

Engelli Çocuk Yakınlarının Gereksinimleri ve Mevcut Hak ve Hizmetlerden Yararlanma Durumları

The Needs of the Relatives of Children with Disabilities and Situations of Benefiting from the Existing Rights and Services

Emine Hilal Seydel¹, Hülya Yıkılkan², Süleyman Görpelioğlu³

¹ Dr., Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Kliniği, Ankara, Türkiye

² Doç.Dr., Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Kliniği, Ankara, Türkiye

³ Prof.Dr., Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Kliniği, Ankara, Türkiye

Özet

Engelliler ve yakınları yaşamları boyunca sosyal, fiziksel, psikolojik ve ekonomik açıdan birçok güçlükle karşılaşmaktadır. Engelli aileleri bir yandan engelli bireyle yaşama uyum sağlamaya çalışmakta bir yandan da ne yapacağını, neler olacağını bilememenin kaygısıyla depresyon ve anksiyete ile karşı karşıya kalmaktadır. Engellilerin ve yakınlarının toplum hayatına uyum içinde yaşamlarını sürdürmeleri için birçok gereksinimleri vardır ancak dünyanın her yerinde olduğu gibi ülkemizde de, sunulan hizmetlere ulaşmada en dezavantajlı gruplar arasındadırlar. Bu derlemede, engellilerin ve ailelerinin gereksinimleri, sosyal haklardan ve hizmetlerden yararlanma durumları ve bu kişilerin hizmetlere ulaşılabilirliğini artırmak için önerilecek girişimlerden bahsedilecektir.

Anahtar kelimeler: Engelli, engelli yakını, engelli hakları, kaygı.

Summary

Disabled and their relatives have many challenges socially, physically, psychologically and economically throughout their lives. While trying to adapt to live with disability, relatives are also faced with anxiety and depression because of lack of knowledge about what will happen in the future. There are many requirements of people with disabilities and their relatives in order to live in harmony in the society, but they are the most disadvantaged groups in access to the services provided in our country as well as all over the world. In this review, the needs of disabled people and their families, the situation of benefit from the social rights and services and the proposals to improve accessibility to services for these people will be discussed.

Key Words: Disabled, relatives of disabled, disabled rights, anxiety.

Kabul tarihi:13.08.2016

Engellilik Tanımı

Geçmişten günümüze engellilik tanımı hakkında değişik kurumlar ve yasalar tarafından farklı tanımlamalar yapılmıştır. Ülkemizde son yapılan yasal düzenlemelerle engelli ‘Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen kişi’ olarak tanımlanmıştır (1). Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nun kabul ettiği Sakat Kişilerin Hakları Bildirgesi’ne göre ‘Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal

yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar’ olarak tanımlanır (2). Dünya Sağlık Örgütü’nün (DSÖ) uluslararası standart kabul edilen tanımına göre ise engellilik üç aşamalı bir süreçtir. Önce kişide herhangi bir hasar (impairment) oluşur, ardından işlevsel kısıtlılık (disability) ortaya çıkar ve sonunda sosyal daralma (handicap) meydana gelir. En uç durumda ise engelli, toplumdan soyutlanmış bir yaşam sürdürür (3). Engellilik; görme, işitme, ortopedik engellilik, zihinsel engellilik, kronik hastalıklar sonucu oluşan engellilik gibi şekillerde karşımıza çıkmaktadır.

Zihinsel engellilik doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında çeşitli nedenlere bağlı olarak gelişimsel dönemde ortaya çıkan, uyumlu davranışlarda görülen yetersizliğe ek olarak dikkat, algılama, bellek ve muhakeme gibi genel zeka fonksiyonları açısından normalin altında olma durumudur. Amerikan zeka geriliği birliği (AAMR) tarafından 2002 yılında yapılan tanıma göre ‘zihinsel engellilik; zihinsel işlevde bulunma ve kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde anlamlı sınırlılıklar olarak karakterize edilen ve 18 yaşından önce başlayan rahatsızlıktır’(4).

Dünyada ve Ülkemizde Engelli Nüfus

DSÖ 2011 Dünya Engellilik Raporu’na göre tüm dünyada 18 yaş üzeri nüfusun %15,6’sı engellidir (5). Bu oran yüksek gelir düzeyindeki ülkelerde %11,8’e kadar düşmekte, düşük gelir düzeyindeki ülkelerde ise %18,0’e kadar yükselmektedir.

Türkiye’de 2002 nüfus sayımına göre özürlü olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı %12,3’dür (kalp, şeker, böbrek yetmezliği gibi süregelen hastalığı olan ya da bedensel veya zihinsel engeli olan). Buna göre ülkemizde yaklaşık 8,5 milyon engelli yaşamaktadır (6). Özürlü türüne göre özürlü nüfus oranına bakıldığında zihinsel engelliler %0,48 olarak belirlenmiştir (6). Nüfusun giderek artması, hastalıkların tedavisinde kaydedilen gelişmeler sonucu beklenen yaşam süresinin uzaması, aynı zamanda çevresel ve psikososyal koşullardaki bozuklukların artması, gelecekte engelli insan sayısının daha da artacağını göstermektedir (7). Ülkemizde yaklaşık 3,5 milyon özel eğitime gereksinim duyan çocuk vardır ve her 7-8 aileden birinde yaşayan çocuk ya da yetişkin özürlü birey bulunmaktadır (8).

Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aileler

Bir çocuğun doğumu, ailelerin yaşamında çok önemli bir dönüm noktasıdır. Tüm anne babaların beklentisi normal ve sağlıklı çocuklara sahip olmaktır. Aile için normal bir çocuğun doğumu bile aileye birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yaratmaktadır. Çocuklarda süregelen hastalık, zihinsel veya bedensel engelli tanısı, aileler için kabullenmesi oldukça zor bir durumdur. Doğan çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, engelin derecesi ne olursa olsun,

ailesi için yüksek derecede stres vericidir ve ailede hayal kırıklığı yaratır (9,10). Ailenin ekonomik düzeyi, anne-babaların eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, ailenin sosyal güvencesinin olup olmaması, çocuklardaki zihinsel veya bedensel engelin şiddeti, engelli çocuğun yaşı engelin süregelen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının fazla olması (örneğin yineleyen ameliyatlar) gibi çeşitli etkenler anne-babanın engelli çocuğu kabullenme düzeyini, algılama şeklini, engelli çocuğa uyumunu ve anne-babaların çeşitli alanlardaki stres düzeylerini etkilemektedir (11). Araştırmalar zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne-babaların (özellikle annelerin) engelli çocuğa sahip olmayan anne-babalara göre daha çok stres altında olduklarını ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir (12). Araştırmaların çoğunda engelli çocuğa sahip annelerin babalardan daha çok stres altında kaldığı bildirilmese rağmen, bazı çalışmalarda babaların da annelere benzer oranda etkilendiğini bildirmektedir (13). Seltzer ve arkadaşları da zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne-babalarda depresyon ve alkol bağımlılığının daha sık görüldüğünü bildirmişlerdir (14). Bekledikleri mükemmel çocuğa sahip olamama karşısında yaşadıkları şok, reddetme, acı çekme ve depresyon, suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma ve kabullenememe duygularının yanı sıra bu değişikliklere uyum sağlamaya çalışmakta, duruma çözümler aramakta, ne olacağını, ne yapacaklarını bilememenin kaygısını yaşamaktadırlar (15). Psikolojik açıdan aile stres ve anksiyete, sosyal açıdan dışlanma ve izolasyon, ekonomik açıdan da ağır bakım maliyeti nedeniyle giderek yoksullaşma süreciyle karşı karşıya kalmaktadır (16). Engelli çocuk ailelerini bilgilendirmeye yönelik verilecek hizmetler, ailenin bu süreci en kısa sürede ve kolay bir şekilde atlattıklarını, çocukları ve çevreleri ile sağlıklı ilişkiler kurmalarını kolaylaştıracaktır (17).

Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri ve Engelli Hakları Konusunda Bilgi Düzeyleri

Toplumun ve devletin çocuklar ile ailelerine verebildiği hizmetlerin niteliği ve niceliği ailenin rol ve sorumluluklarının yerine getirilebilmesinde önemli roller oynamaktadır (18). Ailelerin gereksinimleri ve beklentileri belirlenip karşılandıkça, toplum içinde sağlıklı kişilere göre

çok daha zor şartlarda yaşayan engellilerin ve ailelerinin yaşam şartları kolaylaşacaktır.

Blackhurst tarafından yapılan bir çalışmaya göre aileler çeşitli konularda bilgi ve destek gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Bu konular; çocuğun problemini anlamada yardım alabilecekleri, değişik yasal haklarının neler olduğu, engelli çocukları nasıl yetiştirecekleri ve gelişimlerini nasıl takip edebilecekleri, okulda yapılan uygulamaları evde nasıl tamamlayabilecekleri, bireyselleştirilmiş eğitim programı uygulamalarına nasıl katılacakları ve destek gruplarına nasıl katılacakları şeklinde sıralanmaktadır (19). Bailey ve Simeonsson tarafından 1988'de geliştirilen ve Sucuoğlu tarafından Türkçe'ye uyarlanan 'Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nda, aile gereksinimleri; bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, maddi gereksinimler, çocuğun durumunu diğerlerine açıklayabilme, ailenin işleyişi ve toplumsal servislerle ilgili gereksinimler başlıkları altında toplamıştır (20).

Ülkemizde son yıllarda engelliler için yapılan çalışmalar hız kazanmakta, eğitim, sağlık, istihdam gibi temel konularda yapılan yasal düzenlemelerle engellilerin de topluma eşit şartlarda kazandırılması sağlanmaya çalışılmaktadır. Anayasamız, tüm insanlar için olan hakların yanında, özel olarak özürllüler için de gerekli tedbirlerin alınmasını çeşitli hükümleriyle devlete görev olarak vermiştir (21). Sosyal güvenlik bakımından özel olarak korunması gerekenler başlıklı 61. madde: 'Devlet sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır. Bu amaçla gerekli teşkilat ve tesisleri kurar veya kurdurur' şeklindedir (22). Ancak her ne kadar yasal düzenlemeler ile belirli standartlara ulaşılmış gibi görünse de, günlük yaşamda engellilerin sağlanan haklardan yeterince faydalanamadıklarını söylemek mümkündür. Türkiye Özürllüler Araştırması-2002 ikincil analizlerine göre ülkemizde özürllülerin yaklaşık %55'inin sağlık hizmetinden, sadece %12'sinin eğitim hizmetinden ve %6'sının bakım ve rehabilitasyon hizmetinden yararlandığı gösterilmiştir (6). Maalesef, %99'nun sosyal ve kültürel hizmetlerden, aile rehberliği ve danışmanlık hizmetinden, meslek ve beceri edindirme kurslarından yararlanmadığı belirlenmiştir (tablo 1).

Tablo 1. Özürllülerin aldığı hizmetler ve bu hizmetlerden yararlanma oranları

Hizmetler	Yararlanan	Yararlanmayan
Sağlık hizmeti	%55.7	%45.3
Eğitim hizmeti	%12.27	%87.73
Bakım ve rehabilitasyon hizmeti	%5.9	%94.1
Meslek ve beceri edinme kursu	%1.0	%99.0
Aile danışmanlığı ve rehberlik hizmeti	%1.0	%99.0
Sosyal ve kültürel hizmetler	%0.9	%99.1

Ülkemizde toplam nüfusun %12,9'u okuma-yazma bilmezken, bu oran özürllülerde üçe katlanmaktadır. Çalışma hayatına dahil olmayan özürllü nüfus oranı %78,2'dir. Özürllülerin yaklaşık %46'sı özürnden dolayı herhangi bir şekilde tedavi edilmediğini bildirmiştir (6). Özürllülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması'na göre eğitim, istihdam ve çalışma yaşamı, sağlık, siyasi yaşama katılım, adalete erişim, boş zaman ve dinlenme faaliyetleri, topluma dahil olma ve bilgiye erişim alanlarında ayrımcılık algı ve deneyimleri arasında engelliler en fazla istihdam alanında ayrımcılığa uğradıklarını düşünmektedirler (23).

Engelliler ve yakınlarının kendilerini ilgilendiren mevzuatlar konusunda bilgi eksiklikleri bulunmakta ya da yanlış bilmektedirler. İşlem yapmak istediği konuyla ilgili nereye, nasıl başvuracağını bilmeyen engelliler ve yakınları, başvurduğu kurum ve çalışanlarda da bilgi eksikliği olması nedeniyle çoğu zaman talep ettiği hakkını alamadan veya işlemini gerçekleştirilmeden geri dönmektedir (24).

Engellilerin ve yakınlarının yasal haklarını kullanabilmeleri için öneriler

Özürllülerin sosyal, fiziksel ve ruhsal olarak desteklenmesi gerekmektedir. Her yönden zorluklar içinde yaşamını sürdürmeye çalışan engelliler ve yakınlarının hayatlarını kolaylaştıracak düzenlemelerin yapılarak uygulamaya konulması, gereksinimleri ve beklentileri konusunda desteklenmesi, devletin sağlamış olduğu imkanlar ve haklardan olabildiğince faydalanmaları için gerekli

çalışmalar yapılmalıdır. Tüm bu gelişmelerin sadece yasalarla olması mümkün değildir. Yasal önlemlere ilaveten, yasal düzenlemelerin hayata geçmesini sağlayacak politika ve programların yapılması, uygulamadan sorumlu kurumların uygun biçimde yapılandırılması, denetlenmesi, engellilere yönelik önyargı ve klişelerin ortadan kaldırılması amacıyla kurumsal ve toplumsal eğitim çalışmalarına hız verilmesi olarak sıralanabilecek politik, idari, toplumsal ve kültürel önlemlerin de alınması zorunludur. Bu bağlamda; özrürlük ve özürülü insan hakkında toplumun bilgilendirilmesi gerekmektedir. Uluslararası araştırmalar, özürülü hakkında bilgi sahibi insanlar çoğaldıkça, özürülere yönelik tutum ve düşüncelerde olumlu değişimler meydana geldiğini, toplumsal duyarlılığın arttığını göstermektedir (25).

Engellilerin ve yakınlarının daha olumlu şartlarda yaşam sürdürmesi sadece sunulan hizmetlere bağlı olmayıp engelli ve yakınlarının gereksinimleri ve ihtiyaçlarını bilen bir topluma da ihtiyaç vardır. Toplumsal duyarlılık oluşturulmalı ve engellilerin de toplum içinde diğer bireylerle eşit haklarının olmasının yanı sıra ek olarak bazı özel haklarının olduğu konusunda engelliler ve yakınları dışında da tüm toplumun bu konuda bilgilendirilmesi gerekmektedir. Engellilere yönelik sosyal politikaların, engellileri, engelsizlerle bir araya getirecek nitelikte olmaları tavsiye edilebilir. Analizler, engellilerle engelsizlerin aynı toplumun farklı alanlarında yaşadıklarını net şekilde ortaya koymaktadır. Dolayısıyla engellerin engelsizlerle ortak yanlarını vurgulayan stratejilere yönelmek daha iyi olacaktır.

Belli fonksiyon kayıpları nedeniyle yaşam kalitelerinde kayıp olan özürülülerin ve ailelerinin yaşam kalitelerinin artırılması için gerekli düzenlemelerin yapılması ve devlet tarafından sağlanan haklar ve bunlara ulaşım yolları konusunda eğitim verilmesi gerekmektedir. Zihinsel engellilik kalıcı bir durum olduğundan sürekli bilgilendirilme ve rehberliğe ihtiyaç duyulmaktadır. Ailelerin yalnızca tıbbi bilgiye değil aynı zamanda yasal haklar, toplumsal hizmetler ve onlara nasıl ulaşacakları konularında da bilgiye gereksinimleri vardır (26).

Özürülülerin bugünkü durumları “sosyal felaket” kavramıyla özetlenebilir. Eğitim düzeyleri çok düşüktür ve fakirlik çok yaygındır. Birçoğu toplumdan soyutlanmış durumdadır. En fazla

yararlanabildikleri sağlık hizmetlerinden bile büyük bir bölümünün yararlanamadığı tespit edilmiştir. Zihinsel engelli bireylerde de engellilik düzeylerine göre bazı iyileşmeler görülsün bile yaşam boyu sürmesi, bireyin ve bakım verenlerin üretkenliğini ve yaşam kalitesini düşürmesi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon giderlerini artırarak olumsuz sosyo-ekonomik etkiye bulunması engelli/zihinsel engelli bireyin ve ailelerinin desteklenmelerine duyulan ihtiyacı göstermektedir.

Sunulan hizmetler ve haklar engellilerin ve yakınlarının istek, ihtiyaç ve gereksinimleri göz önüne alınarak planlanmalıdır. Engelliliğin türü, derecesi, eğitim ve gelir düzeyleri, yaşadığı sosyal ve fiziksel çevre farklılıklar göstermesi nedeniyle bu kişilerin ve ailelerinin yerel yönetimler tarafından belirlenmeli, kurumlar kendi aralarında işbirliği yaparak sunulacak hizmetleri bu unsurlara göre planlanmalıdır. Ancak bu hizmetlerin ulaşılabilirliği olmadıktan sonra bir anlamı yoktur. Dolayısıyla kişilerin hak ve hizmetlerden haberdar edilmesi gerekir. Bunların engellinin ve ailesine kendi çabalarına bırakılmadan değişik yöntemlerle, sosyal hizmetler, yerel yönetimler, sağlık ve eğitim kuruluşları ile ulaşılabilirliği sağlanmalıdır. Yararlanacakları hizmetler hakkında bilgilendirilen engelli ve yakınlarının, hangi hak ve hizmet için nereye nasıl başvuracakları konusunda da cevap alabilecekleri birimler oluşturulmalı ve bu konuda bilgili uzman kadrolara yer verilmelidir. Ayrıca hizmetlerin kalitesinin artması amacıyla sıkı denetimlerin yapılması, tüm kurum ve kuruluşlar için ortak kriterler oluşturularak denetlenmesi önerilebilir.

Sonuç

Engelli çocuk, belli gelişim alanları açısından yetersizlikten etkilenmiş olmasından dolayı anne ve babasına değişen derecelerde bağımlıdır. Bu durum aile için sürekli başa çıkma gerektiren bir stres kaynağıdır (27). Aileler bir yandan kendi duygularıyla baş etmek durumunda kalırken, diğer taraftan toplumdaki engelli bireylere karşı geliştirilen olumsuz tutumlarla baş etmeye çalışmaktadır. Buradan hareketle engelli bireylerin ailelerinin gereksinimleri bilgilendirme, duygusal destek, sosyal destek, ekonomik destek, geleceği planlama olarak belirlenebilir (26). Ekonomik zorluklar, bilgi eksikliği, aile üyelerinin değişen rolleri, evlilik ilişkilerinde

ortaya çıkan gerginlik, sosyal aktivitelere katılımında azalma, engelli bireye karşı toplumun tutumu gibi değişkenler ailelerin hissettikleri stresi arttırmaktadır. Engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşama daha aktif olarak katılmalarının sağlanması için tıbbi tedaviye ek olarak, eğitim, rehabilitasyon ve bakım hizmetlerinin güçlendirilmesi ve bu konularda bilgilendirilmeleri oldukça önemlidir. Engellilere verilecek hizmette süreklilik esastır. Hizmeti engellinin ayağına götürmek gereklidir. Engelli bireye sağlanacak herhangi bir hizmet için onu hizmet mahalline çağırmak ve beklemek yerine, olabildiğince onun ayağına götürmek daha yararlı olacaktır.

Kaynaklar

1. Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun. 03.05.2013 tarihli Resmi Gazete No: 28636, 6462.
2. Sakat Kişilerin Hakları Beyannamesi: Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 9 Aralık 1975'deki Toplantısında kabul edilen 3447 sayılı Sakat Kişilerin Hakları Beyannamesi. Madde 1.
3. Tufan İ. Engelli insan ve engellilik. Ufku Ötesi Bilim Dergisi 2002;2:27-56.
4. Güzel E. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniğine başvuran zeka geriliği tanısı alan hastaların özellikleri, Uzmanlık Tezi, Adana. T.C. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD. 2009;3-25.
5. World Report on Disability 2011. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, ISBN 978 92 4 068521 5 (PDF); Chapter 2011;2:25-28
6. Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu Başkanlığı ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması, Ankara.
7. Arslan Ş, Gökçe-Kutsal Y. Yaşlılarda özür lülüğün değerlendirimine yönelik çok merkezli epidemiyolojik çalışma. Türk Geriatri Dergisi 1999;2:103-14.
8. Ergin D. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007;10:1.
9. Bilal E, Dağ İ. Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2005;12:56-68.
10. Okanlı A, Ekinci M, Gözüagca D, Sezgin S. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi 2004;1:8.
11. Pelchat D, Richard N, Bouchard JM. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child Care Health Dev 1999;25:377-97.
12. Esdaile SA, Greenwood KM. A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. Occupational therapy international 2003;10(2):115-26.
13. Goldberg S, Morris P, Simmons RJ. Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. J Pediatr Psychol 1990;15:347-58.
14. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. American Journal of Mental Retardation 2001;106(3):265-86.
15. Aydoğan A, Darıca N, Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Çocuk Forumu Dergisi 2000;3(2):25-31.
16. Al-Shatti AA, A. Rahman, AA, Ahmed RU. Parents of Mentally Retarded Children: Personality Characteristics and Psychological Problems. Social Behavior and Personality 1994;22(1): 41-52.
17. Smith TB, Innocenti MS, Boyce GC, Smith CS. Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. Psychological reports 1993;73(3 Pt 2):1184-6.
18. Bülbin S. Özürlü Çocukların Aileleri İle Yapılan Çalışmalar. Farklılıkla Yaşamak. Türk Psikologlar Derneği Yayınları 1997;1:35-53.
19. Yıkılmış A. Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarının Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi. International Online Journal of Educational Sciences 2009;1(1):124-53.
20. Bailey DB, Simeonsson RJ (Eds). Family Assessment in Early Intervention. Columbus: Charles Merrill Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. J Spec Educ Spring 1988;22:117-27.
21. Sosyal Haklar Ve Ödevler. T.C. Anayasası Madde Dizini, Üçüncü Bölüm, Madde 42-50-56-59. www.anayasa.gen.tr/1982ay.htm Erişim tarihi: 08.04.2015
22. Sosyal güvenlik bakımından özel olarak korunması gerekenler. 18.11.1982 tarihli Resmi Gazete. No: 17863, 2709.

23. Özürlülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması, 2010.
http://www.ozida.gov.tr/ayrimciliklamucadele/rapor_tum.pdfv Erişim tarihi:05.01.2015
24. Öztürk M. Türkiye’de engelli gerçeği. MÜSİAD cep kitapları, İstanbul, 2011;30:40.
25. Çağlar S. Engelli Hakları Sözleşmesi’nde Ayrımcılık Yasağı ve Türkiye’nin Uyum Sorunu. TBB Dergisi 2011;96:174.
26. Çoban Aİ. Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2(1):103-10.
27. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi 2005;12(2):56-8.

