



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
AİLE YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Bahar ÇOLAK

Yüksek Lisans Tezi

Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN

TRABZON-2019

ONAY

Bu tez Yüksek Lisans Standartlarına Uygun Bulunmuştur.

Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı

.....

Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Bahar ÇOLAK'ın hazırladığı 'Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü Ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi' başlıklı tez KTÜ Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca kapsam ve bilimsel kalite yönünden değerlendirilerek Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN

Yüksek Lisans Sınavı Jüri Üyeleri

Tarih: .../.../2019

Bu tez KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun .../.../... tarih ve...sayılı kararıyla onaylanmıştır.

Prof. Dr. Ersan KALAY

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdür V.

BEYAN

Bu tez çalışmasının KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü tez yazım kılavuzu standartlarına uygun olarak yazıldığını, tezin akademik ve etik kurallara bağlı kalınarak gerçekleştirilmiş özgün bir bilimsel araştırma eserim olduğunu, tezde yer alan ve bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kaynakların kaynaklar listesinde yer aldığını, tezin çalışılması ve yazımı aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

27/05/2019

Bahar ÇOLAK

İthaf

Bu yüksek lisans tezimi, benim bu günlere gelmem için hiçbir fedakârlıktan kaçınmayan ve her zaman yanımda olan; değerli aileme ithaf ediyorum



TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca ve tezimin fikir aşamasından tamamlanma sürecine kadar bilgi ve tecrübelerini hiçbir zaman benden esirgemeyen, kıymetli deneyimlerini benimle paylaşan değerli danışmanım Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN'a,

Yüksek lisans eğitimim boyunca bana birçok katkı sağlayan, bana bilgisiyle yol gösteren ve desteklerini esirgemeyen değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Hacer KOBYA BULUT'a,

Yüksek lisans eğitimime katkıda bulunan hocalarım Doç. Dr. Sevilay HİNTİSTAN'a, Doç. Dr. Dilek ÇİLİNGİR'e, Prof. Dr. Nesrin NURAL'a, lisans eğitimime büyük katkılar sağlayan değerli hocam Doç. Dr. Ayşe ERGÜN'e,

Eğitim hayatımı destekleyen, maddi ve manevi desteklerini her zaman hissettiğim değerli hocam Prof. Dr. Havva ÖZTÜRK'e,

Eğitim hayatıma ve manevi gelişimime büyük katkılar sağlayan, bana inanan, güvenen, her zaman yoluma ışık tutan ve her zaman arkamda duran, başarılarını örnek aldığım, kişiliğine hayran olduğum çok kıymetli hocam Öğr. Gör. Dr. Nurcan KOLAÇ'a,

Hayattaki en değerli varlıklarım olan, tüm başarılarımın mimarı olan ve her kararımın arkasında durup beni destekleyen çok kıymetli annem, babam ve kardeşime sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Tezimi yürüttüğüm Çınar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özkutup Yıldızı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Varoluş Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Mizaç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Sanver Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Beşirli Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Beyaz Bulut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Alkış Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine, araştırmaya katılmayı kabul eden tüm engelli çocuk ebeveynlerine,

“Bu araştırma Karadeniz Teknik Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından desteklenmiştir. Proje numarası: TYL-2018-7403.”

Bahar ÇOLAK

İÇİNDEKİLER**ONAY****BEYAN****İTHAF****TEŞEKKÜR****İÇİNDEKİLER****vi****TABLolar DİZİNİ****viii****ŞEKİLLER DİZİNİ****ix****KISALTMALAR LİSTESİ****x****1. ÖZET****1****2. SUMMARY****2****3. GİRİŞ ve AMAÇ****3****4. GENEL BİLGİLER****5**

4.1. Engelli Tanımı

5

4.2. Dünyada ve Türkiye’de Engellilik Durumu

5

4.3. Engelliliğe Yol Açan Faktörler

6

4.4. Engel Türleri

7

4.4.1. Zihinsel Engellilik

7

4.4.2. Fiziksel Engellilik

11

4.4.3. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)

12

4.4.4. İşitme Engellilik

14

4.4.5. Görme Engellilik

17

4.4.6. Özel Öğrenme Güçlüğü

18

4.4.7. Duygu ve Davranış Bozukluğu

19

4.4.8. Dil ve Konuşma Bozukluğu

20

4.4.9. Çoklu Yetersizlik

21

4.5. Aile Yüğü Kavramı

22

4.5.1. Duygusal Yüğü

23

4.5.2. Ekonomik Yüğü

23

4.5.3. Fiziksel Yüğü

23

4.5.4. Sosyal Yüğü

23

4.6. Yaşam Kalitesi Kavramı

24

4.7. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Özellikleri, Aile Yüğü ve Yaşam Kaliteleri	24
4.8. Konu ile İlgili Araştırmalar	25
4.8.1. Yurt İçinde Yapılmış Konu ile İlgili Araştırmalar	25
4.8.2. Yurt Dışında Yapılmış Konu ile İlgili Araştırmalar	27
5. GEREÇ ve YÖNTEM	32
5.1. Araştırmanın Tipi	32
5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	32
5.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	32
5.4. Araştırmaya Kabul Edilme ve Edilmeme Ölçütleri	33
5.5. Veri Toplama Araçları	34
5.5.1. Bilgi Formu	34
5.5.2. Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı (AYDÖ)	34
5.5.3. DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeğı Kısa Formu Türkçe Versiyonu (YKÖ)	34
5.6. Veri Toplama Süreci	35
5.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	36
5.8. Araştırmanın Yasal İzni ve Etik Kurul Onayı	36
5.9. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi	36
6. BULGULAR	38
6.1. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin ve Engeli Olan Çocuğun Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular	38
6.2. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Engeli Olan Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Yaşamlarındaki Değişikliklere İlişkin Bulgular	41
6.3. Ebeveynlerin Engeli Olan Çocuklarının Bakımına İlişkin Bulgular	43
6.4. Engeli Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Değişkenleri ile AYDÖ Puanlarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	46
6.5. Engeli Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Değişkenler ile YKÖ Puanı Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	62
6.6. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitelerinin Birbirleri ile Olan İlişkilerine, AYDÖ ve YKÖ'lerine Yönelik Bulgular	71
7. TARTIŞMA	75
8. SONUÇ ve ÖNERİLER	84
9. KAYNAKLAR	88

10. EKLER	103
10.1. Ek 1. Bilgi Formu	103
10.2. Ek 2. Aile Yüğü Deęerlendirme Formu	105
10.3. Ek 3. DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeęi	107
10.4. Ek 4. Bilgilendirilmiş Onam Formu	109
10.5. Ek 5. Kurum İzni	110
10.6. Ek 6. Ölçek İzinleri	111
11. ETİK KURUL ONAYI	112
12. ÖZGEÇMİŞ	115



TABLOLAR DİZİNİ

Tablo	Sayfa
Tablo 1. Engelliliğe neden olan faktörler	7
Tablo 2. Zihinsel engelliliğin sınıflandırılması	8
Tablo 3. Görme engelliliğin sınıflandırılması	18
Tablo 4. Dil bozukluğu olan çocukların sorunları	21
Tablo 5. Tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlenen örneklem sayıları	33
Tablo 6. Korelasyon katsayı gücü	37
Tablo 7. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı	39
Tablo 8. Engeli olan çocukların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı	40
Tablo 9. Anne ve babaların engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarındaki değişikliklerin dağılımı	41
Tablo 10. Ebeveynlerin engeli olan çocuğun bakımında sorun yaşama durumlarının karşılaştırılması	43
Tablo 11. Ebeveynlerin engeli olan çocuğun bakımında yardım alma durumlarının karşılaştırılması	44
Tablo 12. Engelli çocuğun bakımında yardım alan ebeveynlerin yardım aldıkları kişilerin dağılımı (n=178)	44
Tablo 13. Ebeveynlerin engeli olan çocuklarına verdikleri bakımlarda yaşadıkları sorunların karşılaştırılması	45
Tablo 14. Ebeveynlerin ve engelli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre aile yükü olma durumu	47
Tablo 15. Ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre AYDÖ ve alt boyut puanlarına ilişkin karşılaştırmalar	50
Tablo 16. Ebeveynlerin gelir durumlarına göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	56
Tablo 17. Ebeveynlerin engelli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine Göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	58
Tablo 18. Ebeveynlerin engelli olan çocuklarının engel türüne göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	60

Tablo 19. Ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre YKÖ puanı karşılaştırılması	63
Tablo 20. Ebeveynlerin engeli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre YKÖ puanlarının karşılaştırılması	68
Tablo 21. Ebeveynlerin AYDÖ ve YKÖ puanları arasındaki ilişki	71
Tablo 22. AYDÖ ve YKÖ puan dağılımları	74



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil	Sayfa
Şekil 1. Yıllara göre özel eğitim kurumlarında örgün eğitim alan öğrencilerin toplam sayıları	6
Şekil 2. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetlerinin Yönetmeliği'nin (2018) zihinsel engellilik sınıflaması	9
Şekil 3. Zihinsel engellilik nedenleri	10
Şekil 4. Otizm spektrum bozukluğu iki ana boyutu ve tanı ölçütleri	13
Şekil 5. Otizm spektrum bozukluğuna neden olan faktörler	14
Şekil 6. İşitme kaybının dereceleri	15
Şekil 7. Meydana geliş zamanlarına göre işitme kayıpları	17
Şekil 8. Özel öğrenme güçlüğü'nün içerdiği sorunlar	19
Şekil 9. Çoklu yetersizlik nedenleri	22
Şekil 10. İş akış planı	35
Şekil 11. Aile yükü ve yaşam kalitesi ilişkisi	73

KISALTMA VE SİMGELER DİZİNİ**Kısaltmalar**

AYDÖ	Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
YKÖ	Yaşam Kalitesi Ölçeęi
KW	Kruskal Wallis
MWU	Mann Whitney U
OSB	Otizm Spektrum Bozukluęu
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu



1. ÖZET

Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Engelli çocuğa sahip olmak, çocuğun engeli ne olursa olsun bir takım zorlukları beraberinde getirmektedir. Engelli çocuğun, aile yaşamına getirdiğı ek streslerle aile içi ilişkiler ve sosyal ilişkiler bozulmakta, ailenin ekonomik durumu olumsuz yönde etkilenmekte, ailenin yüğü artmakta ve yaşam kalitesi olumsuz olarak etkilenmektedir.

Bu araştırmanın amacı engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yüğü ve yaşam kalitelerini incelemektir. Bu araştırma Ekim 2017- Temmuz 2018 tarihleri arasında Trabzon İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağı ve il merkezinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde gerçekleştirildi. Araştırmanın örneklemini 518 ebeveyn oluşturdu. Veriler ebeveynlerden yüz yüze görüşme tekniğı ile toplandı. Verilerin toplanmasında "Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı", "DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeğı Kısa Formu" ve araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda oluşturulan "Bilgi Formu" kullanıldı. Araştırmada; ebeveynlerin aile yüğü arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı belirlendi. Annelerin %79.9'unda, babaların ise %36.2'sinde aile yüğü olduğu tespit edildi. Ebeveynlerin; eğitim durumu, gelir durumu, çalışma durumu, akraba evliliğı, çocuğun engel tipi, engelli çocuğun yaşı, engelli çocuğun özel eğitim alma süresi gibi değişkinlerin ebeveynlerin aile yüğü ve yaşam kalitesini etkilediğı ve ebeveynlerin %78.3'ünün engelli çocuğun bakımında sorun yaşadığı saptandı. Ayrıca engelli çocuğa sahip olduktan sonra ebeveynlerin %64.9'unun kendine yeterli zaman ayıramadığı, %39.8'inin akrabalarıyla, %42.9'unun arkadaşlarıyla, %41.1'inin komşuları ile daha az görüştüğü ve %80.7'sinin eş ilişkilerinin değişmediğı belirlendi. Sonuç olarak engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yüklerinin yüksek, yaşam kalitelerinin ise orta düzeyde olduğu saptandı. Bu doğrultuda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükünün azaltılması ve yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik öneriler geliştirildi.

Anahtar Kelimeler: Aile yüğü, bakım yüğü, ebeveyn, engelli çocuk, yaşam kalitesi

2. SUMMARY

Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Disabled Children

Having a disabled child brings a number of difficulties regardless of the child's disability. Family stress and interpersonal relationships and social relations are impaired, the family's economic situation is adversely affected, the burden of the family is increasing and quality of life is negatively affected.

The aim of this study is to examine the family burden and quality of life of parents with disabilities. This study was carried out between October 2017 and July 2018 at the special education and rehabilitation centers in the city center of Trabzon. The sample of the study consisted of 518 parents. Data were collected from the parents by face-to-face interview technique. "Family Burden Assessment Scale", "WHO Quality of Life Scale Short Form" and "Information Form" prepared by researchers in the literature were used for data collection. In the study; it was determined that the quality of life decreased as the family burden of the parents increased. In 79.9% of mothers and in 36.2% of fathers, family burden was found. Parents; educational status, income status, working status, consanguineous marriage, type of disability of the child, age of the disabled child, the duration of special education of the disabled child were affected by the parents' family burden and quality of life, and 78.3% of the parents experienced problems in the care of the disabled child. In addition, 64.9% of the parents did not have sufficient time after their disabled child, 39.8% of them had relatives, 42.9% had friends, 41.1% had fewer interviews with their neighbors and 80.7% of them did not change their spouses. As a result, parents with disabled children had high family burden and quality of life was moderate. Accordingly, recommendations were made to reduce the family burden of parents with disabled children and to improve the quality of life.

Key Words: Family burden, care burden, parents, disabled child, quality of life

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Doğuştan gelen anomaliler, trafik kazaları ve süreğen hastalıklar gibi sebepler günümüzde engelli birey sayısının artmasına yol açmaktadır (1, 2). Küresel olarak bakıldığında, insanların yaklaşık %15'inin en az bir engel türüyle hayatını sürdürdüğü ve bu insanların %2-4'ünde fonksiyonel sıkıntılar olduğu bilinmektedir (1). Türkiye'de ise, Türkiye İstatistik Kurumunun (TÜİK) 2011'de yayınladığı "Nüfus ve Konut Araştırması" sonuçlarına göre; tüm engelli birey sayısı 4 milyon 882 bin 841 olup, en az bir engelli olan 3-9 yaş grubunda %2.3, 10-14 yaş grubunda %2.1, 15-19 yaş grubunda ise %2.3 engelli çocuk bulunmaktadır (3). Bu veriler göz önünde bulundurulduğunda birçok çocuğun ve bu çocukların sorumluluğunu üstlenen bireylerin hayatlarını herhangi bir engel türü ile sürdürdüğü görülmektedir.

Engelli bir bebeğe sahip olmak ebeveynlerin hayatını derinden etkileyen sarsıcı bir olaydır. Ebeveynler bebeklerinin kalıcı bir sağlık sorunu ile doğduğunu öğrendiklerinde inkâr, kabullenememe, üzüntü, depresyon gibi duygular yaşayabilmektedir (4-7). Bu duyguların yanı sıra ebeveynler birçok zorlukla karşı karşıya kalabilmektedir (8). Çünkü sağlıklı bir bebek sahibi olan ebeveynler için bile bebek sahibi olmak çeşitli streslerle karakterize bir durum iken engelli çocuğu olan ebeveynler için başka ek stresler mevcuttur. Bu ek streslerden biri ailelerin engelli bir çocuğa sahip olduğunu çevreye nasıl açıklayacak olduğudur. Bu durumu çevreye açıklayacakları zaman aileler, ruhsal ve duygusal sorunlar yaşayabilmektedir (9). Engelli çocuklar toplum tarafından etiketlenme, damgalanma ve insanlar tarafından acıma duygusu gibi durumlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Toplum engelli çocukları bir kalıp içine koyarak kategorize edebilmekte ve etik olmayan davranışlarda bulunabilmektedir. Tüm bunlar ailenin değersiz hissetmesine neden olabilmektedir (10).

Çocukları anormal olarak nitelendirilen bu ebeveynler sosyal ortamlardan uzaklaşabilmekte, aile üzerinde yük oluşturmakta ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenebilmektedir (4, 7, 11, 12). Ayrıca engelli çocuk ailelerinin aile yükünü artıran ve yaşam kalitelerinin azaltan birçok durum bulunmaktadır. Fiziksel ya da zihinsel engelli çocuklar birçok aktiviteyi ve öz bakımlarını yerine getirememektedir (13, 14). Engelli çocuklar sürekli olarak gözlem, bakım ve rehabilitasyon gibi ihtiyaçlara gereksinim duyduğu için ebeveynlerin omuzlarına önemli bir yük binerek ebeveyni yormaktadır

(15, 16). Evde başka çocuklar varsa bu çocuklara ebeveynler daha az zaman ayırmak zorunda kalmakta ve engelli çocuğun bakım yükünden dolayı aile kendine zaman ayırmakta zorluk çekmektedir. Ebeveynlerin özellikle de bakım verici rolü üstlenen annelerin hayatlarında birçok kısıtlamalar ve kendine vakit ayıramama yaşanmaktadır (17).

Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı diğer sıkıntılar ise endişe, depresyon, stres, uyku sorunları gibi durumlardır. Ailelerin yaşadığı bu yıpratıcı sürecin onların yaşam kalitesi üzerine doğrudan etkisi vardır. İncelenen birçok çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesinin, yaşam doyumunun, yaşam memnuniyetinin, benlik saygısı ve sosyal desteğin düşük olduğu, aile yüklerinin artırdığı saptanmıştır (18-23). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sıkıntıların ele alındığı çalışmalara bakıldığında bu sorunların devam etmekte olduğu birçok çalışmada görülmektedir. Gelişmeler olmakla beraber engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal izolasyon, depresyon, bakım yükü artışı ve yaşam kalitesinde azalmanın önüne geçilememiş, bu sorunlar hala çözülememiştir (24-28). Bu bağlamda araştırma, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yüklerini ve yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla yapıldı.

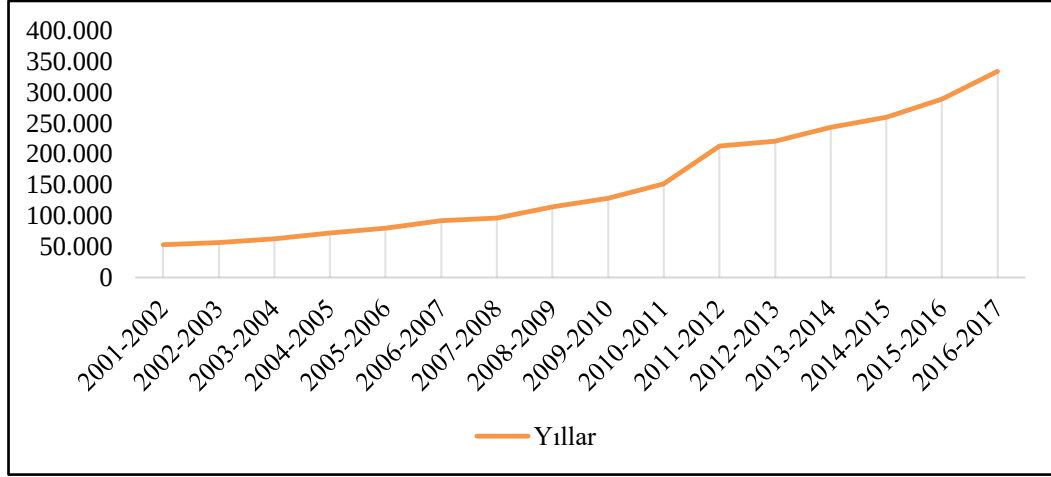
4. GENEL BİLGİLER

4.1. Engelli Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü tarafından; “Uluslararası İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlık Sınıflaması” temel alınarak engellilik kavramı, “kişinin günlük yaşamındaki eylemlerinin ve toplumdaki rollerinin kısıtlanmasına neden olan vücut fonksiyonlarındaki veya yapısındaki bir problemdir” şeklinde tanımlanmaktadır (1). Türkiye Engelliler Hakkında Kanun’da ise 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 birey” olarak tanımlanmıştır. Herhangi bir engele sahip olan çocuğun sağlıklı çocuklardan farklı olarak birtakım özel gereksinimleri vardır. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetlerinin 07.07.2018 tarih ve 30471 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren yönetmelikte, özel gereksinimi olan çocuk “özel eğitim ihtiyacı olan birey” terimi ile ele alınmış ve “bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren birey” olarak tanımlanmıştır (29).

4.2. Dünyada ve Türkiye’de Engellilik Durumu

Dünya nüfusunun yaklaşık %15’i yani 1 milyardan fazla kişi bir tür engelle yaşamakta olup, bunların %2-4’ü işleyişte önemli zorluklar yaşamaktadır (1). Dünyada olduğu gibi ülkemiz için de engellilik önemli bir sorundur. Türkiye İstatistik Kurumu’na (TÜİK) göre Türkiye’deki tüm engelli birey sayısı ise 4 milyon 882 bin 841, engelli çocuk sayısı ise yaklaşık 600.000’dir (30). Şekil 1’de ise Türkiye’deki özel eğitim kurumlarında örgün eğitim alan engelli öğrencilerin sayısı belirtilmiştir (31).



Şekil 1. Yıllara göre özel eğitim kurumlarında örgün eğitim alan öğrencilerin toplam sayıları

Şekil 1'e bakıldığında özel eğitim alan engelli çocukların her yıl artış gösterdiği görülmektedir. 2001'de 53.306 olan öğrenci sayısı 2017'de 333.598'e yükselmiştir.

Dünya çapında engelli bireylere dikkat çekmek için 1992'den bu yana her "3 Aralık Günü" Birleşmiş Milletler Uluslararası Engelliler Günü ilan edilmiştir. 2018 engelliler günü teması ise "Engellilerin güçlendirilmesi, kapsayıcılık ve eşitlik sağlanması" olarak bildirilmiştir" Bu tema, 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Gündeminde öngörülen kapsayıcı, adil ve sürdürülebilir kalkınma için engelli kişileri güçlendirmeye odaklanmaktadır (32).

4.3. Engelliliğe Yol Açan Faktörler

Bireylerin engelli olması; prenatal, natal ve postnatal dönemlerdeki çeşitli sebeplere dayandırılmaktadır. Engelliliğe sebep olan nedenlerin bilinmesi engelliliğin belirlenmesi açısından önemli rol oynamaktadır. Yapılan pek çok araştırmada engelliliğe neden olan birçok faktör bulunmakla birlikte engelliliğe yol açan birçok faktör ise hala belirlenememiştir (33). Tablo 1'de engelliliğe neden olan faktörler 3 başlık halinde belirtilmiştir (33, 34).

Tablo 1. Engelliliğe neden olan faktörler

Prenatal Döneme İlişkin Nedenler	
- Genetik sebepler - Annenin gebe kalma yaşı - Annenin gebelik sırasında geçirdiği hastalıklar - Annenin gebelik sırasında fiziksel/ruhsal travma yaşaması - Annenin sigara, alkol, uyuşturucu vb. madde kullanımı - Anne baba arasındaki kan uyumsuzlukları	- Gebelik sırasında annenin sağlık durumu - Annenin beslenmesi - Annenin gebelik sırasında kullandığı ilaçlar - Annenin radyasyona maruz kalması - Anne babanın arasında akraba evliliği olması - Annenin doğum aralarının kısa ve sık olması
Natal Döneme İlişkin Nedenler	
- Erken/geç doğum - Zor ve müdahaleli doğum - Metabolik etmenler	- Prematürelilik - Hastane dışında gerçekleşen doğumlar - Enfeksiyonlar
Postnatal Döneme İlişkin Nedenler	
- Geçirilen hastalıklar - Metabolik bozukluklar - Fiziksel/ruhsal travmalar - Çevre koşulları - Gerekli testlerin yaptırılmaması - Eğitimsizlik	- Yetersiz ve dengesiz beslenme - Kaza/yaralanmalar - Zehirlenme - Sağlık kontrollerinin ihmalı - Aşılarının düzensiz yaptırılması - İhmal/istismar

4.4. Engel Türleri

Engel türleri ilgili literatür (10, 33, 35) ve ilgili yönetmelik ve kanunlar (özel hizmetler yönetmeliği, engelliler hakkında kanun) doğrultusunda; zihinsel engellilik, fiziksel engellilik, otizm spektrum bozukluğu, işitme engellilik, görme engellilik, özel öğrenme güçlüğü, duyu ve davranış bozukluğu, dil ve konuşma güçlüğü ve çoklu yetersizlik olarak 9 başlıkta ele alınmıştır.

4.4.1. Zihinsel Engellilik

Zihinsel engelliliğin ilk resmi tanımı, “zihinsel fonksiyonların bireyin akranları gibi bilgi edinmesini sağlayacak kadar gelişemeyen, sürekli ancak hastalıktan farklı bir durum” şeklinde Fransız psikiyatrist Esquirol tarafından 1845’de yapılmıştır. Amerikan Zihinsel Gerilik Birliği zihinsel engelli bireyin, akranlarından önemli derecede geriliğinin yanı sıra uyumsal davranışlarda da yetersizlik gösterme durumu olarak tanımlamıştır (36). Zihinsel engelli bireyler kendi aralarında farklılıklara sahiptir. Bu

nedenle zihinsel engelliliğin psikolojik ve eğitsel olarak iki tanımı bulunmaktadır ve Tablo 2’de belirtilmiştir (37, 38).

Tablo 2. Zihinsel engelliliğin sınıflandırılması

Psikolojik Sınıflama		Eğitsel Sınıflama	
Seviye	IQ puanı	Seviye	IQ puanı
Hafif	50-70	Eğitilebilir	50-75
Orta	35-55	Öğretilebilir	25-50
Ağır	20-35	Ağır	0-25
İleri	0-20		
Normal	85-115		

Standart zekâ testlerinden elde edilen zekâ katsayısı ile zekânın derecesi belirlenmektedir. Zekâ testleriyle belirlenen zekâ yaşı, takvim yaşına bölünüp çıkan sayı 100 ile çarpılarak zekânın derecesi elde edilmektedir (37). Zekâ derecesi 20’nin altında olan çocuklar tüm grupların yüzde 1-2’sini oluşturmaktadır. Bu çocukların özel nörolojik hasarları, belirgin derecede yürüme ve konuşma sorunları bulunduğundan dolayı sürekli olarak yardım ve desteğe ihtiyaçları olmaktadır. Zekâ derecesi 20-35 arasında olan çocuklar tüm grubun yüzde 3-4’ünü oluşturmaktadır. Bu çocuklar temel bakım gereksinimleri konusunda eğitilebilirler. Ancak bu çocukların bir kısmı konuşmayı öğrenebilir. Zekâ derecesi 35-55 arasında olan çocuklar zekâ geriliklerinin yaklaşık yüzde 10’unu oluşturmaktadır (33, 37). Bu çocuklar ebeveyn desteği, yeterli ve doğru eğitim ile yaşamlarını kısmen bağımsız olarak sürdürebilmektedir. Zekâ düzeyi 50-70 arasında olan çocuklar tüm zekâ geriliklerinin yüzde 85’ini oluşturmaktadır. Bu çocuklar eğitilebilir düzeyde olup ilköğretimin birinci kademesini tamamlayabilmektedir. İleri yaşlara gelene dek bu çocukların zekâ sorunları anlaşılabilir. Kendi başlarına toplumsal ve mesleksel beceriler edinebilirler fakat yetişkinlikte alışkın olmadıkları bir sıkıntı ile karşılaştıklarında ise desteğe ihtiyaç duyarlar (10, 37).

Şekil 2’de Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetlerinin Yönetmeliği’nin yapmış olduğu zihinsel engellilik sınıflaması belirtilmiştir (30).

Hafif Düzeyde Zihinsel Engelli	• "Zihinsel işlevler ile; sosyal, kavramsal, pratik uyum becerilerindeki hafif düzeyde yetersizlikleri sebebiyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine sınırlı düzeyde ihtiyacı olan birey"
Orta Düzeyde Zihinsel Engelli	• "Zihinsel işlevler ile; kavramsal, sosyal, pratik uyum becerilerindeki sınırlılık sebebiyle akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetine yoğun ihtiyacı olan birey"
Ağır Zihinsel Engelli	• "Zihinsel işlevler ile; kavramsal, sosyal, pratik uyum ve öz bakım becerilerindeki yetersizlikleri sebebiyle yaşam boyu süren, yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey"

Şekil 2. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetlerinin Yönetmeliği'nin (2018) zihinsel engellilik sınıflaması

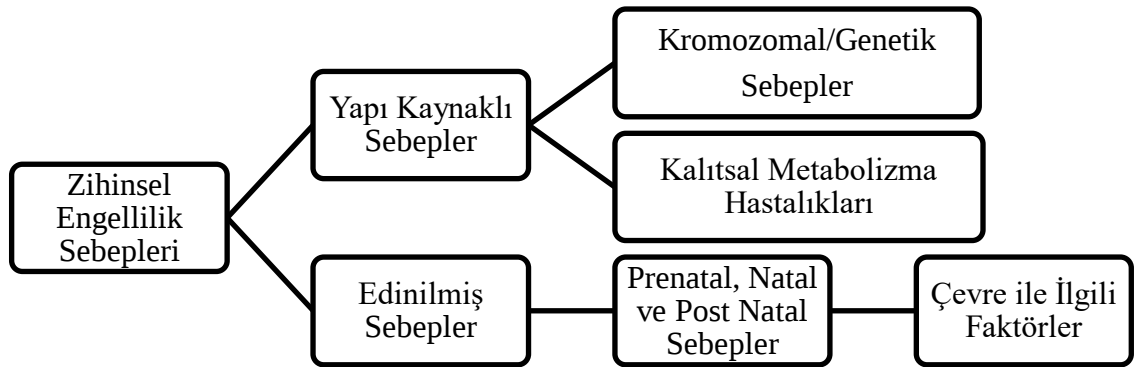
Zihinsel Engelli Çocuğun Özellikleri

Zihinsel engeli olan çocukların; bilişsel seviyeleri, dil gelişimleri, nöromotor gelişimleri ve sosyal-duygusal gelişimleri sağlıklı çocuklardan farklılık göstermektedir (33). Akranlarına göre zihinsel gelişimleri geri olan bu çocukların hafıza, odaklanma, soyut düşünme, dikkat, akıl yürütme, öğrenme yeteneği, problem çözme, zaman kavramı, farklı durumlara uyum sağlama, akademik başarı sorunları bulunmaktadır ve yaratıcılıkları da farklılık göstermektedir (33, 34, 39). Bu çocuklar fiziksel olarak yaşatlarından farklılık göstermezler ancak zihinsel engele neden olan Down Sendromu, Cri-du- Cat Sendromu vb. anomalilere bağlı dış görünüşleri farklılık gösterebilir ve ek hastalıklarına göre tedavi ihtiyaçları bulunabilir (10, 33). Zihinsel engele sahip çocukların, engel seviyesine göre dil gelişimleri de değişmektedir (40). Zekâ düzeyi 50'nin altında olan çocuklarda dil problemleri ciddi düzeyde görülmektedir (35). Hafif düzeyde zihinsel engeli olan çocuklar, kelimelerde bazı harfleri atlayabilir ya da ekleme yapabilir, harfleri yanlış okuyabilir, akranlarına göre geç konuşma, söyleneni anlamama gibi sorunlar yaşayabilir. Bu çocuklar çok dar bir sözcük dağarcığında olsa bile insanlarla konuşabilirken, orta ve ağır derecede zihinsel engeli olan çocuklara konuşma çok sınırlıdır ya da hiç konuşamazlar (41). Nöromotor gelişim açısından da bu çocukların akranlarına göre gelişimi yavaştır ve çoğunun kaslarında hipotoni görülmektedir. Doğumda bu çocuklarda bazı refleksler olmayabilir. Oral motor

işlevlerindeki yetersizlik nedeniyle çiğneme, yutma gibi beslenmede sorunlar görülebilir. Ayrıca bu çocuklar başı dik tutmada, oturmada, emeklemede, yürümede ve koşmada gecikme yaşamaktadırlar. Ağır zihinsel engelli çocuklarda ise yürüme hiç olmayabilir. Ayrıca el-göz koordinasyonunda sorun yaşarlar (33, 42). Zihinsel engele sahip olan çocuklar duygusal ve davranışsal sorunlara sahip oldukları için sosyalleşmede de sorun yaşarlar. Karşısındakinin duygularını anlama, kendi ifadelerini açıklama, paylaşma, yardımlaşma, inatçılık ve davranışlarını kontrol etmede sorun yaşadıkları için çoğu zaman insanlar tarafından etiketlenir ve akranları tarafından dışlanırlar. Her çocuk gibi bu çocuklarında kabul görme, sevmeye, sevilme vb. ihtiyaçları vardır. Arkadaş bulmada zorlanan bu çocuklar genellikle kendilerinden daha küçük çocuklarla arkadaş olmakta ve arkadaşlıkları uzun sürmemektedir (43).

Zihinsel Engellilik Nedenleri

Çocuklarda zihinsel engele neden olan etmenlerin birçoğu bilinmemekle beraber bazı yapısal ve edinilmiş nedenlerin sebep olduğu bilinmektedir (44). Zihinsel engelliliğe neden olan etmenler Şekil 3’de belirtilmiştir.



Şekil 3. Zihinsel engellilik nedenleri

Şekil 3’de görüldüğü gibi, yapı kaynaklı sebepler; Down Sendromu, Williams Sendromu gibi kromozomal/genetik problemlerden ve kalıtsal olan metabolizma hastalıklarından kaynaklanmaktadır. Bu sebepler, çocuğun beyin gelişiminin tamamlanamamasına neden olmaktadır ve en sık anne karnında meydana gelmektedir (44, 45). Edinilmiş sebepler ise; kalıtım ve genetik gibi yapı kaynaklı olmayan prenatal,

natal ve postnatal dönemde ya da erken çocuklukta çevre kaynaklı faktörlerin oluşturduğu sebeplerdir. Bu sebepler arasında, enfeksiyon, travma, alkol-madde bağımlılığı, fetal alkol sendromu, toksik nedenler, mikrosefali, hidrocefali, geçirilen hastalıklar (menenjit vb.) beslenme sorunları, kazalar, eğitimsizlik, düşük sosyo-ekonomik düzey gibi etmenlerdir (10, 44). Ayrıca ebeveynlerin eğitim düzeyi, sosyo-ekonomik durumu, kardeş sayısı, yaşadıkları çevre gibi faktörlerde çocuğun gelişiminde rol oynamaktadır (35).

4.4.2. Fiziksel Engellilik

Kaza, yaralanma, doğuştan gelen anomaliler, bazı hastalıklar ve travma gibi nedenlerden dolayı kas-iskelet yapısında hareket kısıtlılığı, işlev kaybı, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olan bireyler fiziksel ya da ortopedik engelli birey olarak adlandırılmaktadır (14, 46).

Fiziksel Engelli Çocukların Özellikleri

Herhangi bir fiziksel engele sahip çocuklar, bedensel yetilerini farklı seviyelerde kaybetmiş olmalarından dolayı hayatın akışına uymada zorluk çekerler ve günlük gereksinimlerini yerine getirmede zorlanırlar. Çocuğun sahip olduğu fiziksel engelin derecesine göre hareket yetileri, aktivitelere katılımı, deneyimleri, sosyalleşmesi, duygusal ve bilişsel özellikleri değişecektir. Bu çocukların öz bakım, korunma, rehabilitasyon, eğitim, sosyal yaşama katılım, konuşma gibi çeşitli desteğe ihtiyaçları vardır (47). Fiziksel engele sebep olan etmene göre de çocukların ihtiyaçları değişebilmektedir. Serebral paralizili bir çocuk ile kalça çıkığı olan bir çocuğun ihtiyaçları tamamen birbirinden farklıdır (10).

Fiziksel engelli çocukların dış görünümünün akranlarından farklı olması, sosyal desteğin olmaması, fiziki çevre koşullarının çocuklara uygun olmaması ailesi tarafından kabul görmemiş olması insanlar tarafından dışlanması çocukta utanç ve suçluluk duygusunun oluşmasına neden olabilmektedir. Dolayısıyla bu çocuklar yalnızlık ve depresyon gibi duygulara yatkındırlar (34).

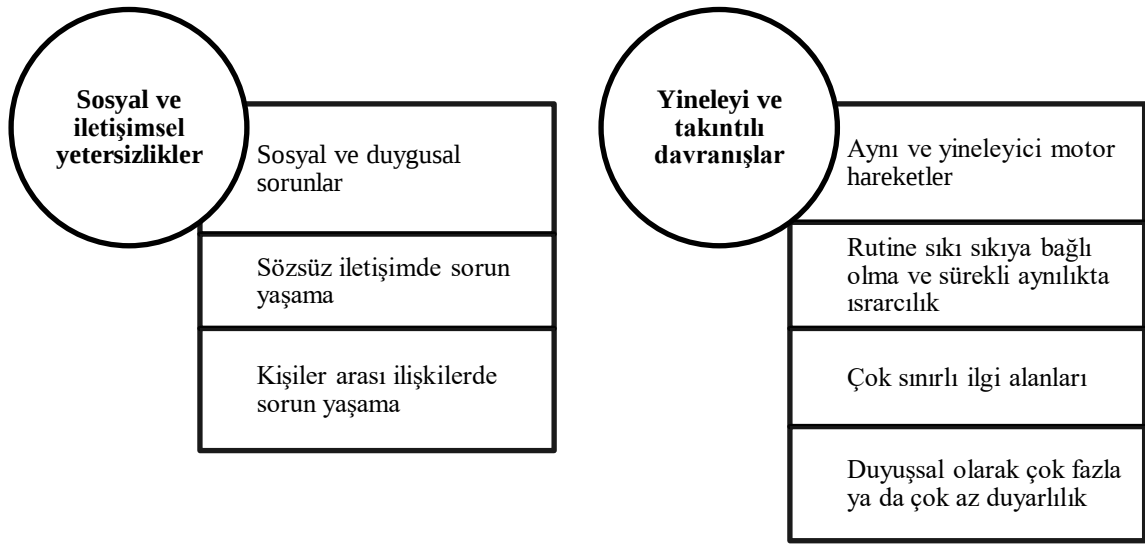
Fiziksel Engelliğin Nedenleri

Prenatal, natal ve postnatal dönemlerde travma, hastalık (bulaşıcı ve ateşli hastalıklar, metabolizma bozuklukları), anomali, kazalar, ihmal, eğitimsizlik, sosyo-ekonomik durum gibi faktörler çocuklarda fiziksel engelliğe neden olmaktadır (47).

Serebral paralizi, spina bifida, poliyomiyelit, multiple skleroz, omurilik yaralanmaları, travmatik beyin yaralanmaları, Rett Sendromu, gelişimsel kalça çıkığı, doğuştan uzuv eksiklikleri, amputasyonlar, juvenil romatoid artrit ve kanser gibi hastalıklar da çocuklarda fiziksel engelliğe yol açmaktadır (10).

4.4.3. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)

OSB, çocukluk döneminin ilk yıllarında fark edilebilen, temel olarak sosyal alanda, iletişimde sorunlara yol açan, yineleyici, takıntılı davranışlarla karakterize olup beyin gelişimsel bozukluklarından kaynaklanan bir engellilik türüdür. Bu çocuklar özel eğitime ihtiyaç duymaktadır (48). Erkeklerde kızlara oranla 3-4 kat daha fazla görülmektedir (49). Otizm 1960-1970'li yıllarda zihinsel engelin de eşlik ettiği çok ağır bir durum olduğu belirtilmiştir ve otizmin yaygınlığına dair ilk araştırmalar bu yıllarda yapılmıştır (48). Otizmin ilk tanımlanması ise Amerikan Psikiyatri Birliği Tarafından (1980) “Zihinsel Bozuklukların Teşhis ve İstatistik El Kitabı (DSM-III)”nın 3. baskısında benzersiz bir klinik tanı olarak tanımlanmıştır ve otizm, değişken derecelerde fonksiyonel sınırlamalarla sonuçlanan davranışsal özelliklerin bir spektrumu olarak kabul edilmiştir. 1994 yılında, *Ruhsal Bozuklukların Teşhis ve İstatistik El Kitabı*, 4. Baskısı (DSM-IV), revize edilmiş ve otizmin tanı kriterleri “Otistik Bozukluk, Asperger Bozukluğu, Yaygın Gelişimsel Bozukluk, Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu ve Rett Sendromu” dâhil 5 bozukluk olarak bildirilmiştir. Temel belirtileri 3 boyutta ele alınmıştır. Son olarak Mayıs 2013'te yayınlanan DSM'nin beşinci baskısı beş bozukluğu içeren tanım yerine “Otizm Spektrum Bozukluğu” olarak tek bir hastalık olarak yeniden tanımlamıştır ve temel belirtileri sosyal iletişim yetersizlikleri ve yineleyici davranışlar olarak 2 boyutta ele almıştır (Şekil 4) (50).



Şekil 4. Otizm spektrum bozukluğu iki ana boyutu ve tanı ölçütleri

Şekil 4’de gösterildiği gibi otizmin, 2 temel alanda tanı ölçütü bulunmaktadır. Sosyal ve iletişimsel yetersizlik ana boyutunda bulunan 3 temel kriterinden çocuğun geçmişte veya mevcut durumunda görülmesi, yineleyici ve takıntılı davranışlar ana boyutunda ise en az 2 tane ölçütün bulunması otizm tanısının konmasında yeterli olmaktadır (50).

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Özellikleri

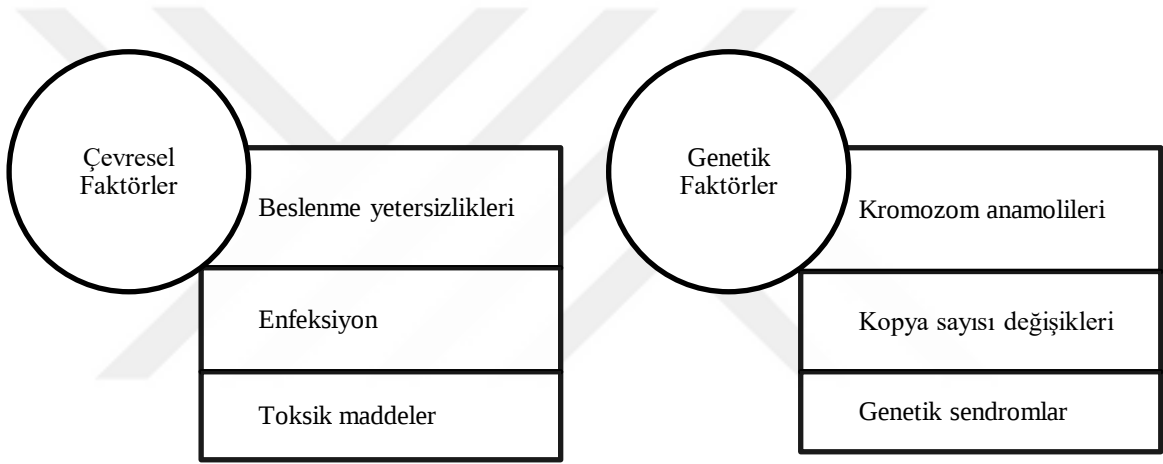
OSB’li çocukların temel özellikleri; sözlü ve sözsüz iletişimlerinin sınırlı olması, dil gelişimlerinin yetersiz olması, dikkat düzeylerinin yetersiz olması sosyal etkileşimde yetersizlik, bilişsel fonksiyonlarda yetersizlik, rutinelere aşırı bağlılık, takıntılı ve yineleyici davranışlarının olmasıdır. Bu çocuklar öfke nöbetleri geçirme, kendine ve çevreye zarar verme gibi davranışlara eğilimlidirler (51, 52). OSB’li çocuklar akranları ile oyun oynamak istemezler. Sağlıklı bir çocukta 3-6 yaş döneminde imgeleme ve hayal gücünün gelişimini gösteren sembolik oyun oynama bu çocuklarda yoktur (51).

OSB’li çocuklar ebeveynleri ile iletişim kurmak istemezler. Bu çocukların ebeveynleri çocukları ile iletişim kurmada zorluk çekerler (52). Çocuğu ile bağ ve duygusal yakınlık kuramayan ebeveynler için bu durum umutsuzluk ve depresyona neden olmaktadır (49).

OSB’li çocukların problemli davranışlarının yanı sıra olağan üstü yetenekleri de vardır. Ağır düzeyde gelişimsel veya zihinsel yetersizliklere ilaveten çoğu kişide bulunmayan zihinsel becerilere sahip olan kişileri tanımlayan Savant Sendromu olgularının yaklaşık yarısını OSB’li bireyler oluşturmaktadır. Bu bireyler müzik, sanat, takvim hesaplama, matematik ve mekanik veya mekânsal yeteneklere sahiptir (53).

Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

OSB’nin kesin nedeni belirsizdir ancak genetik ve çevresel risk faktörlerinin bir kombinasyonunu içerdiği ileri sürülmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna neden olan faktörler Şekil 5’de gösterilmiştir (54, 55).



Şekil 5. Otizm spektrum bozukluğuna neden olan faktörler

Şekil 5’de gösterildiği gibi OSB’ye neden olan çevresel etkenler; beslenme, enfeksiyon ve bazı toksik elementlerden kaynaklı nedenleri içermektedir (55). Genetik nedenler ise kromozom anomalileri, kopya sayısı değişiklikleri ve genetik sendromları içermektedir (54-56).

4.4.4. İşitme Engellilik

Kişilerin sesleri duyabilme ve anlama becerilerinin tamamen ya da kısmen bozulması işitme engelli olarak ele alınmaktadır. İşitme kaybının derecesi, tipi ve meydana geldiği zaman işitme yetersizliğinin ölçüsünü belirlemektedir (57).

İşitme Kaybının Nedenleri ve Sınıflandırılması

İşitme kayıpları; derecesine, kaybın tipine ve meydana geliş zamanına göre sınıflandırılmaktadır ve birçok neden işitme kaybına neden olmaktadır. Aşağıda işitme kaybının sınıflandırılması ve nedenleri belirtilmiştir.

İşitme Kaybının Derecesine Göre Sınıflama

Çocuğun (-10) ile (+10) desibel (dB) arasındaki sesleri duyabilmesi işitmesinde bir sorun olmadığını göstermektedir. Ancak bu seviyedeki sesleri duyamaması ve daha yüksek desibeldeki sesleri duyması işitmede bir yetersizliğin olduğunu düşündürmektedir. Desibelin şiddeti, engelin derecesini belirlemektedir. Şekil 6'da uluslararası standartlara göre işitme kaybının dereceleri belirtilmiştir (58).

10-15 desibel	• Sağlıklı bir çocuğun işitme seviyesi
16-25 desibel	• Çok hafif düzeyde işitme engeli olan çocuk
26-40 desibel	• Hafif düzeyde işitme engeli olan çocuk
41-55 desibel	• Orta düzeyde işitme engeli olan çocuk
56-70 desibel	• Orta-ileri düzeyde işitme engeli olan çocuk
71-90 desibel	• İleri düzeyde işitme engeli olan çocuk
90 desibel ve üzeri	• Çok ileri düzeyde işitme engeli olan çocuk

Şekil 6. İşitme kaybının dereceleri

İşitme Kaybının Tipine Göre Sınıflama

İşitme sistemindeki anatomik yapıların etkilenme yerine göre yapılan sınıflama işitme kaybının tipini belirlemektedir. İşitme kaybının tipine göre sınıflama; iletim tipi kayıplar, duyuşal-sinirsel işitme kayıpları, mikst tip işitme kayıpları, santral işitme

bozukluğu ve fonksiyonel olmayan işitme kayıpları olmak üzere 5 grupta incelenmektedir (10).

İletim Tipi Kayıplar ve Nedenleri

İletim tipi kayıplar dış kulak ya da iç kulakta meydana gelen bir problemden dolayı sesin kulağın iç kısmına iletilmemesi sonucunda oluşmaktadır. Kulak sesi algılar fakat sesin iletilmesinde sorun yaşar. Bu tip kayıplar en çok 6-12 yaş arası çocuklarda görülmektedir (33, 59).

Duyusal-Sinirsel İşitme Kayıpları ve Nedenleri

Duyusal-sinirsel işitme kayıpları, iç kulakta, kohleada veya beyne giden işitme sinirlerinin hasar görmesi durumunda oluşan işitme kayıplarıdır. Ses dış kulağa gelerek orta kulağa iletilir buradan da iç kulağa sesi iletilir fakat iç kulak sesi alamaz. Sonuç olarak beyne seslerin tamamı iletilemez (10).

Mikst Tip İşitme Kayıpları ve Nedenleri

Hem iletimsel hem de duyuşal-sinirsel işitme kaybının birlikte görüldüğü kayıplardır (10).

Santral İşitme Bozukluğu ve Nedenleri

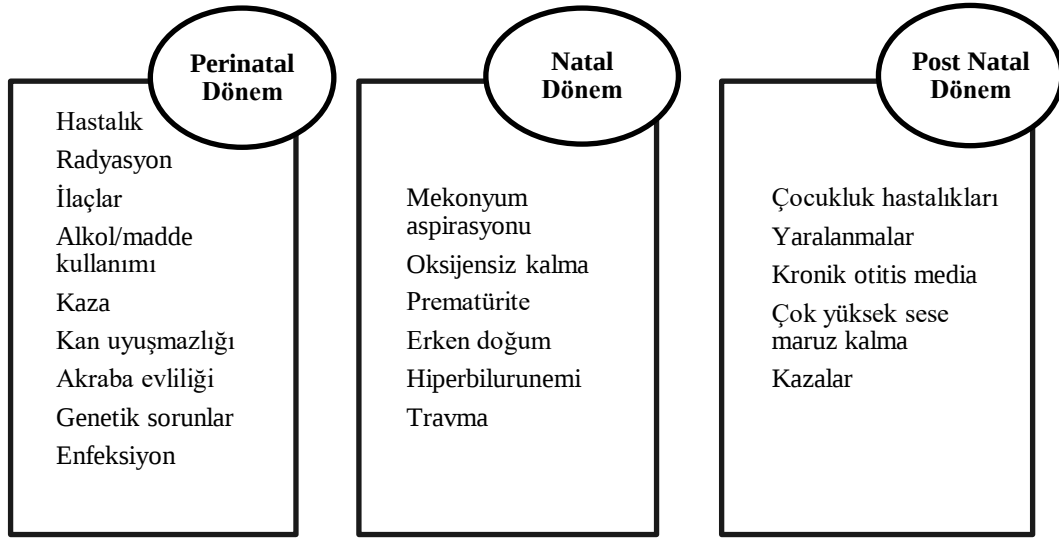
Santral sinir sistemindeki bir sorundan kaynaklı olarak özellikle korteksi etkileyen sorunlar nedeniyle görülen kayıplardır. Diğer işitme tiplerinden farklı olarak bu tipte, iç, orta ve dış kulakta sorun yoktur fakat merkezde bir problem vardır. Sonuç olarak, sesler algılanamaz ve sese karşı tepki gösterilemez (59).

Fonksiyonel Olmayan İşitme Kayıpları ve Nedenleri

Organik Olmayan ya da psikojenik olarak da adlandırılan bu kayıplar, bireyin çeşitli sebeplerle (psikolojik) işitme kaybı var gibi davranması veya kendisinde gerçekten işitme kaybının olduğuna inanması sonucu oluşmaktadır (33).

Meydana Geliş Zamanına Göre İşitme Kayıpları Nedenleri

İşitme kayıpları meydana geliş zamanlarına göre; prenatal, natal ve postnatal dönem olmak üzere 3 başlıkta ele alınmaktadır. Şekil 7’de bu sebepler belirtilmiştir (59).



Şekil 7. Meydana geliş zamanlarına göre işitme kayıplarının nedenleri

İşitme Engelli Çocuğun Özellikleri

İşitme ve konuşma yetilerinin sağlıklı olması, çocuklarda öğrenme, sosyal ve oyun oynama becerilerinin gelişimi açısından önemli rol oynamaktadır. Çocuklar çevreden duydukları sesleri taklit ederek konuşmayı ve iletişim kurmayı öğrenirler. Bu nedenle İşitmelerinde sorun olan çocuklarda konuşma, dil gelişimi, sosyal sorunlar ve akademik başarısızlıklar meydana gelir (57). İletişimde sorun yaşayan bu çocuklarda sosyal izolasyon, özgüven eksikliği gibi problemler ortaya çıkabilmektedir (33).

4.4.5. Görme Engellilik

Görme engellilik, Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2018) tarafından “Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan birey” olarak tanımlanmıştır (30). Yasal ve bilimsel tanıma göre ise, görme gücünün 1/10’una yani 20/200’lük görme keskinliğine ya da daha azına sahip olma veya görme alanının 20 dereceyi aşmaması durumudur. 20/200 oranında görme keskinliğine sahip bir kişinin 200 adım uzaklıktan görebildiği bir şeyi görme engelli kişinin 20 adım ya da daha yakın bir mesafeden görebilmesi anlamına gelmektedir. Tablo 3’de görme engelliğin sınıflandırılmasına yer verilmiştir (33).

Tablo 3. Görme engelliliğın sınıflandırılması

Sınıflandırma	Görme düzeyi	Etkilenme derecesi
Normal	Normal görme	Özel araçlara gereksinim duymadan yaşamını sürdürür.
Az görme	Orta	Özel araçlar yardımıyla normale yakın şekilde görevlerini sürdürebilir.
	Düşük	Görme ile ilgili görevleri özel araçlar yardımı olsa bile yavaş ve aralıklı olarak yerine getirir.
	Çok düşük	Ayrıntılı görmeye sorun yaşar.
Kör	Köre yakın	Çevreden bilgi almak için diğer duylara daha çok güvenir.
	Kör	Hiç görme yoktur tamamen diğer duylara bağımlıdır.

Görme Engelliğın Nedenleri

Görme engelliğın yaklaşık yarısında doğum öncesi faktörler yer almaktadır. Annenin gebelik esnasında geçirdiğı ateşli hastalıklar, kullandığı ilaçlar, kan uyuşmazlığı gibi faktörler sebep olabilmektedir. Bebeğın geç doğması, prematürelilik, zor doğum eylemi gibi sebepler de doğum esnasında görme yetersizliğine neden olan faktörlerdir. Ayrıca kazalar, yaralanmalar da görme engelliğine yol açabilir (34).

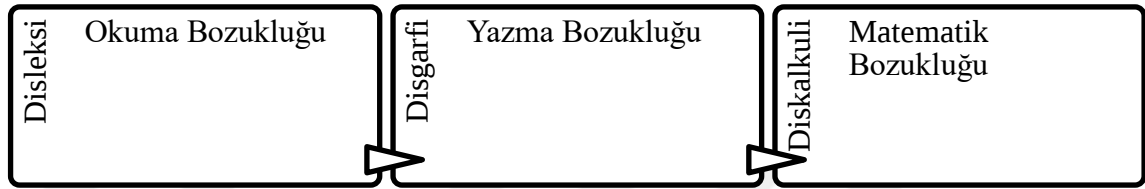
Görme Engelli Çocukların Özellikleri

Görme engelli çocukların doğuştan gelen motor yetileri ve gelişim süreçleri sağlıklı çocuklardan farklılık göstermektedir. Bu çocuklar görsel uyarılardan yeterince yararlanamadıkları için motor gelişimleri yavaştır. İletişim sırasında görsel ipuçlarını görememeleri nedeniyle bu çocuklarda dil gelişimi de etkilenmektedir. Sağlıklı bir çocuk kavramları öğrenmek için görme duyusunu kullanırken görme engelli çocuklar daha çok işitme ve dokunma duylarını kullanmaktadır. Bu çocuklar çevrelerindeki olay ve nesneleri göremedikleri için bilişsel olarak da yaşıtlarına göre geri kalabilmektedir (60).

4.4.6. Özel Öğrenme Güçlüğü

Özel öğrenme güçlüğü, eğitime ilişkin yeteneklerin çocuğın yaşına göre olması gereken ölçünün altında olmasından dolayı okul veya iş yaşamının önemli ölçüde etkilendiğı bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Bu bozukluğın kaynağı sinir sisteminde oluşın biyolojik hasarlardır (61,62). Öğrenme güçlüğü olan çocukta herhangi bir zekâ geriliğı mevcut değildir. Çocuğın zekâ düzeyi normal düzeydedir

fakat okuma, yazma, dinleme, sayısal yetenek, konuşma ve akıl yürütme gibi özel bir alanda yetersizlik göstermektedir (61, 63, 64). Bu çocuklar çoğunlukla okul döneminde tanı alırlar. Bu çocuklara okurken, yazarken ya da matematiksel işlemlerin herhangi birinde zorluk yaşaması ile özel öğrenme güçlüğü tanısı konulmaktadır (65). Öğrenme güçlüğü; Şekil 8’de disleksi, disgrafi ve diskalkuli olarak adlandırılan problemleri içermektedir (65-67).



Şekil 8. Özel öğrenme güçlüğüne ilişkin sorunlar

Özel Öğrenme Güçlüğüne Nedenleri

Özel öğrenme güçlüğüne beyin hasarları, genetik faktörler, nörolojik fonksiyonlarda bozukluklar, beyin yarım kürelerindeki iletişim problemleri, fonolojik işlevlerde bozukluk ve algısal bozukluk ve biyokimyasal faktörler neden olmaktadır (64).

Özel Öğrenme Güçlüğü Olan Çocukların Özellikleri

Öğrenme güçlüğü olan çocukların görsel yetenekleri, uzaklık, derinlik algıları, çizim yetenekleri ve kendilerini ifade edebilmeleri yetersizdir. Bu çocuklar okuma-yazmada, yönleri ayırt etmede, düğme iliklemede, ayakkabılarını bağlamakta, zamanı kavramını anlamada ve akranları ile iletişim kurmada sorun yaşarlar (64,68).

4.4.7. Duygu ve Davranış Bozukluğu

Duygu ve davranış bozukluğu olan çocukların aile, arkadaş, öğretmen ve toplumun diğer bireyleri ile sorun yaşadığı görülmektedir. Uyum sorunu olan bu çocuklar, gelişim dönemlerinin özelliklerini göstermezler (35). Milli Eğitim Bakanlığı Özel Hizmetler Yönetmeliğinde “Duygusal Uyum Güçlüğü” olarak ele alınmaktadır ve bu durum zihinsel ya da duygusal faktörler tarafından açıklanamayan bir sorundur. Duygusal uyum güçlüğü olan bu çocuklar kendileri ve çevreleri ile dengeli bir ilişki

kuramazlar. Genel olarak mutsuzluk ve depresyona eğimli bir yapıları vardır. Bu çocuklarda okula uyum sağlayamama, tırnak yeme ve parmak emme gibi sorunlar görülmektedir (10, 35).

Duygu ve Davranış Bozukluğunun Nedenleri

Duygu ve davranış bozukları; kalıtsal, organik ve bedensel nedenler, temel gereksinimlerin doyurulmaması, aile yapısı ve yanlış eğitimden dolayı görülebilmektedir (10, 35).

Duygu ve Davranış Bozukluğu Olan Çocuğun Özellikleri

Duygu ve davranış bozukluğu olan çocukların akranlarına göre okul başarıları çok daha geridedir. Bu çocukların okulda devamsızlık yaptıkları, okula geç gittikleri, ödevlerinin yapmadıkları, zaman zaman öğretmenlerine karşı geldikleri ve dikkatlerini sürdürmede güçlük yaşadıkları görülmektedir. Ayrıca Arkadaşları ve aileleri ile sağlıklı iletişim kuramazlar. Toplumdan izole olurlar. Bazı çocuklarda içe kapanıklık, depresif özellikler görülürken bazı çocuklarda ise suça karışma eğilimi görülebilir (10, 35).

4.4.8. Dil ve Konuşma Bozukluğu

Akranları ile aynı hız ve yeterlilikte sözlü veya yazılı dili edinemeyen çocuklar yetersizliğin boyutuna göre sorunlar yaşarlar. Öncelikle dil ve konuşma bozukluğunun birbirinden farklı olduğunun bilinmesi gereklidir. Çocuk kişileri anlayabilmekte ve kendi düşüncesini aktarmakta zorluk yaşıyorsa dil bozukluğu vardır. Çocuğun düşünceleri anlamakta sorunu yok ama kelimeleri telaffuzunda sorun varsa, konuşması akıcı değilse ya da sesiyle ilgili bir problemi varsa bu konuşma bozukluğudur (34). Konuşma bozukluğu; ses bozuklukları, ses iletim bozukları ve akıcılık bozukları içerir. Dil bozuklukları; sözel dili yokluğu, niteliksel olarak farklı dil, gecikmiş dil gelişimi ve kesintiye uğramış/engellenmiş dil gelişimini içermektedir (10).

Dil ve Konuşma Bozukluğunun Nedenleri

Dil ve konuşma bozukluğunun nedenleri arasında genetik nedenler, uyaran eksikliği, bazı hastalıklar (Otitis Media vb.), işitme kaybı, zihinsel yetersizlikler, öğrenme güçlüğü, deneyim yoksunluğu, travma vb. faktörler yer almaktadır (33).

Dil ve Konuşma Bozukluğu Olan Çocukların Özellikleri

Dil veya konuşma güçlüğünden herhangi birine sahip çocuklar eğitimde sorun yaşarlar. Akranlarına göre bu çocuklar geri kalabilirler. Öğrenme yetersizliğinin şiddetine göre, bu çocuklara özel eğitim desteği gerekebilir. Ayrıca toplum içerisinde iletişim sorunları yaşayan bu çocukları iş hayatlarında da sorunlar beklemektedir. Tablo 4’de dil bozukluğu olan çocukların sorunları belirtilmiştir (10).

Tablo 4. Dil bozukluğu olan çocukların sorunları

Dil Bozukluğu							
Dil Özellikleri	Zekâ Geriliği	Dil Öğrenme Güçlüğü	Özgül Dil Bozukluğu	Otizm	Travmatik Beyin Hasarı	İfade Edici Dil Geriliği	Dil İhmali
Algı	+	+	+	+	+		
Dikkat		+		+	+		
Sembol kullanımı	+	+	+	+	+	+	+
Dil kurallarına uyum	+	+	+	+		+	
Zihinsel beceriler	+		+		+		+
Sosyal etkileşim				+			

4.4.9. Çoklu Yetersizlik

Çoklu yetersizlik, çeşitli engel türlerini içermektedir. Fiziksel, duygusal ya da zihinsel sorunların bir ya da bir kaçının birlikte görülmesidir (2).

Çoklu Yetersizliğin Nedenleri

Prenatal, natal ve post natal dönemde meydana gelen bir takım faktörler çoklu yetersizliğe neden olmaktadır. Şekil 9’da çoklu yetersizlik nedenleri belirtilmiştir (10).

Prenatal Dönem	Natal Dönem	Posnatal Dönem
• Genetik Anomaliler • Annenin Geçirdiği Enfeksiyonlar • Annenin Alkol -Madde Kullanımı • Annenin Beslenme Bozuklukları • Travma	• Mekonyum Asirasyonu • Hipoksi • Kordon Dolanması • Beyin Zedelenmesi • Travma	• Enfeksiyon • Travma • Zehirlenme (Kurşun Vb.) • Yanlış İlaç

Şekil 9. Çoklu yetersizlik nedenleri

Çoklu Yetersizliği Olan Çocuğun Özellikleri

Çoklu yetersizliği olan çocuklarda, kalp ve dolaşım sistemi bozuklukları, solunum sorunları, beslenme problemleri, gelişim bozuklukları gibi sorunlar görülmektedir. Gelişimlerinin tüm alanlarında belirgin düzeyde yetersizlikleri mevcuttur. Kas-iskelet gelişimlerindeki yetersizlikler nedeniyle hareket etmede sorunlar yaşarlar (2). Bu çocuklarda sınırlı konuşma ve iletişim vardır. Diğer engel gruplarına göre daha fazla bakım desteğine ihtiyaçları bulunmaktadır (10).

4.5. Aile Yüğü Kavramı

Aile yüğü kavramından 1966 yılında ilk olarak Grad ve Sainsbury tarafından zihinsel hastalığı olan bireye sahip ebeveynlerin yaşadığı olumsuz etkiler olarak tanımlanmıştır (69). Aile yüğü ebeveynleri bilişsel, fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönden etkileyen psikolojik bir yüktür (5). Bu yük, ailedeki bir üyenin hasta olması sonucunda tüm aile bireylerinin yaşadığı güçlükler ve mücadeleleri içermektedir. Aile yüğü, nesnel yük ve öznel yük olarak ele alınmaktadır. Nesnel yük, hastalığa sahip bireyin hastalığı yüzünden ya da toplum içerisinde rahatsız edici hareketleri olmasından dolayı ailede ekonomik sıkıntılar, sosyal ortamdan uzaklaşma, aktivite kısıtlaması gibi somut olarak ölçülebilen bir yüktür (70). Öznel yük ise, hastalığı olan bireye bakım veren ebeveynin bakım veren kişi olarak üzerinde hissettiği sorumluluğun yarattığı duygulardan oluşmaktadır (69, 71). Aile yüğü; genel olarak duygusal, fiziksel, sosyal ve ekonomik yüğü içermektedir (72).

4.5.1. Duygusal Yük

Temelini zihinsel engelli bireylerin ailesinde oluşturduğu yükten alan duygusal yük, aslında tüm engelli çocuğa sahip ebeveynlerde görülmektedir. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler, çocuklarının akranlarına göre geri kalmasından, toplum tarafından dışlanmasından ve etiketlenmesinden büyük bir rahatsızlık duyarlar ve bu rahatsızlık ebeveyne duygusal yük getirir (69). Ayrıca aileler çocuklarının düzelmeyecek olan bu durumları yüzünden kendilerini suçlamaları nedeni ile çocuklarının gelecekları hakkında umutsuzluk yaşamaları duygusal yüklerini artırmaktadır (73).

4.5.2. Ekonomik Yük

Engelli bir çocuğa sahip olmak aileye birtakım maddi zorluklar getirmektedir. Engelli çocuklar özel eğitime gereksinim duyarlar ve bu çocukların özel eğitim masrafları ailenin ekonomik durumunu etkileyebilir. Ayrıca çocuğun sağlığı için yapılan masraflar, çocuğa bakım verebilmek için ebeveynden birinin işi bırakması ya da çocuğa parayla bakıcı tutulması gibi ek masraflardan dolayı ailede ekonomik yük oluşur (74).

4.5.3. Fiziksel Yük

Zihinsel ya da bedensel fark etmeksizin herhangi bir yetersizliği olan bir çocuğa bakım vermek aile bireylerine fiziksel olarak da yük getirmektedir. Çünkü bu çocuklar sağlıklı akranlarına göre daha çok bakıma gereksinim duyarlar (75). Engelli olan bir çocuk öz bakım becerilerini kendisi yerine getiremez ve ebeveyninin yardımına ihtiyaç duyar. Bu nedenle ebeveynler çocuğun banyo, tuvalet, yemek, giyinme, korunma, ilaç verme gibi öz bakım görevlerini üstlenirler. Ebeveynlerin çoğu zaman kendilerine zaman ayırmakta zorlanırlar. Tüm bu bakımlar, ebeveynin yeterli derecede dinlenememesi, özellikle de evdeki diğer işlerin yapılmasından sorumlu ebeveyn için ciddi bir fiziksel yük oluşturmaktadır (77).

4.5.4. Sosyal Yük

Engelli bir çocuğa sahip olmak ebeveynler için ciddi bir sosyal yük oluşturmaktadır. Bu çocuklardaki davranış sorunları ve uyumsuzluk gibi etmenler ailenin sosyal yaşantısını derinden etkilemektedir. Bu ebeveynler toplumdaki insanların vereceği olumsuz tepkilerden korunmak ve çocuğun da zarar görmemesi adına

çocuklarının davranışlarından dolayı sosyal ortamlara girmekten vazgeçerler ve kendilerini toplumdan soyutlanmaya maruz bırakırlar (69).

4.6. Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi; insanların iyilik halini yansıtan, iyilik halinin sürdürülebilir olmasını içeren, kişide tatmin duygusu oluşturan olumlu yaşantılar ile olumsuz duygu ve deneyimleri kapsayan bir kavramdır (77, 78). Yaşam kalitesi, bir toplumdaki sosyal ve ekonomik şartlar ile paralellik gösteren bir kavramdır. Yaşam kalitesini bireyin sağlık ve iyilik durumu etkilemekle birlikte bireyin yaşadığı toplumun kültür ve değerleri içerisinde kendi durumunu algılanması ile de ilişkili olduğundan dolayı sübjektif bir kavramdır (77). Sübjektif olması ise yaşam kalitesinin ölçülebilirliğini güç kılmaktadır (78). Ancak kişinin yaşamdan ne beklediği ve ne kadarına sahip olduğu ile ilişkili olarak değerlendirilebilir (79). Birey yaşamından memnunsa yaşam kalitesi yükselecek, memnun değilse yaşam kalitesi azalacaktır. Bireylerin yaşam kalitesini sağlık, hastalık, çalışma durumu, meslek, yaşanan çevre, eğitim durumu ve sosyal yaşam gibi faktörler belirlemektedir. Ayrıca bireylerin hayatındaki fiziksel, fonksiyonel, duygusal, bilişsel ve sosyal olmak üzere tüm alanlar yaşam kalitesini etkilemektedir (81).

4.7. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Özellikleri, Aile Yüğü ve Yaşam Kaliteleri

Engelli bir çocuğa sahip olmanın birtakım güçlükleri bulunmaktadır. Bu güçlükler engelin türüne ve şiddetine göre değişse de engelli çocuğa sahip ailelerde stres, depresyon, üzüntü gibi duygular sağlıklı çocuk ailelerine göre daha fazla yaşanmaktadır (82). Her ebeveyn dünyaya gelecek bebeğinin sağlıklı olmasını ister. Ancak çeşitli yetersizliklerle dünyaya gelen bebeğın bu durumunun sürekli olacağını öğrenmek ebeveynlerde şok, inkâr, üzüntü gibi olumsuz duygulara neden olur (35).

Engelli çocuklar; fiziksel olarak normalden farklı olma ve tam olarak fonksiyonel olmamalarından dolayı toplumda normların dışında olan, değersiz ve istenmeyen çocuklar olabilmektedir (83). Toplum tarafından etiketlenen ve dışlanan bu çocukların aileleri duygusal olarak olumsuz etkilenmektedir (84). Ayrıca çocuklarının durumu ile ilgili çevrenin sürekli sorular sorması da aileyi yıpratabilmektedir (10).

Ebeveynler hem çocuklarının zarar görmemesi için hem de toplumdaki insanların çocuktan rahatsız olmaması için ve toplum içine karışmaktan çekinirler (69). Bu

ebeveynlere yeteri kadar destek verilmemesi ve toplumun hoşgörü ile yaklaşmaması nedeniyle sosyal hayattan kısıtlanmak zorunda bırakılırlar (84). Engelli bir çocuğun eğitim, sağlık vb. ihtiyaçlarının sağlıklı çocuklara göre daha özel olması ek masraflara neden olduğundan dolayı aile ekonomik olarak da etkilenmektedir. Ayrıca engelli çocuğun öz bakım gereksinimlerinin kendisinin yerine getirememesi, kendisini yeterince koruyamaması gibi nedenlerden dolayı, bakımını ebeveynin üstlenmesi, ebeveynlerde uykusuzluk, ağrı ve çeşitli hastalıklara neden olabilmektedir (76). Ayrıca ebeveynlerin çocuklarına iyi bir eğitim verebilmeleri için öncelikle çocuklarının gelişimlerdeki sorumluluklarını kabul etmeleri ve okulda verilen eğitime yardımcı olmaları, istenen amaçlara ulaşabilmek için sabırlı olmaları gerekmektedir (35). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynin üzerinde taşıdığı yükler evlilik ilişkilerini, iş hayatını da etkileyebilmektedir (33). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı tüm bu sıkıntılar ve çocuklarının özel ihtiyaçlarından dolayı aile yükleri ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenebilmektedir (10).

4.8. Konu ile İlgili Araştırmalar

Araştırmanın bu bölümünde, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitesi ile ilgili yapılan araştırmalar incelenmiştir. İncelenen araştırmalar, bu araştırma sonucunda elde edilen bulguların karşılaştırılmasına fayda sağlayacak ve araştırmanın tartışma bölümünde de kullanılacaktır. Bu doğrultuda ilk olarak yurt içinde yapılmış olan araştırmalara sonrasında yurt dışında yapılmış olan araştırmalar ele alınmıştır.

4.8.1. Yurt İçinde Yapılmış Konu ile İlgili Araştırmalar

Akarsu (2014)'nın zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 280 anne ile gerçekleştirdiği araştırmada, annelerin aile yükünün fazla ve yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Zihinsel engeli olan çocukların öz bakımlarını yerine getirebilme düzeyleri arttıkça annelerin aile yükünün azaldığı, yaşam doyumlarının arttığı, annelerin aile yükü arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmiştir. Ayrıca annelerin yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum, engelli çocuğun bakımında yardım alma durumu, annenin herhangi bir hastalığa sahip olması durumu, çocuk sayısı çocuğun zihinsel yetersizlik derecesi ve çocuğun özel eğitim alma süresi gibi değişkenlerin annelerin aile yüklerinin etkilediği belirtilmiştir. Bu doğrultuda

araştırmada hemşirelerin zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin bakım ve aile yüklerini belirlemeleri, aile yükünü etkileyen faktörleri dikkate alıp ebeveynlerin aile yükünü azaltacak girişimler yapmaları önerilmiştir (71).

Canarslan (2014)'ın engelli çocuğa sahip 311 ebeveynlerin yaşam kalitesinin incelediği araştırmada; annelerin babalara göre, sosyal destek alan ebeveynlerin almayanlara göre, ekonomik düzeyi düşük olan ebeveynlerin yüksek olanlara göre yaşama kalitesi sosyal, fiziksel, ruhsal ve çevresel alan alt boyutlarında daha düşük olduğu tespit edilmiştir (79).

Kaçan Softa ve arkadaşları (2016)'nın 285 zihinsel engelli çocuğun ebeveyni ile yaptığı araştırmada; çocuğun zihinsel engel derecesi arttıkça ebeveynlerin aile yüklerinin arttığı, çocuğun bakımında destek alamayan ebeveynlerin, eşiyile birlikte yaşamayan ebeveynlerin ve herhangi bir işte çalışmayan babaların aile yüklerinin fazla olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca ebeveynlerin aile yükünün artmasının yaşam kalitelerini de azalttığı belirtilmiştir (21).

Yıldız (2015)'ın zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumu ve tükenmişlik düzeylerini incelediği araştırmasında; ebeveynlerin yaşam doyumunun eğitim düzeyi ve gelir düzeyinden etkilendiği, ebeveynin yaşından ve çocuk sayısından etkilendiği tespit edilmiştir. Çocuğun engel türüne göre tükenmişlik durumlarının değiştiği, ebeveynlerin tükenmişlik durumunun çocuğun yaşından etkilendiği ancak ebeveynlerin yaşam doyumunun engelli çocuğun yaşından etkilendiği belirtilmiştir (85).

Meral ve Cavkaytar (2015)'ın OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin yaşama kalitesini değerlendirdiği araştırmada; ebeveynlerin yaşam kalitelerinin ve ortalamanın üzerinde olduğu ve ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen en önemli değişkenin sosyal destek olduğu bildirilmiştir (86).

Utaş Akhan (2016)'ın zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesi ve aile yükünü değerlendirdiği araştırmasında; Annelerin yaşam kalitesi ortalama olarak bulunmuştur. Çocuğun zihinsel engellilik derecesi arttıkça annelerin aile yüklerinin arttığı ve annelerin en fazla duygusal yük ve yetersizlik algısı aile yükü alt boyut puanlarının düşük olduğu tespit edilmiştir (87).

Çalışkan ve Bayat (2016)'ın zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin eğitim ve grup etkileşimi ile aile yükünü azaltmak amacıyla yaptıkları araştırmada; eğitim sonrasında annelerin aile yüklerinin azaldığını bildirmişlerdir (88).

Gürhopur Turan ve Dalgıç (2017)'ın zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 467 ebeveyn ile aile yükünü değerlendirdikleri araştırmada; araştırmaya katılan ebeveynlerin hepsinin anne olduğu ve annelerin aile yüklerinin fazla olduğu tespit edilmiştir. Bu doğrultuda araştırmada hemşirelerin zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yüklerine ilişkin girişimler yapması gerektiği önerilmiştir (89).

Çalışır ve arkadaşları (2018)'nın serebral paralizili çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü ve umutsuzluk düzeylerinin değerlendirdiği araştırmada; annelerin çoğunluğunun çocuğun bakımında sorun yaşadığı, aile yüklerinin fazla, umutsuzluk düzeylerinin yüksek olduğu ve aile yükü arttıkça umutsuzluk düzeylerinin de arttığı tespit edilmiştir (90).

Muslu ve Cenk (2018)'in zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin umutsuzluklarını ve aile yükü düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada; umutsuzluk düzeyi aile yükü alt boyutlarından ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi arasında pozitif yönlü bir ilişki tespit edilmiştir. Ebeveynlerin aile yükü arttıkça, umutsuzluk düzeylerinin de arttığı bildirilmiştir (91).

Akoğlu ve arkadaşları (2018)'nın engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ve mutluluk düzeylerini değerlendirdikleri araştırmada; annelerin mutluluk düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır. Annelerin yaşam kaliteleri ise düşük düzeyde olduğu belirtilmiştir (92).

4.8.2. Yurt Dışında Yapılmış Konu ile İlgili Araştırmalar

Denghan ve arkadaşları (2014), serebral paralizisi olan çocuğa sahip 424 İranlı anne ile yaşam kalitesini değerlendirdikleri araştırmada; annelerin zihinsel ve fiziksel sağlıklarının kötü olduğunu belirlemiş ve yaşam kalitelerinin düşük düzeyde olduğunu tespit etmişlerdir. Bu doğrultuda, serebral paralizisi çocukların annelerinin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi gerektiğini ve anneleri destekleyici stratejiler sunulmasını önermişlerdir (93).

Maheswori (2014) engelli çocuğa bakım veren kişilerin aile yükünü tespit etmek üzere 50 bakım verici ile gerçekleştirdiği araştırmada katılımcıların yaklaşık yarısının yüksek düzeyde yükü olduğunu ve bakım verenlerin çoğunluğunun kadın olduğunu bildirmiştir. Bakım verenlerle ilgili olarak, katılımcıların çoğunluğunun anne olduğu anneleri takiben büyükanneler ve bakım verenlerin az bir kısmını ise babaların oluşturduğu tespit edilmiştir. Engelli çocuğa bakım veren bu kişilerin ekonomik, fiziksel ve duygusal yüklerinin fazla olduğu saptanmıştır. Bu doğrultuda araştırmada, engelli çocuğa bakım veren kişilere özellikle de annelere yönelik girişimler yapılması, rehabilitasyon, bakım yönetimi, psikososyal destek sağlanması önerilmektedir (94).

Singh ve arkadaşları (2014)'nın zihinsel engelli çocuk ebeveynleri ve sağlıklı çocuk ebeveynleri ile yaptıkları araştırmada zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre yüklerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu nedenle araştırmada zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler için destek programları oluşturulması önerilmektedir (95).

Shyam ve arkadaşları (2014)'nın zihinsel engelli, fiziksel engelli ve hem fiziksel hem zihinsel engelli çocuk annelerinin yaşam kalitesini değerlendirdiği araştırmada; yaşam kalitesi en düşük olan grubun hem fiziksel hem zihinsel engele sahip çocuğu olan annelerin olduğu, ikinci olarak zihinsel engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin düşük olduğu, sonrasında ise fiziksel engelli çocuk annelerinin yaşam kalitelerinin düşük olduğu tespit edilmiştir (96).

Kazmi ve arkadaşlarının (2014) 50 engelli çocuk ebeveyninin depresyon ve yaşam kalitelerini değerlendirdiği araştırmada; annelerin babalara göre depresyon düzeylerinin daha fazla olduğu ve yaşam kalitelerinin ise babalara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Annelerin çocuğun bakım yükünü üstlenmesi nedeniyle daha fazla stres altında olduğu belirtilmiştir. Bu nedenle annelere çocuğun bakımında destek sağlanması önerilmiştir (97).

Kumari ve arkadaşları (2014) Serebral Paralizi çocuğu olan ebeveynlerin aile yüklerini azaltmak için merkezli psiko-sosyal müdahalenin etkinliğini ölçmek amacıyla yaptıkları araştırmada; ebeveynlere ve aile üyelerine bireysel ve aile danışmanlığı oturumları düzenlemişlerdir. Sonuç olarak aile merkezli psiko-sosyal müdahalenin

Serebral Paralizili çocukların ebeveynlerinin aile yükünü azaltmada etkili olduğunu tespit etmişlerdir (98).

Giné ve arkadaşları (2015)'nin 270 zihinsel engelli çocuk ebeveyninin yaşam kalitesini değerlendirdiği araştırmada; gelir durumunun, eğitim durumunun, çalışma durumunun ve çocuğun zihinsel engel derecesinin ebeveynin yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir (99).

Juhásová (2015)'nin engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynler ile yürüttüğü araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre yaşama kalitesinin anlamlı olarak fazla olduğu saptanmıştır. Ayrıca araştırmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin özellikle maddi kaynağa ihtiyaç duyduğu vurgulanmıştır (100).

Lu ve arkadaşları (2015)'nin otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumlarını değerlendirdikleri araştırmada; ebeveynlerin yaşam doyumlarının, benlik saygılarının ve sosyal desteklerinin düşük olduğu belirtilmiştir. Ayrıca yaşam doyumunu; gelir durumunun, öz saygının ve sosyal desteğin etkilediği tespit edilmiştir. Bu doğrultuda otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek ve öz saygılarını arttırmaya yönelik girişimler yapılması önerilmektedir (19).

Ahmadizadeh ve arkadaşları (2015)'nin 60 serebral paralizili ve 60 sağlıklı çocuk annesi ile yaptığı araştırmada; serebral paralizili çocuğu olan annelerin yaşam kalitesinin sağlıklı çocuk annelerine göre daha kötü olduğu saptanmıştır. Annelerin işsiz olması durumunun ise yaşam kalitesini daha da kötüleştirdiği belirtilmiştir. Bu doğrultuda serebral paralizili çocuğu olan ebeveynlere iş fırsatları sunulması gerektiği ve psikolojik destek verilmesi gerektiği önerilmiştir (24).

Ferrer ve arkadaşları (2016)'nin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ailenin yaşam kalitesini incelemek amacıyla yaptıkları araştırmada ebeveynlerin gelir durumunun yetersiz olması ve sosyal etkileşimlerinin kısıtlanması nedeniyle yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği belirtilmiştir. Ayrıca araştırmada engelli çocuğun bakımını en çok annelerin üstlendiği tespit edilmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal ve psikolojik olarak yıprandığı belirtilen araştırmada ailelere gelir desteği, sosyal iyileştirmeler ve psikolojik desteğin sağlanması önerilmektedir (101).

Ferrer ve arkadaşları (2016)'nın 327 zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinin yaşam kalitesini değerlendirdiği araştırmada yaşam kalitesini; duygusal refahın, olumlu algı düzeyinin, aile etkileşiminin, fiziksel sağlığın, maddi durumun, aile desteğinin ve sosyal ilişkilerin etkilediği belirtilmiştir (102).

Vonneilich ve arkadaşları (2016)'nın engelli çocuğa sahip olan ve olmayan ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirdikleri araştırmada engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre yaşam kaliteleri düşük olarak saptanmıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüklerinin daha fazla olması nedeniyle yaşam kalitelerinin olumsuz olarak etkilendiği belirtilmiştir. Ayrı sosyal etkileşim azlığının ve ekonomik yükün bu ebeveynlerde daha fazla olmasının da yaşam kalitelerinin azalmasına neden olduğu bildirilmiştir (103).

Wakimizu ve arkadaşları (2017)'nin gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 75 anne ve 15 baba ile gerçekleştirdikleri araştırmada; ebeveynlerin yaşam kalitelerinin, duygusal desteklerinin, öz saygılarının ve öz yeterliliklerinin düşük olduğu saptanmıştır. Yaşam kalitelerini artırmak amacıyla gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlere duygusal ve psikolojik destek verilmesi önerilmiştir (28).

Gogoi ve arkadaşları (2017)'nin 60 zihinsel engelli çocuk annesi ve 60 sağlıklı çocuk ailesi ile yaşam kalitesini değerlendirdikleri araştırmada; zihinsel engeli olan çocuk annelerinin yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel alan alt boyutlarında düşük olduğu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli çocuk annelerinin yaşam kalitesinin, kaygı ve depresyon düzeylerinden etkilendiği saptanmıştır (104).

Misura ve Memisevic (2017)'in zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için yaptıkları araştırmada; ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır. Ayrıca annelerin babalara göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu tespit edilmiş ve eğitim durumunun da yaşam kalitesinin etkilediği belirtilmiştir (105).

Barros ve arkadaşları (2017)'nin Down Sendromlu çocuğu olan 168 bakım verici ile bakım yükünü değerlendirdikleri araştırmada; 41-60 yaş grubu olan, mesleği olmayan, eğitim düzeyi düşük olan, gelir durumu az olan, sağlık problemi olan ve kadınların bakım yüklerinin daha fazla olduğu saptanmıştır. Ayrıca Down Sendromlu

çocuğa bakım veren kişilerin yemek yedirme, pansuman, tuvaletini yaptırma ve hijyen gibi konularda yardıma ihtiyaçları olduđu belirtilmiştir (106).

Ezzat ve arkadaşları (2017)'nın OSB'li çocuğa bakım veren kişilerle yaptıkları araştırmada; OSB'li çocuğa bakım verenlerin sağlıklı çocuğa bakım verenlere göre yüklerinin fazla olduđu belirtilmiş, OSB'li çocuk bakıcılarında ebeveynlerin stres düzeylerinin yüksek olduđu, bu kişilerin yaklaşık yarısında ise ciddi düzeyde yük olduđu tespit edilmiştir. Ayrıca OSB'li çocuğa bakım veren kişilerin kontrol grubuna göre yaşam kalitesinin daha düşük olduđu tespit edilmiştir (107).

Hsiao (2018)'nın otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini incelediği araştırmada; ebeveyn cinsiyetinin, medeni halinin, eğitiminin, aile gelirinin ve algılanan ebeveyn stresinin, OSB'li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini etkilediğini belirtmiştir (108).

Molnárová Letovancová ve arkadaşları (2018)'nın serebral paralizili çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesini inceledikleri araştırmada; eşinden ayrı yaşayan ebeveynlerin ve annelerin babalara göre yaşam kalitelerinin düşük olduđu, 35 yaş üzerindeki ebeveynlerin yaşam kalitesinin daha fazla olduđu belirtilmiştir (109).

Boehm ve Carter (2019)'in 529 zihinsel engelli çocuk ebeveyninin yaşam kalitesini incelediği araştırmada ise ebeveynlerin yaşam kalitesinin en düşük olduđu alanın duygusal alan olduđu saptanmıştır. Yaşam kalitesi ile aile ilişkileri, arkadaş ilişkileri, dini inanç ve gelir durumu arasında pozitif yönde bir ilişki olduđu saptanmıştır. Bu doğrultuda aile ve arkadaş ilişkileri arttıkça yaşam kalitesinin arttığı, dini inancın yaşam kalitesini pozitif yönde etkilediği ve gelir durumu arttıkça yaşam kalitesinin arttığı belirtilmiştir. Ayrıca araştırmada zihinsel engelli çocuk ebeveynleri için sosyal fırsatların zenginleştirilmesi gerektiği de vurgulanmıştır (110).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde; araştırmanın tipi, yeri ve zamanı, evren ve örneklemi, araştırmaya kabul edilme ve edilememe ölçütleri, veri toplama araçları, veri toplama süreci, araştırmanın sınırlılığı, yasal ve etik izinleri, verilerin analizi ve değerlendirilmesi hakkında bilgiler sunuldu.

5.1. Araştırmanın Tipi

Tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Ekim 2017- Temmuz 2018 tarihleri arasında Trabzon il Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı ve İl merkezinde bulunan ve her biri özel bir kurum olan Alkış, Varoluş, Çınar, Mizaç, Öz Kutup Yıldızı, Sanver, Beşirli ve Beyaz Bulut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri olmak üzere toplam 8 kurumda gerçekleştirildi.

5.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Trabzon il merkezinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 0-15 yaş arası çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Toplam ebeveyn sayısı bu merkezlere kayıtlı olan çocuklardan yola çıkılarak evren 1800 kişi olarak belirlendi. Araştırmada zaman ve maliyeti en aza indirmek amacıyla örneklem seçimi yapılması uygun görülmüştür ve evreni bilinen örneklem için kullanılan örneklem formülü kullanıldı (111).

$$\text{Örneklem Sayısı; } n = \frac{N \times t^2 p \times q}{(N-1) \times d^2 + t^2 \times p \times q} = \frac{1800 \times (1.96)^2 \times 0.5 \times 0.5}{1799 \times (0.05)^2 + (1.96)^2 \times 0.5 \times 0.5} = 317$$

n : Örneklem dahil edilecek kişi sayısı

N : Çalışma evrenindeki kişi sayısı

p : evrende bir olayın gözlenme oranı

q : evrende bir olayın görülme oranı

t : Belirli bir anlamlılık düzeyinde,

z : Tablosuna göre bulunan teorik değer

d : Örneklem hatası

Formüle göre evrenden %95 güven düzeyi ve %5 örneklem hatası ile seçilmesi gereken örneklem sayısı 317 kişidir. Çalışmanın örneklem sayısı belirlendikten sonra

örnekleme yöntemi olarak tabakalı tesadüfi örnekleme yöntemi seçildi. Kurumlardaki ebeveyn sayılarına göre orantılı olarak aşağıda verilen tabloda gösterildiği gibi çalışma 518 ebeveyn ile yürütüldü. Bu durumda örnekleme hatası %3.6'ya düştü. Tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlenen örneklem sayıları Tablo 5’de gösterildi.

Tablo 5. Tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlenen örneklem sayıları

Özel eğitim ve Rehabilitasyon merkezleri	Ebeveyn Sayısı	Tabaka Ağırlığı (ai*) (Ni**/N***)	Örnekleme Alınacak Ebeveyn Sayısı
1. Kurum	300	300/1800= 0.17	88
2. Kurum	300	300/1800=0.17	88
3. Kurum	260	260/1800= 0.14	72
4. Kurum	200	200/1800= 0.11	57
5. Kurum	200	200/1800= 0.11	57
6. Kurum	200	200/1800= 0.11	57
7. Kurum	180	180/1800= 0.10	52
8. Kurum	160	160/1800= 0.09	47
Toplam	1800	1	518

*ai: Tabaka ağırlığı

**Ni: kurumlardaki ebeveyn sayıları

***N: evreni oluşturan ebeveyn sayısı

5.4. Araştırmaya Kabul Edilme ve Edilmeme Ölçütleri

Araştırmanın örnekleme için seçilecek ebeveynlerin ölçütleri aşağıda belirtilmiştir:

- 0-15 yaş arası engelli çocuğa sahip olma
- İletişim ve zihinsel sorunu olmama
- Türkçe konuşabilme, okuyabilme ve yazabilme
- Araştırmaya katılmayı gönüllü kabul etme

Araştırmanın örnekleme kabul edilmeyecek olan ebeveynlerin ölçütleri aşağıda belirtilmiştir:

- 16 yaş ve üzerinde engelli çocuğu olma
- İletişim ve zihinsel sorunu olmama
- Türkçe konuşamama, okuyamama ve yazamama
- Araştırmaya katılmayı kabul etmeme

5.5. Veri Toplama Araçları

Çalışmada veri toplama aracı olarak “Bilgi Formu”, “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi” ve “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeęi” kullanılmıştır.

5.5.1. Bilgi Formu (Ek 1)

Bilgi formu, anne, baba ve çocuęa yönelik demografik bilgilerden oluşmakta olup ilgili literatürler doğrultusunda (10, 85, 89, 112) araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Bilgi formu içerisinde ebeveynin yaşı, yakınlık durumu, eğitim durumu, aile tipi, ebeveynlerin birlikte yaşama durumu, gelir durumu, çocuk sayısı, çocuęun engel tipi, çocuęun yaşı, cinsiyeti, ebeveynin engelli çocuęun bakımında yaşadığı sorunlar, ebeveynin engelli çocuęa sahip olduktan sonra hayatında oluşan deęişikler ile ilgili toplam 25 soru bulunmaktadır.

5.5.2. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi (AYDÖ) (Ek 2)

Engelli çocuklarda aile yükünü belirlemek amacı ile Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından geliştirilen ölçek, ekonomik yük (6 madde), yetersizlik algısı (8 madde), sosyal yük (6 madde), fiziksel yük (5 madde), duygusal yük (11 madde) ve zaman gereksinimi (7 madde) olarak toplam 6 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçek 5’li likert tipinde olup “Hiçbir Zaman (1), Nadiren (2), Bazen (3), Çoęu zaman/Sık sık (4), Her zaman (5)” şeklinde puanlandırılmaktadır ve her bir maddeye verilen cevaplara karşılık gelen rakamlar toplanarak ölçeęin toplam puanı hesaplanmaktadır. Ölçekten 97 puan ve üzeri alan kişilerin aile yükü vardır. Ölçekten minimum 43 puan, maksimum 215 puan alınmaktadır. Ölçeęin Cronbach’s Alfa güvenirlik katsayısı 0.92’dir (70). Bu araştırmada Cronbach’s Alfa güvenirlik katsayısı 0.86 olarak bulundu.

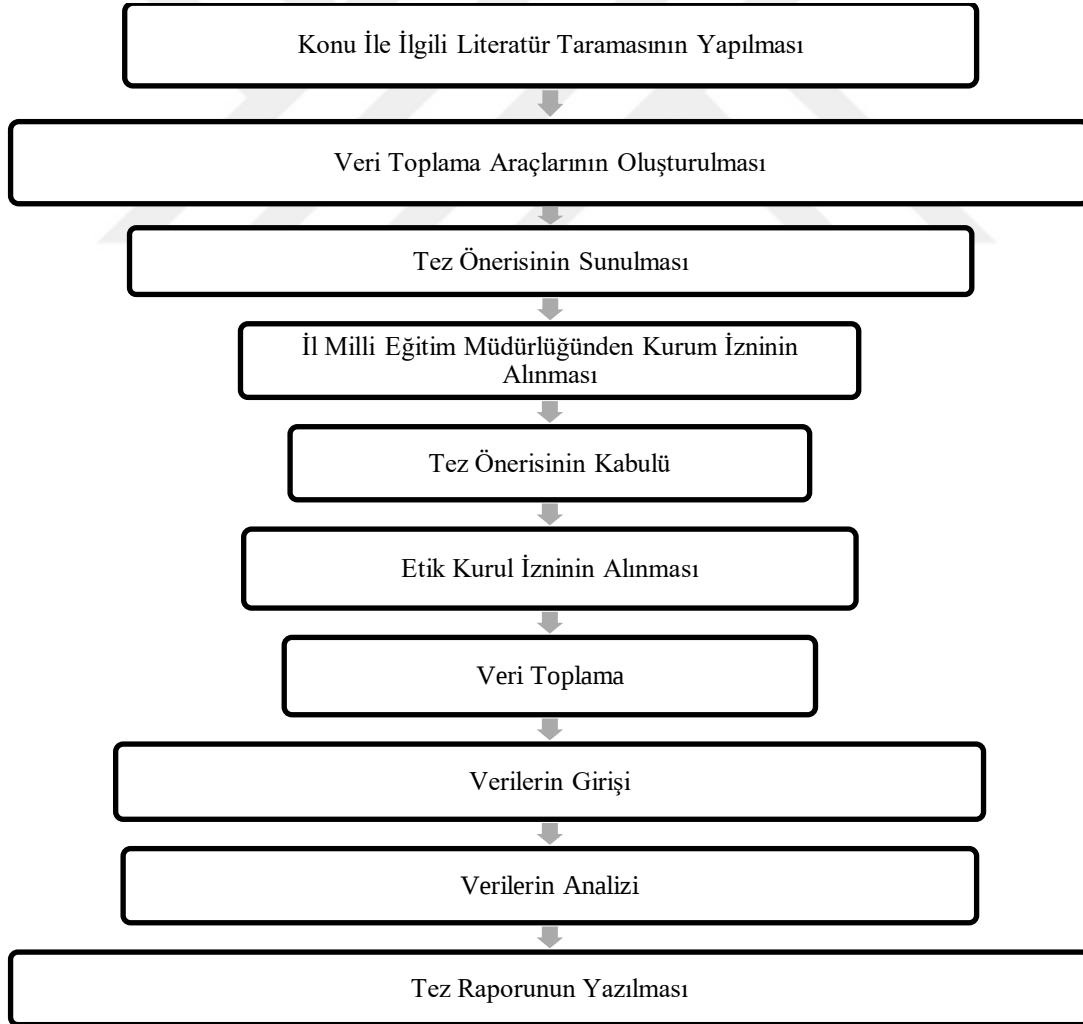
5.5.3. DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeęi Kısa Formu Türkçe Versiyonu (YKÖ) (Ek 3)

DSÖ tarafından geliştirmiş olan, Eser ve arkadaşları (1999) tarafından geçerlik ve güvenirliği yapılan ölçeęin, uzun ve kısa olmak üzere iki formu vardır. Bu çalışmada kısa formu kullanılmıştır. Ölçek bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel iyilik halleri olarak 4 alt boyuta ayrılmakta ve 27 maddeden oluşmaktadır. Ölçeęe ait bir toplam puan hesaplanmamakta olup her alt boyutun puanı 100 ya da 20 üzerinden deęerlendirmektedir. Bu çalışmada puanlar 100 üzerinden deęerlendirilmiştir. Alt boyutlardan alınan puanın artması yaşam kalitesinin arttığını göstermektedir (113, 114).

Ölçeğin Cronbach's Alfa değerleri bedensel alan alt boyutunda 0.83, ruhsal alan alt boyutunda 0.66, sosyal alan alt boyutunda 0.53, çevresel alan alt boyutunda 0.73'tür. Bu araştırmada bedensel alan alt boyutunda 0.91, ruhsal alan alt boyutunda 0.92, sosyal alan alt boyutunda 0.85, çevresel alan alt boyutunda 0.92 olarak bulundu.

5.6. Veri Toplama Süreci

Araştırmada yüz yüze görüşme tekniği kullanarak anketler dolduruldu. Kurumlara gelen tüm ebeveynler ile tek tek görüşülerek araştırmaya dâhil edilme koşullarını karşılayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerle, ebeveynler kurumda çocuklarını beklerken veriler toplandı. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlere onam formu ile bilgi verilerek gönüllülüğün esas olduğu belirtildi (Ek 4). Araştırmanın iş akış şeması ise Şekil 10'da belirtilmiştir.



Şekil 10. İş akış planı

5.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmadan elde edilen sonuçların yalnızca Trabzon il merkezinde bulunan Alkış, Varoluş, Çınar, Mizaç, Öz Kutup Yıldızı, Sanver, Beşirli ve Beyaz Bulut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde çocuğu olan ebeveynlere genellenebilir olması araştırmanın sınırlılığı olarak görülmüştür. Araştırmanın yürütüldüğü kuruma anneler babalara göre daha çok geldiği için babalara daha az sayıda ulaşılabilmesi de araştırmanın sınırlılıkları kapsamındadır. Ayrıca araştırmanın evrenini belirlemek için gerekli olan kuruma kayıtlı öğrenci sayıları 15 yaşa kadar elde edilebildiği için araştırmaya 15 yaş ve altındaki çocukların ebeveynlerinin dâhil edilmesi ve 16-18 yaş grubu arasındaki çocukların araştırmaya dâhil edilememesi araştırmanın sınırlılıkları arasındadır.

5.8. Araştırmanın Yasal İzni ve Etik Kurul Onayı

Araştırmanın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yapılabilmesi için İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden 29.09.2017 tarihinde kurum izni alınmış (Ek 5) sonrasında Karadeniz Teknik Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulundan 2017/184 protokol numarası ile 23.10.2017 tarihinde etik kurul izni alınmıştır. Ayrıca araştırmada kullanılan ölçekler için ölçeği geliştiren kişilerden ölçek izni alınmıştır (Ek 6).

5.9. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi

Araştırmada kullanılan değerlendirme tekniklerine bakıldığında, gruplar arası karşılaştırmalarda ilk olarak verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile belirlendi. Yapılan bu test sonucunda çıkan değerlerin $p < 0.05$ ise normal dağılım olmadığı, $p > 0.05$ ise normal dağılım olduğunu ifade etmektedir (111). Bu araştırmada veriler normal dağılıma uymadığı için iki bağımsız grup karşılaştırmalarında Mann-Whitney U Testi, üç bağımsız grubun karşılaştırmasında Kruskal-Wallis Testi uygulandı. Ayrıca nonparametrik iki değişkenin karşılaştırılmasında Ki-Kare Bağımsızlık Testi kullanıldı (111). Ayrıca çıkan anlamlı farklılıkların etkisini değerlendirmek amacıyla etki büyüklüklerine yer verilmiştir. Ki-kare testinde 2x2 tablolar için en yaygın kullanılan etki büyüklüğü olan Phi katsayısı, 2x2 'den daha büyük olan tablolar için ise Cramer's V değerleri kullanıldı. Bu katsayı 0 ile 1 arasında değişmekte olup 0.10 küçük etki, 0.30 orta etki ve 0.50 büyük/geniş etki olarak

değerlendirildi. Mann Whitney U testi için etki büyüklüğü değeri ise z değerinin örneklem sayısının kareköküne bölünmesi ile elde edilmektedir ve r olarak gösterilmektedir. Bu değer 0.10 ise küçük, 0.30 ise orta ve 0.50 ise büyük/geniş etki olarak değerlendirilmektedir (115). İki değişken arasındaki ilişkinin gücünü ve yönünü belirlemek üzere korelasyon analizi yapıldı. Korelasyon analizi yorumlanırken aşağıda verilen Tablo 6'dan yararlanıldı (111). Araştırmada yapılan analizler tüm bu kurallara uygun olarak gerçekleştirildi.

Tablo 6. Korelasyon katsayı gücü

Korelasyon katsayısı (r)	Gücü
0-0.29	Zayıf
0.30-0.64	Orta
0.65-0.84	Kuvvetli
0.85-1	Çok kuvvetli

6. BULGULAR

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesine yönelik yapılan bu araştırmada, elde edilen bulgular altı bölümde verildi. İlk bölümde ebeveynlerin ve engeli olan çocuğun sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular, ikinci bölümde ebeveynlerin engeli olan çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarında meydana gelen değişikliklere ilişkin bulgular, üçüncü bölümde ebeveynlerin engeli olan çocuklarının bakımına ilişkin bulgular, dördüncü bölümde engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyo-demografik değişkenler ile AYDÖ puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular, beşinci bölümde engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyo-demografik değişkenler ile yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular ve altıncı bölümde ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitelerinin birbirleri ile olan ilişkilerine yönelik bulgular yer almaktadır.

6.1. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin ve Engeli Olan Çocuğun Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde; araştırmaya katılan ebeveynlerin ve engeli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 7 ve 8’de verilmektedir.

Tablo 7. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı

Ebeveyn	n	%
Anne	402	77.6
Baba	116	22.4
Yaş grubu (yıl)		
≤ 35 yaş	157	30.3
≥ 36 yaş	361	69.7
Yaş ortalaması (yıl)	38.52±6.25 (Min:22-Max:55)	
Eğitim durumu		
Lise altı	220	42.5
Lise ve üzeri	298	57.5
Çalışma durumu		
Evet	176	34.0
Hayır	342	66.0
Gelir durumu		
Gelir giderden çok	11	2.1
Gelir gidere denk	302	58.3
Gelir giderden az	205	39.6
Aile tipi		
Çekirdek aile	453	87.5
Geniş aile	65	12.5
Eş ile akrabalık		
Evet	135	26.1
Hayır	383	73.9
Eşlerin birlikte yaşama durumu		
Evet	501	96.7
Hayır	17	3.3
Çocuk sayısı		
≤ 2	391	75.5
≥ 3	127	24.5
Engeli olan başka çocuğa sahip olma		
Var	13	2.5
Yok	505	97.5
Engeli olan çocukla ilgili yaşanan sorunlarda danışılan kişi		
Öğretmen	213	41.1
Doktor	173	33.4
Psikolog	80	15.5
Engelli çocuğa sahip diğer aileler	26	5.0
Hiç kimse	26	5.0
Engelli çocuğunun sorunlarıyla ilgili alınan bilgiyi yeterli bulma		
Evet	170	32.8
Hayır	348	67.2
Toplam	518	100.0

Tablo 7'ye göre ebeveynlerin %77.6'sının anne, %69.7'sinin 36 yaş ve üzerinde olduğu, %57.5'ini lise ve üzerinde bir okuldan mezun olduğu, %66'sının herhangi bir işte çalışmadığı, %58.3'ünün gelirin giderine denk olduğu, %87.5'nin çekirdek aile yapısında olduğu, %26.1'inin akraba evliliği yaptığı, %3.3'ünün eşinden ayrı yaşadığı, %75.5'nin 2 çocuk ve altı çocuğa sahip olduğu ve %2.5'inin başka bir engelli çocuğa sahip olduğu belirlendi. Ebeveynlerin çoğunun engeli olan çocuklarının sorunları ile ilgili bilgiyi ilk sırada öğretmenlerden (%41.1) aldıkları ve sorunları ile ilgili aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları (%67.2) belirlendi.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin engelli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 8'de belirtilmiştir.

Tablo 8. Engeli olan çocukların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler	n	%
Yaş grubu (yıl)		
≤ 6	193	37.3
7-15 yaş	325	62.7
Yaş ortalaması (yıl)	7.76±3.31 (min:2; max:15)	
Cinsiyeti		
Kız	210	40.5
Erkek	308	59.5
Engel tipi		
Fiziksel engelli	106	20.5
Ağır zihinsel	90	17.3
Hafif zihinsel	81	15.7
Otizm	59	11.3
Çoklu yetersizlik	58	11.1
Orta zihinsel	50	9.7
İşitme engelli	27	5.2
Öğrenme güçlüğü	23	4.5
Duygu ve davranış bozukluğu	13	2.5
Görme engelli	6	1.2
Dil ve konuşma güçlüğü	5	1.0
Özel Eğitim Alma Süresi		
≤ 1 yıl	104	20.1
≥ 2 yıl	414	79.9
Toplam	518	100.0

Tablo 8'e göre, çocukların %59.5'inin erkek olduğu, %62.7'sinin 7-15 yaş grubunda, %20.5'inin fiziksel engelli olduğu ve %79.9'unun özel eğitim alma süresinin 2 yıl ve üzerinde olduğu belirlendi.

6.2. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Engeli Olan Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Yaşamlarındaki Değişikliklere İlişkin Bulgular

Bu bölümde; anne ve babaların engeli olan çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarındaki değişikliklere ilişkin bulgulara yer verilmiştir ve Tablo 9'da belirtilmiştir.

Tablo 9. Anne ve babaların engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarındaki değişikliklerin dağılımı

	Anne		Baba		Toplam		X ² ; p	Phi	
	n	%	n	%	n	%			
Kendine yeterli zaman ayırabilme									
Evet	98	24.4	84	72.4	182	35.1	91.145	0.41	
Hayır	304	75.6	32	27.6	336	64.9	<0.001		
Akraba ilişkileri									
Daha az görüşme	187	46.5	19	16.4	206	39.8	34.137	0.25	
Değişmedi	215	53.5	97	83.6	312	60.2	<0.001		
Arkadaş ilişkileri									
Daha az görüşme	201	50.0	21	18.1	222	42.9	37.399	0.26	
Değişmedi	201	50.0	95	81.9	296	57.1	<0.001		
Komşu ilişkileri									
Daha az görüşme	199	49.5	14	12.1	213	41.1	52.102	0.31	
Değişmedi	203	50.5	102	87.9	305	58.9	<0.001		
Eş ilişkileri									
Daha az görüşme	88	21.9	12	10.3	100	19.3	7.703	0.12	
Değişmedi	314	78.1	104	89.7	418	80.7	<0.001		
Sağlıklı çocukla ilgilenme durumu									*V
Daha az ilgilenme	168	41.8	19	16.4	187	36.1		0.28	
Tüm çocuklarla aynı ilgilenme	114	28.3	68	58.6	182	35.1	43.263		
Daha çok ilgilenme	8	2.0	5	4.3	13	2.5	<0.001		
Başka çocuğum yok	112	27.9	24	20.7	136	26.3			
Toplam	402	100.0	116	100.0	518	100.0			

*Cramer's V

Tablo 9'a göre; engelli çocuğa sahip olduktan sonra ebeveynlerin %64.9'unun kendisine yeterli zaman ayıramadığı, annelerin %75.6'sının, babaların ise %27.6'sının kendine yeterli zaman ayıramadığı belirlendi. Anne ve babalar arasında engelli çocuğa sahip olduktan sonra kendine zaman ayırmada anlamlı farklılık saptandı ($X^2 = 91.145$; $p < 0.001$; $Phi = 0.41$). Saptanan bu anlamlı farklılığın orta etki gösterdiği belirlendi.

Engelli çocuğa sahip olduktan sonra ebeveynlerin %39.8'inin akrabaları ile daha az görüştüğü tespit edildi. Annelerin %46.5'nin akrabaları ile daha az görüşmeye başladığı, babaların ise %83.6'sının akraba ilişkilerinin değişmediği belirlendi. Anne ve babalar arasında akraba ilişkisi açısından anlamlı farklılık saptandı ($X^2 = 34.137$; $p < 0.001$; $Phi = 0.25$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 9).

Ebeveynlerin %42.9'unun engelli çocuğa sahip olduktan sonra arkadaşlarıyla daha az görüştüğü tespit edildi. Annelerin %50.0'ının arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başladığı, babaların ise %81.9'unun arkadaşlarıyla ilişkisinin değişmediği belirlendi. Anne ve babalar arasında arkadaş ilişkisi açısından anlamlı farklılık saptandı ($X^2 = 37.399$; $p < 0.001$; $Phi = 0.26$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 9).

Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra %41.1'inin komşuları ile daha az görüştüğü tespit edildi. Annelerin %49.5'inin komşularıyla daha az görüşmeye başladığı ve babaların ise %87.9'unun komşularıyla ilişkilerinin değişmediği belirlendi. Anne ve babalar arasında komşu ilişkisi açısından anlamlı farklılık saptandı ($X^2 = 52.102$; $p < 0.001$; $Phi = 0.31$). Saptanan bu anlamlı farklılığın orta etki gösterdiği belirlendi (Tablo 9).

Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra %80.7'sinin eşleri ile olan ilişkilerinin değişmediği tespit edildi. Annelerin %78.1'inin, babaların ise %89.7'sinin eşleri ile ilişkisinin değişmediği belirlendi. Anne ve babalar arasında eş ilişkisi açısından anlamlı farklılık saptandı ($X^2 = 7.703$; $p < 0.001$; $Phi = 0.12$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 9).

Ebeveynlerin %36.1'inin engelli çocuğa sahip olduktan sonra sağlıklı çocukları ile daha az ilgilenebildiği tespit edildi. Annelerin %41.8'inin sağlıklı çocuğu ile daha az ilgilenebildiği, babaların ise çoğunun (%58.6) tüm çocuklarıyla aynı derecede

ilgilenebildiği belirlendi. Anne ve babalar arasında sağlıklı çocuk ile ilgilenme açısından anlamlı farklılık saptandı ($X^2=43.263$; $p<0.001$; $Cramer's\ v=0.28$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 9).

6.3. Ebeveynlerin Engeli Olan Çocuklarının Bakımına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, ebeveynlerin engeli olan çocuklarının bakımında yaşadığı sorunlara, çocuklarına bakım verirken yardım alma durumlarına ve çocuklarının bakımında yardım alan ebeveynlerin ise kimden yardım aldıklarına ilişkin bulgulara yer verildi. Tablo 10'da ebeveynlerin engeli olan çocuğun bakımında sorun yaşama durumlarına ilişkin bulgular belirtilmiştir.

Tablo 10. Ebeveynlerin engeli olan çocuğun bakımında sorun yaşama durumlarının karşılaştırılması

Bakımda sorun yaşama	Anne		Baba		Toplam		X^2 ; p	Phi
	n	%	n	%	n	%		
Evet	343	85.3	63	54.3	406	78.3	51.093 <0.001	0.31
Hayır	59	14.7	53	45.7	112	21.7		
Toplam	402	100.0	116	100.0	518	100.0		

Tablo 10'a göre, ebeveynlerin %78.3'ünün engelli çocuğun bakımında sorun yaşadığı tespit edildi. Annelerin %85.3'ünün, babaların %54.3'ünün engeli olan çocuğun bakımında sorun yaşadığı ve sorun yaşama durumu ile gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu saptandı ($X^2= 51.093$; $p= <0.001$; $Phi=0.314$). Ebeveynler arasında saptanan anlamlı farklılığın etki büyüklüğü değerinin 0.314 değerinde orta derecede bir etki gösterdiği belirlendi.

Tablo 11'de ebeveynlerin engeli olan çocuğun bakımında yardım alma durumlarına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 11. Ebeveynlerin engeli olan çocuğun bakımında yardım alma durumlarının karşılaştırılması

Bakımda yardım alma	Anne		Baba		Toplam		X ² ; p	Phi
	n	%	n	%	n	%		
Evet	87	21.6	91	78.4	178	34.3	128.798 <0.001	0.44
Hayır	315	78.4	25	21.6	340	65.7		
Toplam	402	100.0	116	100.0	518	100.0		

Annelerin %21.6'sının, babaların ise %78.4'ünün engelli çocuklarının bakımında yardım aldığı saptandı. Anne ve babalar arasında engelli çocuklarının bakımında yardım alma durumları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edildi ($X^2=128.798$; $p=<0.001$; $Phi=-0.449$). Ebeveynler arasındaki anlamlı farklılığın 0.449 değerinde orta etki büyüklüğü gösterdiği belirlendi (Tablo 11).

Tablo 12'de engelli çocuğun bakımında yardım alan ebeveynlerin yardım aldıkları kişilerin dağılımı gösterilmiştir.

Tablo 12. Engelli çocuğun bakımında yardım alan ebeveynlerin yardım aldıkları kişilerin dağılımı (n=178)

Yardım alınan kişi	Anne		Baba	
	n	%	n	%
Eş	51	58.6	86	94.5
Aile	32	36.8	4	4.4
Komşu	4	4.6	1	1.1
Toplam	87	100.0	91	100.0

Tablo 12'ye göre annelerin %58.6'sının, babaların ise %94.5'inin engelli çocuğun bakımında eşlerinden yardım aldığı belirlendi.

Tablo 13'de ebeveynlerin engeli olan çocuklarına verdikleri bakımlarda yaşadıkları sorunlara ilişkin bulgular belirtilmiştir.

Tablo 13. Ebeveynlerin engelli olan çocuklarına verdikleri bakımlarda yaşadıkları sorunların karşılaştırılması

Yaşanılan sorunlar	Anne		Baba		Toplam		X ² ; p	Phi
	n	%	n	%	n	%		
Beslenme								
Evet	224	55.7	38	32.8	262	50.6	18.990	0.191
Hayır	178	44.3	78	67.2	256	49.4	<0.001	
Tuvaletini yaptırma								
Evet	287	71.4	46	39.7	333	64.3	39.496	0.276
Hayır	115	28.6	70	60.3	185	35.7	<0.001	
Giydirme								
Evet	224	55.7	44	37.9	268	51.7	11.411	0.148
Hayır	178	44.3	72	62.1	250	48.3	<0.001	
Diş fırçalama								
Evet	183	45.5	23	19.8	206	39.8	24.813	0.219
Hayır	219	54.5	93	80.2	312	60.2	<0.001	
Banyo yaptırma								
Evet	151	37.6	22	19.0	173	33.4	13.996	0.164
Hayır	251	62.4	94	81.0	345	66.6	<0.001	
El yıkama								
Evet	125	31.1	20	17.2	145	28.0	8.571	0.129
Hayır	277	68.9	96	82.8	373	72.0	0.003	
Toplam	402	100.0	116	100.0	518	100.0		

Tablo 13'e göre, ebeveynlerin %50.6'sının engelli çocuğun beslenmesinde sorun yaşadığı tespit edildi. Annelerin %55.7'sinin, babaların %32.8'inin engelli çocuklarını beslerken sorun yaşadıklarını ifade etti. Ebeveynlerin arasında çocuğun beslenmesinde sorun yaşama durumu açısından anlamlı bir farklılık olduğu saptandı ($X^2=18.990$; $p<0.001$; $Phi=0.191$). Anlamlı farklılığın etki büyüklüğüne bakıldığında 0.191 değerinde küçük bir etki gösterdiği belirlendi.

Ebeveynlerin %64.3'ünün engelli çocuğun tuvaletini yaptırmada sorun yaşadığı tespit edildi. Engelli çocuklarının tuvaletini yaptırmada annelerin %71.4'ünün, babaların ise %39.7'sinin sorun yaşadığı belirlendi. Ebeveynler arasında çocuğun tuvaletini yaptırma açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu saptandı

($X^2=39.496$; $p<0.001$; $Phi=0.276$). Anlamli farklilikin etki buyuklugune bakildiginda 0.276 degerinde kucuk bir etki gosterdigi belirlendi (Tablo 13).

Ebeveynlerin %51.7'sinin engelli cocuklarının giydirilmesinde sorun yasadiği tespit edildi. Engelli cocuklarının giydirilmesinde annelerin %55.7'sinin, babaların ise %37.9'unun sorun yasadiği belirlendi. Cocugun giydirilmesinde sorun yasama durumu ile gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklilik saptandı ($X^2=11.411$; $p=0.001$; $Phi=0.148$). Anlamli farklilikin etki buyuklugune bakildiginda 0.148 degerinde kucuk bir etki gosterdigi belirlendi (Tablo 13).

Ebeveynlerin %39.8'inin engelli cocuklarının dislerini firçalamada sorun yasadiği tespit edildi. Engelli cocuklarının dislerini firçalamada annelerin %45.5'inin, babaların ise %19.8'sinin sorun yasadiği belirlendi. Cocugun dislerini firçalamada sorun yasama durumu ile gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklilik saptandı ($X^2=24.813$; $p<0.001$; $Phi=0.219$). Anlamli farklilikin etki buyuklugune bakildiginda 0.219 degerinde kucuk bir etki oldugu belirlendi (Tablo 13).

Ebeveynlerin %33.4'unun engelli cocuklarının banyo yaptirilmasinda sorun yasadiği tespit edildi. Engelli cocugu banyo yaptirmada annelerin %37.6'sinin, babaların %19.0'inin sorun yasadiği belirlendi. Cocuguna banyo yaptirmada sorun yasama durumu ile gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklilik saptandı ($X^2=13.996$; $p<0.001$; $Phi=0.164$). Anlamli farklilikin etki buyuklugune bakildiginda 0.164 degerinde kucuk bir etki oldugu belirlendi (Tablo 13).

Ebeveynlerin %28.0'inin engelli cocuklarının ellerini yikmada sorun yasadiği tespit edildi. Engelli cocugunun ellerini yikamada annelerin %31.1'inin, babaların %17.2'sinin sorun yasadiği belirlendi. Cocugunun ellerini yikamada sorun yasama durumu ile gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklilik oldugu saptandı ($X^2=8.571$; $p=0.003$; $Phi=0.129$). Anlamli farklilikin etki buyuklugune bakildiginda 0.129 degerinde kucuk bir etki oldugu belirlendi (Tablo 13).

6.4. Engeli Olan Cocuga Sahip Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Degiskenleri ile AYDÖ Puanlarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, engelli cocuga sahip ebeveynlerin sosyo-demografik ozellikleri ile AYDÖ puanlarının karşılaştırılmasına ve ebeveynlerin sosyo-demografik ozelliklerine göre aile yuku olma durumları gosterilmistir. AYDÖ'ye göre olçekten 97 ve üzeri puan

alan ebeveynlerin aile yükünün olduğu, 97'nin altında puan alan ebeveynlerinin aile yükünün olmadığı belirtilmiştir. Bu doğrultuda bu kesme değerine göre kategorize edilerek elde edilen yük durumları Tablo 14'de belirtilmiştir.

Tablo 14. Ebeveynlerin ve engelli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre aile yükü olma durumu

Özellikler	Yük Durumu			
	Yok		Var	
	n	%	n	%
Ebeveyn				
Anne	81	20.1	321	79.9
Baba	74	63.8	42	36.2
Yaş grubu (yıl)				
≤ 35 yaş	42	26.8	115	73.2
≥ 36 yaş	113	31.3	248	68.7
Eğitim durumu				
Lise altı	40	18.2	180	81.8
Lise ve üzeri	115	38.6	183	61.4
Çalışma durumu				
Evet	87	49.4	89	50.6
Hayır	68	19.9	274	80.1
Gelir durumu				
Gelir giderden çok	9	81.8	2	18.2
Gelir gidere denk	105	34.8	197	65.2
Gelir giderden az	41	20.0	164	80.0
Aile tipi				
Çekirdek aile	148	32.7	305	67.3
Geniş aile	7	10.8	58	89.2
Eş ile akrabalık durumu				
Evet	34	25.2	101	74.8
Hayır	121	31.6	262	68.4
Eşlerin birlikte yaşama durumu				
Evet	152	30.3	349	69.7
Hayır	3	17.6	14	82.4
Çocuk sayısı				
≤ 2	105	26.9	286	73.1
≥ 3	50	39.4	77	60.6

Tablo 14. (Devamı)

Engeli olan başka çocuğa sahip olma				
Var	4	30.8	9	69.2
Yok	151	29.9	354	70.1
Engelli çocuğun sorunlarıyla ilgili alınan bilgiyi yeterli bulma				
Evet	82	48.2	88	51.8
Hayır	73	21.0	275	79.0
Çocuğun yaşı				
≤ 6	68	35.2	125	64.8
7-15 yaş	87	26.8	238	73.2
Çocuğun cinsiyeti				
Kız	69	32.9	141	67.1
Erkek	86	27.9	222	72.1
Özel eğitim alma süresi				
≤ 1 yıl	54	51.9	50	48.1
≥ 2 yıl	101	24.4	313	75.6
Engel tipi				
Hafif zihinsel	46	56.8	35	43.2
Orta zihinsel	5	10.0	45	90.0
Ağır zihinsel	1	1.1	89	98.9
İşitme engelli	25	92.6	2	7.4
Görme engelli	2	33.3	4	66.7
Fiziksel engelli	33	31.1	73	68.9
Dil ve konuşma güçlüğü	3	60.0	2	40.0
Öğrenme güçlüğü	23	100.0	-	-
Duygu ve davranış bozukluğu	8	61.5	5	38.5
Otizm	9	15.3	50	84.7
Çoklu yetersizlik	-	-	58	100.0
Toplam	155	29.9	363	70.1

Tablo 14'e göre annelerin %79.9'unun, babaların ise %36.2'sinde, 20-35 yaş arası ebeveynlerin %73.2'sinde, 36 yaş ve üzeri ebeveynlerin %68.7'sinde, liseden az eğitim gören ebeveynlerin %81.8'inde, lise ve üzerinde eğitim gören ebeveynlerin %61.4'ünde, herhangi bir işte çalışan ebeveynlerin %50.6'sında, çalışmayan ebeveynlerin %80.1'inde, geliri giderinden çok olan ebeveynlerin %18.2'sinde, geliri giderine denk olan ebeveynlerin %65.2'sinde, geliri giderinden az olan ebeveynlerin %80.0'inde, çekirdek aile olarak yaşayan ebeveynlerin %67.3'ünde, geniş aile olarak yaşayan ebeveynlerin 89.2'sinde, eşi ile akraba olan ebeveynlerin %74.8'inde, eşi ile

akraba olmayan ebeveynlerin %68.4'ünde, eşiyle birlikte yaşayan ebeveynlerin %69.7'sinde, eşi ile birlikte yaşamayan ebeveynlerin %82.4'ünde 2 çocuk ve altında çocuğu olan ebeveynlerin %73.1'inde, 3 çocuk ve üzerinde çocuk sahibi olan ebeveynlerin %60.6'sında, engeli olan başka çocuğa sahip olan ebeveynlerin %69.2'sinde, engeli olan başka çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin %70.1'inde, engelli çocuğunun sorunlarıyla ilgili aldığı bilgiyi yeterli bulan ebeveynlerin %51.8'inde, aldığı bilgiyi yeterli bulmayan ebeveynlerin %79.0'ının aile yükü olduğu tespit edildi.

Çocuk yaşı 6 yaş ve altında olan ebeveynlerin %64.8'inin, çocuk yaşı 7-15 yaş arasında olan ebeveynlerin %73.2'sinin, kız çocuğa sahip ebeveynlerin %67.1'inin, erkek çocuğa sahip ebeveynlerin %72.1'inin, 1 yıl ve altında özel eğitime devam etmekte olan ebeveynlerin %48.1'inin, 2 yıl ve üzerinde eğitim almakta olan ebeveynlerin %75.6'sının, hafif zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin %43.2'sinin, orta zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin %90.0'ının, ağır zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin %98.9'unun, işitme engelli çocuğu olan ebeveynlerin %7.4'ünün, görme engelli çocuğu olan ebeveynlerin 66.7'sinin, fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerin %68.9'unun, dil ve konuşma güçlüğü olan ebeveynlerin %40.0'ının duygu ve davranış bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin %38.5'inin, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin %84.7'sinin, çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin ise tamamında aile yükü saptandı. Öğrenme güçlüğü olan çocuğa sahip ebeveynlerin ise aile yüklerinin olmadığı tespit edildi. Araştırmaya katılan tüm ebeveynlerin ise %70.1'inin aile yükü olduğu belirlendi (Tablo 14).

Tablo 15'de ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre AYDÖ ve alt boyut puanlarına ilişkin karşılaştırmalar belirtilmiştir.

Tablo 15. Ebeveynlerin Sosyo-demografik özelliklerine göre AYDÖ ve alt boyut puanlarına ilişkin karşılaştırmalar

	Ekonomik Yük		Yetersizlik Algısı		Sosyal Yük		Fiziksel Yük		Duygusal Yük		Zaman Gereksinimi		AYDÖ	
Ebeveyn	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba
Sıra Ort.	276.62	200.19	281.63	182.79	284.97	171.23	289.94	154.00	291.99	146.91	293.68	141.06	294.66	137.66
Medyan	18.0	14.0	27.0	20.0	14.0	6.5	15.0	7.0	30.0	17.0	22.0	13.0	127.0	84.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	43.0	41.0
Max	30.0	29.0	40.0	37.0	30.0	23.0	25.0	25.0	55.0	44.0	35.0	31.0	215.0	158.0
MWU*	16435.50		14418.00		13076.50		11077.50		10256.00		9576.50		9183.00	
p	<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001	
z; **r	-4.865; 0.21		-6.275; 0.27		-7.276; 0.31		-8.646; 0.38		-9.205; 0.40		-9.705; 0.43		-9.954; 0.44	
Yaş grubu (yıl)														
	≤ 35	≥ 36	≤ 35	≥ 36	≤ 35	≥ 36	≤ 35	≥ 36	≤ 35	≥ 36	≤ 35	≥ 36	≤ 35	≥ 36
Sıra Ort.	268.20	255.71	247.11	264.89	278.81	251.10	265.86	256.73	269.52	255.14	265.38	256.94	265.73	256.79
Medyan	18.0	18.0	26.0	27.0	14.0	12.0	14.0	13.0	28.0	28.0	21.0	21.0	121.0	117.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	48.0	41.0
Max	30.0	30.0	40.0	40.0	30.0	30.0	25.0	25.0	55.0	55.0	35.0	35.0	215.0	215.0
MWU	26972.00		26393.00		25306.50		27339.50		26766.00		27415.00		27360.50	
p	0.381		0.213		0.051		0.522		0.315		0.554		0.532	
z; r	-0.877; -		-1.245; -		-1.954; -		-0.640; -		-1.005;-		-0.592; -		-0.625; -	
Eğitim durumu														
	Lise altı	Lise ve üzeri	Lise altı	Lise ve üzeri	Lise altı	Lise ve üzeri	Lise altı	Lise ve üzeri	Lise altı	Lise ve üzeri	Lise altı	Lise ve üzeri	Lise altı	Lise ve üzeri
Sıra Ort	288.61	238.01	318.18	216.18	281.11	243.55	279.61	244.65	289.53	237.33	316.63	217.32	307.63	223.97
Medyan	18.0	16.0	31.0	24.0	13.0	12.0	14.0	12.0	31.0	27.0	23.0	18.0	129.0	109.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	50.0	41.0
Max	29.0	30.0	40.0	40.0	30.0	30.0	25.0	25.0	52.0	55.0	35.0	35.0	187.0	215.0
MWU	26375.5		19869.5		28026.5		28355.0		26174.0		20210.5		22192.5	
p	<0.001		<0.001		<0.001		0.008		<0.001		<0.001		<0.001	
z; r	-3.820; 0.17		-7.679; 0.34		-2.849; 0.12		-2.636; 0.11		-3.927; 0.17		-7.488; 0.33		-6.289; 0.28	

Tablo 15. (Devamı)

Çalışma durumu														
	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Sıra Ort.	220.62	279.51	226.58	276.44	173.01	304.01	186.05	297.30	171.18	304.95	181.18	299.80	172.02	304.52
Medyan	14.0	18.0	24.0	27.0	9.0	15.0	10.0	15.0	22.0	32.0	15.0	23.0	129.0	97.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	46.0	41.0
Max	29.0	30.0	40.0	40.0	23.0	30.0	25.0	25.0	41.0	55.0	32.0	35.0	215.0	164.0
MWU	23253.00		24302.50		14874.50		17168.500		14.0551.00		16312.50		14700.00	
p	<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001	
z; r	-4.259; 0.18		-3.596; 0.15		-9.520; 0.42		-8.038; 0.35		-9.643; 0.42		-8.570; 0.37		-9.544; 0.41	
Aile tipi														
	Çekirdek	Geniş	Çekirdek	Geniş	Çekirdek	Geniş	Çekirdek	Geniş	Çekirdek	Geniş	Çekirdek	Geniş	Çekirdek	Geniş
Sıra Ort.	251.11	317.96	257.05	276.57	254.78	292.41	258.58	265.89	255.58	286.81	255.74	285.71	254.22	296.33
Medyan	18.0	19.0	26.0	28.0	13.0	16.0	14.0	12.0	28.0	28.0	21.0	21.0	117.0	121.0
Min	6.0	6.0	8.0	11.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	9.0	41.0	50.0
Max	30.0	29.0	40.0	40.0	30.0	28.0	25.0	25.0	55.0	54.0	35.0	28.0	215.0	194.0
MWU	10922.50		13613.00		12583.50		14307.00		12947.50		13019.00		12327.50	
p	0.001		0.325		0.056		0.712		0.115		0.013		0.034	
z; r	-3.382; 0.15		-0.985; -		-1.913; -		-0.369; -		-1.574; -		-1.514; 0.06		-2.123; 0.10	
Eş ile akrabalık durumu														
	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Sıra Ort	264.03	257.90	272.73	254.84	288.39	249.32	287.57	249.61	285.67	250.27	292.61	247.83	286.21	250.08
Medyan	18.0	18.0	27.0	26.0	16.0	12.0	15.0	12.0	33.0	28.0	22.0	21.0	130.0	117.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	41.0	43.0
Max	29.0	30.0	40.0	40.0	24.0	30.0	25.0	25.0	54.0	55.0	35.0	35.0	178.0	215.0
MWU	25241.50		24067.00		21952.50		22063.00		22319.00		21382.00		22233.50	
p	0.682		0.232		0.008		0.011		0.018		0.003		0.015	
z; r	-0.410; -		-1.196; -		-2.632; 0.11		-2.542; 0.11		-2.365; 0.10		-2.999; 0.13		-2.421; 0.10	

Tablo 15. (Devamı)

Eşlerin birlikte yaşaması														
	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Sıra Ort.	260.41	232.68	256.64	343.65	262.85	160.74	257.85	308.24	259.91	247.41	259.78	251.29	259.32	264.74
Medyan	18.0	15.0	26.0	32.0	13.0	8.0	13.0	20.0	28.0	28.0	21.0	20.0	118.0	116.0
Min	6.0	8.0	8.0	14.0	6.0	16.0	5.0	5.0	11.0	12.0	7.0	9.0	41.0	59.0
Max	30.0	28.0	30.0	36.0	30.0	18.0	25.0	25.0	55.0	38.0	33.0	33.0	215.0	154.0
MWU	3802,50		2828,00		2579,50		3430,00		4053,00		4119,00		4169.50	
p	0.451		0.018		0.005		0.171		0.737		0.818		0.883	
z; r	-0.755		-2.361; 0.10		-2.792; 0.12		-1.369		-0.339		-0.231		-0.147	
Çocuk sayısı														
	≤ 2	≥ 3	≤ 2	≥ 3	≤ 2	≥ 3	≤ 2	≥ 3	≤ 2	≥ 3	≤ 2	≥ 3	≤ 2	≥ 3
Sıra Ort.	266.51	237.93	264.37	244.49	267.66	234.38	268.32	232.33	271.57	222.33	263.04	248.60	268.93	230.46
Medyan	18.0	17.0	27.0	27.0	14.0	11.0	15.0	12.0	30.0	24.0	21.0	21.0	126.0	112.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	43.0	41.0
Max	30.0	29.0	40.0	39.0	30.0	24.0	25.0	25.0	55.0	44.0	35.0	35.0	215.0	178.0
MWU	22089.00		22922.50		21638.00		21378.00		20108.00		23444.50		15532.50	
p	0.060		0.193		0.028		0.018		0.01		0.343		0.051	
z; r	-0.060; -		-0.193; -		-0.028; 0.09		-0.018; 0.10		-0.001; 0.14		-0.343; -		-3.030; 0.13	
Başka engelli çocuk olma durumu														
	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok
Sıra Ort.	271.15	259.20	151.58	262.28	130.81	262.81	250.46	259.73	179.54	261.56	251.65	259.70	179.19	261.57
Medyan	16.0	18.0	16.0	27.0	6.0	13.0	11.0	13.0	23.0	28.0	21.0	21.0	112.0	118.0
Min	6.0	6.0	13.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	15.0	11.0	14.0	7.0	68.0	41.0
Max	28.0	30.0	36.0	40.0	18.0	30.0	23.0	25.0	29.0	55.0	23.0	35.0	122.0	215.0
MWU;	3131.00		1879.50		1609.50		3165.00		2243.00		3180.50		2238.50	
p	0.775		0.008		0.002		0.825		0.051		0.848		0.05	
z; r	-0.286; -		-2.637; 0.11		-3.168; 0.13		-0.221; -		-1.953; -		-0.192; -		-1.960; 0.05	

Tablo 15. (Devamı)

Engelli çocuğunun sorunlarıyla ilgili alınan bilgiyi yeterli bulma														
	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Sıra Ort.	217.98	279.98	209.61	283.87	188.91	293.99	178.54	299.05	173.33	301.60	197.87	289.61	175.64	300.46
Medyan	15.0	17.7	22.7	27.2	10.4	15.0	10.1	15.0	22,5	31,7	17,4	22.2	97.7	129.0
Min	6.0	6.0	8.0	8.0	6.0	6.0	5.0	5.0	11.0	11.0	7.0	7.0	41.0	48.0
Max	29.0	30.0	40.0	40.0	21.0	30.0	25.0	25.0	41.0	55.0	32.0	35.0	157.0	285.0
MWU;	22521.50		21099.00		17579.00		15817.00		14930.50		19102.50		15324.50;	
p	<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001	
z; r	-4.431; 0.19		-5.310; 0.25		-7.571; 0.33		-8.632; 0.37		-9.167; 0.40		-6.571; 0.28		-8.914; 0.39	

*Mann Whitney U

**Etki büyüklüğü

Tablo 15'e göre annelerin AYDÖ medyan değerinin babalara göre yüksek olduğu belirlendi. Anne ve babalar arasında AYDÖ puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu saptandı ($MWU=9183.000$; $p<0.001$; $z=-9.954$; $r=0.43$). Ebeveynler arasındaki bu anlamlı farklılığın etki büyüklüğüne bakıldığında 0.43 değerinde orta etki gösterdiği tespit edildi. AYDÖ alt boyutlarına bakıldığında ise tüm alt boyutlarda anlamlı farklılık olduğu ve annelerin medyan değerinin babalara göre daha yüksek olduğu belirlendi. Ekonomik yük ve yetersizlik algısı alt boyutunda küçük etki, sosyal, fiziksel, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutunda ise orta etki olduğu saptandı (Tablo 15).

Tablo 15'e göre, AYDÖ medyan değeri 36 yaş ve üzerindeki ebeveynlerde daha yüksek olduğu ancak ebeveynlerin yaş grupları ile AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptandı ($MWU=27383.00$; $p=0.542$; $z=-0.610$; $r=0.02$) (Tablo 15).

Lise ve üzerinde eğitim gören ebeveynlerin AYDÖ medyan değeri, lise altında eğitim gören ebeveynlere göre daha yüksek bulundu. Ebeveynlerin eğitim durumuna göre AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=22192.5$; $p<0.001$; $z=-6.289$; $r=0.28$). Bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği tespit edildi. Anlamlı farklılığın ekonomik, sosyal, fiziksel ve duygusal yük alt boyutlarında küçük etki; yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi alt boyutlarında ise küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 15).

Herhangi bir işte çalışmayan ebeveynlerin çalışan ebeveynlere göre AYDÖ medyan değerleri tüm alt boyutlarda daha yüksek bulundu. Çalışan ve çalışmayan ebeveynler arasında AYDÖ puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=14700.00$; $p<0.001$; $z=-9.544$; $r=0.41$). Bu anlamlı farklılığın etki büyüklüğüne bakıldığında, orta etki gösterdiği tespit edildi ($r=0.41$). Anlamlı farklılığın tüm alt boyutlarda bulunduğu tespit edildi. Ekonomik yük ve yetersizlik algısı alt boyutunda küçük etki, sosyal, fiziksel, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutunda ise orta etki olduğu saptandı (Tablo 15).

Aile tipi geniş aile olan ebeveynlerin, çekirdek aile tipi olan ebeveynlere göre AYDÖ medyan değerinin daha yüksek olduğu tespit edildi. Ebeveynlerin aile tipine göre AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı

($MWU=12327.50$; $p=0.034$; $z=-2.123$; $r=0.09$). Saptanan bu anlamlı farklılığın etki büyüklüğüne bakıldığında küçük etki gösterdiği belirlendi ($r=0.09$) (Tablo 15). Ölçeğin alt boyutlarına bakıldığında ekonomik yük ve zaman gereksinimi alt boyutlarında anlamlı farklılık olduğu saptandı. Bu anlamlı farklılıkların küçük etki gösterdiği belirlendi.

Akraba evliliği yapmış olan ebeveynlerin, akraba evliliği yapmayan ebeveynlere göre AYDÖ medyan değerlerinin daha yüksek olduğu tespit edildi. Ebeveynlerin akraba evliliği durumlarına göre aile yükleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=22233.50$; $p=0.015$; $z=-2.421$; $r=0.10$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi ($r=0.10$) Ölçeğin alt boyutlarına bakıldığında sosyal, fiziksel, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutlarında anlamlı farklılık olduğu ve bu anlamlı farklılıkların küçük etki gösterdiği tespit edildi (Tablo 15).

Eşiyle birlikte yaşamayan ebeveynlerin AYDÖ medyan değeri eşiyle birlikte yaşayan ebeveynlere göre daha yüksek bulundu. Ancak ebeveynlerin birlikte yaşama durumlarına göre AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($MWU=4169.50$; $p=0.883$; $z=-0.147$; $r=0.00$). Yetersizlik algısı ve sosyal yük alt boyutunda eşiyle birlikte yaşamayan ebeveynlerin aile yükleri anlamlı olarak daha yüksek bulundu. Bu anlamlı farklılıkların küçük etki gösterdiği saptandı (Tablo 15).

Ebeveynlerin çocuk sayılarına göre AYDÖ puan ortalaması açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($MWU=15532.50$; $p=0.051$; $z=-3.030$; $r=0.13$; $p=0.051$) (Tablo 15).

Engelli olan başka çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin, engelli olan başka çocuğa sahip olan ebeveynlere göre AYDÖ medyan değeri daha yüksek olduğu belirlendi. Ancak ebeveynlerin başka engelli çocuğa sahip olma durumları ile AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($MWU=2238.50$; $p=0.05$; $z=-1.960$) (Tablo 15).

Engelli çocuğunun sorunları ile ilgili yeteri derecede bilgi almadığını belirten ebeveynlerin AYDÖ medyan değerleri, yeteri kadar bilgi aldığını belirten ebeveynlere göre daha yüksek belirlendi. Ebeveynlerin engelli çocuklarıyla ilgili bilgi alma durumlarına göre AYDÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=15324.50$; $p=0.00$; $z=-8.914$; $r=0.39$). Saptanan bu anlamlı farklılığın orta etki

gösterdiği belirlendi. ($r=0.39$). Anlamlı farklılığın tüm alt boyutlarda olduğu tespit edildi. Bu anlamlı farklılığın Ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi alt boyutunda küçük etki, sosyal, fiziksel ve duygusal yük alt boyutunda orta etki gösterdiği saptandı (Tablo 15).

Tablo 16’da ebeveynlerin gelir durumlarına göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılmaları belirtilmiştir.

Tablo 16. Ebeveynlerin gelir durumlarına göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Ekonomik yük	Sıra Ort	Medyan	Min	Max	KW*; p
Gelir giderden az	326.10	19.8	6.0	30.0	76.025; <0.001
Gelir gidere denk	220.50	15.1	6.0	29.0	
Gelir giderden fazla	88.91	8.5	6.0	19.0	
Yetersizlik algısı					
Gelir giderden az	303.46	28.2	8.0	40.0	37.194; <0.001
Gelir gidere denk	235.22	24.4	8.0	40.0	
Gelir giderden fazla	106.77	16.2	8.0	30.0	
Sosyal yük					
Gelir giderden az	281.64	14.8	6.0	30.0	14.109; <0.001
Gelir gidere denk	249.09	12.8	6.0	23.0	
Gelir giderden fazla	132.59	8.5	6.0	18.0	
Fiziksel yük					
Gelir giderden az	288.85	14.8	5.0	25.0	20.813; <0.001
Gelir gidere denk	244.74	12.7	5.0	25.0	
Gelir giderden fazla	117.82	8.3	5.0	25.0	
Duygusal yük					
Gelir giderden az	295.39	31.6	11.0	55.0	38.696; <0.001
Gelir gidere denk	243.06	27.4	11.0	52.0	
Gelir giderden fazla	42.14	13.2	11.0	20.0	
Zaman gereksinimi					
Gelir giderden az	304.86	23.1	7.0	35.0	35.829; <0.001
Gelir gidere denk	233.20	19.1	7.0.0	35.0	
Gelir giderden fazla	136.32	14.7	11.0	28.0	
AYDÖ					
Gelir giderden az	313.41	132.7	43.0	215.0	54.24 <0.001 (p<0.016)** (MWU) 3>1.2 2>1
Gelir gidere denk	229.35	111.1	48.0	181.0	
Gelir giderden fazla	82.50	68.4	41.0	136.0	

*KW: Kruskal Wallis

**Bonferroni düzelmesinden sonra elde edilen p değeri

Ebeveynlerin gelir düzeyine göre AYDÖ medyan değerlerine bakıldığında; gelir düzeyi azaldıkça aile yükünün arttığı ve ebeveynlerin gelir düzeyi ile aile yükleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu saptandı ($KW= 54.24$; $p<0.001$). Anlamlı farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını tespit etmek üzere yapılan Bonferroni düzeltmeli Mann-Whitney U testi sonucuna göre; geliri giderinden çok olan ebeveynlerin aile yükü puanı, geliri giderine denk olan ve geliri giderinden az olan ebeveynlere göre daha düşük, geliri giderine denk olan ebeveynlerin puanı ise geliri giderinden az olan ebeveynlere göre daha düşük olduğu tespit edildi. Ayrıca anlamlı farklılığın tüm alt boyutlarda olduğu belirlendi (Tablo 16).

Tablo 17’de ebeveynlerin engelli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre AYDÖ ve alt boyut puanlarına ilişkin karşılaştırmalar belirtilmiştir.

Tablo 17. Ebeveynlerin engelli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması

	Ekonomik Yük		Yetersizlik Algısı		Sosyal Yük		Fiziksel Yük		Duygusal Yük		Zaman Gereksinimi		AYDÖ	
Çocuğun yaşı (yıl)														
	≤ 6	7-15	≤ 6	7-15	≤ 6	7-15	≤ 6	7-15	≤ 6	7-15	≤ 6	7-15	≤ 6	7-15
Sıra Ort.	253.15	263.27	219.56	283.22	241.14	270.40	252.26	263.80	222.82	281.28	241.88	269.96	233.65	274.85
Medyan	18.00	18.00	24.00	27.00	12	13.00	14	13.00	26.00	30.00	21.00	21.00	113.00	126.00
Min	6.00	6.00	8.00	8.00	6.00	6.00	5.00	5.00	11.00	11.00	7.00	7.00	41.00	43.00
Max	30.00	30.00	40.00	40.00	27.00	30.00	25.00	25.00	44.00	55.00	35.00	35.00	197.00	215.00
MWU*	30136.50		23654.00		27818.50		29966.00		24282.50		27962.00		26373.00	
p	0.455		<0.001		0.030		0.395		<0.001		0.038		0.002	
z; r	-0.748; -		-4.687; 0.20		-2.171; 0.10		-0.851; -		-4.302; 0.19		-2.071; 0.10		-3.030; 0.14	
Çocuğun cinsiyeti														
	Kız	Erkek	Kız	Erkek	Kız	Erkek	Kız	Erkek	Kız	Erkek	Kız	Erkek	Kız	Erkek
Sıra Ort.	247.89	267.42	258.06	260.48	232.83	277.68	232.89	277.64	244.65	269.63	250.77	265.45	238.24	274.00
Medyan	17.50	18.00	26.00	27.00	12.00	13.00	12.00	15.00	27.00	28.50	21.00	21.00	112.50	125.00
Min	6.00	6.00	8.00	8.00	6.00	6.00	5.00	5.00	11.00	11.00	7.00	7.00	43.00	41.00
Max	30.00	30.00	40.00	40.00	27.00	30.00	25.00	25.00	52.00	55.00	35.00	35.00	197.00	215.00
MWU	29902.00		32037.50		26740.00		26751.50		29221.50		30506.50		27875.00	
p	0.143		0.856		0.001		0.001		0.062		0.271		0.008	
z; r	-1.464; -		-0.181; -		-3.379; 0.15		-3.352; 0.14		-1.866; -		-1.100; -		-2.670; 0.11	
Özel eğitim alma süresi (yıl)														
	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl	≤ 1 yıl	≥ 2 yıl
Sıra Ort.	227.82	267.46	182.72	278.79	231.54	266.52	202.40	273.84	214.38	270.84	187.55	277.57	187.29	277.64
Medyan	17.00	18.00	20.00	27.00	12.00	13.00	11.00	15.00	27.00	28.00	18.00	21.00	91.50	126.00
Min	6.00	6.00	8.00	8.00	6.00	6.00	5.00	5.00	11.00	11.00	7.00	7.00	41.00	46.00
Max	30.00	30.00	40.00	40.00	28.00	30.00	25.00	25.00	54.00	55.00	35.00	35.00	197.00	215.00
MWU	18233.50		13543.00		18620.00		15590.00		16835.00		14045.50		14018.00	
p	0.015		<0.001		0.032		<0.001		<0.001		<0.001		<0.001	
z; r	-2.424; 0.10		-5.861; 0.25		-2.151; 0.09		-4.365; 0.19		-3.442; 0.15		-5.501; 0.24		-5.505; 0.24	

*MWU: Mann Whitney U

Ebeveynlerin engeli olan çocuklarının yaş gruplarına göre AYDÖ puanlarının 7-15 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin 6 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlendi (Tablo 17). Ebeveynlerin engelli çocuklarının yaşına göre AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=26.373$; $p=0.002$; $z=-3.030$; $r=0.14$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi ($r=0.14$). Alt boyutlara bakıldığında, yetersizlik algı, sosyal yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyut puanları ile yaş grupları arasında anlamlı farklılık olduğu tespit edildi. Bu anlamlı farklılıkların ise küçük etki gösterdiği saptandı (Tablo 17).

Engelli erkek çocuğu olan ebeveynlerin AYDÖ puanlarının, kız çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlendi. Ebeveynlerin engelli çocuklarının cinsiyetine göre AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=27875.0$; $p=0.008$; $z=-2.670$; $r=0.12$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi. Alt boyutlara bakıldığında, yetersizlik algısı ve sosyal yük alt boyut puanları ile cinsiyet grupları anlamlı farklılık saptandı. Bu anlamlı farklılıkların küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 17).

2 yıl ve üzerinde özel eğitime devam etmekte olan çocukların ebeveynlerinin AYDÖ medyan değerlerinin 1yıl ve altında özel eğitime devam etmekte olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğu belirlendi. Çocuğun özel eğitime devam etme süreleri ile AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($MWU=14018.00$; $p=<<0.001$; $z=-5.505$; $r=0.24$). Saptanan bu anlamlı farklılığın küçük etki gösterdiği belirlendi. Alt boyutlara bakıldığında ise tüm alt boyut puanları ile özel eğitim alma süresi arasında anlamlı farklılık olduğu ve bu anlamlı farklılıkların tüm gruplarda küçük etki gösterdiği tespit edildi (Tablo 17).

Tablo 18’de ebeveynlerin engelli çocuklarının engel türüne göre AYDÖ ve alt boyut puanlarına ilişkin karşılaştırmalara yer verilmiştir.

Tablo 18. Ebeveynlerin engelli çocuğunun engel türüne göre AYDÖ ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Ekonomik yük	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	X²; p
Ağır zihinsel ¹	358.85	24.00	10.00	30.00	175.091 <0.001 p ***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	355.13	23.00	12.00	29.00	
Otizm ³	321.87	19.00	6.00	30.00	
Fiziksel engelli ⁴	253.36	18.00	6.00	29.00	
Orta zihinsel ⁵	256.21	18.00	7.00	27.00	
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	308.00	18.00	10.00	28.00	9,10,11<1,2,3,4,5 8<1,2,3 4,5<1,2
Görme engelli ⁷	283.92	18.00	13.00	27.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	165.77	13.00	6.00	21.00	
Hafif zihinsel ⁹	140.06	12.00	6.00	28.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	104.72	8.00	6.00	18.00	
İşitme engelli ¹¹	137.69	12.00	6.00	21.00	
Yetersizlik algısı					
Ağır zihinsel ¹	366.54	32.00	15.00	40.00	130.054 <0.001 p ***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	343.01	31.00	20.00	40.00	
Otizm ³	259.84	26.00	8.00	38.00	
Fiziksel engelli ⁴	254.60	27.00	8.00	40.00	
Orta zihinsel ⁵	250.92	24.00	13.00	38.00	
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	245.40	27.00	15.00	32.00	10,11<1,2,3,4,5 4,7,9<1,2 3,5,8<1
Görme engelli ⁷	75.50	14.00	11.00	24.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	211.15	26.00	12.00	30.00	
Hafif zihinsel ⁹	198.50	23.00	8.00	39.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	119.91	16.00	9.00	30.00	
İşitme engelli ¹¹	126.37	16.00	8.00	37.00	
Sosyal yük					
Ağır zihinsel ¹	392.69	21.00	6.00	30.00	187.957 <0.001 p ***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	357.34	18.00	6.00	24.00	
Otizm ³	272.61	15.00	6.00	27.00	
Fiziksel engelli ⁴	261.85	14.50	6.00	23.00	
Orta zihinsel ⁵	223.49	12.00	6.00	21.00	
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	203.20	9.00	6.00	16.00	9,10,11<1,2,3,4 4,5,8,<1,2 3<1
Görme engelli ⁷	226.25	10.50	6.00	23.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	171.96	9.00	6.00	18.00	
Hafif zihinsel ⁹	147.47	7.00	6.00	18.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	142.41	8.00	6.00	15.00	
İşitme engelli ¹¹	129.93	6.00	6.00	18.00	
Fiziksel yük					
Ağır zihinsel ¹	368.99	20.00	5.00	25.00	136.173 <0.001 p ***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	350.87	18.00	8.00	25.00	
Otizm ³	246.96	13.00	5.00	25.00	
Fiziksel engelli ⁴	253.67	14.00	5.00	25.00	
Orta zihinsel ⁵	250.29	14.50	5.00	22.00	
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	252.70	15.00	5.00	21.00	10,11<1,2,3,4 3,4 8,9<1,2 3,5<1
Görme engelli ⁷	287.58	16.00	7.00	20.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	168.77	9.00	5.00	18.00	

Tablo 18. (Devamı)

Hafif zihinsel ⁹	195.00	10.00	5.00	23.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	127.28	7.00	5.00	20.00	
İşitme engelli ¹¹	110.44	6.00	5.00	15.00	
Duygusal yük					
Ağır Zihinsel ¹	391.47	43.00	17.00	55.00	224.297 <0.001 p***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	393.01	41.00	17.00	54.00	
Otizm ³	263.23	30.00	11.00	52.00	
Fiziksel engelli ⁴	254.08	30.00	11.00	43.00	
Orta zihinsel ⁵	246.60	27.50	14.00	44.00	9,10,11<1,2,3,4,5 3,4,5,8<1,2
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	254.90	27.00	16.00	38.00	
Görme engelli ⁷	228.17	28.50	12.00	36.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	141.23	18.00	15.00	33.00	
Hafif zihinsel ⁹	144.60	21.00	11.00	52.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	106.48	16.00	11.00	33.00	
İşitme engelli ¹¹	109.61	19.00	11.00	32.00	
Zaman gereksinimi					
Ağır zihinsel ¹	399.66	28.00	7.00	35.00	202.092 <0.001 p***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	363.48	28.00	14.00	35.00	
Otizm ³	275.58	21.00	7.00	35.00	
Fiziksel engelli ⁴	235.34	21.00	7.00	31.00	
Orta zihinsel ⁵	262.46	21.00	9.00	35.00	10,11<1,2,3,4,5
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	207.50	15.00	8.00	27.00	
Görme engelli ⁷	172.33	17.50	7.00	25.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	136.77	14.00	7.00	27.00	
Hafif zihinsel ⁹	167.96	15.00	7.00	31.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	106.85	14.00	7.00	21.00	
İşitme engelli ¹¹	115.91	14.00	7.00	33.00	
AYDÖ					
Ağır zihinsel ¹	412.31	163.50	84.00	215.00	276.142 p<0.001 p***<0.001
Çoklu yetersizlik ²	394.02	151.50	107.00	185.00	
Otizm ³	276.34	126.00	41.00	197.00	
Fiziksel engelli ⁴	249.18	126.00	51.00	170.00	
Orta zihinsel ⁵	247.68	117.00	64.00	178.00	10<5,4,3,2,1 11<5,4,3,2,1 9<5,4,3,2,1 8<2,1
Dil ve konuşma güçlüğü ⁶	238.70	92.00	75.00	154.00	
Görme engelli ⁷	183.08	111.50	66.00	129.00	
Duygu ve davranış bozukluğu ⁸	137.50	81.00	57.00	126.00	
Hafif zihinsel ⁹	137.64	91.00	43.00	163.00	
Öğrenme güçlüğü ¹⁰	83.00	85.00	51.00	96.00	
İşitme engelli ¹¹	82.28	80.00	50.00	111.00	

* MWU: Mann Whitney U

** KWH: Kruskal Wallis

***Bonferroni düzelmesinden sonra elde edilen p değeri

Ağır zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin medyan değerinin diğer gruplara göre daha yüksek olduğu ve engel tipi ile AYDÖ puanı arasında istatistiksel olarak

anlamli farklılık saptandı ($KWH=276.177$; $p=<0.001$) (Tablo 18). Anlamli farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını tespit etmek üzere Bonferroni düzeltmeli Mann-Whitney U testi uygulandı. Uygulanan testler sonrasında, öğrenme güçlüğüne sahip çocuğı olan ebeveynlerin; ağır zihinsel engelli, çoklu yetersizlik, otizm, fiziksel engelli ve orta zihinsel engelle sahip çocuğı olan aileler arasında anlamli fark gösterdiği ve öğrenme güçlüğüne sahip çocuğı olan ebeveynlerin AYDÖ puanlarının bu gruplara göre daha düşük olduğu belirlendi. İşitme engelli çocuğı olan ebeveynlerin; ağır zihinsel engelli, çoklu yetersizlik, otizm, fiziksel engelli ve orta zihinsel engelle sahip çocuğı olan aileler arasında anlamli fark gösterdiği ve işitme engelli çocuğı olan ebeveynlerin AYDÖ puanlarının bu gruplara göre daha düşük olduğu belirlendi. Hafif zihinsel engelli çocuğı olan ebeveynlerin; ağır zihinsel engelli, çoklu yetersizlik, otizm, fiziksel engelli ve orta zihinsel engelle sahip çocuğı olan aileler arasında anlamli fark gösterdiği ve hafif zihinsel engelli çocuğı olan ebeveynlerin AYDÖ puanlarının bu gruplara göre daha düşük olduğu belirlendi. Ayrıca, duygu ve davranış bozukluğına sahip çocuğı olan ebeveynlerin; ağır zihinsel engelli ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğı olan ebeveynlerin AYDÖ puanlarının bu gruplara göre daha düşük olduğu belirlendi. Ayrıca anlamli farklılıkların tüm alt boyutlarda olduğu tespit edildi (Tablo 18).

6.5. Engeli Olan Çocuğı Sahip Ebeveynlerin ve Çocuklarının Sosyo-Demografik Değişkenleri ile YKÖ Puanları Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Bulgular bölümünün bu kısmında engelli çocuğı olan ebeveynlerin ve engelli çocuklarının sosyo-demografik özellikleri ile YKÖ puanı karşılaştırılmıştır.

Tablo 19’da Ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre YKÖ puanları karşılaştırılmasına yönelik bulgular belirtilmiştir.

Tablo 19. Ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre YKÖ puanlarının karşılaştırılması

	n	Bedensel Alan				Ruhsal Alan				Sosyal Alan				Çevresel Alan			
		Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max
Yakınlık durumu																	
Anne	402	233.31	50.0	17.8	89.2	230.9	50.0	16.6	91.6	233.39	50.0	0.0	100.0	233.10	50.0	11.1	88.8
Baba	116	350.27	60.7	35.7	96.4	358.62	66.6	25.0	95.8	349.99	66.6	16.6	100.0	351.00	63.8	19.4	88.8
*MWU; p		12787.00; <0.001				11818.50; <0.001				12819.50; <0.001				12701.500; <0.001			
z; ** r		-7.493; 0.32				-8.159; 0.35				-7.533; 0.33				-07.501; 0.32			
Yaş grubu																	
≤35 yaş	157	245.99	50.0	17.8	78.5	258.42	50.0	16.6	91.6	262.15	50.0	0.0	100.0	254.82	50.0	11.1	83.3
≥36 yaş	361	265.38	50.0	17.8	96.4	259.97	54.1	16.6	95.8	258.35	50.0	0.0	100.0	261.53	50.0	11.1	88.8
MWU; p		26217.05; 0.171				28168.50; 0.913				27923.0; 0.787				27604.50; 0.638			
z		-1.369				-0.109				-0.270				-0.471			
Eğitim durumu																	
Lise altı	220	220.72	50.0	17.8	96.4	228.45	50.0	16.6	91.6	231.21	50.0	8.3	91.6	219.98	50.0	13.8	86.1
Lise ve üzeri	298	288.13	50.0	28.7	89.2	282.42	54.1	16.6	95.8	280.38	50.0	0.0	100.0	288.67	55.5	11.1	88.8
MWU; p		24248.0; <0.001				25949.0 <0.001				26556.5; <0.001				24086.0; <0.001			
z; r		-5.12; 0.22				-4.08; 0.18				-3.76; 0.16				-5.182; 0.22			
Çalışma durumu																	
Evet	176	351.66	60.7	35.7	96.4	335.41	66.6	25.0	95.8	342.04	66.6	16.6	100.0	344.99	62.5	25.0	88.8
Hayır	342	212.07	50.0	17.8	71.4	220.43	50.0	16.6	91.6	217.02	50.0	0.0	91.6	215.50	47.2	11.1	80.5
MWU; p		13875.50; <0.001				16735.00; <0.001				15569.50; <0.001				15049.00; <0.001			
z; r		-10.160; 0.44				-8.346; 0.36				-9.175; 0.40				-9.360; 0.41			
Gelir durumu																	
Gelir giderden çok1	11	428.91	64.2	50.0	75.0	398.91	66.6	54.1	75.0	496.55	100.0	75.0	100.0	445.82	75.0	47.2	80.5
Gelir gidere denk2	302	267.52	50.0	17.8	78.5	284.60	54.1	25.0	9.61	280.32	50.0	16.6	100.0	287.17	50.0	27.7	88.8
Gelir giderden az3	205	238.60	50.0	28.5	96.4	215.04	50.0	16.6	95.8	216.11	50.0	0.0	100.0	208.74	50.0	11.1	88.8
KW; p		19.362; <0.001				36.694; <0.001				52.620; <0.001				51.315; <0.001			
MWU (p<0.016***)		1>3, 1>2				2>3, 1>3, 1>2				2>3, 1>3, 1>2				2>3, 1>3, 1>2			
Aile tipi																	
Çekirdek Aile	453	258.03	50.0	17.8	96.4	256.29	50.0	16.6	95.8	256.25	50.0	0.0	100.0	260.38	50.0	11.1	88.8
Geniş aile	65	269.74	50.0	32.1	89.2	281.84	58.3	25.0	91.6	282.16	50.0	25.0	100.0	253.38	50.0	27.7	86.1
MWU; p		14057.00; 0.551				13270.50; 0.195				13249.50; 0.183				14324.50; 0.723			
z		-0.596				-1.297				-1.330				-0.354			

Tablo 19. (Devamı)

Eş ile akrabalık																	
Evet	135	212.10	46.4	17.8	75.0	246.96	50.0	25.0	91.6	252.56	50.0	25.0	100.0	234.09	50.0	27.7	86.1
Hayır	383	276.21	50.0	28.5	96.8	263.92	54.1	16.6	95.8	261.95	50.0	0.0	100.0	268.46	50.0	11.1	88.8
MWU; p			19453.00; <0.001			24160.00; 0.254			24915.00; 0.523			22422.00; 0.021					
z; r			-4.325; 0.19			-1.141; -			-0.639; -			-2.302; 0.10					
Eşlerin birlikte yaşama durumu																	
Evet	501	259.97	50.0	17.8	96.4	258.92	54.1	16.6	95.8	259.17	50.0	0.0	100.0	259.90	50.0	11.1	88.8
Hayır	17	245.79	50.0	32.1	64.2	276.68	50.0	16.6	91.6	269.35	50.0	16.6	91.6	246.88	50.0	13.8	80.5
MWU; P			4025.50; 0.698			3966.50; 0.628			4091.0; 0.779			4044.00; 0.723					
z; r			-0.388; -			-0.485; -			-0.281; -			-0.355; -					
Çocuk sayısı																	
≤ 2 çocuk	391	256.74	50.0	17.8	96.4	251.32	50.0	16.6	95.8	253.40	50.0	0.0	100.0	253.81	50.0	11.1	88.8
≥ 3 çocuk	127	267.99	50.0	32.1	89.2	284.70	58.3	33.3	91.6	278.30	58.3	25.0	100.0	277.02	55.5	30.5	88.8
MWU; p			23750.00; 0.457			21628.50; 0.028			22441.50; 0.097			22604.00; 0.128					
z; r			-0.744; -			-2.201; 0.09			-1.660; -			-1.523; -					
Engeli olan başka çocuğa sahip olma																	
Var	13	398.27	60.7	46.4	89.2	344.50	62.5	45.8	83.3	339.38	58.3	41.6	83.3	327.50	58.3	47.2	75.0
Yok	505	255.93	50.0	17.8	96.4	257.31	54.1	16.6	95.3	257.44	50.0	0.0	100.0	257.75	50.0	11.1	88.8
MWU; P			1478.50; 0.001			2177.50; 0.037			2244.00; 0.047			2398.50; 0.096					
z; r			-3.421; 0.15			-2.090; 0.09			-1.986; 0.08			-1.665					
Engelli çocuğunun sorunlarıyla ilgili alınan bilgiyi yeterli bulma durumu																	
Evet	170	332.26	60.7	35.7	89.2	341.78	66.6	25.0	91.6	346.95	66.6	16.6	100.0	346.62	63.8	25.0	88.8
Hayır	348	223.96	50.0	17.8	96.4	219.31	50.0	16.0	95.7	216.78	50.0	0.0	91.6	216.94	47.2	11.1	86.6
MWU; p			17211.50; <0.001			15593.00; <0.001			14714.00; <0.001			14770.00; <0.001					
z; r			-7.814; 0.34			-8.813; 0.38			-9.471; 0.41			-9.292; 0.40					

*Mann Whitney U

**Etki Büyüklüğü

***Bonferroni düzelmesinden sonra elde edilen p değeri

Tablo 19'a göre, babaların YKÖ medyan değerleri tüm alt boyutlarda annelere göre daha yüksek tespit edildi. Anne ve babalar arasında yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından; bedensel alan ($MWU=12787.000$; $p<0.001$; $z=-7.493$; $r=0.32$), ruhsal alan ($MWU=11818.500$; $p<0.001$; $z=-8.159$; $r=0.35$), sosyal alan ($MWU=12819.500$; $p<0.001$; $z=-7.533$; $r=0.33$) ve çevresel alan ($MWU=12701.500$; $p<0.001$; $z=-7.501$; $r=0.32$) alt boyut puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı. Bu anlamlı farklılıkların orta etki gösterdiği belirlendi (Tablo 19).

Ebeveynlerin; bedensel, ruhsal ve çevresel alan YKÖ medyan değerlerinin 36 yaş ve üzeri yaş grubunda daha yüksek olduğu tespit edildi ancak yaş grupları ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0.05$) (Tablo 19).

YKÖ'nün tüm alt boyutlarında lise ve üzerinde eğitim gören ebeveynlerin YKÖ medyan değerleri lise ve altı okul mezunu olan ebeveynlere göre daha yüksek saptandı. Ebeveynlerin eğitim durumuna göre YKÖ alt boyutlarından; bedensel alan ($MWU=24248.00$; $p<0.001$; $z=-5.121$; $r=0.22$), ruhsal alan ($MWU=25949.0$; $p<0.001$; $z=-4.089$; $r=0.18$), sosyal alan ($MWU=26556.50$; $p<0.001$; $z=-3.767$; $r=0.16$) ve çevresel alan ($MWU=24086.00$; $p<0.001$; $z=-5.182$; $r=0.22$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı. Bu anlamlı farklılıkların tüm alt boyutlarda küçük etki gösterdiği belirlendi (Tablo 19).

Çalışan ebeveynlerin YKÖ'nün tüm alt boyutlarında YKÖ medyan değerlerinin çalışmayan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu tespit edildi (Tablo 19). Ebeveynlerin çalışma durumlarına göre YKÖ alt boyutlarından; bedensel alan ($MWU=13875.50$; $p<0.001$; $z=-10.160$; $r=0.44$), ruhsal alan ($MWU=16735.00$; $p<0.001$; $z=-8.346$; $r=0.36$), sosyal alan ($MWU=15569.50$; $p<0.001$; $z=-9.175$; $r=0.40$) ve çevresel alan ($MWU=15049.00$; $p<0.001$; $z=-9.360$; $r=0.41$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı. Bu anlamlı farklılıkların tüm alt boyutlarda orta etki gösterdiği belirlendi (Tablo 19).

Geliri giderinden çok olan ebeveynlerin YKÖ'nün tüm alt boyutlarında YKÖ medyan değerlerinin diğer gruplara göre daha yüksek olduğu tespit edildi (Tablo 19). Ebeveynlerin gelir durumuna göre YKÖ alt boyutlarından; bedensel alan ($KW=19.362$; $p<0.001$), ruhsal alan ($KW=36.694$; $p<0.001$), sosyal alan ($KW=52.620$; $p<0.001$) ve çevresel alan ($KW=51.315$; $p<0.001$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı

farklılık saptandı. Anlamli farklılıđın hangi gruplardan kaynaklandıđını belirlemek üzere yapılan Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U Testi sonuçlarına göre; tüm alt boyutlarda, geliri giderinden çok olan ebeveynlerin YKÖ puanları, geliri giderine denk olan ve geliri giderinden az olan ebeveynlere göre daha yüksek, geliri giderine denk olan ebeveynlerin puanları ise geliri giderinden az olan ebeveynlere göre daha yüksek saptandı (Tablo 19).

Ebeveynlerin aile tiplerine göre YKÖ alt boyutlarından; bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklılık saptanmadı ($p>0.05$) (Tablo 19).

Ebeveynlerin eşleri ile akrabalıklarına göre YKÖ alt boyutlarından bedensel alan ($MWU=19453.00$; $p<0.001$; $z=-4.325$; $r=0.19$) ve çevresel alan ($MWU=22422.00$; $p<0.001$; $z=-2.302$; $r=0.10$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklılık saptandı (Tablo 19). Bu farklılıkların her iki alt boyutta küçük etki gösterdiđi tespit edildi ve her iki alt boyutta eşleri ile akraba evliliđi yapmamış olan ebeveynlerin YKÖ ölçeđi medyan deđerleri yüksek bulundu (Tablo 19).

Ebeveynlerin eşleri ile birlikte yaşama durumuna göre YKÖ alt boyutlarından bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve çevresel alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklılık saptanmadı ($p>0.05$) (Tablo 19).

Ebeveynlerin çocuk sayısına göre YKÖ alt boyutlarından ruhsal alan ($MWU=21628.50$; $p=0.028$; $z=-2.201$; $r=0.09$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklılık saptandı. Bu anlamli farklılıđın küçük etki gösterdiđi belirlendi. Üç ve üzerinde çocuk sahibi olan ebeveynlerin medyan deđeri daha yüksek bulundu (Tablo 19).

Ebeveynlerin başka bir engelli çocuđa sahip olmasına göre YKÖ alt boyutlarından; bedensel ($MWU=1478.50$; $p=0.001$; $z=-3.42$; $r=0.15$) ruhsal ($MWU=2177.50$; $p=0.037$; $z=-2.090$; $r=0.09$) ve sosyal alan ($MWU=2244.00$; $p<0.001$; $z=-1.986$; $r=0.08$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklılık saptandı. Anlamli farklılıkların tüm alt boyutlarda küçük etki gösterdiđi tespit edildi. Bu alt boyutlarda başka bir engelli çocuđa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeđi medyan deđerleri başka bir engelli çocuđa sahip olmayan ebeveynlere göre daha yüksek saptandı (Tablo 19).

YKÖ'nün tüm alt boyutlarında engelli çocuğu hakkında yeterli bilgi alan ebeveynlerin YKÖ medyan değerleri yeterli bilgi almayan ebeveynlere göre daha yüksek saptandı (Tablo 19). Ebeveynlerin engelli çocukları ile ilgili bilgi almalarına göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından; bedensel ($MWU=17211.50$; $p<0.001$; $z=-7.814$; $r=0.34$), ruhsal ($MWU=15593.00$; $p<0.001$; $z=-8.813$; $r=0.38$), sosyal ($MWU=14714.00$; $p<0.001$; $z=-9.471$; $r=0.41$) ve çevresel alan ($MWU=14770.00$; $p<0.001$; $z=-9.292$; $r=0.40$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu belirlendi. Saptanan bu anlamlı farklılıkların orta etki gösterdiği tespit edildi (Tablo 19).

Tablo 20'de ebeveynlerin engeli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre YKÖ puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular belirtilmiştir.

Tablo 20. Ebeveynlerin engeli olan çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre YKÖ puanlarının karşılaştırılması

	n	Bedensel Alan				Ruhsal Alan				Sosyal Alan				Çevresel Alan			
		Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max	Sıra Ort.	Medyan	Min	Max
Yaş grubu (yıl)																	
6 ve altı	193	277.68	50.0	28.5	96.4	287.84	58.3	16.6	95.8	303.40	58.3	16.6	100.0	293.29	55.5	13.8	83.3
7-15 arası	325	248.70	50.0	17.8	89.2	236.73	50.0	16.6	91.6	233.43	50.0	0.0	100.0	239.44	50.0	11.1	88.8
*MWU; p		27854.00; 0.031				23963.00; <0.001				22890.00; <0.001				24841.50; <0.001			
z; r		-2.153; 0.09				-4.528; 0.19				5.242; 0.23				3.973; 0.17			
Cinsiyet																	
Kız	210	258.96	50.0	17.8	89.2	271.25	54.1.	16.6	91.6	266.80	50.0	16.6	100.0	265.53	50.0	13.8	88.8
Erkek	308	259.87	50.0	28.5	96.4	251.49	50.0	16.6	95.8	254.52	50.0	0.0	100.0	255.39	50.0	11.1	86.1
MWU; p		32227.00; 0.946				29872.00; 0.137				30807.00; 0.350				31074.00; 0.447			
z		-0.068				-1.487				-0.934				-0.760			
Özel eğitim süresi																	
1 yıl ve altı	104	287.45	50.0	17.8	89.2	318.99	62.5	16.6	91.6	300.23	58.3	16.6	100.0	297.80	61.1	16.6	88.8
2 yıl ve üzeri	414	252.48	50.0	28.5	96.4	244.56	50.0	16.6	95.8	249.27	50.0	0.0	100.0	249.88	50.0	11.1	88.8
MWU; p		18621.00; 0.031				15341.50; <0.001				17292.00; 0.002				17544.50; 0.003			
z; r		-2.153; 0.10				-4.569; 0.20				-3.164; 0.14				-2.930; 0.13			
Engel tipi																	
Hafif zihinsel ¹	81	332.13	57.1	32.2	82.2	349.83	66.6	29.1	88.5	364.62	66.6	50.0	100.0	364.72	63.8	19.4	88.8
Orta zihinsel ²	50	252.44	50.0	39.2	78.5	245.21	50.0	29.1	91.6	252.05	50.0	25.0	75.0	266.92	50.0	30.5	80.5
Ağır zihinsel ³	90	143.43	39.2	17.8	96.4	147.85	45.8	16.6	91.6	150.22	41.6	0.0	100.0	123.81	38.8	11.1	77.7
İşitme engelli ⁴	27	361.74	60.7	35.7	78.5	408.43	66.6	50.0	91.6	396.07	75.0	33.3	91.6	409.83	69.4	41.6	86.1

Tablo 20. (Devamı)

Görme engelli ⁵	6	377.67	62.5	50.0	89.2	378.92	64.5	54.1	79.1	358.08	62.5	50.0	100.0	306.17	54.1	38.8	88.8
Fiziksel engelli ⁶	106	265.66	50.0	35.7	75.0	262.73	54.1	25.0	91.6	261.76	50.0	25.0	100.0	261.85	50.0	30.5	83.3
Öğrenme güçlüğü ⁸	23	378.48	60.7	39.2	67.8	425.85	66.6	58.3	83.3	438.09	75.0	50.0	100.0	442.13	69.4	58.3	83.3
Duygu ve davranış bozukluğu ⁹	13	376.23	60.7	35.7	75.0	324.85	58.3	16.6	75.0	341.81	66.6	16.6	91.6	357.50	66.6	16.6	75.0
Otizm ¹⁰	59	262.22	50.0	32.1	89.2	256.09	50.0	16.6	91.6	231.15	50.0	16.6	100.0	247.86	50.0	13.6	80.0
Çoklu yetersizlik ¹¹	58	200.58	46.4	17.8	67.8	153.30	45.8	25.0	75.0	148.40	41.6	16.6	75.0	157.25	44.4	25.0	69.4
**KW; p		124.237; <0.001				173.462; <0.001				191.128; <0.001				210.865; <0.001			
		3<1,2,4,5,6,8,9,10;				3<1,2,4,5,6,8,9,10				3<1,2,4,5,6,8				3<1,2,4,6,8,9			
MWU (p=0.001)***		11<1,4,8,9				11<1,4,5,6,8,9,10				11<1,2,4,5,6,9,8				11<1,2,4,6,8,9			
		2<8				2<1,4				10<1,4,8				10<1,4,8			
										2<1,4,8				6<1,4,8			
														2<1,4,8			

*MWU: Mann Whitney U Testi

*KW: Kruskal Wallis Testi

***Bonferroni düzelmesinden sonra elde edilen p değeri

YKÖ 'nün tüm alt boyutlarında 6 yaş ve altında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, 7-15 yaş grubu engelli çocuğa sahip ebeveynlere göre YKÖ medyan değerleri daha yüksek saptandı (Tablo 20). Ebeveynlerin sahip olduğu engelli çocuğun yaş grubuna göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından; bedensel alan ($MWU=27854.00$; $p=0.031$; $z=-2.153$; $r=0.09$), ruhsal alan ($MWU=23963.00$; $p<0.001$; $z=-4.528$; $r=0.19$), sosyal alan ($MWU=2289.00$; $p=0.001$; $z=-5.242$; $r=0.23$) ve çevresel alan ($MWU=24841.50$; $p=0.001$; $z=-3.973$; $r=0.17$) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı. Bu anlamlı farklılıkların tüm alt boyutlarda küçük etki gösterdiği tespit edildi (Tablo 20).

Ebeveynlerin sahip olduğu engelli çocuğun cinsiyetine göre YKÖ alt boyutlarından bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve çevresel alan puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0.05$) (Tablo 20).

Ebeveynlerin sahip olduğu engelli çocuğun özel eğitim alma süresine göre YKÖ alt boyutlarından bedensel alan ($MWU=18621.00$; $p=0.031$; $z=-2.153$; $r=0.10$), ruhsal alan ($MWU=15341.50$; $p<0.001$; $z=-4.569$; $r=0.20$), sosyal alan ($MWU=17292.00$; $p=0.002$; $z=-3.164$; $r=0.14$) ve çevresel alan ($MWU=17544.50$; $p=0.003$; $z=-2.930$; $r=0.13$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı (Tablo 20). Bu anlamlı farklılıkların tüm alt boyutlarda küçük etki gösterdiği saptandı. Tüm alt boyutlarda 1 yıl ve altında özel eğitime devam etmekte olan çocuğa sahip ebeveynlerin medyan değerlerinin daha yüksek olduğu saptandı (Tablo 20).

Ebeveynlerin sahip olduğu engelli çocuğun engel tipine göre YKÖ alt boyutlarından; bedensel alan ($KW=124.237$; $p<0.001$), ruhsal alan ($KW=173.462$; $p<0.001$), sosyal alan ($KW=191.128$; $p<0.001$) ve çevresel alan ($KW=210.865$; $p<0.001$) puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı (Tablo 20). Anlamlı farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek üzere yapılan Bonferroni düzeltilmeli Mann Whitney U Testi sonuçlarına göre tüm alt boyutlarda; ağır zihinsel engeli sahip çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ile çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler hariç diğer tüm gruplar arasında anlamlı farklılık saptandı. Ağır zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin YKÖ medyan değerleri düşük bulundu. Alt boyutların tümünde; çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler ile hafif zihinsel engelli, işitme engelli, duygu ve davranış bozukluğu ve öğrenme güçlüğü

olan çocuğa sahip ebeveynler ile anlamlı farklılık saptandı ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği medyan değerlerinin düşük olduğu belirlendi (Tablo 20).

6.6. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitelerinin Birbirleri ile Olan İlişkilerine, AYDÖ ve YKÖ'lerine Yönelik Bulgular

Bulgular bölümünün bu kısmında ebeveynlerin aile yüğü ve yaşama kaliteleri arasındaki ilişkiye yönelik korelasyon sonuçları ve AYDÖ ve YKÖ ait minimum, maksimum, medyan ve Cronbach's alfa değerlerine yer verilmiştir. Tablo 21'de ebeveynlerin yaşam kalitesi ve aile yüğü puanları arasındaki Sperman Rho korelasyonu belirtilmiştir.

Tablo 21. Ebeveynlerin AYDÖ ve YKÖ puanları arasındaki ilişki

Yaşam Kalitesi		Bedensel alan	Ruhsal alan	Sosyal alan	Çevresel alan
Aile Yüğü					
Ekonomik yüğü	r	-0.373	-0.513	-0.534	-0.588
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Yetersizlik algısı	r	-0.335	-0.517	-0.463	-0.509
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Sosyal yüğü	r	-0.559	-0.645	-0.664	-0.667
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Fiziksel yüğü	r	-0.471	-0.560	-0.543	-0.625
	p	0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Duygusal yüğü	r	-0.639	-0.718	-0.721	-0.750
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Zaman gereksinimi	r	-0.574	-0.638	-0.629	-0.671
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Toplam Yüğü	r	-0.638	-0.759	-0.749	-0.804
	p	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

Ebeveynlerin YKÖ alt boyutları ve aile yüğü alt boyutları arasındaki korelasyon sonuçlarına bakıldığında, bedensel alan ile ekonomik yüğü arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.373$; $p<0.001$), bedensel alan ile yetersizlik algısı arasında negatif

yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.335$; $p<0.001$), bedensel alan ile sosyal yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.559$; $p<0.001$), bedensel alan ve fiziksel yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.471$; $p<0.001$), bedensel alan ile duygusal yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.639$; $p<0.001$), bedensel alan ile zaman gereksinimi arasında negatif yönlü orta ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.574$; $p<0.001$) saptandı (Tablo 21).

Ruhsal alan ile ekonomik yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.513$; $p<0.001$), ruhsal alan ile yetersizlik algısı arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.517$; $p<0.001$), ruhsal alan ile sosyal yük arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı ilişki ($r=-0.645$; $p<0.001$), ruhsal alan ve fiziksel yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.560$; $p<0.001$). Ruhsal alan ile duygusal yük arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.718$; $p<0.001$), ruhsal alan ile zaman gereksinimi arasında negatif yönlü orta ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.638$; $p<0.001$) saptandı (Tablo 21).

Sosyal alan ile ekonomik yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.534$; $p<0.001$), sosyal alan ile yetersizlik algısı arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.463$; $p<0.001$), sosyal alan ile sosyal yük arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı ilişki ($r=-0.664$; $p<0.001$), sosyal alan ve fiziksel yük arasında negatif yönlü orta derece ve anlamlı ilişki ($r=-0.543$; $p<0.001$), sosyal alan ile duygusal yük arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.721$; $p<0.001$), sosyal alan ile zaman gereksinimi arasında negatif yönlü orta ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.629$; $p<0.001$) saptandı (Tablo 21).

Çevresel alan ile ekonomik yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.588$; $p<0.001$), çevresel alan ile yetersizlik algısı arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.509$; $p<0.001$), çevresel alan ile sosyal yük arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı ilişki ($r=-0.667$; $p<0.001$), çevresel alan ve fiziksel yük arasında negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.625$; $p<0.001$) sosyal alan ile duygusal yük arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.721$; $p<0.001$), sosyal alan ile zaman gereksinimi arasında negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı bir ilişki ($r=-0.671$; $p<0.001$) saptandı (Tablo 21).

Ebeveynlerin toplam aile yükleri ve yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki korelasyon sonuçlarına bakıldığında; bedensel alanda negatif yönlü orta ve anlamlı ilişki ($r=-0.638$; $p<0.001$), ruhsal alanda negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı ilişki ($r=-0.759$; $p<0.001$), sosyal alanda negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı ilişki ($r=-0.749$; $p<0.001$), çevresel alanda negatif yönlü kuvvetli ve anlamlı ilişki ($r=-0.804$; $p<0.001$) saptandı (Tablo 21).

Ebeveynlerin aile yükü arttıkça yaşam kalitelerinin azaldığı tespit edildi (Tablo 21, Şekil 11).



Şekil 11. Aile yükü ve yaşam kalitesi ilişkisi

Tablo 22’de AYDÖ ve YKÖ’lerine ilişkin minimum, maksimum, medyan ve Cronbach’s Alfa değerleri belirtilmiştir.

Tablo 22. AYDÖ ve YKÖ puan dağılımları

Ölçekler ve Alt Boyutları	Min	Max	Medyan	Cronbach's Alfa
AYDÖ	41.0	215.0	118.0	0.86
Duygusal Yük	11.0	55.0	28.0	0.82
Yetersizlik Algısı	8.0	40.0	27.0	0.87
Zaman Gereksinimi	7.0	35.0	21.0	0.89
Ekonomik Yük	6.0	30.0	18.0	0.82
Sosyal Yük	6.0	30.0	13.0	0.83
Fiziksel Yük	5.0	25.0	13.0	0.82
YK. Ruhsal alan	16.6	95.8	54.1	0.92
YK. Bedensel alan	17.8	96.4	50.0	0.91
YK. Sosyal alan	0.0	100.0	50.0	0.85
YK. Çevresel alan	11.1	88.8	50.0	0.92

Tablo 22'ye göre engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin AYDÖ puanı 41.0-215.0 arasında ve medyan değeri 118.0, ekonomik yük puanı 6.0-30.0 arasında ve medyan değeri 18.00, yetersizlik algısı puanı 8.0-40.0 arasında ve medyan değeri 27.0, sosyal yük puanı 6.0-30.0 arasında ve medyan değeri 13.0, fiziksel yük puanı 5.0-25.0 arasında ve medyan değeri 13.0, duygusal yük puanı 11.0-55.00 arasında ve medyan değeri 28.0, zaman gereksinimi puanı 7.0-35.0 arasında ve medyan değeri 21.0'dir. Yaşam kalitesi bedensel alan alt boyut puanı 96.4-17.8 arasında ve medyan değeri 50, ruhsal alan alt boyutu puanı 16.6-95.8 arasında ve medyan değeri 54.16, sosyal alan alt boyutu puanı 0-100 arasında ve medyan değeri ise 50.0, çevresel alan alt boyut puanı 11.1-88.8 arasında ve medyan değeri 50.0 olarak belirlendi.

7. TARTIŞMA

Araştırmanın bu bölümünden elde edilen bulgular literatür ile karşılaştırılmış bu doğrultuda yurt içi ve yurt dışında konu ile benzerlik gösteren araştırmalar ile tartışılmıştır. Elde edilen bilgiler yorumlanmış ve araştırmanın sonucuna yer verilerek sonuç doğrultusunda öneriler belirtilmiştir.

Bu araştırmaya katılan ebeveynlerin %77.6'sı anne, 22.4'ü baba, %69.7'si 36 yaş ve üzerinde, %91.1'i lise altı okul mezunu, %66'sı herhangi bir işte çalışmamakta, %58.3'ünün geliri giderine denk, %87.5'i çekirdek aile şeklinde yaşamakta, %73.9'u eşi ile akraba, %96.7'si eşi ile birlikte yaşamakta, %75.5'i 2 çocuk ve altında çocuğa sahip, %97.5'inin başka bir engelli çocuğu bulunmamakta, %41.1'i engelli çocuğu ile yaşanan sorunlarda öğretmenden bilgi almakta ve %67.2'si aldığı bilgiyi yeterli bulmamaktadır.

Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Engeli Olan Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Yaşamlarındaki Değişikliklere İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu araştırmada, ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarında bazı değişiklikler olduğu saptandı. Annelerin çoğunluğunun, engelli çocuğun bakımından dolayı kendine zaman ayıramadığı, annelerin yarısının arkadaşlarıyla daha az görüşebildiği, yaklaşık yarısının ise komşu ve akrabalarıyla görüşme sıklığının azaldığı ve sağlıklı çocuklarıyla daha az ilgilenebildiği, çoğunluğunun ise eşleri ile olan ilişkisinin değişmediği, babaların ise çoğunluğunun kendine yeterince zaman ayırabildiği, eş, arkadaş, akraba ve komşularıyla ilişkilerinin değişmediği ve sağlıklı çocuklarıyla yeterince ilgilenebildiği belirlendi. Konu ile ilgili yurt içinde (6, 88, 90, 116-118) ve yurt dışında (119, 120) yapılan araştırmalarda da benzer sonuçlara rastlandığı tespit edildi. Engeli olan çocuğa sahip annelerde yapılan bir araştırmada, annelerin yaşadığı sıkıntıların başında çevre ile ilişkilerinin azaldığı ve kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları, bir başka çalışmada annelerin; akrabalarının, engelli çocuğa anlayışla yaklaşmamaları ve sağlıklı çocuklar ile kıyaslamaları gibi tutumlarından dolayı ilişkilerinin kısıtlandığı, engeli olan bir çocuğa sahip olduktan sonra önceden yaptıkları birçok aktiviteden vazgeçtikleri, eski arkadaş ilişkilerinin tamamen kaybolduğu ve tek arkadaş çevrelerinin kendileri gibi engeli olan çocuğa sahip anneler olduğunu ifade ettiği, başka bir çalışmada ise annelerin babalara göre

arkadaşlarından daha az sosyal destek aldığı tespit edilmiştir (90, 117). Engelli çocuğa sahip anne ve babalarda yapılan bir araştırmada da engelli çocuğun bakımında rol alan ebeveynlerin çoğunluğunun kendine yeterince zaman ayıramadığı ve birçok aktivitesini devam ettiremediği saptanmıştır (6). Yurt dışında yapılan bir araştırmada, ebeveynlerin çevresindeki insanların engeli olan çocuklarının durumunu anlamamalarından korktukları için, akraba ve arkadaş çevreleriyle görüşmekten çekindikleri ve dolayısıyla daha az görüştiklerini ifade ettiği belirtilmiş, başka bir çalışmada ise ebeveynlerin çoğunluğu engeli olan bir çocuğa sahip olduktan sonra eşleri ile olan ilişkilerinin daha da çok güçlendiğini belirtirken, bazı ebeveynlerin arkadaş ve akrabalarıyla tamamen ilişkilerini kestiğini bildirdiği saptanmıştır (119, 120).

Engelli çocuğun doğumundan önce farklı bir arkadaş çevresi olan ebeveynler (özellikle anneler) engelli çocuğun doğumundan sonra eski arkadaşlıklarını sürdürememekte ve kendileri gibi engelli çocuğa sahip ebeveynlerle arkadaşlık kurmaya başlamaktadırlar. Bu durumun engelli çocuğa sahip ebeveynleri toplumdan uzaklaştırdığı düşünülmektedir. Engeli olan bir çocuğun, sağlıklı çocuklardan farklı olarak daha fazla bakıma ve kontrole ihtiyaç duyması, öz bakımlarını kendisi yerine getiremeyen engelli çocukların ebeveynlerine sürekli bağımlı olması, farklı engel tiplerine sahip bu çocukların özel eğitim veya rehabilitasyon gereksinimlerinin olması gibi durumlardan dolayı ebeveynlerin, zamanlarının büyük çoğunluğunu engeli olan çocuklarına ayırmak zorunda kaldığı, kendine zaman ayırmakta zorlandığı, çevre ile ilişkilerinin zayıflamasına yol açtığı, özellikle de engeli olan çocuğun bakımında çoğunlukla annenin rol alması, annenin bu durumdan daha fazla etkilenmesine neden olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynlerin Engeli Olan Çocuklarının Bakımına İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu araştırmada; annelerin çoğunun, babaların ise yarısından fazlasının engeli olan çocuğun bakımında sorun yaşadığı, annelerin çoğunluğunun çocuğun bakımında yardım almadığı, babaların ise çoğunluğunun bakımda yardım aldığı ve yardım aldıkları kişinin eşleri olduğu saptandı. Çocuğun beslenmesinde, tuvaletinin yaptırılmasında, giydirilmesinde, diş fırçalanmasında, banyo yaptırılmasında ve elinin yıkaması gibi öz bakımlarda annelerin babalara göre, anlamlı olarak daha çok sorun yaşadığı belirlendi. Konu ile ilgili yurt içinde (6, 118, 121-123) ve yurt dışında (94, 124) yapılan

arařtırmalarda da benzer sonulara rastlandığı tespit edildi. Yurt iinde yapılan alıřmalar incelendiğinde; annelerin, engeli olan ocuklarının z bakımlarını yaparken zorluk ektikleri (121, 123), engeli olan ocuėa bakım verenlerin oėunluėunun anneler olduėu (6, 100), annelerin babalara gre engelli ocuėun bakımında daha az yardım aldıėı (122) ve babaların engelli ocuėun bakımında yeterince rol almamalarından dolayı annelerin bakımda glk yařadıkları tespit edilmiřtir (123). Yurt dıřında yapılan arařtırmalarda da aynı řekilde engelli ocuėa bakım verenlerin oėunun anneler olduėu ve annelerin bakımda sorun yařadıkları tespit edilmiřtir (94, 124-126).

Yapılan bu arařtırmanın bulgularında ve yurt ii ile yurt dıřında yapılan benzer arařtırma sonularında; annelerin engelli ocuklarının bakımında babalara gre daha ok sorun yařadıkları grlmektedir. Bu durumun ocuėun bakımıyla annelerin babalara gre daha ok ilgilenmesinden kaynaklandığı dřnlmektedir. ocuėa bakma sorumluluėu anne zerinde olduėu iin, anneler ocuklarının bakımında desteėe ihtiya duymaktadır. Yurt iinde ve yurt dıřında engelli ocuklar ile yapılan arařtırmalara bakıldığında, sıklıkla katılımcıların oėunluėunun anne olduėu ve babaların sayılarının az olduėu grlmektedir (21, 25, 89-91, 94, 95, 103, 112, 117, 118, 122, 123, 127-132). Bu arařtırmaya katılanların da %77.6'sının anne olduėu grlmektedir. Bu durum, ocuėun bakımını annenin stlenmesi, babalara ulařmanın zor olması ya da babaların ocuėun bakımıyla ilgili fazla bilgiye sahip olmamasından kaynaklandığı dřnlmektedir.

Engeli Olan ocuėa Sahip Ebeveynlerin ve Sahip Oldukları Engelli ocuėun Sosyo-Demografik zellikleri İle AYD ve YK Puanlarının Karřılařtırılmasına İliřkin Bulguların Tartıřılması

Yapılan bu arařtırmada, annelerin babalara gre AYD puanlarının daha fazla ve YK puanlarının ise daha dřk olduėu tespit edildi. Ayrıca annelerin oėunluėunun, babaların ise yarısından daha az bir kısmının aile yk olduėu, annelerin en ok duygusal yk olduėu, babaların ise en fazla yetersizlik algısı yk alt boyutunun yksek olduėu ve babaların annelere gre yařam kalitesi daha yksek olmakla birlikte yařam kalitelerinin ok yksek olmadığı belirlendi. Yurt iinde ve yurt dıřında yapılan arařtırmalarda, bu arařtırmada olduėu gibi engelli ocuėa sahip annelerin aile yklerinin yksek olduėu ve annelerin babalara gre aile yklerinin daha fazla olduėunu (21, 90,

91, 94, 96, 112) yaşam kalitelerinin ise daha düşük olduğunu (97, 98, 105, 120, 133, 134) gösteren araştırmalar bulunmaktadır. Ayrıca bu araştırmada babaların yarısından az bir kısmı da olsa aile yüklerinin olduğu tespit edildi. Literatürde, hem anne hem de babaların aile yüklerinin olduğunu gösteren araştırmalar da mevcuttur (134, 135, 136). Yurt dışında yapılan araştırmalarda engelli çocuğa sahip anne ve babaların, sosyal, fiziksel, ruhsal, maddi ve duygusal yüklerinin olduğu (134, 135) ve en fazla ekonomik yüklerinin olduğu (136), yurt içinde yapılmış olan bir araştırmada ise anne ve babalar arasında aile yükü açısından anlamlı farklılık olmadığı belirtilmiştir (131). Akhan ve arkadaşlarının (2016) anneler ile yaptıkları çalışmada bu araştırmada olduğu gibi annelerin duygusal yüklerinin en fazla olduğu ve annelerin yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğu bildirilmiştir (87).

Annelerin babalara göre yaşam kalitesinin düşük, aile yüklerinin ise fazla olmasının nedeninin; annelerin engelli çocukla daha fazla vakit geçirmesi ve engelli çocuğun bakımında daha fazla rol almasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Engelli çocuğun öz bakımını kendisi yerine getirememesi, çocuğun her türlü bakımını annenin üstlenmesi, hareket kısıtlılığı olan çocuğun kucakta ya da sırtta taşınmasından annenin sorumlu olması gibi nedenlerden dolayı annelerin fiziksel olarak sağlığı bozulabilmektedir ve annelerin aile yükü artmaktadır. Engelli çocuğun sürekli bakım ve gözleme ihtiyaç duyması, özel eğitime gidiyor olması, annenin kendine zaman ayırmasını zorlaştırmakta, sosyalleşmesini etkilemektedir. Tüm bu nedenler annelerin ruhsal sağlığını da bozmaktadır. Dolayısıyla annelerin fiziksel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanda yaşam kalitesini azaltmaktadır.

Bu araştırmada, ebeveynlerin yaş grupları ile AYDÖ puanı ve YKÖ puanı arasında anlamlı bir farklılık saptanmamış olup her iki grubun çoğunluğunun aile yükü olduğu ve her iki grubunda orta derecede bir yaşam kalitesi olduğu tespit edildi. Literatürdeki benzer araştırmalara bakıldığında ise Meral ve Cavkaydar (2014)'ın araştırmasında ebeveynlerin yaşının yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir (86). Akandere ve arkadaşlarının (2009) araştırmasında 51 yaşın üzerindeki babaların yaşam doyumları, yaşı 36-50 yaş grubunda olan babalara göre anlamlı olarak yüksek bulunmuş, annelerin ise yaş grupları ile yaşam doyumları arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (137). Bu araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu orta yaş grubundadır ve ebeveynlerin yaş gruplarına göre aile yükü ve yaşam

kalitelerinin deęiřmemesi ise, her yařtaki ebeveynin aile yk olabileceęi ve yař grubu ne olursa olsun yařam kalitesinin etkilenebileceęi sylenbilir.

Lise altında eęitim gren ebeveynlerin lise ve zeri eęitim gren ebeveynlere gre AYD puanları daha fazla ve YK puanları daha dřk bulundu. Lise altında eęitim gren ebeveynlerin oęunluęunun aile yk varken lise ve zeri eęitim gren ebeveynlerin yarısından biraz fazlasının aile yk olduęu, lise altında eęitim gren ebeveynlerin yařam kalitesinin orta dzeyde, lise ve zerinde eęitim gren ebeveynlerin yařam kalitelerinin daha iyi olduęu saptandı. Bu arařtırmanın bulguları yurt ii ve yurt dıřı literatr ile benzerlik gstermektedir. İlkokul mezunu olan annelerin aile gereksinimlerinin ve yklerinin fazla olduęu (112), ebeveynlerin eęitim durumu arttıka bakım yknn azaldıęı dolayısıyla aile yknn azaldıęı (106, 128, 138) eęitim dzeyi arttıka yařam kalitesinin arttıęı (105), eęitim durumu lisenin altında olan babaların yařam doyumlarının daha dřk olduęu (137) literatrde belirtilmiřtir.

Eęitim dzeyi yksek ebeveynlerin engelli ocuęun bakımı hakkında daha fazla bilgi sahibi olacaęı ve daha bilinli yaklařacaęından dolayı bu durumu daha iyi yneteceęi dřnlmektedir. Eęitimli bir ebeveyn engelli ocuęunun durumu ile ilgili yanlıř tutum ve inanları azalacak ve ocuęunun durumunu daha kısa srede uyum saęlayacaktır. Bu nedenle eęitimli ebeveynlerde aile yknn ve yařam kalitesinin eęitim dzeyi dřk olan ebeveynlere gre daha olumlu sonular gsterdięi dřnlmektedir.

Bu arařtırmada herhangi bir iřte alıřmayan ebeveynlerin ve geliri giderinden daha az olan ebeveynlerin AYD puanlarının tm alt boyutlarda yksek ve YK puanlarının tm alt boyutlarda dřk olması literatr ile rtřmektedir. Herhangi bir iřte alıřan ebeveynlerin yarısında aile yk varken alıřmayan ebeveynlerin oęunluęunun aile yk bulunmaktadır. Geliri giderinden fazla olan ebeveynlerin drtte birinden daha az bir kısmının aile yk varken, geliri giderinden az olan ebeveynlerin oęunluęunun aile yk olduęu tespit edildi. Literatrde alıřmayan ebeveynlerin aile yklerinin alıřanlara gre yksek olduęu (72, 112), herhangi bir iřte alıřmayan ebeveynlerin kayęı dzeylerinin yksek olduęu, motivasyon kaybı yařadıkları, umutsuzluklarının arttıęı (132), gelir dzeyi arttıka aile yknn azaldıęı (21, 98), gelir dzeyi azaldıka yařam kalitesinin azaldıęı (137, 139) belirtilmiřtir.

Herhangi bir işte çalışan ebeveynin, engelli çocuğun bakımından hariç farklı bir uğraşının olması ve evin gelirine katkıda bulunmasını sağladığından ayrıca bir işte çalışmak ebeveyne psikolojik olarak bir güç verdiğinden dolayı ebeveynin aile yükünü azalttığı ve yaşam kalitesini artırdığı düşünülmektedir. Gelir durumunun yüksek olması ebeveynlere engelli çocuğun bakımında yardım alabilmeyi sağlamakta, çocuğa bakıcı tutulabilmekte dolayısıyla çocuğuna ve kendine daha fazla vakit ayırabilmeye imkân vermekte, özel eğitim imkânlarından daha fazla sağlanabilmesini sağlamakta ve engelli çocuğun masraflarını karşılayabilmek ebeveynlerin çocuğa bakım yükünü azaltmakta, bu araştırmada saptandığı gibi ekonomik ve duygusal yüklerinin azaltmaktadır. Dolayısıyla gelir düzeyinin artması aile yükünü azaltmakta ve yaşam kalitesini artırmaktadır.

Bu araştırmada geniş aile tipinde yaşayan ebeveynlerin AYDÖ puanları anlamlı olarak yüksek saptandı. Anlamlı farklılık gösteren alt boyutların ise zaman gereksinimi ve ekonomik yük alt boyutu olduğu tespit edildi. Çekirdek aile olarak yaşayan ebeveynlerin yarısından biraz fazlasının aile yükü varken, geniş aile olarak yaşayan ebeveynlerin çoğunluğunun aile yükü olduğu belirlendi. Aile tipi ile YKÖ puanları arasında ise anlamlı farklılık saptanmadı.

Geniş aile tipinde yaşayan ebeveynlerin aile yükünün yüksek olması, ebeveynin engelli çocuğun bakımından hariç bir aile büyüğünün bakımından da sorumlu olması, ebeveynin kendine zaman ayırmasının zorlaşması, kalabalık bir aile olarak yaşamının ek zorlukları, aile büyüklerinin engelli çocuğun uyumsuz davranışlarından rahatsız olması vb. gibi sebeplerden dolayı aile yükünü arttırabileceği ayrıca ailenin kalabalık olmasının aileye ek masraflar getireceği, bakım yükünü arttıracağı ve ebeveynin kendine zaman ayırmasının zorlaşabileceği düşünülmektedir.

Bu araştırmada eşi ile akraba evliliği yapmış ebeveynlerin AYDÖ puanı anlamlı olarak eşi ile akraba evliliği yapmamış olan ebeveynlere göre yüksek bulundu. Eşi ile akraba evliliği yapan ebeveynlerin sosyal, fiziksel, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutlarında anlamlı farklılık olduğu saptandı. Eşi ile akraba evliliği yapmış olan ebeveynlerin bedensel ve çevresel alanda yaşam kaliteleri anlamlı olarak düşük bulundu. Bu durumun akraba evliliği yapmış ebeveynlerin çocuklarının engelliği konusunda kendini suçlama vb. sebeplerden dolayı olduğu düşünülmektedir.

Bu arařtırmada eřlerin birlikte yařama durumuna gre AYD puanları ve yařam kalitesi leęi puanları arasında anlamlı farklılık saptanmadı. Ancak anlamlı olmamakla birlikte eřiyle birlikte yařamayan ebeveynlerin aile ykleri daha yksek, anlamlı olmamakla birlikte bedensel ve evresel alanda yařam kaliteleri daha dřk belirlendi. Literatrde benzer řekilde eřiyle ayrı yařayan ebeveynlerin depresif durumlarının daha fazla olduęu (95), aile yknn daha yksek olduęu (21) belirtilmiřtir. Eřiyle birlikte yařamayan ebeveynlerin aile yknn yksek olması, ocuęun bakımını tek ebeveynin stlenmesi, eř desteęinden yoksun olması, paralanmıř bir aile olmanın getirdięi sorunlar vb. gibi nedenlerden olduęu dřnlmektedir.

ocuk sayısının AYD ve YK puanları ile arasında anlamlı farklılık saptanmadı. İki ve altında ocuęa sahip ebeveynlerin ve  ve zerinde ocuk sahibi olan ebeveynlerin ikisinin de oęunluęunun aile yk olduęu belirlendi. Literatrde ocuk sayısı ile aile gereksinimi arasında farklılık olmadıęı (112), ocuk sayısı ve bařka engelli ocuk ile aile yk ve psikolojik dayanıklılık arasında anlamlı farklılık olmadıęını (140) gsteren arařtırmalar bulunmaktadır. ocuk sayısı arttıka ebeveynin bakım ykn artırabileceęi, aile ekonomisini etkileyeceęi, ebeveynin kendine zaman ayırmakta zorlanacaęı dřnlmektedir. Ayrıca aile yknn ocuk sayısı arttıka artması bu arařtırmada engelli ocuęun yanında saęlıklı bir ocuęa sahip olan annelerin oęunluęunun saęlıklı ocuklarıyla daha az ilgilenebildięi bulgusu ile de rtřmektedir.

Ebeveynlerin bařka engelli ocuęa sahip olma durumunun aile yk ile iliřkisinin olmaması, bu arařtırmadaki bařka engelli ocuęa sahip ebeveyn sayısının az sayıda olmasından kaynaklandıęı dřnlmektedir. Bařka bir engelli ocuęa sahip ebeveyn sayısı bu arařtırmada sadece 13 kiřidir ve bu ebeveynlerin ocuklarının engel tipi birbirinden farklı olmasından dolayı yařam kalitelerinin bedensel, ruhsal ve sosyal alanda anlamlı olarak yksek saptanmıř olduęu dřnlmektedir.

Engelli ocuęunun sorunlarıyla ilgili yeterli bilgi alamayan ebeveynlerin aile ykleri yksek, yařam kalitelerinin ise dřk olduęu, ebeveynlerin ocukları ile ilgili bilgiyi en ok ęretmen ve doktordan aldıęı ve aldıkları bu bilgiyi yeterli bulmadıkları tespit edilen bu arařtırmanın bulguları literatr ile benzerlik gstermektedir. Demir ve Keskin (2018)' in otizimli ocuęu olan ebeveynlerde yaptıkları arařtırmada da benzer řekilde ebeveynlerin ocuklarının durumu ile ilgili bilgiyi en ok doktorlardan veya

psikologlardan aldığı, aldıkları bilgileri yeterli bulmadıkları ve ebeveynlerin bilgisizlikten dolayı çaresiz hissettikleri belirtilmiştir (123). Literatürde, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin; uzmanların ilgisiz olduklarını, gerçeği söylemekten kaçındıklarını, bazı uzmanların ise ebeveynlerin gerçek dışı ümitlere kapılmasına neden olduklarını ifade ettikleri bildirilmiştir. Bu durumun ise aileleri daha çok korkuttuğu ve derin bir şok yaşamlarına neden olduğu belirtilmiştir (33).

Bu araştırmada 7-15 yaş arasında engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin aile yükünün daha yüksek, yaşam kalitesinin ise daha düşük saptanması literatür ile benzerlik göstermektedir. Literatürde engeli olan çocuğun yaşı arttıkça aile yükünün arttığı (71), çocuğun yaşı arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı (141) belirtilmiştir. Ayrıca benzer bir çalışmada çocuğun yaşının ebeveynler üzerinde etkisinin olmadığı belirtilmiştir (142).

Engelli çocuğun yaşı arttıkça farklı bakım gereksinimlerine ihtiyaç duyacağı, öz bakımını yerine getiremeyen çocukların ebeveynleri için çocuğun sırtta ya da kucakta taşınması, hareket ettirilmesinde daha çok sorun yaşayacağı, ailenin fiziksel vb. durumlar sağlığını etkileyebileceğinden dolayı çocuğun yaşı arttıkça aile yükünün arttığı, yaşam kalitesinin ise düştüğü düşünülmektedir.

Bu araştırmada erkek çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükleri daha yüksek saptandı fakat çocuğun cinsiyete göre yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunmadı. Literatürde bu araştırmanın bulgularına benzer olarak çocuğun cinsiyetinin (89, 131) ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitesi ölçek puanları üzerinde anlamlı etkisinin olmadığı belirtilmiştir. Engelli çocuğun erkek olmasının aile yükü ile anlamlı farklılık göstermesinin nedeninin cinsiyet arasındaki bakım, karakter, gelişim vb. farklılıklardan kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Bu araştırmada bir yıl ve altında özel eğitime devam eden çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri daha yüksek, aile yükleri ise daha düşük saptandı. Ancak benzer araştırmalarda engelli çocuğun özel eğitime devam etme süresinin (9, 130, 143) ebeveynler üzerinde etkisinin olmadığı belirtilmiştir. Engelli çocukların sürekli olarak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gitmeye ihtiyaç duyduğundan dolayı ebeveynler zamanlarının çoğunu bu kurumlarda geçirmek zorunda kalabilmektedir. Ayrıca çocuğun özel eğitim alması aileyi maddi olarak etkilemektedir. Özel eğitim

gören çocuğun masraflarının bir kısmı devlet desteği ile karşılanırsa bile bu çocukların ayrı ek derslere ihtiyaç duyması ailenin yükünü artırmaktadır.

Ağır zihinsel engele sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yüklerinin daha yüksek, yaşam kalitelerinin ise daha düşük olduđu saptanan bu araştırmanın bulguları literatür ile benzerlik göstermektedir. Literatürde çocuğun engel derecesi arttıkça ebeveynlerin aile yüklerinin arttığı (89, 96) çocuğun engel derecesi arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin azaldığı (120) belirtilmiştir. Çocuğun engel derecesi arttıkça bakım ihtiyacının artacağı dolayısıyla çocuğun bakımının daha fazla zaman alacağı ve ek masraflarının artmasından dolayı aile yükünün artacağı ve yaşam kalitesinin azalacağı düşünülmektedir.

Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin AYDÖ ve YKÖ'lerinin Birbirleri İle Olan İlişkilerine ve AYDÖ ve YKÖ Puanlarına Yönelik Bulguların Tartışılması

Bu araştırmada AYDÖ alt boyutları ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki saptandı. Aile yükü arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı belirlendi. Ebeveynlerin çoğunluğun aile yükü olduđu, ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutlarının ve ölçek toplam yük puanlarının fazla olduđu, yaşam kalitesi ölçek puanlarının ise bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanda orta düzeyde olduđu tespit edildi. Bu bulgular yurt içinde ve yurt dışında yapılan benzer araştırmalar ile örtüşmektedir (5, 92, 97, 107, 144, 145).

Engelli bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerde maddi, fiziksel, duygusal ve sosyal yüke neden olmaktadır. Dolayısıyla hayatında ebeveyn olmaktan başka sorumlulukları da bulunan bu ebeveynlerin ek olarak bu streslere de maruz kalıyor olması iyilik halini ifade eden yaşam kalitelerinin azalmasına neden olduđu düşünülmektedir.

8. SONUÇ ve ÖNERİLER

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitesini değerlendirmeyi amaçlayan bu araştırma 402 anne ve 116 baba ile yürütüldü. Ebeveynlerin sahip oldukları engelli çocuklarının çoğunluğunun erkek olduğu ve engelli çocukların yaş ortalamasının ise 7.76 ± 3.31 olduğu belirlendi.

Bu araştırmada, ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşamlarında değişiklik yaşadıkları belirlendi. Annelerin çoğunluğunun akrabaları ile yarısının ise komşu ve arkadaşları ile daha görüşebildiği tespit edildi. Babaların ise çoğunluğunun arkadaş, akraba ve komşu ilişkilerinin değişmediği belirlendi. Eş ilişkilerinin ise her iki grubun çoğunluğunda değişmediği saptandı.

Annelerin çoğunluğunun engelli çocuğun bakımından dolayı kendine yeterli zaman ayıramadığı, babaların ise çoğunluğunun kendine yeterince zaman ayırabildiği belirlendi.

Engelli çocuğun bakımından en fazla annenin sorumlu olduğu ve annelerin çocuğun bakımında daha fazla sorun yaşadığı tespit edildi. Ebeveynlerin (çoğunlukla anneler) engelli çocuğa bakım verirken çocuğun beslenmesinde, tuvaletinin yaptırılmasında, banyo yaptırılmasında, diş fırçalamasında, ellerinin yıkanmasında ve giyinmesinde zorluk yaşadıkları belirlendi. Engelli çocuğun bakımında babaların %78.4'ü yardım alırken (çoğunlukla eşlerinden) annelerin %21.6'sı yardım almaktadır.

Araştırmada annelerin aile yükü puanlarının babalara göre daha yüksek olduğu belirlendi. Anne ve babalar arasında çıkan anlamlı farklılığın etki büyüklüğü ekonomik yük ve yetersizlik algısı alt boyutunda küçük, sosyal, fiziksel, duygusal ve zaman gereksinimi alt boyutlarında ise orta derecede tespit edildi. Annelerin en fazla duygusal yük alt boyut puanı babaların ise en fazla yetersizlik algısı yükü alt boyut puanının yüksek olduğu tespit edildi. Annelerin çoğunluğunun, babaların ise yarısından daha az bir kısmının aile yükü olduğu saptandı.

Geniş aile tipinde yaşayan, çalışmayan, lise altında eğitim gören, eşiyle akraba evliliği yapmış olan, engelli çocuğu ile ilgili aldığı bilgiyi yeterli bulmayan, geliri giderinden az olan, 7-15 yaş arasında engelli çocuğu olan, 2 yıl ve daha fazla süredir özel eğitim almakta olan ve ağır zihinsel engele sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü anlamlı olarak yüksek saptandı.

Annelerin yaşam kalitesi puanlarının babalara göre düşük olduğu belirlendi. Anne ve babalar arasında çıkan anlamlı farklılığın etki büyüklüğü bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanda orta derecede tespit edildi.

Lise altında okul eğitim gören, çalışmayan, geliri giderinden az olan, engelli çocuğu ile ilgili yeterli bilgi alamayan, 7-15 yaş grubunda çocuğu olan, engelli çocuğu 2 yıl ve üzerinde özel eğitime devam etmekte olan ve ağır zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kaliteleri yaşam kalitesinin tüm alt boyutlarında düşük saptandı.

Ebeveynlerin aile yükü arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı tespit edildi. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmacılara, engelli çocuğa bakım veren ebeveynlere, engelli çocuğun eğitiminden sorumlu eğitici ve kurumlara bazı önerilerde bulunulmuştur.

- Engelli çocuğun bakımında (tuvalet, beslenme vb.) sorun yaşayan ebeveynlere danışmanlık yapılması, rehber kişilerin ise bakım verici rolü olan hemşirelerin olması sağlanmalıdır. Hemşirelerin bakım verici, danışmanlık ve eğitici gibi rollerinden dolayı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine hemşire istihdam edilebilir, çocuğun bakımında hemşirelerin aktif rol almaları sağlanabilir. Hemşireler ev ziyaretleri gerçekleştirerek engelli çocuğun bakımında anneye yol gösterebilir, çocuğun bakımında ve sorumluluğun paylaşılmasında ise babaların anneleri desteklemesini sağlayabilir.
- Sosyal hayattan uzaklaşan ebeveynlerin özellikle de annelerin topluma kazandırılması sağlanmalı, insanların engelli çocuğa karşı olumsuz tutumlarının önüne geçilmesi açısından bilinçlendirme eğitimleri yapılarak engelli çocuğa sahip ebeveynlerin toplumdan dışlanmasının önüne geçilmelidir. Eğitici rolü olan hemşireleri toplumla bir araya getirecek ücretsiz eğitim organizasyonları düzenlenebilir.
- Hemşireler, ebeveynlerin olumlu yaşantılar edinmesi ve yeniliklere açık olması için engelli çocuk ailelerine danışmanlık edebilir ve bu doğrultuda programlar hazırlayabilir.
- Ebeveynlerin engelli çocukları ile ilgili sorunlarının çözümü konusunda hemşirelere erişimleri sağlanmalı, ebeveynlerin korkuları, endişeleri giderilmeli, problemleri çözümlenmelidir.

- Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin hemřirelerden danıřmanlık almaları saęlanmalıdır. Özel eęitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ebeveynlere özel aile danıřmanları olmalı ve ebeveynler bu danıřmanlardan bilgi, psikoterapi ve anne-baba eęitimi almalıdır.
- Ebeveynlerin eęitim düzeyleri yařam kalitesi ve aile yklerini etkiledięi iin ebeveynlerin eęitim düzeyleri dikkate alınarak bilgilendirme ve gerekli giriřimler yapılmalıdır. Eęitim eksiklięinden kaynaklanan yanlış inanıř ve tutumların azaltılması ailenin ykn azaltacak ve yařam kalitesini artıracaktır.
- Engelli çocuęun yaşı, cinsiyeti ve engel tr gibi farklılıklardan dolayı çocuęun bakımında da farklılıklar olması nedeniyle ebeveynlere ocuklarının zellikleri doęrultusunda hemřireler tarafından nasıl bakım vereceęi konusunda yardımcı olunmalı ve bilgilendirme yapılmalıdır.
- Özel eęitim ve rehabilitasyon merkezleri, niversitelerin ilgili faklte ve blmleri ile iřbirlięi yapmaları konusunda desteklenmelidir; konferans, panel, forum gibi etkinlikler dzenlenerek anne-baba-toplum bilinlendirilmesi yapılmalıdır. Dzenlenen etkinliklere sadece akademisyenlerin deęil, ebeveynlerin katılımı saęlanarak ebeveynlerin duygu ve dřncelerinin ifade etmesi saęlanmalıdır.
- Özel eęitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engelli ocuklar saatlik ders almaktadır. Ebeveynler ocukları dersteyken onları kurumda beklemektedir. Bu durum ebeveynin zamanını almakta oęu annenin ise herhangi bir iřte alıřmasını engellemektedir. Bu doęrultuda engelli ocukların zel eęitim ve rehabilitasyon aldıkları kurumlara saatlik olarak deęil, tam gn gidebilecekleri ve masrafları ebeveynlere yklenmeyecek řekilde bir eęitim merkezinin olması, ocuk tam gn eęitim ya da rehabilitasyon alırken ebeveynine de iř imkanları sunularak ebeveynin gelirine katkıda bulunmak ve ebeveynin deęerli hissetmesi saęlanmalıdır.
- Engelli ocuk ve ailesi birok disiplinin alıřma alanına girmektedir ve bu ocukların ebeveynlerinin desteęe ihtiyaları bulunmaktadır. Bu konuda arařtırmacılar engelli ocuk ve ailesine yardımcı olarak multidisipliner ve giriřimsel alıřmalar yapmaları nerilmektedir.

- Babaları da engelli çocuğun bakımına katan, annelere sosyal destek saęlanan, annelere bakımda yardım saęlanan, engelli çocuk ailesine hemşirenin destek olduęu deneysel araştırmalar yapılması önerilmektedir.



9. KAYNAKLAR

1. World Health Organization. (2006). *Disability and health* [online]. Available from: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. [Accessed 1 March 2018].
2. Bahçivancıoğlu-Yazıcı A, Akçin N (2014). Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesi. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi 15(2): 335-356.
3. Türkiye İstatistik Kurumu (2010). *Özürlülerin sorun ve beklentileri araştırması 2010, Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni* [online]. Erişilebilir: <http://www.tuik.gov.tr>. [Alındı 1 Mart 2018].
4. Vural Batık M (2012). Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 31: 64-87.
5. Sivrikaya T, Çifci Tekinarslan İ (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 14(2): 17-31.
6. Cangür Ş, Civan G, Çoban S, Koç M, Karakoç H, Budak S, İpekçi E, Ankaralı H (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 3(3): 1-9.
7. Gördeles Beşer N, İnci F (2014). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelere verilen grup danışmanlığının etkinliğinin değerlendirilmesi. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 5(2): 84-91.
8. Mıdık Özpak A, Tekin O, Arslan İ, Gürhan B, Özdaş M, Çelik M, Arıman O, Evmez M, Fidancı İ (2017). Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının incelenmesi. Konuralp Tıp Dergisi 9(3): 12-19.
9. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu Aşlar R, Karakurt P (2013). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. Florence Nightingale Journal of Nursing 20(3): 200-209.

10. Diken İ (2016). Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim. 13. baskı. Pegem Akademi, Ankara.
11. Çapa Tayyare B, Akçin N (2013). The difficulties encountered by the mothers having children with mental disabilities or autism in participating to community life. *International Journal of Special Education* 28(1): 123-135.
12. Karadağ G (2014). Özel gereksinimli olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 13(6): 491-494.
13. Bretherton SJ, McLean LA (2014). Mediating effects of perceived control in the relationship between optimism and adjustment in parents of children with disabilities. *Journal of Developmental Physical Disabilities* 26: 357–369.
14. Aykanat Girgin, Balcı S (2015). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 4(2): 305-317.
15. Şentürk M, Varol Saraçoğlu G (2013). Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuğa sahip annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. *International Journal of Basic Clinical Medicinal* 1(1): 40-49.
16. Arıcioğlu A, Gültekin F (2017). Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 41: 1-26.
17. Karahan AY, İslam S (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 3(1): 1-7.
18. Dehghan L, Dalvand H, Feizi A, Samadi SA, Hosseini SA (2016). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy: the role of children's gross motor function. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community* 20(1): 17–26.
19. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, Li W (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 17: 70–77.

20. Ende İnce Z, Gdc Tfekci F (2015). Engelli ocuęu olan ebeveynlerde evlilik uyumu ve yařam doyumunun deęerlendirilmesi ve etkileyen faktrlerin belirlenmesi. Gmřhane niversitesi Saęlık Bilimleri Dergisi 4(1): 102-112.
21. Kaan Softa H, ztrk A, Sonkaya C (2016). Zihinsel engelli ocuęu olan anne ve babaların aile yk ve yařam doyumlarının incelenmesi. Uluslararası Hakemli Psikiyatri ve Psikoloji Arařtırmaları Dergisi 5: 37-54.
22. Arajo CA, Paz-Lourido B, Gelabert SV (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. Cien Saude Colet 21(10): 3121-3130.
23. Carlson JM, Miller PA (2017). Family burden, child disability and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: role of social support and coping. Epilepsy & Behavior 68: 168-173.
24. Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Khalili MA, Mirmohammadkhani M (2015). Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. Hong Kong Journal of Occupational Therapy 25: 15-22.
25. Canarslan H, Ahmetoęlu E (2015). Engelli ocuęa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. Trakya niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 17(1): 13-31.
26. Balcells-Balcells A, Gina C, Gurdia-Olmos J, Ann Summers J (2016). Proposal of indexes to evaluate family quality of life, partnership and family support needs. Revista Iberoamericana de Psicologıay Salud 7: 31-40.
27. Vasilopoulou E, Nisbet J (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic Review. Research in Autism Spectrum Disorders 23: 36-49.
28. Wakimizu R, Yamaguchi K, Fujioka H (2017). Family empowerment and quality of life of parents raising children with developmental disabilities in 78 Japanese families. International Journal of Nursing Sciences 4(1): 38-45.
29. Milli Eęitim Bakanlıęı zel Hizmetler Ynetmelięi. (2018). T.C. Resmi Gazete, 30471 Temmuz 2018.

30. Türkiye İstatistik Kurumu (2018) [online]. Erişilebilir: <https://www.tuik.gov.tr>. [Alındı: 1 Mart 2019].
31. Milli Eğitim Bakanlığı (2019). Milli eğitim istatistikleri örgün eğitim. [online]. Erişilebilir: <http://sgb.meb.gov.tr/www/resmi-istatistikler/icerik/64>. [Alındı: 19 Mart 2019].
32. United Nations. (2018) Disability department of economic and social affairs 2018 [online]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/international-day-of-persons-with-disabilities-3-december/idpd18.html>. [Accessed 19 March 2019].
33. Metin N (2018). Özel Gereksinimli Çocuklar. İkinci Baskı. Anı Yayıncılık, Ankara.
34. Milli Eğitim Bakanlığı (2011). Engelli bireyler [online]. Erişilebilir: http://megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Engelli%20Bireyler.pdf. [Alındı 19 Mart 2019].
35. Özgür İ (2015). Engelli Çocuklar ve Özel Eğitim. Beşinci baskı. Karahan Kitapevi, Adana.
36. The American Association on Mental Retardation (AAMR) (2002). The AAMR definition of mental Retardation [online]. Available from: http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21. [Accessed 20 December 2017].
37. Bakırcıoğlu R (2015). Çocuk ve Ergende Ruh Sağlığı. Altıncı Baskı. Anı Yayıncılık, Ankara.
38. Toprak F (2018). Zihinsel engelli ve üstün yetenekli çocuğa sahip ailelerin yaşam doyumları, yaşam kaliteleri ve sosyal destek algılarının karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı, Ankara.
39. Avşaroğlu S, Okutan H (2018). Zihinsel çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. Masan Journal of Social Studies 7(1): 59-76.

40. Ulutařdemir A (2007). Engelli çocuklarda iletişim ve oyunun önemi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 2(5): 36-51.
41. Aruk İ (2008). Biliřim teknolojilerinin zihinsel engellilerin e-eğitiminde kullanılması ve örnek bir uygulama geliştirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Bilgisayar Mühendislięi Anabilim Dalı, Edirne.
42. Yılmaz S (2009). İlköğretim birinci kademedeki eğitilebilir zihinsel engelli öğrencilerde fizyoterapi yöntemleri kullanılarak çalışılan önce motor fonksiyonların yazma becerilerine etkilerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Konya.
43. İlhan L (2008). Eğitilebilir zihinsel engelli çocuklarda beden eğitimi ve sporun sosyalleřme düzeylerine etkisi. Kastamonu Eğitim Dergisi 16(1): 315-324.
44. Kara B (2017). Dünyada ve Türkiye’de zihinsel engellilerde eğitim. The Journal of Academic Social Science Studies 61: 277-288.
45. Demirbilek M (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimler. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care 7(3): 58-64.
46. Öztürk M (2011). Türkiye’de Engelli Gerçeęi (MÜSİAD Cep kitapları). Ajansvısta Matbaacılık, İstanbul.
47. Cumurcu B, Karlıdağ R, Almış BH (2012). Fiziksel engellilerde cinsellik. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 4(1): 84-98.
48. Christensen D L, Braun K, Baio J, Bilder D, Charles J, Constantino JN Daniels J, Durkin MS, Fitzgerald RT, Kurzius-Spencer M, Lee LC, Pettygrove S, Robinson C, Schulz E, Wells C, Wingate MS, Zahorodny W, Yeargin-Allsopp M (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2012. Morbidity and Mortality Weekly Raport Surveillance Summaries 65 (13): 1-23.
49. Aydın A, Saraç T (2014). Otistik bireylerin özellikleri ile ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimik özelliklerinin incelenmesi. International Journal of Social Science 24: 183-209.

50. Scott C DSM-5 and the Law: Changes and Challenges (2019) [online]. Available from <http://www.dsm5.org/Documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf>. [Accessed 10 March 2019].
51. Gülsöz T, Çıkılı Y (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilere soğuk içecek hazırlama ve sunma becerisinin video model ile öğretimin etkililiği. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 18(1): 210-229.
52. Oğuz H, Sönmez N (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerde anne-çocuk ve baba-çocuk etkileşiminin değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 19: 55-77.
53. Durukan İ, Türkboy T (2010). Savant sendromu: klinik ve nöropsikolojik özellikleri. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2(2): 237-253.
54. Işık M, Yıldırım A, Boysan M, Murat D (2017). Otizm spektrum bozukluğu tanımlı çocukların annelerinde dissosiyatif yaşantılar, çocukluk çağı travması ve aleksitimi. Yeni Symposium 55(3): 7-10.
55. Vuong HE, Hsiao EY (2017). Emerging roles for the gut microbiome in autism spectrum disorder. Biological Psychiatry 81: 411-423.
56. Yosunkaya E (2014). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi 76(4): 84-88.
57. Açak M (2016). İşitme engelli öğrencilerin beden eğitimi öğretmenlerinin mesleki becerilerine ilişkin değerlendirmeleri. İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 17(2): 169-180.
58. Çetin SY, Emük Y (2018). İşitme engelli çocuklarda denge problemleri ve rehabilitasyon yöntemleri. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 3(1): 18-31.
59. Can E (2009). İşitme kayıplı Türk çocuklarda alıcı ve ifade edici dil becerilerinin gelişimi. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Genel Dil Bilimi Anabilim Dalı, İzmir.

60. Demir T, Şen Ü (2009). Görme engelli öğrencilerin çeşitli değişkenler açısından öğrenme stilleri üzerine bir araştırma. Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi 2(8): 154-161.
61. Araz Altay M, Görker I (2018). DSM- 5 kriterlerine göre özgül öğrenme bozukluğu tanısı alan olguların psikiyatrik eş tanı ve WISC-R profillerinin değerlendirilmesi. Archives Neuropsychiatry 55: 127–134.
62. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®) 2013. 5th ed. Media: [https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT18&dq=+American+Psychiatric+Association,+Diagnostic+and+Statistical+Manual+of+Mental+Disorders+\(DSM+5%C2%AE\),+5th+ed.+American+Psychiatric+Publishing%3B+2013](https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT18&dq=+American+Psychiatric+Association,+Diagnostic+and+Statistical+Manual+of+Mental+Disorders+(DSM+5%C2%AE),+5th+ed.+American+Psychiatric+Publishing%3B+2013).
63. Soysal AŞ, İlden Koçkar, A Erdoğan, Şenol S, Gücüyener K (2001). Öğrenme güçlüğü olan bir grup hastanın WISC-R profillerinin incelenmesi. Klinik Psikiyatri 4: 225 - 231.
64. Aslan K (2015). Özgül öğrenme güçlüğü'nün erken dönem belirtileri ve erken müdahale uygulamalarına dair derleme. Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal 1: 577-588.
65. İlker Ö, Melekoğlu M (2017). İlköğretim döneminde özel öğrenme güçlüğü olan öğrencilerin yazma becerilerine ilişkin çalışmaların incelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 18(03): 443-469.
66. Mutlu Y (2016). Matematik öğrenme güçlüğü (Gelişimsel Diskalkuli). (Ed: Bingölbalı E, Arslan S, Özgür İ) Ankara.
67. Balcı E (2017). Disleksi: tanımı, sınıflandırması ve belirtileri. Journal of Educational Studies 4(2): 166-180.
68. Demirci N, Demirci PT (2016). Özel öğrenme güçlüğü olan çocukların kaba ve ince motor becerilerinin değerlendirilmesi. İnönü Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi 3: 47-57.
69. Timuçin G (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde aile stresinin yordayıcısı olarak aile yükü. Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Adana.

70. Yıldırım Sarı H, Başbakkal Z (2008). Zihinsel yetersiz çocuęu olan aileler için aile yükü deęerlendirme ölçeęinin geliştirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Saęlık Bilimleri Dergisi* 11(3): 86-95.
71. Akarsu Ö (2014). Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, öz bakım becerileri, annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen Faktörler. Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Edirne.
72. Chou KR (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 15(6): 398-407.
73. Özşenol F, Işıkhana V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R. Gökçay E (2003). Engelli çocuęa sahip ailelerin aile işlevlerinin deęerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45(2): 156-164.
74. Er M (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Saęlığı ve Hastalıkları Dergisi* 49: 155-168.
75. Kaner S (2004). Engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Projesi, Proje Numarası: 2001-0901-007.
76. Sarı Yıldırım H (2007). Zihinsel yetersiz çocuęu olan aileler için aile yükü deęerlendirme ölçeęi geliştirilmesi. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İzmir.
77. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Cengiz Özyurt B, Özcan C, Ravens-Sieberer U (2008). Çocuklar için genel amaçlı saęlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeęi (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Derg* 19(4): 409-417.
78. Ekim A, Ocakçı AF (2012). 8-12 yaş arası işitme engelli çocukların yaşam kalitesi. *Ankara Saęlık Hizmetleri Dergisi* 11(1): 17-23.
79. Canarşlan H (2014). Engelli çocuęa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı, Edirne.

80. Aysan F, Özben Ş (2007). Engelli çocuęu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin deęişkenlerin incelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi 22: 1-6.
81. Polat S (2018). Kalp yetersizlięi nedeniyle kardiyoloji klinięi'nde tedavi gören hastalara uygulanan sorun çözme eğitiminin sorun çözme becerilerine yaşam kalitesine ve depresyon puanlarına etkisi. Doktora Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşirelięi Anabilim Dalı, Kayseri.
82. Vergili Ö, Oktaş B, Koçulu E (2015). Engelli çocuęun bağımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi. Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal 1(1): 1-7.
83. Şengül S, Baykan H (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. Kocatepe Tıp Dergisi 14: 30-39.
84. Çavuşoęlu H (2019). Çocuk Sağlığı Hemşirelięi. 13. Baskı. Sistem Ofset Basımevi, Ankara.
85. Yıldız C (2015). Zihinsel engelli çocuęa sahip ebeveynlerin yaşam doyumları ve tükenmişlik düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Toros Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Mersin.
86. Meral BF, Cavkaytar A (2015). Otizmlili çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. Kastamonu Eğitim Dergisi 23: 1363- 1380.
87. Utaş Akhan L (2016). Family burden and quality of life of mothers of children and adolescents with mental retardation or borderline mental capacity. European Psychiatry 33: 192.
88. Çalışkan Z, Bayat M (2016). Zihinsel yetersizlięi olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteęine etkisi. Anatolian Journal of Psychiatry 17(3): 214-222.
89. Gürhopur Turan DF, Dalgıç A (2017). Zihinsel yetersiz çocuęu olan ebeveynlerde aile yükü. Psikiyatri Hemşirelięi Dergisi 8(1): 9–16.

90. Çalışır H, Karabudak Sarıkaya S, Karataş P, Tosun AF, Meşcalan İ (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi 11(2): 147-156.
91. Muslu G, Cenk CS (2018). The Family burdens and hopelessness of turkish parents of adolescents with intellectual Disabilities. Rehabilitation nursing: the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses 43(6): 351-362.
92. Akoğlu G, Şahin H, Çakmak A (2018). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi ve mutluluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. International Congress on Politic, Economic and Social Studies, 4.
93. Dehghan L, Dalvand H, Feizi A, Samadi SA, Hosseini SA (2014). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. Journal of Child Health Care 20(1): 17–26.
94. Maheswori K (2014). Burden of the care givers of mentally retarded children. IOSR Journal of Humanities and Social Science 19(7): 06-08.
95. Singh K, Kumar R, Sharma N, Nehra DK (2014). Study of burden in parents of children with mental Retardation. Journal Indian Health Psychol 8: 13-20.
96. Shyam R, Govil K, Govil D (2014). Stress and family burden in mothers of children with Disabilities. International Journal of Interdisciplinary and Multidisciplinary Studies 1: 152–159.
97. Kazmi SF, Praveen S, Karamat S, Khan AM (2014). Depression and quality of life of parents of disabled children. Annals of Pakistan Institute Medical Sciences. 10(3): 125-7.
98. Kumari R, Joseph VM (2014). Family burden on parents of the children with cerebral palsy: effectiveness of the family centered psycho-social intervention programme. IOSR Journal of Humanities and Social Science. 19(5): 56-59.
99. Giné C, Gràcia M, Vilaseca R, Salvador Beltran F, Balcells-Balcells A, Dalmau Montalà M, Maria Mas Mestre J (2015). Family quality of life for people with intellectual Disabilities in Catalonia. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 12 (4): 244–254.

100. Juhássová A (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 174: 3378–3384.
101. Ferrer F, Vilaseca R, Bersabé RM (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of developmental and physical disabilities* 28(6): 871–888.
102. Ferrer F, Vilaseca R, Guàrdia Olmos J (2016). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*. 51(2): 903–918.
103. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation* 38(8): 761-767.
104. Gogoi RR, Kumar R, Deuri SP (2017). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open Journal Psychiatry Allied Sciences* 17(8): 71-75.
105. Misura AK, Memisevic H (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research* 7(2): 43–48.
106. Barros AL O, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de down. *Ciência & Saúde Coletiva* 22(11): 3625–3634.
107. Ezzat O, Bayoumi M, Samarkandi OA (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with Autism. *American Journal of Nursing Science*. 6(1): 33-39.
108. Hsiao YJ (2018). Autism Spectrum Disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 15(1): 70–79.

109. Molnárová Letovancová K, Dobříková P, Slaná M, Hromková M (2018). Quality of life in parents of children with cerebral palsy. [online] Available from: <https://www.researchgate.net/publication/328314523>, 53-61. [Accessed 1 March 2019].
110. Boehm TL, Carter EW (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 124(2): 99–115.
111. Ural A, Kılıç İ (2018). Bilimsel Araştırma Süreci ve SPSS ile Veri Analizi. Beşinci Baskı. Detay Yayıncılık, Ankara.
112. Kaytez N, Durualp E, Kadan G (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi* 4: 197–214.
113. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser S, Elbi H, Göker E (1999). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi* 7(2): 23-40.
114. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA (2004). The World Health Organization's WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment: Psychometric Properties And Results of The International Field Trial: A Report From The WHOQOL Group. *Quality of Life Research* 13: 299-310.
115. Pallant J (2017). SPSS Kullanma Klavuzu, SPSS ile Adım Adım Veri Analizi. İkinci baskı. Çeviren: Balcı S, Ahi B, Anı Yayıncılık, Ankara.
116. Kahriman İ, Bayat M (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi* 5: 1-10.
117. Deveci M, Ahmetoğlu E (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin incelenmesi. *Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi* 4(2): 123-131.
118. Eldeniz Çetin M, Sönmez M (2018). Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Elementary Education Online* 17(3): 1252-1267.

119. Heiman T (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14(2): 159-171.
120. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang C (2003). Quality of Life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 13(1): 19–24.
121. Özmen D, Çetinkaya A (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 28: 35–49.
122. Düzova N (2013). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek algılarının ve geleceğe ilişkin planlarının incelenmesi. *Tunceli Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 2(3): 111-133.
123. Demir SA, Keskin G (2018). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler –nitel bir çalışma. *International Journal of Social Science* 66: 357-372.
124. Masulani-Mwale C, Kauye F, Gladstone M, Mathanga D (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities In Malawi. *BMC Psychiatry* 18(146): 1-7.
125. Roper SO, Allred DW, Mandleco B, Freeborn D, Dyches T (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health* 32(2): 241-246.
126. Park EY, Nam SJ (2018). Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 30: 1-6.
127. Olsson MB, Hwang CP (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45(6): 535-543.
128. Al-Kuwari MG (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences* 12(4): 312-317.
129. Al-Dababneh K, M Fayez, Bataineh O (2012). Needs of parents caring for children with physical disabilities: a case study in Jordan. *International Journal of Special Education* 27(3): 1-14.

130. Softa KH (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi* 21(2): 589-600.
131. Sevinç İ, Babahanoğlu R (2016). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile yükü değerlendirme durumlarının tükenmişlik düzeylerine etkisi: Konya Örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi* 19(2): 109-121.
132. Avşaroğlu S, Gilik A (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Elementary Education Online* 16(3): 1022-1035.
133. Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM (2010). Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *The Indian Journal of Pediatrics* 77(5): 529-533.
134. Malhotra S, Khan W, Bhatia MS (2012). Quality of life of parents having children with developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry Journal* 15(1): 173-174.
135. Ausserhofer D, Mantovan F, Pirhofer R, Huber M, Them C (2009). The burden of parents caring for their children and adolescents with severe disabilities in South Tyrol *Pflege* 22(3): 184-192.
136. Oh H, Lee EO (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability Development and Education* 56(2): 149-167.
137. Akandere M, Acar M, Baştuğ G (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 22: 23-32.
138. Sethi S, Bhargava SC, Dhiman V (2007). Study of level of stress and burden in the caregivers of children with mental Retardation. *Eastern Journal of Medicine* 12(1-2): 21-24.
139. Chiu C (2013). Family needs and family quality of life for taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. Tesis Doctoral, University of Kansas, Kansas.

140. Bildirici F (2014). Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Uygulamalı Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
141. Bayat M (2005). How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life. Tesis Doctoral, Loyola University, Chicago.
142. Sarıkaya S (2011). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin stresle başa çıkma düzeylerinin ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Doktora Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı, İzmir.
143. Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M (2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 10(1): 41-48.
144. Sertel M, Tarsuslu Şimşek T, Tütün Yümin E, Bayraktaroğlu F (2016). Kronik engelli çocuğa sahip annelerde vücut algısı, depresyon düzeyi ve yaşam memnuniyeti arasındaki ilişkinin incelenmesi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi (37): 33-50.
145. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. Revista Latino-Americana de Enfermagem 23(4): 769-777.

10. EKLER

10.1. Ek 1. Bilgi Formu

Sayın ebeveyn lütfen aşağıdaki bilgileri kendinize uygun şekilde doldurunuz. Bilgileriniz yalnızca bu çalışmada kullanılacak ve kimse ile paylaşılmayacaktır. Gösterdiğiniz ilgi için teşekkür ederiz.

1.Ebeveyn 1()Anne 2() Baba
2.Yaşınız:.....(yıl)
3.Eğitim Durumunuz:
1()Okur-Yazar Değil 2()Okur Yazar 3()İlkokul 4()Ortaokul 5()Lise 6()Üniversite 7()Yüksek Lisans
4.Aile Tipi: 1()Çekirdek Aile 2()Geniş Aile
5.Anne-Baba Birlikte Yaşama Durumu: 1()Birlikte Yaşıyor 2()Ayrı Yaşıyor
6.Çalışma Durumumuz: 1()Çalışıyorum 2()Çalışmıyorum
7.Gelir Durumunuz:
1()Gelir giderden fazla 2()Gelir gideri karşılıyor 3()Gelir gideri karşılamıyor
8.Çocuk Sayınız:.....
9.Çocuğunuzun Engel Tipi:
10.Çocuğunuzun yaşı.....
11.Çocuğunuzun Cinsiyeti: 1()Kız 2()Erkek
12.Çocuğunuz ne kadar süredir özel eğitim alıyor.....
13. Başka engelli çocuğunuz var mı? 1() Evet 2()Hayır
14. Çocuğunuzun bakımında yardım aldığınız bir kişi var mı? 1()Evet İse Belirtiniz..... 2()Hayır
15. Çocuğunuzun bakımında sorun yaşıyor musunuz? 1() Evet 2()Hayır
16. Çocuğunuzun bakımında hangilerinde sorun yaşıyorsunuz? 1()Beslenme 2() Tuvalet 3()Giyinme 4()Diş fırçalama 5()Konuşma 6 () Banyo 7()El yıkama 8() Diğer Belirtiniz.....
17.Çocuğunuz ile ilgili yaşadığınız sıkıntılarda kime danışıyorsunuz? 1()Öğretmen 2()Psikolog 3()Hemşire 4()Doktor 5()Hiç Kimse 6()Diğer (Belirtiniz.....
18.Yaşadığınız sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz? 1()Evet 2()Hayır
19.Eşiniz ile aranızda akraba evliliği var mı 1()Evet 2()Hayır
20.Kendinize yeteri kadar zaman ayırabiliyor musunuz? 1()Evet 2()Hayır
21. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra akrabalarınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti? 1.() Daha az görüşmeye başladık 2.() Değişiklik olmadı 3.() Daha sık görüşmeye başladık 4.()Diğer.....
22.Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra arkadaşlarınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti? 1.() Daha az görüşmeye başladık 2.() Değişiklik olmadı

3.() Daha sık görüşmeye başladık 4.()Diğer.....
23. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra komşularınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti? 1.() Daha az görüşmeye başladık 2.() Değişiklik olmadı 3.() Daha sık görüşmeye başladık 4.()Diğer.....
24.Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra eşinizle ilişkilerinizin durumu nasıl değişti? 1.() Daha az görüşmeye başladık 2.() Değişiklik olmadı 3.() Daha sık görüşmeye başladık 4.()Diğer.....
25.Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra sağlıklı olan çocuğunuzla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti? 1.() Daha az ilgilenebiliyorum 2.() Tüm çocuklarımla aynı şekilde ilgileniyorum 3.() Sağlıklı olan çocuğumla daha çok ilgileniyorum 4.()Başka çocuğum yok

10.2. Ek 2. Aile Yüğü Deęerlendirme Formu

Faktör 1 Ekonomik Yüğü	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoęu zaman	Her zaman
1.Çocuęumun saęlık ve özel eęitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor.	1	2	3	4	5
2.Çocuęumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz.	1	2	3	4	5
3.Aile bütçemizi engelli çocuęumuza göre düzenliyoruz	1	2	3	4	5
4. Çocuęumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum.	1	2	3	4	5
5.Çocuęumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	1	2	3	4	5
6.Çocuęumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	1	2	3	4	5
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoęu zaman	Her zaman
7.Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	1	2	3	4	5
8.Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor.	1	2	3	4	5
9.Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	1	2	3	4	5
10. Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	1	2	3	4	5
11. İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	1	2	3	4	5
12. Çocuęumun yaşlılarından geri olmasına üzüliyorum	1	2	3	4	5
13.Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum	1	2	3	4	5
14.Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	1	2	3	4	5
Faktör 3 Sosyal Yüğü	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoęu zaman	Her zaman
15. Bayramlarda, çocuęumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	1	2	3	4	5
16. Çocuęumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	1	2	3	4	5
17.Çocuęumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan vs.) gidemiyorum	1	2	3	4	5
18.Çocuęumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum.	1	2	3	4	5
19. Çocuęumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	1	2	3	4	5
20. Çocuęumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	1	2	3	4	5
Faktör 4 Fiziksel Yüğü	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoęu zaman	Her zaman
21.Çocuęumun giyinip soyunması sorun oluyor.	1	2	3	4	5
22. Çocuęumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	1	2	3	4	5
23.Çocuęumun temizliği sorun oluyor.	1	2	3	4	5
24. Çocuęumun yemek yemesi sorun oluyor.	1	2	3	4	5
25. Çocuęumun bakımı beni yoruyor	1	2	3	4	5

Faktör 5 Duygusal Yük	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
26. Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	1	2	3	4	5
27. Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	1	2	3	4	5
28. Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor.	1	2	3	4	5
29. Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum.	1	2	3	4	5
30. Eğlenmekten zevk almıyorum.	1	2	3	4	5
31. Çocuğumun durumundan dolayı birçok rahatsızlığım / hastalığım oldu	1	2	3	4	5
32. Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum.	1	2	3	4	5
33. Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	1	2	3	4	5
34. Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum.	1	2	3	4	5
35. Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum.	1	2	3	4	5
36. Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	1	2	3	4	5
Faktör 6 Zaman Gereksinimi	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
37. Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	1	2	3	4	5
38. Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum.	1	2	3	4	5
39. Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözümlü sürekli çocuğumun üzerinde oluyorum.	1	2	3	4	5
40. Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	1	2	3	4	5
41. Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
42. Ev işlerini yetiştiremiyorum	1	2	3	4	5
43. Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum.	1	2	3	4	5

10.3. Ek 3 DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın son iki haftasını dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derece	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derece	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

1	Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
2	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
3	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
7	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5
10	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen

Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5
15	Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5
16	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
17	1	2	3	4	5
Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
18	1	2	3	4	5
iş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
19	1	2	3	4	5
Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
20	1	2	3	4	5
Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
21	1	2	3	4	5
Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
22	1	2	3	4	5
Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
23	1	2	3	4	5
Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
24	1	2	3	4	5
Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
25	1	2	3	4	5
Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
26	1	2	3	4	5
Ne sıklıkta hüznü, ümitsizlik, bunalım, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
27	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?					

10.4. Ek 4 Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sevgili anne ve baba, bu araştırma sizin gibi birçok özel bakıma gereksinim duyan çocuğa sahip ailelerin yaşamlarının ne denli zor olduğu, günlük yaşantılarının nasıl etkilendiği ve dahası nasıl hissettikleri açısından toplumda farkındalık uyandırmak, sizlerin de fikirlerini almak, beklentilerinizi ve isteklerinizi değerlendirmek üzere tasarlanmıştır. Yaşantınızdaki sorunlar ne derecede olursa olsun sizlere de kulak verilmesi gerektiğinin düşüncesi içerisindeyiz. Bu doğrultuda yaşam kalitenizi ve aile yükünüzü ölçmek adına ekte bazı anketlerimiz mevcuttur. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde çalışmanın gerçek kişilerle yapıldığının doğrulanması açısından onam formunu imzalamanız gerekmektedir. Fakat kesinlikle isminiz hiçbir şekilde hiçbir yerde kullanılmayacak ve gizli tutulacaktır. Soruların içeriklerinde kesinlikle aleyhinize kullanılacak bilgiler mevcut değildir.

Bu araştırma sonucunda siz değerli ailelere faydalı olabilmeyi amaçlıyoruz. Bu nedenle araştırmaya katılımınız, sizin de fikirlerinize ulaşmak bizim için son derece önemlidir. Katılımlarınız için şimdiden gönülden teşekkür ediyorum.

Sorularınız ve bilgi almak için arayabilirsiniz

0543 369 53 09

Gönüllünün Adı Soyadı:

Tarih ve İmza

Arş. Gör. Bahar Çolak

Karadeniz Teknik Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Fakültesi

Hemşirelik Bölümü

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD

10.5. Ek 5 Kurum İzni



T.C.
TRABZON VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 82438636-604.02-E.15413523
Konu: :Araştırma İzni (Bahar Çolak)

29/09/2017

VALİLİK MAKAMINA

Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Bahar ÇOLAK'ın , "**Özel Bakım Gereksinimi Gerekli Çocuklara Dış Fırcalama becerilerinin kazandırılması ve Ailelerini ağız ve diş sağlığı hakkındaki bilgi, tutum ve farkındalıklarının artırılması**" ve "**Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi**" konulu çalışması kapsamında Trabzon İl Merkezinde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde çalışma yapma isteği Müdürlüğümüz Araştırma İzinleri Değerlendirme Komisyonu tarafından incelenmiştir.

Bahsi geçen çalışmanın eğitim öğretimi aksatmayacak şekilde 2017-2018 eğitim öğretim yılında , Trabzon İl Merkezinde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde uygulanması; araştırmacının 2017/25 sayılı genelge çerçevesinde hareket etmesi; T.C. Anayasası, İnsan Hakları Genel Sözleşmesi ile 6698 sayılı Kişisel verilerin korunması kanunu maddelerini de dikkate alarak araştırmada velilerin gönüllülüğüne dikkat edilmesi hiçbir şekilde velilerin araştırmaya katılması konusunda zorlanmaması , başka kişi ya da kurumların geliştirdikleri veri araçları kullanılacaksa tüm yasal sorumluluklar araştırmacıya ait olması, herhangi bir ses ve görüntü kaydı yapılmasına kesinlikle izin verilmemesi; elde edilen verilerin araştırma kapsamı dışında kullanılmaması ve sonuçların bir örneğinin Ar-Ge birimine teslim edilmesi kaydıyla, araştırmacının okul müdürlerinin de uygun göreceği zamanlarda ve kontrolünde uygulanması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınıza arz ederim.

Hızır AKTAŞ
Milli Eğitim Müdürü

OLUR
.../.../2017

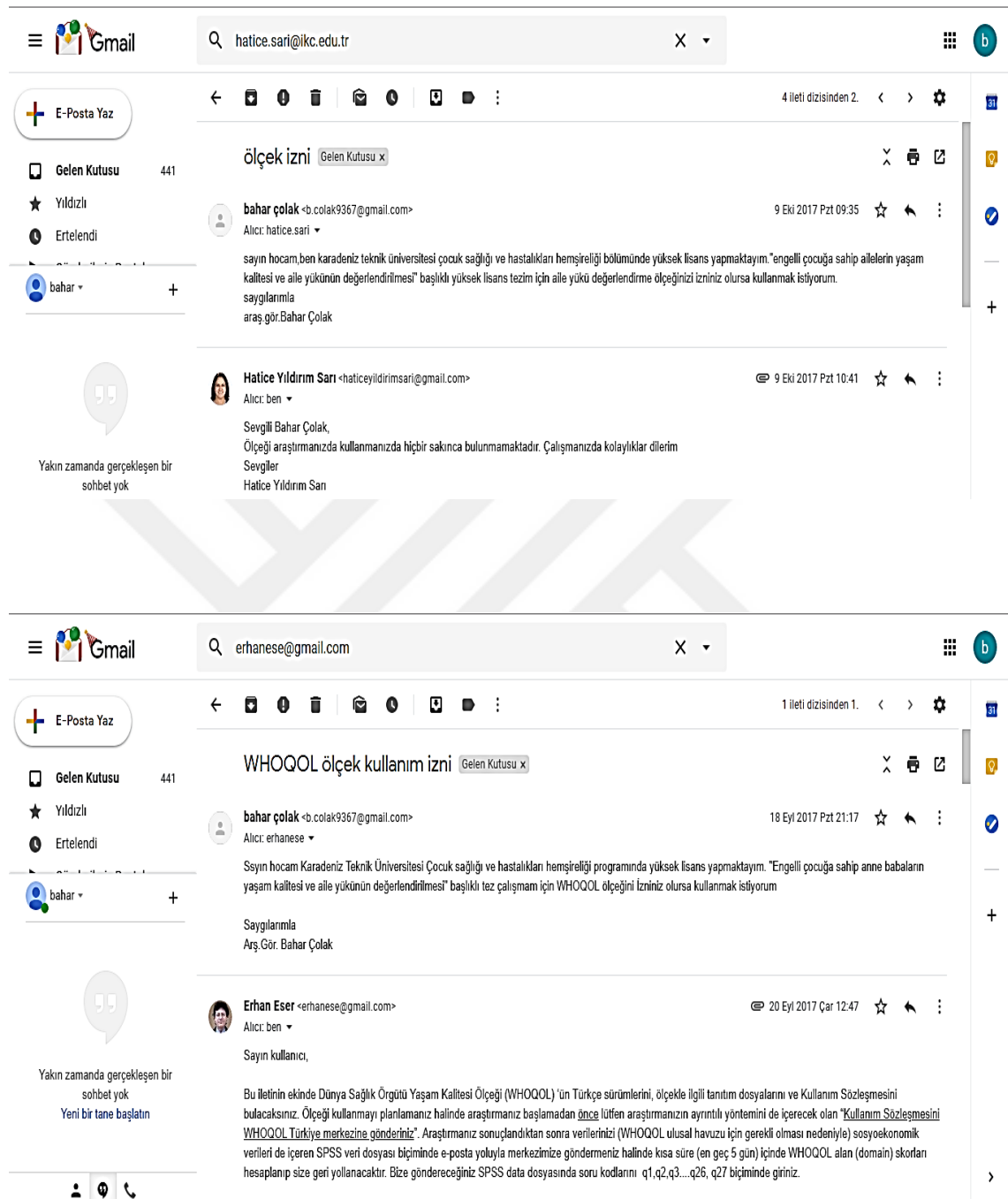
Nusret ŞAHİN
Vali a.
Vali Yardımcısı

Trabzon İl Milli Eğitim Müdürlüğü
Strateji Geliştirme Şubesi (Ar-Ge Birimi)
e-posta : argetrabzon@gmail.com
Faks : (0 462) 230 43 74
İnt.Adresi : Trabzon.meb.gov.tr

Bilgi için:
Mesut KAŞ (Şube Müdürü)
Adem KABA (Teknisyen)
Telefon : (0 462) 223 55 52

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden 3472-f9ed-3444-a2e9-26b5 kodu ile teyit edilebilir.

10.6. Ek 6. Ölçek İzinleri



11. ETİK KURUL ONAYI



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
KTÜ TIP FAKÜLTESİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL
BAŞKANLIĞI

Sayı : 24237859-581
Konu: Etik Kurul onay belgesi

23/10/2017

Sayın; Y.Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD.

“Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yükü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi” başlıklı etik kurul 2017/184 protokol numaralı tez çalışması rapörtör ve etik kurul görüşleri doğrultusunda; tıbbi etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilginizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Faruk AYDIN
Etik kurul Başkanı

Ek: 1 adet onay belgesi

61080 – Trabzon / TÜRKİYE

Tel: +90 (462) 377 5403

Faks: +90(462)325 2270

Elektronik Ağ: www.ktu.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi İçin İrtibat
Şerafettin YILMAZ
e posta:
serafettinyilmaz@ktu.edu.tr

**KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU**

BASVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	“Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi”		
	ARAŞTIRMANIN PROTOKÖL/PLAN KODU	2017 / 184		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Y.Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği		
	TEZ SAHİBİ/DİĞER ARAŞTIRICILAR, UNVANI/ADI/SOYADI	Arş.Gör.Bahar ÇOLAK		
	DESTEKLEYİCİ			
	ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ			
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	TEZ ☒ AKADEMİK AMAÇLI ☐		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKÖLÜ/PLANI			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama	
	TÜRKÇE ETİKET ÖRNEĞİ	☐		
	SİGORTA	☐		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐		
	BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	☐		
	İLAN	☐		
	YILLIK BİLDİRİM	☐		
	SONUÇ RAPORU	☐		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐		
	DİĞER:	☐		

**KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU**

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 15	Tarih: 16/10/2017
	Y.Doç.Dr.İlknur KAHRİMAN'ın sorumluluğunda yürütülmesi planlanan Arş.Gör.Bahar ÇOLAK'a ait "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi" başlıklı 2017/184 no.lu ve yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma/tez başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına; toplantıya katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU	
ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof.Dr.Faruk AYDIN

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		İlişki *		Katılım **		İmza
Prof.Dr.Faruk AYDIN Başkan:	Tıbbi Mikrobiyoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Gamze ÇAN Başkan Yrd.	Halk Sağlığı	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.S.Caner KARAHAAN Üye:	Tıbbi Biyokimya	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.S. Murat KESİM Raportör:	Tıbbi Farmakoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Yılmaz BÜLBÜL Üye:	Göğüs Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☐	H ☒	İZİNLİ
Prof.Dr. Murat LİVAOĞLU Üye:	Plastik, Rekons. ve Estetik Cer.	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Şafak ERSÖZ Üye:	Tıbbi Patoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☐	H ☒	İZİNLİ
Y.Doç.Dr.Demet SAĞLAM AYKUT Üye:	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Murat ÇAKIR Üye:	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	

* :Araştırma ile İlişki
** :Toplantıda Bulunma

12. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Soyadı, Adı : ÇOLAK, Bahar
Uyruğu : T.C.
Doğum tarihi ve yeri : 1993/ ZONGULDAK
Medeni hali : Bekâr
Telefon : 05433695309
E-Posta : b.colak9367@gmail.com
Yazışma adresi : KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi/Trabzon

EĞİTİM BİLGİLERİ

Derece	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	2016
Lise	Atatürk Anadolu Lisesi Zonguldak	2011

AKADEMİK/MESLEKİ DENEYİMİ

Görevi	Kurum	Süre (Yıl -Yıl)
Araştırma Görevlisi	Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü	2017-

YABANCI DİL

İngilizce

UZMANLIK ALANI

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

YAYINLAR/BİLDİRİLER

Çolak B, Kahrıman İ (2018). Göçlerin çocuklar üzerinde oluşturduğu sonuçların istatistiklere yansımaları ve literatürdeki yeri. Route Educational and Social Science Journal 5(14): 719-730.

- Çocuk İşçiliği Sorununun ve Sonuçlarının, Bilimsel Literatür ve Medyadaki Yeri. III. Uluslararası Çocuk Koruma Kongresi, 30 Eylül-3 Ekim 2018, Ünye/Ordu, sözel bildiri.
- Türkiye’de Bebek Bağlanması Alanında Gerçekleştirilen Lisansüstü Tez Çalışmalarının İncelenmesi. Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi, 22-24 Ekim 2018, Sıhhiye/Ankara, sözel bildiri.
- İnternet ve Bilgisayar Oyunu Bağımlılığının Çocuklar Üzerindeki Etkileri, Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi, 22-24 Ekim 2018, Sıhhiye/Ankara, sözel bildiri.
- Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi, Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi, 22-24 Ekim 2018, Sıhhiye/Ankara, sözel bildiri.
- Göçlerin Çocuklar Üzerinde Oluşturduğu Sonuçların İstatistiklere Yansıması ve Literatürdeki Yeri. Uluslararası Göç ve İletişim Kongresi, 27-28 Eylül 2018. Sakarya, sözel bildiri.
- İştahsızlık Sorunu Olan Çocukların Annelerinin Bilgi ve Tutumlarının Belirlenmesi, 5.Ulusal 1.Uluslararası Hemşirelikte Güncel Yaklaşımlar Kongresi, 15-17 Kasım, Sakarya, sözel bildiri.
- Pediatric Hemşireliği Beceri Laboratuvarı Uygulamalarının Öğrencilerin Beceri ve Memnuniyetlerine Etkisi, 5. Uluslararası 16. Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5-8 Kasım 2017, Ankara, sözel bildiri.
- Pediatric Hemşireliği Dersini Alan Öğrencilere Yönelik Yapılan Watsapp Uygulamasının Ders Başarılarına Etkisi, 5. Uluslararası 16. Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5-8 Kasım 2017, Ankara, sözel bildiri.
- Çocuk ve Ergenlerde İnternet Ve Oyun Bağımlılığı İle İlgili Yapılmış Lisansüstü Tezlerin İncelenmesi. III. Uluslararası Çocuk Koruma Kongresi, 30 Eylül-3 Ekim 2018, Ünye/Ordu, poster bildiri.
- Gazetelerde Bulunan Çocuk Yaştaki Evlilik Haberlerinin İncelenmesi, III. Uluslararası Çocuk Koruma Kongresi, 30 Eylül-3 Ekim 2018, Ünye/Ordu, poster bildiri.

Okul Çağı Çocuklarında Beslenme Alışkanlıkları ve Sıvı Tüketim Durumunun Vücut Kitle İndeksi İle İlişkisi, 5. Uluslararası 16. Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5-8 Kasım 2017, Ankara, poster bildirisi.

