik Problemlerine Yönelik Nitel Bir Araştırma: Ankara Merkez Örneği. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.*
- Bezmez, D., Şentürk, Y., ve Yardımcı, S., (2011). Sakatlığa Kuramsal Yaklaşımlar. *Sakatlık Çalışmaları Sosyal Bilimlerden Bakmak*, Koç Üniversitesi Yayınları, İstanbul, Türkiye, 131-151.
- Bilsin, E., (2012). Engelli Çocukların Ailesine Verilen Hemşirelik Bakımının Aile Gereksinimini Karşılama Düzeyine Etkisinin İncelenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.*
- Bilsin, E. ve Başbakkal, Z., (2014). Dünyada ve Türkiye'de Engelli Çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30(2), 65-78.
- Bizzoca, C., Destrebecq, A., ve Terzoni, S., (2020). Empowerment Dei Caregiver Informali in Salute Mentale Nell'età Evolutiva: Validazione Della Italian - Family Empowerment Scale (I-FES). *Rivista di Psichiatria*, 55(4), 227-235.
- Boztepe, H., Çınar, S., Kanbay, Y., Acımuş, B., Özgür, F., ve Terzioğlu, F., (2021). Validity and Reliability of the Family Empowerment Scale for Parents of Children with Cleft Lip and/or Palate. *Child Care Health Development*, 48, 277-285.
- Buluş, S., (2022). Engelli Bireylere Yönelik Kamusal, Sosyal Yardım ve Sosyal Hizmetler. *Yıldırım Beyazıt Hukuk Dergisi*, 2, 835-872.
- Buran, C. F., Sawin, K., Grayson, P., ve Criss, S., (2009). Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 86-93.
- Burcu, E., (2007). Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma. *Türkiye'de Özürlü Birey Olma*, Hacettepe Üniversitesi Yayınları. Ankara, Türkiye, 158-172.
- Canarslan, H., ve Ahmetoğlu, E., (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Cavkaytar, A., ve Diken, İ.H., (2005). Özel Eğitimde Önleme ve Erken Tanı. *Özel Eğitime Giriş*, Kök Yayıncılık, Ankara, Türkiye, 50-59.
- Chacko, A., Wymbs, B.T., Arnold, F.W., Pelham, W.E., Swanger Gagne, M., Girio, E.L., ve O'Connor, B., (2009). Enhancing Traditional Behavioral Parent Training for Single-Mothers of Children with ADHD. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38, 206- 218.
- Coşkun, D., (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.*
- Coşkun, Y., ve Akkaş, G., (2009). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*. 10, 213-227.
- Çitil, M., ve Doğan, İ., (2019). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yapısı ve Toplumsal İlişkilerinin Belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 43, 61-108.
- Delitay, H., (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Çocuklarını Reddetme Davranışları. *Yüksek Lisans Tez, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.*

- Demirel, Y., ve Yücel, M., (2017). Sosyal Destek ve Psikolojik Güçlendirmenin Duygusal Tükenmişlik Üzerine Etkisi. *Kastamonu Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 18(1).
- Deniz, P., (2018). Psikoloji Penceresinden Engel ve Engellilik Kavramlarına Bakış. *Pivolka Dergisi*, 8(29), 6-9.
- Dereli, F., ve Okur, S., (2008). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Durmaz, H., ve Yıldız, E., (2021). Validity and Reliability of the Turkish Version of the Family Empowerment Scale for Caregivers of Adults with Mental Health Issues (FES-AMT). *Middle Black Sea Journal of Health Science*, 7(3), 348-353.
- Duygun, T., ve Sezgin, N., (2003). Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Dwairy, M., (2010). Parental Acceptance-Rejection: A Fourth Cross-Cultural Research on Parenting and Psychological Adjustment of Children. *Journal of Child and Family Studies*, 19(1), 30.
- Erbay, E., (2019). Güç ve Güçlendirme Kavramları Bağlamında Sosyal Hizmet Uygulaması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, (42), 41-63.
- Ercan, F.Z., Kırlioğlu, M., ve Kalaycı Kırlioğlu H.İ., (2019). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Bu Durumu Kabullenış Süreçleri ve Bu Duruma Dair Görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, (44), 597-627.
- Ersoy Quadir, S., ve Temiz, G., (2018). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Gereksinimlerini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi (Konya İli Örneği). *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 11(61), 831-840.
- Erten, Ş., (2019). 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Gündemi ve Engelliler: Güçlendirme Kavramı Çerçevesinde Bir Değerlendirme. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi*, 22(2), 890-902.
- Ghoneim, A.A., (2018). Health Promotion Toolkit: an Approach for Empowering Families Caring for Children with Developmental Disabilities in Tabuk. *Open Access Maced J Med Sci*, 6(8), 1503–1511.
- Gökçearslan, E., (2002). Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Güçlendirilmesi. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(2), 97-106.
- Han, K.S., Yang, Y.K., ve Hong, Y., (2018). A Structural Model of Family Empowerment for Families of Children with Special Needs. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5), 833- 844.
- Hatunoğlu, M., (2020). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin İletişim Düzeyinin Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Mersin.
- Heiman, T., (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations. *J Dev Phys Disabil*, 14(2), 159-171.
- Kahraman, S., (2019). Zihinsel ve Ortopedik Engelli Bireylerin Ebeveynlerinde Engellilerin Hakları Hakkında Bilgi Sahibi Olmanın Yaşam Doyumu ve Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tutumları İle İlişkisi. *Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.

- Kalleson, R., Jahnsen, R., ve Ostensjo, S., (2020). Empowerment in Families Raising a Child with Cerebral Palsy During Early Childhood: Associations with Child, Family, and Service Characteristics. *Child: Care, Health and Development*, 46(1), 19-27.
- Kanbir, A., ve Akşit, G., (2020). Engelli Çocuğun Evliliğe Etkisi. *Ordu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 10(3), 791-812.
- Kaner, S., (2010). Zihinsel Engelli Bireyin Özellikleri. *Zihin Engelliler ve Eğitimleri*, B. Sucuoğlu (Ed). Kök Yayıncılık, Ankara, Türkiye, 120-177.
- Karakul, A., Ardahan Akgül, E., Doğan, P., ve Yıldırım Sarı, H., (2018). Aile Güçlendirme Ölçeğinin Türk Dilinde Psikometrik Özellikleri. *Sağlıklı Büyüyen Çocuklar Kongresi*, İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Konferans Salonu, İzmir.
- Karakul, A., Ardahan Akgül, E., Doğan, P., ve Yıldırım Sarı, H., (2021). 0-6 Yaş Grubu Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Ailelerine Yönelik Güçlendirme Eğitiminin Sonuçları. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 27-32.
- Karakuş, Ö., ve Kırlioğlu, M., (2019). Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (41), 96-112.
- Kim, H.Y., (2013). Statistical Notes for Clinical Researchers: Assessing Normal Distribution Using Skewness and Kurtosis. *Restorative Dentistry & Endodontics*, 37(44), 52 -54.
- Koca, C., (2010). Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu. *Dünya Engelliler Vakfı*, İstanbul, 1-4.
- Koca, A., (2017). Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Engelli Çocuğa Sahip Olmayan Annelerin Ölüm Kaygısı ve Durumluk Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki Farklılaşmanın İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Gaziantep.
- Koren, P.E., DeChillo, N., ve Friesen, B.J., (1992). Ensuring Empowerment in Families Whose Children Have Emotional Disabilities: A Brief Questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 305-321.
- Köksal, G., ve Kabasakal, Z., (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32,71-91.
- Kumtepe, H., (2001). Ankara İlinde Yaşayanların Engellilere Yönelik Tutumlar. *Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Ankara.
- Meriç, A., (2017). Anne Baba Çocuk İletişimi ile Okul Öncesi Çocukların Ahlaki ve Sosyal Kural Bilgileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi, Karabük Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Karabük.
- Okutan, H., (2016). Zihin Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumlarının İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeyleri Açısından İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü*, Konya.
- Olsson, M.B., ve Hwang, P.C., (2003). Influence of Macrostructure of Society on the Life Situation of Families with a Child with Intellectual Disability: Sweden as an Example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(5), 328-341.
- Önder, A., ve Gülay, H., (2010). Comparing Acceptance and Rejection Levels of Men-Tally Handicapped Children's Parents and Normally Developed Children's Parents. *E- Journal Of New World Sciences Academy*, 5(3), 742-750.

- Özbey, Ç., (2009). Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri. *Özel Eğitime Giriş*, İnkılap Kitabevi. İstanbul, Türkiye, 53-64.
- Özdemir, O., (2010). Ailelere Sunulan Hizmetler ve Destekler. *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*. A. Cavkaytar (Ed). Maya Akademi Yayın Dağıtım, Ankara, Türkiye, 75-82.
- Özen, A., (2013). Özel Gereksinimli Bireyler ve Bakım Hizmetleri. *Özel Gereksinimli Aileler*. E. Tekin İftar (Ed). Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını, Eskişehir, Türkiye, 72-87.
- Özmen, D., ve Çetinkaya, A., (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Pak, M., (2020). Engelli Kardeşi Olan Çocukların Anneleri ile İlişkileri Üzerine Bir Alan Çalışması. *Türk J Child Adolesc Ment Healt*, 27(1), 33-39.
- Perk, C.J., Riet, L., Alsem, M., Goudoever, J., ve Maaskant, J., (2022). Prognostic Factors Influencing Parental Empowerment After Discharge of Their Hospitalized Child: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, 145-151.
- Peterson, A., ve Hughey, J., (2004). Social Cohesion and Intrapersonal Empowerment: Gender as Moderator. *Health Education Research*, 19(5), 533-542.
- Pierce, S.R., Skorup, J., Paremski, A.C., ve Prosser, A.L., (2020). The Relationship Between Family Empowerment and Fine Motor, Gross Motor and Cognitive Skills in Young Children with Cerebral Palsy. *Child: Care, Health And Development*, 47(1), 112-118.
- Pisula, E., ve Banasiak, A., (2019). Empowerment in Polish Fathers of Children with Autism and Down Syndrome: the Role of Social Support and Coping with Stress -a Preliminary Report. *Journal of Intellectyuel Disability Research*, 64(6), 434-441.
- Ramage, K., (2015). Sexual Health Education for Adolescents with Intellectual Disabilities: a Literature Review. *The Saskatchewan Prevention Institute*, 1-36.
- Raina, P., O'donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., ve Wood, E., (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children with CerebralPalsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Savaş Sandalcı, F., (2002). Özürlü Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Hizmet Mesleği. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 25-32.
- Segers, E.W., Hoogen, A., Eerden, I.C., Hafsteinsdóttir, T., ve Ketelaar, M., (2019). Perspectives of Parents and Nurses on the Content Validity of the Family Empowerment Scale for Parents of Children with a Chronic Condition: a Mixed-Methods Study. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 111-120.
- Şen, S., ve Yeşilyurt, M., (2023). Erken Çocukluk Döneminde Konuşma Sesi Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi. *Dil, Konuşma ve Yutma Araştırmaları Dergisi*, 7(1), 53-83.
- Tekin, H., (2017). Otizmlı Çocuklara Sahip Babaların Evlilik Yaşam ve Çocuğunu Kabul/Red Düzeylerinin Eğitim Açısından İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi, Yeditepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, İstanbul.
- Timur, S., Ege, E., ve Bakış, E., (2006). Engelli Kadınların Üreme Sağlığı Sorunları ve Etkileyen Faktörler. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10, 51-58.
- Uyaroğlu, A.K., ve Bodur, S., (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 8, 405-412.

- Ünal, V., (2018). Engellilerin Engelliliğe Bakışı ve Dine Yaklaşımları. *Cumhuriyet İlahiyat Dergisi*, 22(3), 1457-1482.
- Vuorenmaa, M., Halme, N., Astedt Kurki, P., Kaunonen, B., ve Perala, M.L., (2014). The Validity and Reliability of the Finnish Family Empowerment Scale (FES): a Survey of Parents with Small Children. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 597-606.
- Vuorenmaa, M., Perala, M.L., Halme, N., Kaunonen, M., ve Astedt-Kurki, P., (2015). Associations Between Family Characteristics and Parental Empowerment in the Family, Family Service Situations and the Family Service System. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 25-35.
- Wakimizu, R., Fujioka, H., Nishigaki, K., ve Matsuzawa, A., (2018). Family Empowerment and Associated Factors in Japanese Families Raising a Child with Severe Motor and Intellectual Disabilities. *International Journal of Nursing Sciences*, 5, 370-376.
- Wakimizu, R., Fujioka, H., Yoneyama, A., Lejima, A., ve Miyamoto, S., (2011). Factors Associated with the Empowerment of Japanese Families Raising a Child with Developmental Disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 32(3), 1030-1037.
- Wakimizu, R., Yamaguchi, K., ve Fujioka, H., (2017). Family Empowerment and Quality of Life of Parents Raising Children with Developmental Disabilities in 78 Japanese Families. *Int J Nurs Sci*, 4(1), 38-45.
- Yamaç, A., (2011). Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinin Çocuklarını Kabul-Red Düzeyi ile Çocuk Yetiştirme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, İstanbul.
- Yavuz, F., (2016). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma. *Yüksek Lisans Tezi, Muğla Sıtkı Kocaman Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü*, Muğla.
- Yılmaz, Ş., (2018). Engelli Çocuğa Sahip Olup Olmama ile Ailelerin Bilgi-İletişim Teknolojilerine Bağımlılık Düzeyleri ve Sosyal Dışlanma Etkisinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Gaziantep.
- Yılmaz, Y., (2016). Riskli Bebek Kavramı Nedir?. *Nörolojik Olarak Riskli Bebekler*, Y. Yılmaz (Ed). Yıkılmazlar Basım Yayın, İstanbul, Türkiye.
- Yurttutan, S., (2017). Kaynaştırma Eğitimi Alan Çocukların Okuldaki Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Yüksel Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi*, Ankara.
- Zimmerman, M.A., (2000). Empowerment Theory: Psychological, Organizational, and Community Levels of Analysis. *Handbook of Community Psychology*, J. Rappaport ve E. Seidman (Ed). NY: Plenum, New York, ABD, 43-63.

7. EKLER

EK-A: Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu

Sayın ebeveyn,

Bu çalışma engelli çocuk ailelerinde; aile güçlendirme düzeyleri ve etkileyen faktörlerin incelenmesi adına yürütülmektedir. Yapılan yüksek lisans tez çalışmasına bu soruları cevaplayarak destek sağlayacaksınız. Çalışmada sadece verilecek bilgiler kullanılacak ve kesinlikle size ait bilgiler başka kişilerle paylaşılmayacaktır. Çalışma hakkında herhangi bir sorunuz olduğunda çalışmacıya aşağıdaki iletişim bilgilerinden ulaşabilirsiniz.

Lütfen soruları boş bırakmadan, uygun yerlere (X) koyun. Doğru sonuçlara ulaşabilmek için düşüncelerinizi açıklıkla paylaşmanızı dilerim, teşekkür ederim.

1. Engelli çocuğunuzun yaşı:
2. Engelli çocuğunuzun cinsiyeti: Kız () Erkek ()
3. Çocuğunuzun engellilik türü nedir? (Birden fazla engellilik durumunda diğer seçeneklere de işaret koyabilirsiniz)
Fiziksel () Görme () İşitme () Dil ve Konuşma () Zihinsel ()
Süreğen (Sürekli) Hastalık () Özel Öğrenme Güçlüğü () Diğer ()
4. Çocuğun engel sayısı nedir ?.....
5. Çocuğunuz ne zamandan beri engelli?
Doğuştan () Sonradan () Bilmiyorum ()
6. Çocuğunuzun engel derecesini belirtiniz?
Hafif () Orta () Ağır () Sürekli ağır ()
7. Çocuğunuzun engelini ne zaman fark ettiniz?
Doğuştan () 1-3 yaş arası () 3-5 yaş arası ()
8. Engelli çocuğunuzun doğum şekli nedir?
Normal Doğum () Sezaryen Doğum () Diğer ()
9. Engelli çocuğunuzun eğitim durumu nedir?
Kaynaştırma () Özel Eğitim ve Rehabilitasyon () Diğer ()
10. Engelli çocuğunuz ilaç kullanıyor mu?
Evet () Hayır ()

11. Engelli çocuđunuzun yaşıtlarına göre fiziksel gelişim geriliđi var mı?

Evet () Hayır ()

12. Engelli çocuđunuzun yaşıtlarına göre zihinsel gelişim geriliđi var mı?

Evet () Hayır ()

13. Engelli çocuđunuz kaçınıcı çocuk? Kaç çocuđunuz var?.....

14. Cinsiyetiniz: Kadın () Erkek ()

15. Yaşınız:

16. Medeni haliniz nedir?

Evli () Bekar ()

17. Evli iseniz kaç yıllık evlisiniz?.....

18. Çocuđun anne babası ayrı ise çocuk hangisi ile yaşıyor?

19. Mezuniyet durumunuz nedir?

İlköğretim () Ortaokul () Lise () Ön Lisans ()

Lisans () Lisansüstü () Doktora ()

20. Çalışma durumunuz nedir?

Çalışıyor () Çalışmıyor ()

21. Ailenin tahmini gelir durumu:

Gelir giderden az () Gelir gidere denk () Gelir giderden fazla ()

22. Sosyal güvence durumunuz nedir? Var () Yok()

23. Aile tipiniz?

Çekirdek () Geniş () Parçalanmış ()

24. Eşinizle aranızda akrabalık bağı var mı?

1. Derece () 1. Dereceden daha uzak () Hayır ()

25. Eşinizin engelli çocuđunuzun bakımında size destek düzeyi nedir?

Çok İyi () İyi () Orta () Az () Hiç ()

26. Engelli çocuđunuzun aile bütçesine tahmini ek masraf düzeyini nedir?

Çok Fazla () Fazla () Normal () Az () Çok Az ()

27. Devletten maddi yardım alıyor musunuz?

Evet () Hayır ()

28. Engelli çocuğunuzdan sonra tekrar çocuk sahibi olmak istediniz mi?

Evet () Hayır ()

29. Psikolojik destek aldınız mı?

Evet () Hayır ()

30. Psikiyatrik bir hastalık yüzünden ilaç kullanmak zorunda kaldınız mı?

Evet () Hayır ()

31. Çocuğunuzun geleceği ile ilgili kaygılarınız var mı?

Evet () Hayır ()

32. Engelli çocuğunuza toplumun bakış açısından rahatsız olduğunuz olur mu?

Evet () Hayır ()

33. Engelli çocuğunuz yüzünden sosyal çevrede iletişim kurmada zorlanma yaşıyor musunuz?

Evet () Hayır ()

34. Engelli çocuğunuz yüzünden hayal kırıklığı yaşıyor musunuz?

Evet () Hayır ()

35. Engelli çocuğunuz yüzünden suçlama ve suçlanma duygusu yaşıyor musunuz?

Evet () Hayır ()

36. Engelli bir çocuğunuzun olacağını öğrendiğinizde şok yaşadınız mı?

Evet () Hayır ()

37. Engelli çocuğunuz olduktan sonra aile ilişkileriniz bozuldu mu?

Evet () Hayır ()

38. Engelli çocuğunuz tedavi ettirirken zorluk yaşıyor musunuz?

Evet () Hayır ()

39. Engelli çocuğunuz hakkında çevreye sürekli açıklamada bulunmak zorunda kaldığınızı hissettiğiniz olur mu?

Evet () Hayır ()

40. Engelli çocuđunuzun davranışını kontrol etmede zorluk eker misiniz?

Evet () Hayır ()

41. Engelli çocuđunuzun bazı becerileri ğrenebilme konusunda bilgi gereksinimi duyar mısınız?

Evet () Hayır ()

42. Engelli çocuđunuz iin evreden sosyal destek grmeye gereksinim duyar mısınız?

Evet () Hayır ()

43. Engelli çocuđunuz iin gerekli zel araçları temin etmekte zorluk yaşar mısınız?

Evet () Hayır ()

44. Engelli çocuđunuz iin gerekli zel araçları kullanmakta zorluk yaşar mısınız?

Evet () Hayır ()

45. Eşinizle ocuk bakımı ve diğerk işlerin kimler tarafından yapılacağı konusunda belirsizlik yaşar mısınız?

Evet () Hayır ()

46. Engelli ocuđa sahip olmanın eşler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkilediğini düşünür müsünüz?

Evet () Hayır ()

47. Engelli çocuđunuzun sağlıklı kardeşiyle uyum sorunu yaşadığını/yaşayacağını düşünür müsünüz?

Evet () Hayır ()

48. Engelli çocuđunuz dışındaki çocuđunuza yeterli ilgiyi göstermediğinizi düşünür müsünüz?

Evet () Hayır ()

49. Engelli çocuđunuzun yasal haklarını bilir misiniz?

Evet () Hayır ()

50. Engelli çocuđunuz dolayısıyla sahip olduđunuz yasal haklarınızı bilir misiniz?

Evet () Hayır ()

EK-B: Aile Güçlendirme Ölçeği (FES)

Bu sorular, hayatınız - aileniz, çocuğunuza ait hizmetler ve içinde bulunduğunuz toplumun çeşitli yönleriyle ilgilidir. Sorular, ebeveynlerin yapabileceği ya da yapamayacağı birçok farklı etkinliği içermektedir. Sizin için uygun olmayan sorular için lütfen "Asla" seçeneğini işaretleyin. Ayrıca, çocuğunuzun bakımında ve çocuğunuzla ilgili kararların verilmesine başkalarının da dahil olabileceğini biliyoruz, ancak soruları lütfen kendi durumunuzu düşünerek yanıtlayın. Sonunda herhangi bir ek yorum yazmaktan çekinmeyin.					
AİLE GÜÇLENDİRME ÖLÇEĞİ	ASLA	NADİREN	BAZEN	GENELLİKLE	ÇOK SIK
AİLENİZ HAKKINDA					
Çocuğumla ilgili sorunlar ortaya çıktığında/olduğunda, onları iyi hallederim.					
Çocuğumun büyümesine ve gelişmesine yardımcı olma konusunda kendime güvenirim.					
Çocuğumla ilgili sorunlar ortaya çıktığında ne yapacağımı bilirim.					
Aile hayatımın kontrol altında olduğunu hissederim.					
Çocuğumu daha iyi anlamama yardım edecek bilgileri edinebilirim.					
Sorunlar ortaya çıktığında bu problemleri çocuğumla birlikte çözebileceğime inanıyorum.					

Çocuğumun büyüme ve gelişmesine yardımcı olmak için yeni yollar öğrenmek için çaba sarf ederim.					
Çocuğumla ilgilenirken, sorunlara odaklandığım kadar iyi şeylere de odaklanırım.					
Çocuğumla ilgili bir sorunla karşılaştığımda, ne yapacağıma karar verir ve sonra da bunu yaparım.					
Çocuğumun rahatsızlığını iyi anlarım.					
İyi bir ebeveyn olduğumu düşünüyorum.					
ÇOCUĞUNUZA SUNULAN HİZMETLER HAKKINDA					
Çocuğumun aldığı tüm hizmetleri onaylama hakkım olduğunu düşünüyorum.					
Çocuğumun kötü hizmet aldığını düşündüğümde yapılması gerekenleri bilirim.					
Uzmanların, çocuğumun hangi hizmetlere ihtiyaç duyduğuyla ilgili görüşlerimi anladığından emin olurum					
Çocuğumun ne tür hizmetlere ihtiyaç duyduğu konusunda iyi kararlar verebilirim.					
Çocuğumun ihtiyaç duyduğu hizmetleri belirlemek için kurum ve uzmanlarla işbirliği yapabilirim.					

Mutlaka çocuğuma hizmet sunan uzmanlarla sürekli iletişim halinde olurum.					
Çocuğumun ihtiyaç duyduğu hizmetlere karar verirken benim görüşlerim de uzmanların görüşleri kadar önemlidir.					
Çocuğuma sunulan hizmetler hakkında ne düşündüğümü uzmanlara söylerim.					
Çocuğumun ne tür hizmetlere gereksinim olduğunu bilirim.					
Gerektiğinde, çocuğum ve ailem için hizmet aramada inisiyatif kullanıyorum.					
Çocuğumun içinde bulunduğu hizmet sistemini çok iyi anlıyorum.					
Uzmanlar çocuğum için hangi hizmetleri istediğimi bana sormalıdır.					
TOPLUMA KATILIMINIZ HAKKINDA					
İçinde bulunduğum toplumdaki çocuklara yönelik hizmetleri geliştirme konusunda rol alabileceğimi düşünüyorum.					
Çocuklarla ilgili henüz karara bağlanmamış önemli yasalar veya konular olduğunda yasa yapıcılarla/milletvekilleriyle görüşürüm.					

Çocuklara yönelik hizmetlerin nasıl organize edildiğini anlıyorum.					
Çocuklara yönelik ideal/olması gereken hizmet sistemi hakkında fikirlerim var.					
Başka ailelere ihtiyaç duydukları hizmetleri almalarında yardımcı olurum.					
Benim ve diğer ebeveynlerin çocuklara yönelik hizmetler üzerine etkisi olabileceğine inanıyorum.					
Kurumdaki ve yönetimdeki insanlara, çocuklara yönelik hizmetlerin nasıl geliştirilebileceğini anlatırım.					
Kurum yöneticilerine veya yetkililerine kendimi nasıl dinlettireceğimi biliyorum.					
Özel eğitim yasaları kapsamında ebeveynlerin ve çocukların haklarının ne olduğunu bilirim.					
Ebeveyn olarak bilgi ve deneyimlerimin çocuklara ve ailelere yönelik hizmetleri geliştirmek için kullanılabileceğini düşünüyorum.					

NOTLAR

EK-C: Etik Kurul İzni

T.C.
KARAMANOĞLU MEHMETBEY ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARARI

Karar Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Numarası
31.03.2021	01	09

Karar No 01-2021/09: Dr. Öğr. Üyesi Şerife KOÇ'un “Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler” başlıklı araştırma projesinin değerlendirilme talebi ile ilgili dilekçesi ve ekleri incelendi.

Yapılan inceleme ve görüşmelerden sonra, Dr. Öğr. Üyesi Şerife KOÇ'un “Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler” adlı araştırmanın kabulüne oybirliği ile karar verildi.

Araştırmacılar:

EK-D: Ölçek Kullanım İzni

Konu: ölçek izni hakkında

Merhaba,
Ölçeği tezinizde kullanabilirsiniz. Ölçeğin Türkçe formunu ekte gönderiyorum. İyi çalışmalar, kolay gelsin.

Koren ve arkadaşları (1992) tarafından geliştirilmiş, üç faktörlü yapıda (Aile Alt Ölçeği 12 madde; Hizmet Alt Ölçeği 12 madde ve Toplum Alt Ölçeği 10 madde) toplamda 34 maddeden oluşan likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin her bir maddesi 1 ile 5 puan arasında değerlendirilmektedir. Ölçekten en az 34 en fazla 170 puan alınmaktadır. Ölçeğin Cronbach Alpha değeri 0.87'dir. Karakul ve ark. yapmış olduğu çalışmada 7. numaralı ölçek maddesi çıkarılmış olup, ölçek 33 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten en az 29 en fazla 165 puan alınmaktadır. Yapılan uyarılama çalışmasında ölçeğin cronbach alfa değeri 0.89 olarak bulunmuştur. Ölçekten alınan puanın artması ailenin daha güçlü olduğu anlamına gelmektedir.

Dr. Öğr. Üyesi Atiye KARAKUL

EK-E: Kurum Onayı



T.C.
KONYA VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : E-83688308-605.99-32170129
Konu : Araştırma İzni

16.09.2021

Funda İNÖNÜ YALIM

İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 21.01.2020 tarihli ve 2020/2 sayılı Genelgesi.
b) 04.06.2021 tarihli ve E-83688308-605.99-26030180 sayılı yazımız.
c) 16.09.2021 tarihli ve 32111316 sayılı dilekçeniz.

"Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler" konulu araştırmanıza ilgi (b) yazımız ile Müdürlüğümüz tarafından verilmiş olan uygulama izninin uzatılması ile ilgili talebiniz incelenmiştir.

Araştırmanın; Konya il genelindeki örgün ve yaygın özel eğitim kurumlarına (özel eğitim okulları, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, rehberlik ve araştırma merkezleri vb.) devam eden öğrencilerin velilerine eğitim öğretimi aksatmamak ve ilgi (a) Genelgede belirtilen açıklamalara uyulması kaydıyla uygulanmasında sakınca görülmemektedir. Müdürlüğümüze bağlı eğitim kurumlarındaki çalışmaların 2021-2022 eğitim öğretim yılı içerisinde tamamlanması zorunludur. Araştırma kapsamında yürütülecek çalışmaların 2021-2022 eğitim öğretim yılında tamamlanmaması durumunda Müdürlüğümüzden tekrar izin alınması gerekmektedir.

Araştırmada Müdürlüğümüz tarafından onaylanarak gönderilen veri toplama araçlarının kullanılması, elde edilecek kişisel verilerin gizliliği hususuna dikkat edilmesi ve araştırma sonucunun çalışma bitiminden itibaren 30 gün içerisinde CD ortamında bir nüsha olarak Müdürlüğümüze gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinize sunulur.

Seyit Ali BÜYÜK
İl Milli Eğitim Müdürü

EK-F: Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sayın ebeveyn,

Sizi Funda İNÖNÜ YALIM tarafından gerçekleştirilen ‘‘ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN AİLE GÜÇLENDİRME DÜZEYLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER’’ başlıklı yüksek lisans tez çalışmasına katkıda bulunmanızı talep ediyoruz.

Formun amacı katılmanız istenen çalışma hakkında sizi bilgilendirmek ve katılmanız ile ilgili izin almaktır.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Bu çalışmaya **katılmama** hakkınız bulunmaktadır. Aynı zamanda çalışmaya katıldıktan sonra çalışmadan **çıkabilirsiniz**. Bu formu onaylamanız, **araştırmaya katılım için onay verdiğiniz** anlamına gelmektedir. Elde edilen tüm bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak, gizli tutulacaktır.

Çalışma ile ilgili açıklamalar sözlü olarak araştırmacı tarafından yapıldı. Bu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının

Adı-Soyadı:

İmzası:

8. ÖZGEÇMİŞ

Funda İNÖNÜ YALIM lisans eğitimini 2011-2015 yılları arasında Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik bölümünde tamamladı. 2021-2022 yılları arasında Eskişehir Anadolu Üniversitesi İş Sağlığı ve Güvenliği ön lisans programını bitirdi. 2020 yılında Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalığı Hemşireliği programında yüksek lisans eğitimine başladı. 2016-2017 yılları arasında Konya Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Acil Servis Ünitesinde, 2017-2019 yılları arası Erzurum Bölge Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesinde, 2019-2023 yılları arası Konya Beyhekim Eğitim ve Araştırma Hastanesi FTR ve Psikiyatri servislerinde çalıştı. 2023 yılı itibarıyla Uşak Banaz Devlet Hastanesine tayin oldu şuan ücretsiz izindedir.