



**T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN AİLE YÜKÜ ile HAYATTA AMAÇ,
ANLAM ve YAŞAM YÖNELİMİ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Hazırlayan
Nebahat ÇİFÇİ**

**Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Makbule BATMAZ
İkinci Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Gülcan KENDİRKİRAN**

İstanbul - 2021

**T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN AİLE YÜKÜ ile HAYATTA AMAÇ,
ANLAM ve YAŞAM YÖNELİMİ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Hazırlayan
Nebahat ÇİFÇİ**

**Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Makbule BATMAZ
İkinci Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Gülcan KENDİRKIRAN**

İstanbul - 2021

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Hemşirelik Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Nebahat ÇİFÇİ tarafından hazırlanan *“Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Aile Yükü ile Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişki”* konulu çalışması jürimizce Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 25/01/2021

(Jüri Üyesinin Ünvanı, Adı, Soyadı ve Kurumu):

İmzası

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Makbule BATMAZ (Tez Danışmanı)
Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Gülcan KENDİRKIRAN (İkinci Tez Danışmanı)
Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Jüri Üyesi : Prof. Dr. Sibel ERKAL İLHAN
Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Jüri Üyesi : Prof. Dr. Hülya BİLGİN
İstanbul Üniversitesi–Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Leman KUTLU
İstanbul Atlas Üniversitesi / Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü

Bu tez Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulunun kararıyla kabul edilmiştir.

(Enstitü Müdürünün Ünvanı, Adı, Soyadı)
Vekil Müdür

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN AİLE YÜKÜ ile HAYATTA AMAÇ, ANLAM ve YAŞAM YÖNELİMİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

ORIJINALLIK RAPORU

% **17**

BENZERLİK ENDEKSİ

% **15**

İNTERNET
KAYNAKLARI

% **7**

YAYINLAR

% **11**

ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

- 1** Submitted to Ankara University
Öğrenci Ödevi %4
- 2** halic.edu.tr
İnternet Kaynağı %1
- 3** Submitted to Yeditepe University
Öğrenci Ödevi %1
- 4** Submitted to TechKnowledge
Öğrenci Ödevi %1
- 5** Submitted to Gumushane University
Öğrenci Ödevi %1
- 6** Submitted to Konya Necmettin Erbakan University
Öğrenci Ödevi %1
- 7** openaccess.maltepe.edu.tr
İnternet Kaynağı %1
- 8** www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080

25/01/2021

TEZ ETİK BEYANI

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum **“Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü İle Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişki”** Başlıklı bu çalışmayı danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Makbule Batmaz'ın ve ikinci danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Gülcan KENDİRKIRAN 'nın sorumluluğunda tamamladığımı, verileri kendim topladığımı, istatistiksel analizleri bir istatistikçiye yaptırdığımı, başka kaynaklardan aldığım bilgileri metinde ve kaynakçada eksiksiz olarak gösterdiğimi, çalışma sürecinde bilimsel araştırma ve etik kurallara uygun olarak davrandığımı ve aksinin ortaya çıkması durumunda her türlü yasal sonucu kabul ettiğimi beyan ederim.

NEBAHAT ÇİFÇİ

ÖNSÖZ

Bu arařtırmada, zihinsel engelli ocuęa sahip olan ebeveynlerin aile yk ile hayatta ama anlam ve yařam ynelimi arasındaki iliřkiyi belirlemek amalanmaktadır.

ncelikle bana bu arařtırmayı gerekleřtirme firsatı veren, arařtırmanın her ařamasında destek ve katkılarında dolayı tez danıřmanlarım Dr. gr. yesi Makbule BATMAZ'a ve Dr. gr. yesi Glcan KENDİRKIRAN'a, verdięi desteklerden tr Dr. gr. yesi Leman KUTLU'ya, arařtırma verilerinin toplanması ařamasında yardımlarını esirgemeyen Sezgin Kartal zel Eęitim ve Rehabilitasyon Merkezi alıřanlarına ve velilerine ok teřekkr ederim.

Tez yazma srecinde psikolojik destek verdikleri iin Sema ALIK'a, Hatice KARAYILAN'a ve dięer mesai arkadaşlarıma, tezimin her ařamasında itenlikle sabır ve desteklerini esirgemeyen eřim Mehmet İFİ'ye ve kızım Dila Naz İFİ'ye ok teřekkr ederim. Yaptıęım alıřmamı aileme ithaf etmekten mutluluk duyarım.

Nebahat İFİ

23.02.2021

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
TEZ ETİK BEYANI	i
ÖNSÖZ	ii
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR	vi
SEMBOLLER	vii
ŞEKİLLER	viii
ÇİZELGELER	ix
ÖZET	x
ABSTRACT	xi
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Engellilik	4
2.2. Zihinsel Engellilik Tanı Koyma ve Sınıflandırma	4
2.2.1. Nedenlere Göre Sınıflandırma	5
2.2.2. Ağırlık Derecesine Göre Sınıflandırma	5
2.2.3. Psikolojik Sınıflandırma Sistemi	5
2.2.4. Eğitsel Sınıflandırma Sistemi	6
2.3. Zihinsel Engelin Nedenleri.....	7
2.3.1. Doğum Öncesi Nedenler (prenatal nedenler)	7
2.3.1.1. Kromozom Bozukluklar	7
2.3.1.2. Metabolizmanın İşleyişindeki Sorunlar.....	9
2.3.1.3. Beyin Gelişimi ile İlgili Sorunlar	9
2.3.1.4. Çevresel Etkiler Nedeni ile İlgili Sorunlar	10
2.3.2. Doğum sırası nedenler (Perinatal nedenler).....	10
2.3.3. Doğum Sonrası Nedenler (postnatal nedenler)	10
2.4. Zihinsel Engelli Çocuk ve Aile	10

2.4.1.	Aileye Zihinsel Engelli Bir Çocuğun Katılımı ve Ailenin Yaşadığı Duygular	11
2.4.2.	Ailenin Tepkilerini Açıklayan Modeller	12
2.4.2.1.	Aşama Modeli	12
2.4.2.2.	Kronik Üzüntü Modeli	14
2.4.2.3.	Kişisel Yapılanma Modeli	14
2.4.2.4.	Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli	14
2.5.	Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü	15
2.5.1.	Anne Yüğü	16
2.5.2.	Baba Yüğü	16
2.5.3.	Ekonomik Yüğü	17
2.5.4.	Psikolojik Yüğü	17
2.5.5.	Sosyal Yüğü	18
2.5.6.	Fiziksel Yüğü	19
2.6.	Zihinsel Engelli Çocuğı Olan Ebeveynlerin Hayattaki Amaçları	19
2.7.	Zihinsel Engelli Çocuğı Olan Ebeveynlerin Hayattaki Anlam Varlığı	20
2.8.	Zihinsel Engelli Çocuğı Olan Ebeveynlerin Yaşam Yönelimi	20
2.9.	Zihinsel Engelli Çocuğı Sahip Ebeveynlere Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları	21
2.10.	Zihinsel Engelli Çocuğı Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü ile Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişkiyle İlgili Türkiye’de Yapılan Çalışmalar	22
3.	GEREÇ ve YÖNTEM	24
3.1.	Araştırmanın Amacı	24
3.2.	Araştırma Sürecinin Belirlenmesi	24
3.2.1.	Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	25
3.2.2.	Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	26
3.2.3.	Araştırmaya Alınma Kriterleri	28
3.2.4.	Araştırmanın Etik Yönü	28
3.3.	Araştırma Yöntemi	29
3.3.1.	Veri Toplama Araçları	29
3.3.1.1.	Kişisel Bilgi Formu	29
3.3.1.2.	Aile Yüğü Ölçeğı	30
3.3.1.3.	Hayatta Amaç Ölçeğı (HAÖ)	31
3.3.1.4.	Hayatta Anlam Anketi (HAA)	32

3.1.2. Verilerin Toplanması.....	33
3.1.3. Verilerin Analizi.....	33
3.1.3.1. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	34
3.1.3.2. Araştırmanın Güçlükleri.....	34
4. BULGULAR.....	35
4.1. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Çocukları ile İlgili Özelliklere Ait Bulgular.....	36
4.2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü ile Hayatta Anlam, Hayatta Amaç ve Yaşam Yönelimi Düzeyleri ve Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular.....	39
4.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Engelli Çocukla İlgili Özelliklerine Göre Aile Yüğü Düzeylerine ve Farklılıklara Ait Bulgular.....	42
4.4. Ölçeklere Göre Ebeveynlerin Değerlendirilmesine Ait Bulgular.....	58
5. TARTIŞMA.....	59
5.1. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Çocukları ile İlgili Özelliklerinin Tartışılması.....	60
5.2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü Düzeyi, Yaşam Yönelimi, Hayatta Anlam Arayışı ve Hayattaki Amaç Düzeyinin Tartışılması.....	61
5.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Engelli Çocukla İlgili Özelliklerine Göre Aile Yüğü Düzeyi Farklılıkların Tartışılması.....	62
5.4. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü ile Hayatta Anlam, Hayatta Amaç ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişkinin Tartışılması.....	68
6. SONUÇ.....	72
7. ÖNERİLER.....	73
8. KAYNAKLAR.....	74
10. EKLER.....	82
11. ÖZGEÇMİŞ.....	96

KISALTMALAR

- BM** : Birleşmiş Milletler
DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü
HAÖ : Hayatta Amaç Ölçeği
HAA : Hayatta Anlam Anketi
YYT-R : Yaşam Yönelimi Testi
AYO : Aile Yüğü Ölçeği
WISC-R : Stanford - Binet ve Wechsler

SEMBOLLER

- N** : Evrendeki Birey Sayısı
- n** : Örnekleme Alınacak Birey Sayısı
- p** : İncelenen Olayın Görüş Sıklığı
- q** : İncelenen Olayın Görülmeyiş Sıklığı
- t** : Belirli Serbestlik Derecesinde ve Saptanan Yanılma düzeyinde Bulunan T Tablosunda Bulunan Teorik Değer
- d** : Olayın Görüş Sıklığına Göre Yapılmak İstenen

ŞEKİLLER

Sayfa No

Şekil 3.1. T Testi Analizi	27
----------------------------------	----

ÇİZELGELER

Sayfa No

Çizelge 3.1. Çalışma Aşamaları Takvimi	26
Çizelge 4.1. Ebeveynlere ilişkin bulguların dağılımı.....	36
Çizelge 4.2. Ebeveynlere ilişkin bulguların dağılımı.....	38
Çizelge 4.3. Anne ve ba.baların ölçekler puanlarının birbiriyle ililerinin incelenmesi.	39
Çizelge 4.4. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması ...	42
Çizelge 4.5. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması ...	43
Çizelge 4.6. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması ...	44
Çizelge 4.7. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması ...	45
Çizelge 4.8. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması ...	46
Çizelge 4.9. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması ...	48
Çizelge 4.10. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması .	50
Çizelge 4.11. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması .	52
Çizelge 4.12. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması...	54
Çizelge 4.13. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması .	56
Çizelge 4.14. Ölçeklere ilişkin bulguların dağılımı.	58

ÖZET

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN AİLE YÜKÜ ile HAYATTA AMAÇ, ANLAM ve YAŞAM YÖNELİMİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Bu çalışmada; zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amaçlanmış olup tarama modelinde, kesitsel ve tanımlayıcı tasarımda ilişki arayıcı olarak yapıldı. Araştırmanın evrenini (Kasım 2019 –Haziran 2020 tarihleri arasında) İstanbul ili Avrupa yakasında bulunan bir Özel Eğitim Merkezi'ndeki ebeveynler (N:144); örnekleme ise çalışmaya gönüllü olan 100 ebeveyn oluşturdu. Çalışmanın verileri ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerini içeren “Kişisel Bilgi formu”, “Aile Yükü Ölçeği”, “Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Ölçeği” ile toplandı. Araştırmanın verilerinin değerlendirilmesinde: tanımlayıcı istatistiksel analizler (frekans, yüzde, ortalama, standart sapma, medyan, minimum ve maksimum), Korelasyon testleri, Cronbach Alfa, bağımsız t testi, OneWay ANOVA testi, Mann Whitney U testi, Kruskal Wallis testi kullanıldı. Anne ve babaların çoğunun 40-45 yaş arasında, evli, 2 çocuğu olduğu, çekirdek aile tipinde, babaların çalıştığı, annelerin çalışmadığı ve bakım vermede yardımcı kişinin olduğu, gelirin giderine eşit, çocukların 7-10 yaş grubunda, hafif düzeyde zihinsel engelli olduğu, özel eğitim dışında bir okula gittiği, annelerin yetersizlik algısının, duygusal yükünün, zaman gereksiniminin babalardan daha fazla olduğu belirlendi. Annelerin hayatta amaç ölçeği ile yetersizlik algısı arasında negatif yönde, çok zayıf derecede, hayatta anlamın varlığı ile yaşam yönelim düzeylerinin orta derecede, hayatta anlamın varlığı düzeyinin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi arasında zayıf/orta derecede, negatif yönde, hayatta anlam arayışı ile yaşam yönelimi düzeylerinin negatif yönde, zayıf derecede, hayatta anlam arayışının sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük arasında zayıf derecede anlamlı ilişkiler olduğu belirlendi ($p<0,05$). Babaların hayatta anlamın varlığı ile yaşam yönelimi düzeylerinin zayıf derecede, hayatta anlam arayışı ile yaşam yönelimi düzeyleri arasında zayıf derecede, negatif yönde, hayatta anlamın varlığı düzeyi ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında, zayıf/orta derecede negatif yönde anlamlı ($p<0,05$) belirlendi.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engelli çocuk, aile yükü, hayatta amaç ve anlam, yaşam yönelimi.

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP BETWEEN THE BURDENS and PURPOSE of LIFE, OBJECTIVES, MEANING and TENDENCIES of LIVING in THE FAMILIES WHOM has MENTALLY DISTURBED CHILDREN

The main aim of this study is to evaluate the relationship between the burdens and purpose of life, objectives, meaning and tendencies of living in the families whom has mentally disturbed children; In the screening model, cross-sectional and descriptive design was used as relationship seeking. The universe of the research (between November 2019- June 2020) parents at Private Education Center (N: 144); the sample of the study consisted of 100 parents who volunteered for the study. The data of the study was collected with the "Personal Information Questionnaire" containing the socio-demographic characteristics of the parents, "Family Burden Scale", "Aim in Life, Meaning and Life Orientation Scale". In the evaluation of the data of the research: descriptive statistical analyses (frequency, percentage, mean, standard deviation, median, minimum and maximum), Correlation tests, Cronbach Alpha, independent t test, One Way ANOVA test, Mann Whitney U test, Kruskal Wallis tests were used. Most of the parents are between 40-45 years old, married, have 2 children, nuclear family type. In the control group The fathers are working, mothers are not working, and there is a mild mental disability in the children, their income is almost equal to each other, children are in the 7-10 age group. It was determined that the subject went to an ordinary school rather than private education, mothers' perception of inadequacy, emotional burden, time requirement was higher than fathers. Between mothers' goal scale and perception of inadequacy; negatively, very weakly, the presence of meaning in life and life orientation levels are moderate. The level of presence of meaning in life is weak / medium between the need for economic burden, perception of social burden, physical burden, emotional burden and time. It was determined that there was a weak negative relationship between the level of seeking the meaning in life and the level of life orientation negatively, weakly, seeking meaning in life was weakly between social burden, physical load and emotional load ($p < 0,05$) was determined.

Keywords: Mentally handicapped child, family burden, purpose and meaning in life, life orientation.

1. GİRİŞ

Engellilik, doğuştan veya sonradan bir eksiklik veya sakatlık sonucunda oluşan ve bireyin cinsiyet, yaş, kültürel ve sosyal durumuna uygun olan faaliyetleri yapamamasına neden olan zararda olma durumunu ifade eder (Aral ve Gürsoy, 2012). Birleşmiş Milletler'in (BM) 2006 yılında ortaya koyduğu verilere göre dünyada yaşayan engelli birey sayısı 600 milyondur (BM, 2006). "Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)" bu bireylerin 200 milyonunun çocuklardan oluştuğunu ve dünyadaki zihinsel engelli birey sayısının 700.000-1.500.000 arasında olduğunu belirtmektedir (WHO, 2011).

Bütün anneler dünyaya getireceği çocuğun sağlıklı olmasını ister. Çocuğun engelli olarak doğması ile doğum heyecanı yerine ailelerde şok, endişe ve üzüntü yaşanmaktadır (Bildirici, 2014). Ebeveynler çocuklarının engelli olmasını özellikle zihinsel engelli olma durumunu kabullenemedikleri için aile içi bunalımlar ve çatışmalar görülmektedir (Oktar ve Yıldız, 2019). Ebeveynlerin bu hastalığı kabullenememesi ile başlayan duygusal ve bilişsel süreçlerin gelişimi ile durumla başa çıkmaya çalışmaktadır (Şengül ve Baykan, 2012).

Zihinsel engellilik tam iyileşme göstermeyen ve ömür boyu bakım ihtiyacı gösteren bir hastalık olması nedeniyle aileye çok fazla sorumluluk, çok fazla güç sarf etmesine neden olmakta ve olumsuz etkiler bırakmaktadır (Öztürk, 2011; Bildirici, 2014). Bu sebeple zihinsel engelli çocuklara sahip aile üyelerinin rollerinde yaşanan kayıp ve sınırlılıklar nedeniyle zorlanmaya başlamasıyla bu ailelere özel sorunlar yaşanmaktadır (Köksal, 2011). Engelli çocukların, sağlıklı çocuklara göre annelerine daha fazla bağımlı oldukları, kendi kendilerini yetemeyip kendilerini idare edemedikleri, aileye daha fazla sorumluluk yükledikleri, daha fazla güçlükler ve sıkıntılar yaşattıkları için strese sebep oldukları görülmektedir (Akarsu, 2014). Aileler psikolojik, duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel zorlanmalar yaşamaktadır (Okutan, 2016). Bu zorlanmaların düzeyi; çocuğun engelinin türü ve derecesi, yaşı, ebeveynlerin sosyoekonomik düzeyleri, sosyal destek görüp görmemeleri, kişilik özellikleri gibi etmenlere göre değişiklik gösterebilmektedir (Özkan, 2016).

Ebeveynler engelli çocuğun gelişiminde taşıdığı büyük sorumluluklar nedeniyle duygusal ve psikolojik olarak birçok sıkıntı yaşamaktadırlar (Kaya, 2014). Zihinsel engelli çocukların annelerinin, sağlıklı çocuk annelerine göre daha çok stres yaşadıkları, fiziksel ve ruhsal açıdan rahatsızlıklar yaşadıkları görülmektedir (Koçhan, 2019).

Zihinsel engeli olan çocuklara yönelik sağlık hizmetlerinin kısıtlılığı, diğer çocuklara göre sağlık durumlarının iyi olmaması ve zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin sağlık problemleri için istekte bulunamamaları sebepleriyle ailenin genel sağlık durumunun iyileştirilmesi ve hastalıklardan korunmasına daha fazla önem verilmektedir (Sarı, 2010). Bu çocukların zihinsel gelişim geriliğinden doğan davranış bozuklukları ve bakım ihtiyacı sorunları nedeniyle geleceğe endişe ile bakılması, maddi yetersizlik endişeleri anne ve babaların kaygı düzeylerinin sürekli yüksek olması ailenin yaşam doyumlarını ve yükünü olumsuz etkileyebilmektedir(Öztürk, 2011).

Engelli bir çocuğun aileye katılması aileye çok fazla sorumluluk yüklemektedir (Eş, 2013). Engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılamak zamanla aile için hayat amacı haline gelmektedir (Coşkun, 2013). Engelli çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmasında anne babadan daha çok rol ve sorumluluk almaktadır (Bildirici, 2014). Engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılamak annenin bütün zamanını ve enerjisini aldığı için eşinden ve diğer çocuklarından uzaklaşmaktadır (Coşkun, 2013). Bu durum sağlıklı çocuklarda davranış bozuklukları görülmesine ve eşler arasında sorunlara neden olabilmektedir (Bildirici, 2014). Babaların çocuğun bakımında rol alması ve eşlerine karşı anlayışlı bir tutum sergilemesinin annelerin bakım yükünü azaldığını düşünmelerini sağlamaktadır (Çitil ve Doğan, 2019). Bunun yanı sıra eşler arasındaki bağı güçlendirip evlilik doyumlarının arttırdığı ve zihinsel engelli çocuğun aileye katılımıyla doğan stresleri azalttığı görülmektedir (Çitil ve Doğan, 2019).

Engelli çocuğun genel durumunun daha iyi olmasını sağlama da çok önemli görevi olan anne babalar ruhsal ve fiziksel sağlıklarını tehdit edici birçok güçlük çekmektedir. Zihinsel engelli çocukların ve ebeveynlerinin yüklerini belirlemede, tedavi hizmeti almalarında ve bakımında hemşirenin rolü önemlidir. Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynler ile yapılan çalışmalar, zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin aile yükü ile hayatta amaç anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalara rastlanmamıştır. Bu gerekçe ve literatür

bilgilerinin ışığında bu çalışmanın amacı; zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir. Bu çalışma sonucunda elde edilen verilerde aşağıdaki sorulara yanıt aranacaktır: Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin;

1. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarla ilgili özellikleri nelerdir?
2. Aile yükü düzeyi, yaşam yönelimi, hayatta anlam arayışı ve hayattaki amaç düzeyi nedir?
3. Sosyodemografik ve engelli çocukla ilgili özelliklerine göre aile yükü düzeyi farklılık gösteriyor mu?
4. Aile yükü ile hayatta anlam, hayatta amaç ve yaşam yönelimi düzeyi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik

BM'nin yayımlamış olduđu Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeye göre engelli; “Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtımsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar” şeklinde tanımlanmıştır (Koca, 2010).

Tüm dünyada kabul gören DSÖ tanımına göre engellilik üç evreden oluşmaktadır (WHO, 2019). Bireyin hasar görmesinin sonucunda işlevlerini tam olarak yerine getiremediği görülür ve bireyin sosyal hayatı geriler ve son aşamada insanlardan tamamen uzaklaşmaktadır (Demirbilek, 2013).

2.2. Zihinsel Engellilik Tanı Koyma ve Sınıflandırma

Zihinsel engellilik, gelişim çağında ortaya çıkan, zekada gerilik, öz bakım becerilerinde eksiklik, sosyal çevre ile iletişim kurma gibi davranışlarında yetersizliklerle karakterizedir (Demirbilek, 2013). Çocuğun zihinsel engel durumunun teşhisi için çocuk, zeka ve uyumsal davranışlar kapsamında öğretmenler tarafından çocuğun davranışlarını gözlemlemesi ve uygulanan zeka testlerinin değerlendirilmesi ile yapılmaktadır (MEB, 2015). Öğrenim programı baz alınarak yapılan değerlendirmede, bazı tekniklerle destek sağlanmaktadır ve ölçüm aracı olarak zekâ testleri kullanılmaktadır (Akgemik, 2019). Zihinsel engelli çocukların teşhisi için en çok kullanılan yüksek güvenilirlik seviyesine sahip olan Stanford - Binet ve Wechsler (WISC-R) ölçekleridir (Zilan Keskin, 2015). Uyumsal davranışlar değerlendirilirken uyumsal davranışların kesin olarak tanımlamak mümkün olmadığından, ölçülmesi de zordur (Akarsu, 2014). Zihinsel engelli çocukların yetersizlik durumları birbiri ile aynı değildir, ortak özelliklerine göre sınıflandırılmaya ihtiyaç duyulur (Kalaycı Kırliođlu, 2015).

2.2.1. Nedenlere Göre Sınıflandırma

Sınıflandırma zihinsel engelliliğin beynin bir hasar ya da incinme görmesi sonucu oluşup oluşmadığının incelenmesine nedenlerine göre sınıflandırma denmektedir (Aslan, 2010). Bu sınıflandırmaya göre iki gruba ayrılır; birincisi bir hasar sonucu oluşan zihin geriliği buna eksojen ikincisi ise kalıtım ya da çevresel etmenler sonucu oluşan zihin geriliği buna da endojen denilmektedir (Kalaycı Kırlioğlu, 2015).

Zaman içerisinde zihinsel engelli çocuklar uzmanların yaptığı geçerli ve güvenilir zeka testlerinin uygulanmasıyla sınıflandırılması yapılmıştır (Genç, 2015). Uygulanan zeka testlerinden alınan sonuçlara göre zihinsel engelliliğin sınıflandırılması en önemli kriterlerden biridir (Zilal Keskin, 2015). Zihinsel engelli çocuklar için aynı özelliklerde olduğu söylene de kendi içlerinde birçok farklı özelliğe sahiptirler (Akgemik, 2019).

Zihinsel engelli çocuğun sahip olduğu zeka seviyesi göz önüne alınarak yapılan sınıflandırma, psikolojik ve eğitsel sınırlar dikkate alınmaktadır (Zilal Keskin, 2015). Psikolojik sınıflandırma sistemine göre hafif düzey zihinsel engellilik, orta düzey zihinsel engellilik, ağır ve çok ağır düzey zihinsel engellilik olarak sınıflandırılmaktadır (Aslan, 2010). Eğitsel sınıflandırma sistemine göre “eğitilebilir zihinsel engellilik”, “öğretilebilir zihinsel engellilik”, “ağır ve çok ağır derece zihinsel engellilik” olarak sınıflandırılmaktadır (Eş, 2013).

2.2.2. Ağırlık Derecesine Göre Sınıflandırma

Çocukların zihinsel engeli, ağırlık derecesine göre; davranışların incelenerek sınıflandırılan davranışsal sınıflandırma yaklaşımı da denilen psikolojik sınıflandırma ve eğitim gereksinimlerine göre sınıflandırılan eğitsel sınıflandırma olmak üzere iki gruba ayrılır (Aktürk, 2012). Bu bölümde psikolojik sınıflandırma ve eğitsel sınıflandırma sistemi incelenecektir.

2.2.3. Psikolojik Sınıflandırma Sistemi

Amerikan Zeka Geriliği Birliği 1977 ve 1983'te çocuğun davranışlarının incelenerek gruplara ayrılmasını ve bu sınıflandırmada hafif, orta, ağır ve çok ağır düzey şeklinde gruplandırıldığı psikolojik sınıflandırma sistemini önermiştir (Aslan, 2010).

Hafif düzeyde zihinsel gerilik: Hafif zihinsel engelliliğe sahip çocuklar özellikle zihinsel yetersizlik çok hafif olduğu için normal çocuklardan ayırt edilmesi güçtür (Eş, 2013). Bu çocuklarda engellilik belirtileri okul çağında ortaya çıkmaktadır (Akarsu, 2014). Genel olarak daha yavaş ve güç öğrenmektedirler, yardımsız ya da çok az yardım ve rehberlikle günlük hayatlarını sürdürebilmektedirler (Aktürk, 2012; Akgemik, 2019).

Orta düzeyde zihinsel gerilik: Zeka yaşları 6- 8,5 yaş olan bu gruptaki çocuklar erken tanı ve erken eğitim sayesinde kendi kendilerine bakmayı, basit günlük aktivitelerini yapmayı ve basit işleri yerine getirmeyi öğrenebilirler ve bu çocuklar genellikle özel sınıflarda eğitim görmektedirler (MEB, 2015).

Ağır ve çok ağır düzeyde zihinsel gerilik: Bu gruptaki çocuklar genellikle doğum sırasında ya da doğum sonrasında hemen fark edilirler çoğunda merkezi sinir sisteminde ciddi harabiyet mevcuttur (Aktürk, 2012; Eş, 2013). Zihinsel engelliliğin yanı sıra farklı engelleri ve hastalıkları vardır (Akgemik, 2019). Genellikle öz bakımlarını yapamayan bu çocuklar yardımsız hareket edemezler ya da çok kısıtlı hareket ederler (Akarsu, 2014). Ömür boyu sürekli bakıma ihtiyaçları vardır (Eş, 2013). Dil gelişimi hiç yoktur ya da çok geridir (Akgemik, 2019).

2.2.4. Eğitsel Sınıflandırma Sistemi

Eğitsel sınıflandırma sistemine göre zihinsel engeli olan çocukların, neleri ne kadar öğrenilebileceğini açıklamaktadır (Eş, 2013). Zihinsel engelli çocukları bu sistemde eğitilebilir, öğretilir, ağır ve çok ağır şeklinde gruplara ayrılmaktadır (Özkan, 2016)

Eğitilebilir zihinsel engelliler: Eğitilebilir zihinsel engelli çocuklar genel olarak eğitim öğretim görebilmekte, öz bakımlarını yapabilmekte ve ileride bağımsız yaşayıp çalışabilmektedirler (Sucuoğlu, 2010).

Öğretilir zihinsel engelliler: Bu gruptaki çocuklar eğitim öğretim hayatlarında zorlanmaktadırlar (Özkan, 2016). Bu çocuklara eğitim verilirken günlük yaşam aktivitelerine, öz bakım ve sosyal becerilere önem verilmektedir (Eş, 2013). İlerleyen dönemlerde, bu becerilerinin yanında üretkenliğe ve kendi yaşamlarını sürdürmeleri için yönlendirilirler ancak tam bağımsız değildirler aile ve iş yaşamlarında başkalarına ihtiyaçları vardır (Eripek ve Vuran, 2010; Akgemik, 2019).

Ađır ve ok ađır derecede zihinsel engelliler: Zihinsel engel derecesi ađır ve ok ađır olan ocuklar basit z bakım becerilerini kısmen yerine getirebilirler ancak mr boyu srekli bařkalarına bađımlıdırlar (Aslan, 2010).

2.3. Zihinsel Engelin Nedenleri

Zihinsel engelin bazı nedenleri bilinmekle birlikte, ođunluđu bilinmemektedir (Gen, 2015). Dođum ncesinde, dođum sırasında ve dođum sonrasında geliřen birok etmen neden olabilmektedir (Akarsu, 2014). Bu blmde bu nedenler incelenecektir.

2.3.1. Dođum ncesi Nedenler (Prenatal nedenler)

Annenin gebeliđin bařlarında hastalık veya enfeksiyon geirmesi(AIDS, frengi, rubella gibi), kafein ve nikotin ierikli ila ve endstriyel kimyasal maddeler, sedatif etkili ilalar, yetersiz ve dengesiz beslenme, metabolik hastalıklar, radyasyon maruziyeti, fragil x sendromu ve genetik bozukluklar, hidrosefali, mikrosefali ve anensefali gibi hastalıklar zihinsel engelliliđin sebepleri olduđu dřnlmektedir (Gen, 2015). Bunların yanı sıra eřler arasındaki kan uyuramazlıđu, annenin gebeyken ttn, alkol ve madde kullanımı bebekte zihinsel engele neden olabildiđu grlmřtr (Aktrk, 2012).

2.3.1.1 Kromozom Bozuklukları

Ebeveynlerin yumurta ve sperminin birleřmesiyle oluřan genler embriyonun zelliđini ve geliřimini belirlemektedir (MEB, 2015). Hcrelerin tamamında ebeveynlerden gelen 23 ift kromozom mevcuttur (Aslan Aydın, 2017). Kromozomların sayılarının olması gerekenden farklı olması kromozom bozukluklarını meydana getirmektedir (Tekinarslan, 2010).

A. Down Sendromu: 19. yy.'da bir doktor olan John Langdon Down'un bulmuř olduđu zel bir zeka geriliđu olarak tarif edilen bu sendromun farklı trleri vardır, bunlar: "Mozaik, Translokasyon ve Trizomi 21"dir (Godfrey et al., 2019). Down Sendromlularda ayırt edici zellikleri 47 kromozomları olması ve 21. kromozomun iki olması gerekirken  tane olması halinde Trizomi 21 olarak isimlendirilmektedir (Smith et al., 2017). Down Sendromluların yz şekilleri ayırt edicidir; kk bař, kafalarının arkaları yassılık, geniř ve kısa

ense, badem gözler, ince dudak, enine tek çizgi şeklinde avuç içi ve sarkık dil görülmektedir (Dimitrova et al., 2016). Down Sendromlu olanlar arasında, sosyal olarak aktif, eğlenceli ve taklit yetenekleri gelişmiş olanlar vardır (Özkan, 2016). Down Sendromu'nun beraberinde kalp yetmezliği, reflü, uyku apnesi ve tiroit bozukluğu gibi rahatsızlıklar görülmektedir (Godfrey et al., 2019).

- B. Frajil X:** En fazla görülen genetik olarak aktarılan zihinsel engelin nedenidir (Özkan, 2016). Bu geni taşıyanlarda görünüm, tavır veya zeka açısından farklılıkları vardır (Schaefer et al., 2015). Görünümündeki benzerlikler şu şekildedir; yüzleri ince ve uzun, başları büyük, elleri uzun ve yumuşak ile büyük kulaklar ve çıkıntılı alın (Özkan, 2016). Konuşurken sözcükleri tekrar etme, konuşma yetisinin kazanmasının gecikmesi, çevreye alınan hislerin anlamlandırılmasında ve karşılık vermede güçlük ve kasların kullanımında yaşanan problemler görülmektedir (Erickson et al., 2017).
- C. William Sendromu:** Bu sendrom, 7. çift kromozomun olmaması nedeniyle oluşan nörojenetik bir bozukluktur (Ng et al., 2014). William Sendromu taşıyanlarda ortalamanın altında düşük zeka düzeyleri olmasına rağmen dil yetileri ve yüz işleme yetileri çok iyidir (Royston et al., 2017). Gelişmiş dil becerilerinin aksine bilişsel becerilerinde bozulmalar mevcuttur (Ng et al., 2014).
- D. Prader-Willi Sendromu:** Bu sendromun sebebi babadan gelen 15. kromozomdaki genetik bozukluktur (Angulo et al., 2015). Bu sendrom, genetik bozukluk olarak bilinse de doğumla ortaya çıktığı gibi doğumdan sonra hipotalamusa gelen bir zararlı da oluşabilmektedir (Butler, 2019). Bu sendromun iki evresi olup, ilk evrede solunum problemleri, sürekli uyku hali, cinsel organların az gelişmesi, ince ses tonu ve çok yemek yeme belirtileri bulunmaktadır (Özkan, 2016). İkinci evrede ise hafif/orta derece zihinsel gerilik, konuşmada gecikme, motor becerilerin az gelişmesi gibi belirtiler görülmektedir (Angulo et al., 2015).

2.3.1.2 Metabolizmanın İşleyişindeki Sorunlar

Fenilketonüri: Bu hastalık kalıtsaldır (Aslan Aydın, 2017). Fenilketonüride fenilalanin, tirozine dönüştürülemez (Ney et. al, 2016). Fenilalanin bir aminoasit ve tirozine çevrilmezse kanda seviyesi artar ve kan beyin bariyerini geçer (vanWegberg, 2017). Bunun sonucunda geri dönüşü olmayan ve ilerleyici beyin hasarı olur (Ney et al., 2016). Bu hastalıkta; saç rengini sarı, göz renginin mavi, cildin kuru ve idrarın olağan dışı kokması belirleyici özelliklerdir (Özkan, 2016). Topuk kanı testi ile hastalık fark edilir ve iyileşme sağlanabilmektedir (Ilgaz et al., 2019). Tedavisinde protein içermeyen besinlerin olduğu oldukça zor bir diyet uygulanmaktadır (Ney et. al, 2016).

Kretenizm: Tiroid bezinin Tiroksin hormonunu normalden az salgılanmasıyla ortaya çıkmaktadır (Aslan Aydın, 2017). Bu hastalık sonucu gelişebilen zihin geriliği, erken fark edilip tedavi edilmesi halinde engellenebilmektedir (Hemati, 2019). Kretenizm olanlar fiziksel ve zeka olarak büyümeleri yavaştır (Özkan, 2016). Basık burunlu, kalın dudaklı, gözleri ayrı, açık ve basık alınlı, kalın ve kısa boyunlu, dik, gür ve siyah saçlı görünmektedirler (Cherella, 2017).

2.3.1.3 Beyin Gelişimi ile İlgili Sorunlar

Mikrosefali: Genetiksel bozukluk, gebelik sırasında kızamıkçık geçirilmesi veya alkol kullanımına bağlı olarak Fetal Alkol Sendromu geçirilmesi ya da radyasyona maruz kalma sonucunda veya 6 aydan önce bingıldakların kapanması ile de oluşabilen bir hastalıktır (Apriliana and Zahra, 2017). Mikrosefali olan bireylerde küçük ve konik kafa yapısı, kambura yakın bir duruş sergileyen eğik omurga yapısı ve ağır derecede gözlenen zihinsel yetersizlik bulunur (Tekinarslan, 2010).

Hidrocefali: Bu hastalık beyin omurilik sıvısının miktar ve basıncının artışı ile oluşan bir hastalıktır (Kahle et al., 2016). Serebrospinal sıvının beyin zarıyla kafatası arasında birikmesi beyin gelişiminde olumsuz etkileyerek zeka geriliğine neden olmaktadır (Muir, 2016). Halk arasında su kafalı ve iri kafalı olarak isimlendirilmektedir (Tekinarslan, 2010). Gebe zehirlenmeleri ve enfeksiyonlar sonucu oluşmaktadır (Muir, 2016). Birçok bebekte, şant takılarak sıvı birikimi önlenmektedir ve bu şekilde hastalığın olası olumsuz sonuçları en aza indirgenmeye çalışılmaktadır (Kulkarni et al., 2017).

2.3.2. Çevresel Etkiler Nedeni ile İlgili Sorunlar

Fetal Alkol Sendromu (FAS): Gebelik sırasında alkol alınması ile görölme olasılığı yüksek olan bu sendromda, “içeri çökük burun köprüsü, kalkık burun, ince üst dudak, göz kapakları ve dişler küçük”, yüz tipleri farklıdır (Popova, 2017). Fetal alkol sendromunda kalp hastalıkları, fiziksel gelişimin ağır olması, küçük kafa gibi belirtiler yer almaktadır (Denny et al., 2017). Sendromun tespitinde kalp hastalıklarının ve büyüme bozukluğunun olup olmadığı, yüzdeki şekil bozukluğuna bakılarak değerlendirilmeler yapılmaktadır (Hoyme et al., 2016).

2.3.3. Doğum sırası nedenler (Perinatal nedenler)

Doğum sırasındaki travmalar, uzamış doğum, doğumun gerçekleşmesi için kullanılan araçların yanlış kullanımı, solunum sıkıntısı, bebeğin kordonun boynuna dolanması, erken doğum ve geç doğum çocuklarda zihinsel yetersizliğe neden olabilmektedir (James and Harris, 2010; Eş, 2013; Akasu, 2014; Genç, 2015; Özkan, 2016). Ayrıca doğumun yetkili olmayan kişilerce, uygunsuz çevre şartlarında yapılması da çocuğun engelli olmasına sebep olmaktadır (Tüysüz ve ark., 2010)

2.3.4. Doğum sonrası nedenler (Postnatal nedenler)

Doğum sonrası dönemde bebeğin maruz kaldığı kafa travmaları, besin zehirlenmeleri, yabancı cisim aspirasyonu, beslenme bozuklukları zihinsel geriliğe sebep olabilmektedir (Eş, 2013; Akarsu, 2014). Bunun yanı sıra bakteri, virüs ve mantara bağlı geçirdiği enfeksiyonların neden olduğu merkezi sinir sistemi hastalıkları nedenleri arasında bulunmaktadır (Eş, 2013; Genç, 2015). Beyin tümörleri, zatürre, bronşit, astım gibi hastalıklar şiddetli travmalar sonrası oluşan beyin kanamalarının da zihinsel geriliğe sebep olduğu bilinmektedir (Akarsu, 2014; Genç, 2015; Özkan, 2016). Ayrıca ev ortamının yetersiz olması, uyaran azlığı veya yokluğu, anne bebek ilişkisinde eksiklik ya da kısıtlamalar gibi geleneklerden kaynaklanan gerilik sonucu çocukta hafif derecede zihinsel engellilik meydana gelebilir (Tüysüz ve ark., 2010).

2.4. Zihinsel Engelli Çocuk ve Aile

Toplumun yapı taşı olan ailenin, bireyin hayatında göz ardı edilemez bir rolü vardır (Genç, 2015). Ebeveynlerin, sevgi ve saygı ortamı oluşturmak, çocukların

bakımını, eğitimini ve geçimini sağlamak, aile bütünlüğünü korumak gibi temel görevleri ve gereksinimleri vardır (Aslan, 2010).

Aile üyelerinden birindeki değişim bütün ailedeki dengeyi etkileyebilmektedir (Kaya, 2014). Aileye yeni bir çocuğun katılmasıyla başlayan çocuğun eğitim hayatı, ergenlik dönemi hastalık ve ölüm gibi süreçler stres yaratan durumlardır (Zilan Keskin, 2015). Bununla beraber aile üyelerinden birinin engelli olması da ailenin dengesini olumsuz yönde değiştirmektedir (Özkan, 2016). Aile bu gibi durumların üstesinden gelmeye çalışarak dengeyi korumaya çalışmaktadır (Genç, 2015). Bazen de aile dengeyi bozan durumu kabul edip uyum sağlamaya çalışmaktadır (Akarsu, 2014)

2.4.1. Aileye Zihinsel Engelli Bir Çocuğun Katılımı ve Ailenin Yaşadığı Duygular

Aileye yeni katılacak olan bebek her anne baba için yeni bir heyecan ve umut demektir (Köksal, 2011). Ancak çocuğun doğumundan sonra engelli olduğunun fark edilmesi ile ailenin hevesi ve umutları yıkılmaktadır (Bildirici, 2014). Bu durum ebeveynler için çok sarsıcı olmakla beraber stresli bir sürecin başlangıcıdır (Öztürk, 2011). Engelli bir çocuğun varlığı öncelikle ebeveynlerin varsa diğer aile üyelerinin görev ve yükümlülükleri değişmesine neden olmaktadır (Özkan, 2016). Fiziksel, sosyal, maddi ve manevi sıkıntılar yaşanmaya başlamakta; bu yüzden aile üyelerinin ilişkileri de bozulabilmektedir (Coşkun, 2013). Hastalığı kabul etme durumuna, çevrelerinden ve ailelerinden gördükleri desteğe, gelir seviyelerine, imkanlarının olup olmaması ve gerekli hizmetlere ulaşabilmesine göre ailelerin bu yeni durumun güçlükleriyle baş edebilme becerileri düzeyleri de farklılık göstermektedir (Eş, 2013). Ailenin bu yeni duruma adapte olma gereksinimi stresle beraber, anksiyete ve depresif belirtilere sebep olabilmektedir (Aslan Aydın, 2017).

İnsanlar, aşamadıkları bir sorunla karşılaştıklarında bazı duygusal tepkilerde vermektedirler (Zilan Keskin, 2015). Zihinsel engelli çocuğunun dünyaya gelmesiyle ailede yaşattığı duygular ve bu duruma sergilediği tavırlar her ailede ve aile üyelerinin her birinde farklıdır (Kaya, 2014).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları manevi bunaltılar, hastalıklarıyla alakalı bilgi eksikliği olması, sosyal çevreye çocuğunun hastalığını açıklayamama aileler için büyük stres kaynaklarıdır (Akarsu, 2014; Özkan, 2016).

Bununla beraber ebeveynler, çocuğun engeli nedeniyle gösterdiği anormal davranışlar ve diğer hastalıklar, çocuğun bakımının çok vakit almasından kaynaklanan vakit yetersizliği gibi birçok zorluk yaşamaktadır (Genç, 2015; Özkan, 2016). Engelli çocuğun öz bakım yetersizliğinden kaynaklanan zorluklar, tedavi ve eğitim arayışı, uygun eğitim bulma çabaları ve çocuğun geleceğine ilişkin endişeler aileler için temel stres kaynaklarıdır (Akarsu, 2014; Genç, 2015; Özkan, 2016). Bu durumdan kaynaklanan zaman, para ve enerji ihtiyacındaki artış ebeveynlerin kaygı, korku ve endişe yaşamalarına neden olmaktadır (Genç, 2015; Özkan, 2016).

Sağlıklı çocuğu olananne babalara göre, çocuğu zihinsel engelli olanlar, çocuğun bakımı ve ihtiyaçları için çok daha fazlavakit ve para kullanmaktadır (Aslan Aydın, 2017). Bakım yükü zihinsel engelli çocuğun yaşıyla artmaktadır (Bildirici, 2014).

2.4.2. Ailenin Tepkilerini Açıklayan Modeller

Engelli bir çocuğa sahip ailenin gösterdiği duygusal tepkileri açıklayan birtakım modeller bulunmaktadır (Öztürk, 2011). Bu modeller; “Aşama Modeli, Sürekli Üzüntü Modeli, Kişisel Yapılanma Modeli, Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli”dir(Akgemik, 2019). Bu bölümde duygusal tepkileri açıklayan bu modeller incelenecektir.

2.4.2.1. Aşama Modeli

1969 yılında Kubler-Ross’un geliştirdi bu model, sağlık profesyonelleri ve engelli bireylerin aileleri tarafından kabul edilmiştir (Akarsu, 2014). Aşama modeli zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin duygu durumunu açıklamakta kullanılmaktadır ve buna göre ebeveynler engelliliğe verilen tepkileri belirli aşamalardan geçmektedir (Öztürk, 2011). Bu aşamaların ilki şok olup kabullenme ile tamamlanmaktadır (Şengün, 2018).

Şok: Aile, çocuğun engelli olduğunu öğrenmesiyle şok yaşamaktadır (Okutan, 2016). Bu aşama ağlama, tepkisiz kalma, çaresiz kalma, utanç, suçluluk duyguları şeklinde dışa vurulmaktadır (Akgemik, 2019).

İnkâr (Reddetme): Bu aşamada aileler, çocuklarının engelli olduğunu kabullenmemektedirler (Özkan, 2016). Ebeveynler kendilerini korumak için inkara

başvurmaktadırlar (Okutan, 2016). Bu durum, engelli çocuğun gelecekte yapacaklarının bilinmezliğin korkusundan kaynaklanmaktadır (Öztürk, 2011).

Öfke ve depresyon: Bazı aileler, çocuğa karşı olan öfkesini hastalığı teşhis eden ve çocuğun iyileşmesini sağlayamayan sağlık profesyonellerine karşı gösterirler (Özkan, 2016). Bu aşamanın öne çıkan özelliği ailenin “Neden ben/biz?” sorgulaması yapmasıdır (Akarsu, 2014). Ebeveynlerin çocuğa yönelik “Engelli doğmak zorunda mıydın? Neden sende diğer çocuklar gibi normal değilsin?” gibi dışa vuramadıkları örtülü düşünceleri bulunmaktadır (Akgemik, 2019). Bazı aileler de engelli bir çocukları olduğu için kendisine veya eşlerine karşı öfkelenmektedirler (Özkan, 2016). Hissedilen öfke zamanla depresyona dönüşebilmektedir (Okutan, 2016). Soruların yönü zamanla çocuktan ebeveynlere döner. “Neden bizim çocuğumuz? Bizim durumumuz ne olacak? Hayatımız değişecek.” şeklinde kaygılı sözler söylemeleri ailede depresyon oluşumuna sebep olmaktadır (Köksal, 2011).

Suçluluk: Bu süreçte atlatılması en güç duygudur (Özkan, 2016). Ebeveynler, doğrudan ya da dolaylı olarak çocuğun engelli olmasında kendilerinin etken olduğunu ve bu durumun önceki hatalarının bir bedeli olduğunu düşünen gerçek dışı duygulara kapılmaktadırlar (Akarsu, 2014).

Utanç: Utanç ise, çocuğun çevre tarafından dışlanması karşısında hissedilen duygudur (Öztürk, 2011). Her anne-baba kendi çocuğunun başarılı olmasını istemektedir (Okutan, 2016). Oysa zihinsel engelli çocuğu olan anne-baba, çocuklarının toplum tarafından dışlanması, acınması, alay konusu olmasından dolayı utanç duygusunu yaşamaktadırlar (Özkan, 2016).

Pazarlık etme ve uzlaşma: Ebeveynler, bu aşamada çocuklarının engellilik durumunu bitirmeyi hedeflemekte ve bunun için çözümler aramaktadır (Akarsu, 2014). Engelli çocuğun normale dönmesi, anne babanın tek amacıdır (Akgemik, 2019). Anne ve babalar sorunu ortadan kaldırmak için kurumlarla, doktorlarla, engellilik durumunu iyileştireceğini inandığı ilahi güçleri olan insanlarla hatta ilah ile pazarlık yaparlar (Özkan, 2016). Örneğin “Eğer çocuğumu iyileştirirsen, tüm yaşamım boyunca yoksullara yardım edeceğim” gibi ifadeler kullanabilmektedirler (Okutan, 2016). Tüm bu pazarlık çabaları çocuğun iyileşmesi için son girişimlerdir (Akgemik, 2019). Bu durum, suçluluk ve çaresizlik duygularından kaynaklanmaktadır (Okutan, 2016).

Uyum: Bu modelin son aşamasıdır (Akarsu, 2014). Ebeveynlerle çocuğun engelini açıkça kabullenme, çocuğun hastalığıyla ilgili bilgi toplama, tedavi sürecine katılma, çocuğuyla beraber topluma katılma gibi davranışlar görülebilmektedir (Vural, 2010). Bu aşamada ebeveynler çocuklarının engelinden zamanla rahatsızlık duyguları azalmıştır (Özkan, 2016). Çocuklarının iyi olduklarını düşündükleri özelliklerini, başarılarını konuşmaktadırlar (Öztürk, 2011). Bu dönemde eşlerin birbirine daha çok destek olmaya başladıkları görülmektedir (Birşan Şengün, 2018).

2.4.2.2. Kronik Üzüntü Modeli

Bu kavrama göre ebeveynler çocuklarının engelli olması, çevrenin verdiği olumsuz tepkiler ve aile içi problemler nedeniyle sürekli kaygı ve üzüntü halindedirler (Okutan, 2016). Ancak engelin kabul edilip bu duyguların geçirilen zaruri bir evre olduğu düşünülerek uyum aşamasının oluştuğu görülmektedir (Akarsu, 2014). Çocuğunun zihinsel engeline üzüntü duyan ebeveynler, çocuklarının tedavisi için ne gerekiyorsa yapacaklardır (Birşan Şengün, 2018). Ebeveynlerin hastalık olmayan kaygı ve üzüntü hissetmeleri uyum aşamasında beklenmektedir. (Öztürk, 2011).

2.4.2.3. Kişisel Yapılanma Modeli

Bu model de duygusal tepkilerden ziyade bilişsel değerlendirmeler üzerinde durmaktadır (Akgemik, 2019). Ebeveynlerin zihinsel engelli bir çocuğu olmaları yüzünden hissettiklerini, bu olayla ilgili oluşan sorgulamalar ile anlatılmaya çalışılmaktadır (Özkan, 2016). Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmayı beklemeyen ebeveynlerin bu çocuklarla ilgili bilgileri olmadığından dolayı ciddi bir travma yaşamaktadırlar (Birşan Şengün, 2018). Bu yoğun travmadan sonra yeni bilişsel bir yapılanma süreci başlar ve bu yapılanmayı sağlayacak sorgulamaları olur: Bu engele ne sebep oldu? Ne yapabiliriz? Gelecekte ne ile karşılaşacağız? Çocuğum yürüyebilecek mi, konuşabilecek mi? (Akgemik, 2019). Edindikleri yeni bilgiler ile durumu anlamaya başlayan ebeveynler, zihinlerinde yeni bilişsel şemalar oluşturarak duruma uyum sağlamaktadırlar (Akarsu, 2014).

2.4.2.4. Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli

Bu modelle uyumlu aileler, diğer modellerdeki ailelere göre daha kötü bir manzara sergilemektedirler (Köksal, 2011). Kişisel özellikler yerine sosyal süreçlere

odaklanan bu yaklaşımda, anne-babaların tepkisi, çocuğun doğumu ve doğum öncesi etkileşimiyle, doğumdan sonraki yaşantılarına bağlı olmaktadır (Okutan, 2016). Ebeveyn tepkileri, özellikle buldukları çevrelerinin tepkilerine, zihinsel engelli olan çocuğu nasıl gördüklerine, kabullenip kabullenmemelerine bağlı olarak oluşacaktır (Vural, 2010).

2.5. Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü

1966 yılında Grad ve Sainsbury tarafından zihinsel engelli insanları koruma komitesinin bir çalışmasında yük kavramından ilk kez bahsedilmiş, zihinsel/akılsal hastalığı olanların, ailelerinde görülen bedeller olarak tanımlanmıştır (Akarsu, 2014). Aile yükü aile fertlerinden birinin hasta olması nedeniyle ailenin yaşadığı zorlukların tamamı ve sıkıntılarla mücadele olarak tanımlanabilmektedir (Sivrikaya ve Cifci Tekinarslan, 2013). Yük, bakım veren kişilerin yaşadıklarını ve hissettiklerini bütün etkilerini ele alınarak açıklanmaktadır (Bildirici, 2014). Yük kavramı nesnel yük (maddi kaybı, çevre ile ilişkilerin azalması, aile düzeninin bozulması gibi) ve öznel yük (hastayla ilgili yaşanan öznel ve duygusal sıkıntı) olarak ifade edilmektedir (Akarsu, 2014). Zihinsel engeli olan çocuğa sahip olmak ve bakım vermek aile fertlerinde yük duygusuna sebep olmaktadır (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017). Aile yükünü etkileyen birçok etmen bulunmaktadır (Bildirici, 2014). Bunlar arasında bakım vermekteki zorluklar, ev düzeninin ve rollerin bozulması, maddi kaygılar, tedavi giderleri, duygusal zorlanmalar, çocuğun engelinin düzeyi, çocuğun yaşı, bakım verenin kişilik özellikleri, eğitim ve kültür düzeyi, bakım verme süresi bulunmaktadır (Vural, 2010).

Ailede zihinsel engelli çocuğun bulunmasından etkilenenlerden biri de sağlıklı kardeşlerdir (Kandemir Çelik, 2017). Sağlıklı kardeşlerin ev dışında engelli kardeşiyle birlikte olmak istemediklerini, ancak akut hastalık durumunda zihinsel engelli kardeşlerine karşı koruyucu tavır sergiledikleri görülmektedir (Okutan, 2016). Engelli çocuğun gereksinimleriyle birlikte aile içinde yaşanan problemler ailenin stres seviyesinin artmasına neden olabilmektedir (Akarsu, 2014). Uzun süre yüksek seviye stresin sonucunda ailedeki bireylerin sağlık durumlarında kötüleşme meydana gelebilmektedir (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017). Bu sağlık problemleri arasında artan kas gerilimi, kan basıncında yükselme, iştahdaki düzensizlikler, sinir ve sindirim sistemi bozuklukları, baş ağrıları, uyku bozuklukları gibi fizyolojik

problemler, dalgınlık, unutkanlık, çabuk öfkelenme, nedensiz ağlama krizleri, korku duyma, çekingen davranma, dengesiz tavırlar, saldırgan tutum, melankolik hissetme gibi duygusal ve psikolojik bozukluklar yaşanabilmektedir (Okutan, 2016).

2.5.1. Anne Yüğü

Engelli çocukların, sağlıklı çocuklara göre annelerine daha fazla bağımlı oldukları, kendi kendilerini yetemeyip kendilerini idare edemedikleri, aileye daha fazla sorumluluk yükledikleri, ailelerine daha fazla güçlükler ve sıkıntılar yaşattıkları için strese sebep oldukları görülmektedir (Akarsu, 2014).

Annelerin, zihinsel engelli çocukların ihtiyaçlarını karşılamak için gereğinden fazla enerji sarf ederek kendilerini yorgun hissetmelerine sebep olmaktadır (Sivrikaya ve Çifci Tekinarıslan, 2013). Bu sebepten dolayı kendileri için bile zaman bulamayan anneler; eşlerine ve diğer çocuklarına daha az vakit ayırıp çevreleriyle iletişim sıkıntısı yaşadığı görülmektedir (Okutan, 2016). Annelerin dinlenme ve eğlenceli vakit geçirmek gibi gereksinimlerinin karşılayamaması duygusal yük yaşamalarına yol açmaktadır (Bildirici, 2014). Anneler, zihinsel engelli çocuğun bakımının karşılanmasında en çok kendilerinin görev aldığını, babaların ise çocuklarının bakımıyla daha az sorumluluk aldıkları görülmektedir (Vural, 2010). Anneler çevrenin çocuklarıyla ilgili kendilerine yöneltilen bakışlardan ve sorulardan duygusal olarak olumsuz etkilendikleri ve öfke duydukları belirtilmektedir (Akarsu, 2014)

2.5.2. Baba Yüğü

Baba-çocuk ilişkisi, her yönüyle annelerin çocuklarla kurduğu bağdan farklıdır (Vural, 2010). Babanın varlığı, anne ile çocuk ilişkisinin daha güçlü ve sağlıklı gelişmesini sağlamaktadır (Güneysucu, 2010). Örneğin erkek çocukların, cinsiyete ait davranışlarının gelişmesinde babanın rolü çok büyüktür (Coşkun, 2013).

1970'lerin ortalarından itibaren babalık rolleri içinde çocuğunun bakımıyla ilgilenen ilgi gösteren ve aktiflik özellikler yer almıştır (Güneysucu, 2010). 30-40 yıl öncesine kadar erkek ve kadın cinsiyet rolleri ile anne babanın rolleri ile ilgili net yargılar varken günümüzde her şey gibi annelik ve babalık rolleri de değişime uğramıştır (Akarsu, 2014). Zamanla sosyal medyada çocuk bakımına katılmak, iyi baba olmanın en önemli parçalarından biri haline gelmektedir (Güneysucu, 2010).

Türk kültüründe babalara ailenin maddi gereksinimlerini karşılama görevi verilirken, annelere ise ev yükü ile çocukların bakımı verilmekte ve sosyal ilişkileri daha sınırlı olmaktadır (Karlıoğlu ve Yıldırım Sarı, 2019). Bu yüzden anneler babalara göre daha fazla stres yaşadığı görülmektedir (Güneysucu, 2010).

2.5.3. Ekonomik Yük

Engelli çocuğun aileye katılması ebeveynlerden birinin maddi zarara uğrayabilmekte eşlerden biri işini bırakarak çocuğun bakımını üstlenmek mecburiyetinde olabilmektedir (Okutan, 2016). Aileler, engelli çocuğun tedavi, eğitim bakım ve birçok araç gereç gibi ek masrafları çok fazla olmaktadır (Vural, 2010). Araştırmalar, engelli çocuğu olan annelerin sosyoekonomik düzeylerinin kötü olmasının streslerinin artmasına neden olduğunu belirtmektedir (Coşkun, 2013).

Çocuğun yaşı ilerledikçe eğitim masrafları, farklı bölgelerdeki tıbbi ve eğitim olanaklarından faydalanmak için sürekli yapılan şehirlerarası yolculukların masrafları, bundan başka bakımından dolayı fazladan masraflar, ayrıca alınması gereken yiyecekler ailede ekonomik yük yaşatmaktadır (Aslan, 2010). Aylık kazancının aile fertlerine aynı oranda dağıtılmamasıyla beraber, babalar fazladan gelir kazanmak için birden fazla işte çalışması ve stres yaşaması ekonomik yükün en çok babalar üzerinde olduğunu göstermektedir (Öztürk, 2011)

Engellilik durumunu herkes yaşayabilir ancak gelir düzeyi düşük aileler engellilik durumundan, gelir düzeyi yüksek ailelere göre daha fazla etkilenmektedirler (Koçhan, 2019). Çünkü engelli bireylerin ihtiyaçları çok ve süreklilik gerektiren hizmetlerdir (Sarı, 2010). Ailenin bu gereksinimleri karşılayabilmesi açısından gelir düzeyinin yüksek olması önemlidir (Toprak, 2018).

2.5.4. Psikolojik Yük

Çocukta zihinsel engelliliğin ömür boyu devam edeceğinin düşünülmesi ebeveynler üzerinde sürekli başa çıkmayı gerektiren bir stres nedeni olduğu belirtilmektedir (Şengül ve Baykan, 2012). Stresi meydana getiren olayların ortak noktaları, denetlenememe ve düşük tahmin edilebilme seviyesi ve bu durumun kişinin gücünün son noktasına gelmesine sebep olmasıdır (Sivrikaya ve Çifci Tekin Arslan, 2013). Bu özellikler göz önüne alındığında engelli bir çocuğun olması, denetlenmesi zor ve tahmin yürütme şansı az ve bakım veren kişinin gücünün

tükenmesine neden olan bir durumdur (Kandemir Çelik, 2017). Bundan dolayı zihinsel engelli çocukları olan anne babalar yoğun stres yaşamaları kaçınılmazdır (Köksal, 2011).

Zihinsel engelli çocuk aileyi psikolojik yönden birçok zorlanmaya neden olmaktadır (Bildirici, 2014). Ebeveynlerin, yaşadığı duygusal karmaşanın yanı sıra, gelişimi normal olmayan çocuğun kendilerine yüklediği sorumluluk duygusu ile sürekli hayal kırıklığı, mutsuzluk ve başarısızlık yaşamaktadırlar (Zilan Keskin, 2015). Toplumun bakış açısı ve aileden beklentileri aileye, dışlandıkları ya da yetersiz ebeveyn oldukları duygusunu yaşatmaktadır (Aslan Aydın, 2017). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde en sık görülen psikolojik sorun, keder ve yastır (Akarsu, 2014). İlk başta ret, suçluluk duygusu, utanç, umutsuzluk, kendisi ve çocuğu için üzüntü duyma zamanla aile bireylerinin strese girmesine yol açmaktadır (Zilan Keskin, 2015). Bu duygular kişileri depresyona kadar sürükleyebilmektedir (Öztürk, 2011)

Çocuk büyüdükçe gelecek kaygısı ilerde çocuğa kimin bakacağı düşüncesiyle aile içerisinde gerginlikler olabilmektedir (Aktürk, 2012). Bu kaygılar nedeniyle oluşan anlaşmazlıklar ve kavgalarla beraber çocuğun engelinden dolayı gelişen sorunlar ailenin hayatında stres seviyesinin yüksek olmasına sebep olmaktadır (Coşkun, 2013). Stres altında bulunan bireylerin, davranışsal ve duygusal belirtileri göstermektedirler (Öztürk, 2011). Bu belirtiler kişiyi psikolojik olarak etkilemektedir (Koçhan, 2019). Uzun süren stres durumu anksiyete, depresyon, öfke gibi psikolojik sorunlara yol açar (Bildirici, 2014). Uzun süren stresin en belirgin sonucu anksiyete, depresyon, somatizasyon gibi psikiyatri rahatsızlıkları olduğu söylenebilmektedir(Güneysucu, 2010).

2.5.5. Sosyal Yük

Aşırı koruma, inkar etme, ailenin diğer fertleri ile yeterince ilgilenmeme, çocuğu suçlama, çocuk için hissettiği sorumluluk duygusu nedeniyle suçluluk duyma gibi birçok sorun, ailede gerginliğe ve çatışmalara neden olabilmektedir (Okutan, 2016). Böylece aile fertleri arasındaki bağın zedelenmesi ve çiftlerin uyumsuzluğu ayrılma ile sonuçlanabilmektedir (Coşkun, 2013).

Aile içi iletişimde eksiklik nedeniyle diğer insanlara kapalı bir düzen oluşmaktadır (Kandemir Çelik, 2017). İletişim kurduğu insanlardan gelebilecek

eleştireler, aile üyelerinde utanç duygusu yaşatmakta ve insanlarla iletişimini azaltmasına ve aileyi yalnız kalmasına neden olabilmektedir (Köksal, 2011). Bu yalnızlık aileyi daha fazla zorlanmasına neden olmaktadır (Coşkun, 2013).

Çünkü zihinsel engelli çocuğun varlığı ile ortaya çıkan sorunlar ailenin sosyalleşememesine neden olmaktadır (Okutan, 2016). Annelerin çocuklara bakım veren rolünde olması, onların daha çok yorulmasına sebep olup anneleri daha fazla etkilemektedir (Arı Durmuş ve Yeşil yaprak, 2019). Bundan dolayı kendilerine ve diğer aile üyelerine daha az zaman ayırıp daha az iletişim kurmaktadır (Aslan, 2010).

2.5.6. Fiziksel Yük

Zihinsel engelli çocukların dünyaya gelmesinin ardından aile üyeleri birbiriyle daha az ilgilenmekte, ailedeki rol ve sorumlulukları değişmekte ve artmaktadır (Turhan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017). Bu durumdan bahsederken normal çocuklarla kıyaslandığında çocuklarla ilgilenmeleri gereken zamanın daha çok olmasının ailede istenmeyen sonuçlara sebep olduğu görülmektedir (Arı Durmuş ve Yeşil yaprak, 2019).

Zihinsel engelli çocuğun yaşı küçükken anne ve babanın bakım sorumluluğu eşitken çocuğun yaşı büyüdükçe annenin bakım sorumluluğu artmaktadır (Akarsu, 2014). Anneler engelli çocuklarının bakımıyla ilgilenirken eşinin kendisinden ve evinden soğuduğunu görememektedir (Bildirici, 2014). Engelli çocuğu olan ailelerde anneler, engelli çocuğa bakım veren rolünde çok fazla uğraştıklarından aile içindeki diğer rollerden vazgeçmekte, sosyal aktivitelerden ve sosyal yaşamlarından vazgeçmektedirler (Aslan, 2010).

2.6. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Hayattaki Amaçları

Hayata verilen anlam herkeste her an değişebilen objektif bir ögedir (Drageset et al., 2017). Bireyler kendilerine bir amaç tayin edip bu amaç uğruna çaba harcamaları onları mutlu edecek faktörlerin başında gelmektedir (Goodman et al., 2018). Kişinin hayattan doyum almasını ve hayatına anlam verebilmesinde de en önemli faktör hayattaki amacını bulmuş olmasıdır (Bartres-Faz et al., 2018). Bu durum insanların hayattaki amacının belirlenmesinin ne kadar önemli olduğunu göstermektedir (Eryılmaz, 2012).

Bireylerin gelişimi, farkındalığı, maddi getiri, toplumsal rolü gibi hayat amaçları hayatlarına anlam vermelerini ve hayatlarından tatmin olmalarını sağlamaktadır (Kahleoğlu, 2017). İnsanların amaç edinmeleri ve bu amaç için çaba sarf etmeleri onları psikolojik açıdan daha iyi olmalarını sağlamaktadır (Eryılmaz, 2012). Hayatta amaç insanın hayatını sürdürmesini, kendisini daha iyi hissetmesini sağlayan önemli bir unsurdur (Eryılmaz, 2015).

2.7. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Hayattaki Anlam Varlığı

Bireylerin kendilerinin var olma amacını bulmaya yönelik arayışı olan hayatın anlamı “anlam arayışı” ve “anlamın varlığı” olarak iki grupta incelenir (Kahleoğulları, 2017). Anlamın varlığı bireyler için hayatlarının ne kadar mühim olduğunu ve nasıl gördüklerini düşündürmektedir (Drageset et al., 2017). Anlam arayışı ise insanların anlam katmak istedikleri hayatlarına verdikleri değere ve isteklerine özgü arzu, emek ve gayretlerinin derecesi, yoğunluğu ya da hayatlarına anlam katmak için yaptığı çalışmalarını anlatmaktadır (Drageset et al., 2017).

Varlık modeline göre insan psikolojisinin bir gerekliliği olarak hayatta anlam arayışına girerler (Yalom, 2011). Yani bireyler hayatlarında anlam duygusunun azaldığını ya da olmadığını hissettiğinde öncelikli olarak anlam aramaya başlayacak ve bu arayışla hayattaki anlam varlığını tamamlayacaktır (Akın ve Taş, 2015). Buna göre hayatına anlam katma çabaları ile anlam varlığının birbirini olumlu olarak etkilediği söylenebilir (Yalom, 2011). Sağlıklı bir arayış, insanların hayat tecrübelerini anlamlı kılmasını ve bu tecrübelere yönelik arayışlarının gücü ile belirlenmektedir (Kahleoğulları, 2017).

2.8. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşam Yönelimi

Bilim ve teknolojinin çok ilerlediği şu günlerde bu ilerlemenin etkisiyle insanlar rahat bir hayat sürmekle beraber bu gelişmelerin bazen insan hayatında karmaşıklığa sebep olduğu ve daha da zor bir hale getirdiği de görülmektedir (Parmaksız ve Avşaroğlu, 2012). Bu tür durumlarda bireyler yaşam koşullarına adapte olmak zorunda kalır (Bodur ve ark., 2012). İnsanlar bu adaptasyon sürecini kişilik özellikleri, duygu, düşünce ve deneyimlerine göre olumlu ise kolay geçirirken olumsuz ise zorlanmaktadır (Kahleoğulları, 2017). Bu durum ise bireyin hayatını

kaliteli sürdürmesine yardımcı olan yaşam yönelimlerini etkilemektedir (Parmaksız ve Avşaroğlu, 2012).

Kişilerin engele sahip olması ya da engelinin artması olumlu bakış açılarının azalmasına sebep olmaktadır (Bodur ve ark., 2012). Bununla birlikte ekonomik etmenlerin düşük olması insanların yaşam yönelimlerini etkilediği görülmektedir (Kahleoğulları, 2017).

2.9. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlere Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Zihinsel engelli çocuk ve ebeveynleri için uygulanan tedavi, bakım ve rehabilitasyonu sağlık profesyonellerinin takım çalışması ile gerçekleşir (Bildirici, 2014). Hemşire, bu takımda zihinsel engelli çocuk ve ebeveynlerini bakımın merkezine alarak diğer takım üyeleriyle iş birliği kuracak kişidir (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017). Zihinsel engelli çocuk ve ebeveynlerine hizmet veren hemşireler eğitmen, danışman, haklarını savunan ve gerekli yerlerde karar verici olarak hemşirelik rollerini yerine getirmelidir (Çitil ve Doğan, 2019). Ebeveynlerin yaşadığı korku, üzüntü, gelecek kaygısı ve aile yüklerini belirlemede, tedavi hizmeti almalarında ve bakımında hemşirenin rolü önemlidir (Sonay Verep, 2005).

Birincil Koruma: Zihinsel engelli çocukların doğumunun engellemesi için genetik danışmanlık yapmak hemşirelerin görevleri arasındadır (Yıldırım Sarı, 2007). Hemşireler, gebelik sürecinde bağıışıklama, beslenme, yeterli uyarın verilmesi ve kazalardan koruma gibi tedbirlerin alınmasını sağlamalıdır (Bildirici, 2014).

İkincil Koruma: Hemşireler, zihinsel engelli çocukların erken dönemde tanısının koyulması için tarama tetkiklerinin planlaması gerekmektedir (Yıldırım Sarı, 2007). Zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitimlerin planlanması için aileyi yönlendirmeleri gerekmektedir (Bildirici, 2014). Zihinsel engelli çocuğun ve ailesinin ihtiyaçları saptanmalı ve aile merkezli multidisipliner yaklaşımla hemşirelik sürecini uygulamalıdır (Yıldırım Sarı, 2007).

Üçüncül Koruma: Zihinsel engelli çocuğun ve ailesinin topluma kabulünün sağlanması ve toplumsal destek oluşturulması için çalışmalar yürütmelidir (Bildirici, 2014).

Hemşireler zihinsel engelli çocuğun gelişimini takip edip durumla ilgili anne ve babaları bilgilendirir gerekli durumlarda eğitim verir (Gönener, 2010).

Hemşirelerin zihinsel engelli çocukların ihtiyaçlarına yönelik yapacağı bakımlar sadece çocuğun değil ailenin de yükünü azaltmaktadır (Köşgeroğlu ve Mert Boğa, 2011). Ayrıca ebeveynlerin yükü belirlenerek bu yükün azalmasına yönelik yapılacaklar hakkında danışmanlık yapar (Gönener, 2010).

2.10. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yükü ile Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişkiyle İlgili Türkiye’de Yapılan Çalışmalar

Akarsu (2014) yaptığı zihinsel engelli çocukların ailelerine yönelik yaptığı çalışmasında annelerin %85’inin primer bakım veren olarak çocuklarının bakımını sürdürdüğü ve aile yükünün fazla olduğu belirtilmiştir.

Bildirici (2014) yaptığı ailelerin yükleri ile psikolojik güçlerini arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmasında aile yükü değerlendirme ölçeği toplam puanı, yetersizlik algısı alt testi, ekonomik yük alt testi, sosyal yük alt testi, zaman gereksinimi alt testi ve duygusal yük alt testi toplam puan ortalamaları ile annenin öğrenimi arasında istatistiksel anlamlı farklılık olduğu belirtilmiştir.

Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan (2013) tarafından yapılan zihinsel engelli çocuğu olan annelere yönelik yapılan çalışmada annelerin aldığı bilgi desteği, eğitim desteği, ekonomik destek, genel sosyal destek ve duygusal destek arttıkça aile yükünün azaldığı belirtilmiştir.

Öztürk (2011) yaptığı çalışmada annelerin yaşı, medeni durumu, öğrenim durumu, mesleği, sosyal güvencesi, engelli bireyin yaşı ve cinsiyeti ile aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadığı belirtilmiştir.

Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç (2017) zihinsel engelli çocuk varlığının anne ve babada meydana getirdiği yükü araştıran çalışmalarında 0-11 aylık çocukların ve kız çocukların annelerinde yetersizlik algısı daha fazla olduğu belirtilmiştir.

Coşkun (2013) bakım yüküne ve aile rollerinin araştırılmasına yönelik amacıyla yaptığı çalışmada ebeveynin anne veya baba olmasının, yaşının, medeni durumunun, çalışıp çalışmadığının, eşiyile akrabalık durumunun bakım yükü puanları açısından gruplar arasındaki anlamlı fark olmadığı belirtilmiştir.

Engelli çocuđun genel durumunun daha iyi olmasını sađlama da ok nemli grevi olan anne babalar ruhsal ve fiziksel sađlıklarını tehdit edici birok glk ekmektedir. Trkiye’de yapılan alıřmalar incelendiđinde genellikle annelerin yknn incelendiđi, babaların ykleri ile ilgili alıřmaların ok az olduđu ve zihinsel engelli ocukların ebeveynlerine ynelik hayatta ama, anlam ve yařam ynelimi ile ilgili alıřmaların olmadıđı grlmřtr. Trkiye’de zihinsel engelli ocuđa sahip olan ebeveynler ile yapılan alıřmalar incelendiđinde zihinsel engelli ocukların ebeveynlerinin aile yk ile hayatta ama anlam ve yařam ynelimi arasındaki iliřkiyi inceleyen alıřmalara rastlanmamıřtır. Bu gereke ve literatr bilgilerinin iřıđında bu alıřma yapılmıřtır.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma, zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla yapıldı.

3.2. Araştırma Sürecinin Belirlenmesi

Bu araştırma tarama modelinde, kesitsel olup tanımlayıcı tasarımda ilişki arayıcı olarak yapıldı. Bu çalışmanın amacı doğrultusunda zihinsel engellilik, aile yükü, hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi kavramları tek tek incelendi. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişki ve sosyodemografik özelliklerin etkisi incelendi.

Zihinsel engelli çocukların özel eğitimlerinin başarıya ulaşmasında en önemli rol anne babalarıdır. Engelli çocuklar ve ailelerine yönelik yapılan yasal düzenlemeler ile birlikte sosyal hizmet destek, eğitim hizmetleri gibi alanlarda program geliştirme çalışmalarında da rehberlik yapılması beklenmektedir. Engelli çocuk ve ailesinin aile yükünün azaltılması ve yaşam doyumlarının artırılması ile birlikte engelli çocuğun bakımı ve eğitiminde çok önemli rol üstlenen ailelerin çocukları ile daha verimli zaman geçirmelerine olanak sağlayabilir. Ebeveyn ve çocuklara verilecek destek ile birlikte topluma uyum ve hem ebeveynlerin hem de çocukların yaşamın da ileriye dönük olumlu katkıları sağlanabilir. Engelli çocuğun gelişim sürecinde ebeveynler özellikle duygusal ve ruhsal açılarından önemli zorlanmalar yaşamaktadır. Türkiye'de zihinsel engelli çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalara rastlanmadı. Bu gerekçe ve literatür bilgilerinin ışığında bu çalışma yapıldı.

Bu çalışmanın amacı doğrultusunda çalışmadan elde edilecek verilerden aşağıdaki sorulara yanıt arandı:

Bu çalışmanın amacı doğrultusunda çalışmadan elde edilecek verilerden aşağıdaki sorulara yanıt arandı:

1. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarla ilgili özellikleri nelerdir?
2. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü düzeyi, yaşam yönelimi, hayatta anlam arayışı ve hayattaki amaç düzeyi nedir?
3. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyodemografik ve engelli çocukla ilgili özelliklerine göre aile yükü düzeyinde farklılık var mıdır?
4. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta anlam, hayatta amaç ve yaşam yönelimi düzeyi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

3.2.1. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Bu çalışma etik kurul ve kurum iznin takiben Kasım 2019–Aralık 2020 tarihleri arasında İstanbul ili Avrupa yakasında bulunan özel bir eğitim merkezinde kayıtlı zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerle yapıldı.

Çizelge 3.1.: Çalışma Aşamaları Takvimi

Tarih	Planlanan Faaliyet
Eylül-Ekim 2019	Literatür Taraması ve Çalışma Konusunun Belirlenmesi
	Literatür Taraması ve Ön Projenin Hazırlanması
10 Ekim 2019	Ön Projenin Lisansüstü Eğitim Enstitüsüne Teslim Edilmesi
10-30 Ekim 2019	Etik Kurul Başvuru Belgelerinin Hazırlanması ve Başvurusu
	Etik Kurul Toplanması ve Etik Kurul İzin Belgesi Alınması
16 Aralık 2019	Çalışmanın Yapılacağı Kurumdan İzin Alınması
Aralık 2019 – Şubat 2020	Anketlerin Uygulanması
Mart 2020- Eylül 2020	İçerik Planının Oluşturulması İçeriğin Yazılması Çalışmaları
Mart- Aralık 2020	Anket Verilerinin İstatistiksel Değerlendirilmesi ve İçeriğin Yazılma Çalışmaları
	İstatistiksel Verilerden Bulguların Yazılması
	Tartışmanın Yazılması
	Önerilerin Yazılması
04 Ocak 2021	Tezin Yazımının Tamamlanması ve Tez Savunması Öncesi Tez Dosyasının Enstitüye Teslim Edilmesi

3.2.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Kasım 2019-Haziran 2020 tarihleri arasında İstanbul ili Avrupa yakasında bulunan özel bir eğitim merkezindeki (N:77) kayıtlı anne ve (N:77) kayıtlı babalar örnekleme ise çalışmaya gönüllü katılan ve araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 100 kişi oluşturdu.

Tabaka ağırlığı 0,73 olarak belirlendi. Bu tabaka ağırlığı oranında ebeveyn sayısı belirlenerek örneklem sayısı oluşturuldu.

“N=Evrendeki birey sayısı”,

“n=Örnekleme alınacak birey sayısı”,

“p= incelenen olayın görüş sıklığı=0,5”,

“q= incelenen olayın görülme sıklığı (1-p)= 0,5”,

“t= Belirli Serbestlik Derecesinde ve Saptanan Yanılma düzeyinde bulunan t tablosunda bulunan teorik değer=1.96”

“d=Olayın görüş sıklığına göre yapılmak istenen=0,05”

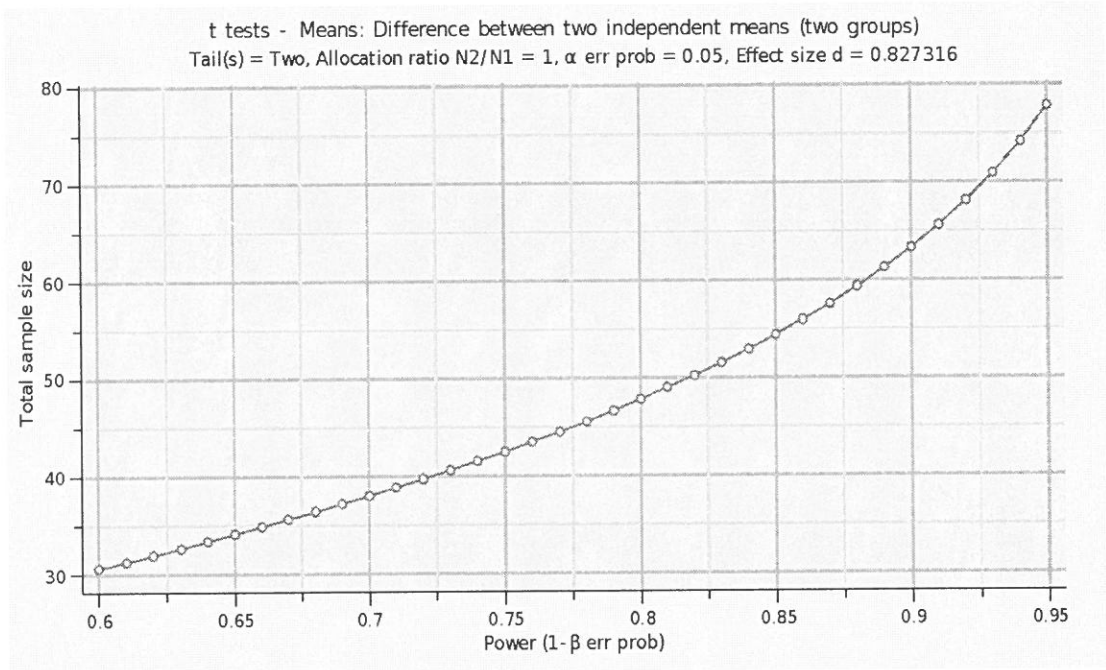
$$N \cdot t^2 \cdot p \cdot q = 144 \times (1,96)^2 \times 0,50 \times 0,50$$

$$n = \dots = \dots = 104,9378$$

$$d^2(N-1) + t^2 \cdot p \cdot q = (0,05)^2 \times (144-1) + (1,96)^2 \times 0,50 \times 0,50$$

$$\text{Tabaka ağırlığı} = 104,9378 / 144 = 0,7286$$

Belirlenen ebeveyn sayısı doğrultusunda tabaka ağırlığına göre çalışmayla ilgili bilgi verildikten sonra çalışma da evrene ulaşılması planlandığı için çalışmaya katılmaya gönüllü ebeveynler örneklem grubunu oluşturuldu.



Şekil 3.1. T Testi Analizi

t tests -Means: Difference between two independent means (two groups)

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input: Tail(s) = Two
Effect size d = 0.8273158
α errprob = 0.05
Power (1-β errprob) = 0.90
Allocationratio N2/N1 = 1

Output: Noncentralityparameter δ = 3.309263

Critical t	= 1.998972
Df	= 62
Sample size group 1	= 32
Sample size group 2	= 32
Total sample size	= 64
Actualpower	= 0.902791

Çalışmadan elde edilen verilerle yardımıyla G*Power 3.0.10 programı kullanılarak yapılan güç analizi sonucunda; %90 güç, %5 hata payı ve $d=0,8273$ etki büyüklüğü ile toplamda en az 64 örnek sayısı yeterli bulunmuştur ($n_1=32$; $n_2=32$).

Çalışmada ebeveynlerin reddetmesi, ebeveyne ulaşılamaması örneklem sayısı üzerinde kısıtlılığı oluşturmuş olup toplamda 100 ebeveynin katılımıyla çalışma tamamlandı. Bu örneklem sayısı evrenin %69'unu oluşturdu.

3.2.3. Araştırmaya Alınma Kriterleri

Etik kurul izni alınmasını takiben gönüllülük esasıyla çalışmaya katılan en az 100 kişi ile araştırma tamamlandı.

Etik kurul izni ve kurum izni alındıktan sonra, çalışmaya katılmaya gönüllü olması, okuma yazma problemi olmaması, görme ve işitme problemi olmaması, zihinsel engeli çocuğuna sahip olmak araştırmanın yapılacağı kuruma geliyor olmak kriterleri arandı.

3.2.4. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için izlenecek izin aşamaları;

-Araştırmada kullanılacak “Aile Yüğü Ölçeğı” ve “Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Ölçeğinin Türkiye’de geçerlilik ve güvenilirlik analizlerini yapan araştırmacılardan kullanım izinleri alındı.

-Haliç Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan izin alındı (30.10.2019).

-Araştırmanın yapılacağı Özel Sezgin Kartal Rehabilitasyon Merkezi’nden çalışma için izin alındı.

-Araştırmanın örneklem grubundaki ebeveynlere araştırmanın amacı açıklandı ve kendilerinden alınacak olan bilgilerin gizli tutulacağı belirtilerek, çalışmaya gönüllü olarak katılımları sağlandı. Çalışmaya katılmayı kabul ettiklerini belirten ebeveynlerden yazılı onamları alındı.

3.3. Araştırma Yöntemi

3.3.1. Veri Toplama Araçları

Çalışmanın verilerinin toplanmasında sosyodemografik özelliklerini içeren “Kişisel Bilgi Formu”, “Aile Yüğü Ölçeğı”, “Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Ölçeğı” kullanıldı. Ölçekleri geliştiren ve geçerlik güvenirlik çalışmaları yapan araştırmacılardan kullanım izni alınmıştır. (EK-1, EK-2, EK-3, EK-4, EK-5).

3.1.1.1. Kişisel Bilgi Formu

Kişisel Bilgi Formu iki bölümden oluşmaktadır Birinci bölümde sosyodemografik bilgiler yer almaktadır yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu gibi ikinci bölümde çocukla ilgili bilgiler; çocuğun yaşı, tanısı, engel durumu gibi bilgiler yer almaktadır. Birinci bölüm 1.ve 8. Soru arası ikinci bölüm 9.soru ve 18. Soru arasındadır (EK-1).

3.1.1.1. Aile Yüğü Ölçeğı

Ölçek geliştirme için yapılan araştırma, Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından, İzmir ili sınırları içinde bulunan 388 zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ile yapılmıştır. Öncelikle niteliksel araştırmalardaki veriler ve literatür kullanılarak 102 maddelik madde havuzu oluşturulmuştur. Daha sonra 10 zihinsel yetersiz bireyin annesi ile niteliksel görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen bilgileri araştırmacılar ve 3 uzman birlikte değerlendirmiş ve 72 maddelik taslak ölçek oluşturulmuştur. Taslak ölçek 5’li likert biçimde hazırlanmıştır. ‘1=hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çoğu zaman, 5=her zaman’ şeklinde puanlandırılmıştır. Verilerin toplanabilmesi için, Aile Yüğü Değerlendirme Taslak Ölçeğı, Aile Tanıtıcı Form ve Beck Depresyon Envanterini içeren üç veri toplama formu kullanılmıştır (Sarı ve Başbakkal, 2008).

Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı’nin kesme noktası 97 puan olarak belirlenmiştir. 97 puanın üzerinde puan alan ailelerin yüğü vardır, 97 puan altında puan alan ailelerin yüğü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılabilecektir. Ölçeğın her bir maddesinin toplam puan ile korelasyonu incelenmiştir. Toplam puan korelasyonu 0,35’in altında olan maddeler ölçekten çıkartılmış ve 72 maddelik taslak ölçek 48 maddeye düşmüştür. Kalan 48 maddeye Açıklayıcı Faktör Analizi uygulaması yapılmış ve faktör yüğü düşük olan veya herhangi bir alt boyutu temsil etmeyen

madde tespit edilmemiştir. Doğrulayıcı Faktör Analizi uygulamasında, maddelerin ve alt boyutların ölçeğin orijinal yapısını açıklayıp açıklamadığı test edilmiş ve uygulama sonucunda taslak ölçek 43 maddeye düşürülüp, 6 boyutta incelenmesi gerektiği vurgulanmıştır. Madde toplam puan korelasyonu ve Açıklayıcı Faktör Analizi sonucunda 48 maddeye düşürülen ölçeğin Doğrulayıcı Faktör Analizi sonucunda 43 maddeden oluşması gerektiği belirlenmiştir. Bu 43 maddenin 6 sorusu 'ekonomik yük' alt testine (1., 2., 3., 4., 5., 6. sorular), 8 sorusu 'yetersizlik algısı' alt testine (7., 8., 9., 10., 11., 12., 13., 14. sorular), 6 sorusu 'sosyal yük' alt testine (15., 16., 17., 18., 19., 20. sorular), 5 sorusu 'fiziksel yük' alt testine (21., 22., 23., 24., 25. sorular), 11 sorusu 'duygusal yük' alt testine (26., 27., 28., 29., 30., 31., 32., 33., 34., 35., 36. sorular), 7 sorusu 'zaman gereksinimi' alt testine (37., 38., 39., 40., 41., 42., 43. sorular) aittir. Ölçeğin Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı 0,92 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin test-tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0,98'dir ve $p=0.000$ düzeyinde anlamlıdır. Bu açıdan bakıldığında ölçeğin 0,98 korelasyon değeri ile oldukça yüksek bir güvenilirliğe sahip olduğu belirlenmiştir. İki yarım test analizinde ölçeğin birinci bölümünün Cronbach Alfa değerinin 0,87, ikinci bölümünün 0,88 olduğu, ölçeğin iki bölümü arasında ileri düzeyde anlamlı ($p=0,000$) bir ilişki saptanmıştır (Sarı ve Başbakkal, 2008).

Bu araştırmada, Aile Yüğü Ölçeği'nin Cronbach Alfa değeri 0,96 bulundu.

3.1.1.2. Hayatta Amaç Ölçeği (HAÖ)

Bu ölçek, Crumbaugh (1968) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin geliştirilmesindeki amaç, Frankl'ın fikirlerini uygulamaya geçirmek ve bireyin hayatındaki anlam ve amacı ölçmektir. 20 maddelik 7'li likert tipi olan Hayatta Amaç Ölçeği'nde en az 20 en fazla 140 puan alınabilir. Ölçek iyi düzeyde geçerlik ve güvenilirlik sonuçları göstermiştir. Hayatta Amaç Ölçeği'nin Türkiye toplumu için iç tutarlılığı Cronbach Alfa güvenilirlik analizi tekniği ile hesaplanmıştır. Çalışmada yapılan analiz sonuçlarına göre Hayatta Amaç Ölçeği'nin Cronbach Alfa katsayısı yeterli bulunmuştur. Bu sonuçlara göre, Türkiye örnekleminde kullanılacak olan Hayatta Amaç Ölçeği'nin Cronbach Alfa katsayısı 0,60'tan yüksek olduğu için oldukça güvenilir bir ölçme aracı olduğu sonucuna varılmıştır. Orijinal ölçeğin çalışmasından elde edilen Cronbach Alfa katsayısı 0,81 (yüksek düzeyde) olarak bulunmuştur (Crumbaugh, 1968). Çalışmanın bulguları ölçeğin orijinal çalışmasında elde edilen bulguları destekler niteliktedir. Ancak bu çalışmada elde edilen sonucun

orijinal ölçeğe oranla daha düşük düzeyde olduğu görülmektedir. Bu durumun sebebinin örneklem grubunu oluşturan bireylerin genç olması ya da ölçek sorularının ölçmek istediği özelliği tam olarak yansıtamamış olmasından kaynaklandığı düşünülebilir (Kahleoğulları, 2017).

Türkçe Hayatta Amaç Ölçeği'nin test-tekrar test puanları arasındaki korelasyon katsayısı sırası 0,79'dur. Yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar neticesinde Hayatta Amaç Ölçeği'nin yüksek düzeyde test- tekrar test korelasyonu gösterdiği sonucuna varılmıştır. Orijinal ölçeğin geçerlik güvenirlik çalışmasında test tekrar test verisine rastlanmamıştır ancak daha sonraki çalışmalarda Hayatta Amaç Ölçeği'nin test-tekrar test güvenirliliği Meier ve Edwards (1974) bir haftalık aradan sonra 0,84, Reker (1977) 12 haftalık aradan sonra 0,68 ve Reker ve Cousins (1979) 6 haftalık aradan sonra 0,79 bulmuşlardır. Aydın ve ark., 2015 yılında Türkçe Hayatta Amaç Ölçeği'nin geçerliği Hayatta Anlam Anketi'nin alt ölçekleri ölçüt alınarak değerlendirmiştir. Sonuçlar incelendiğinde Hayatta Amaç Ölçeği'nin Hayatta Anlam Anketi'nin alt ölçekleri ile aralarında pozitif düzeyde anlamlı korelasyon sağlandığı görülmüştür (Kahleoğulları, 2017). Orijinal ölçeğin çalışmasına baktığımızda Hayatta Amaç Ölçeği ile Minnesota çok yönlü kişilik envanterinin depresyon alt ölçeği ($r=-0,65$) ve anominin ölçümü ölçeği (0,40) arasında anlamlı korelasyon bulunmuştur (Crumbaugh, 1977).

Bu araştırmada Hayatta Amaç Ölçeği'nin Cronbach Alfa değeri 0,67 bulundu.

3.1.1.3. Hayatta Anlam Anketi (HAA)

Hayatta Anlam Anketi Steger, Frazier, Oshi ve Kaler (2006) tarafından geliştirilmiştir. Akın ve Taş 2015 yılında Hayatta Anlam Anketi'nin Türkçeye uyarlama ve geçerlik güvenirlik analizini gerçekleştirmiştir. Ölçeğin geliştirilmesindeki amaç, bireylerin hayatın ne kadar anlamlı olduğunu hissettiği ve bireylerin hayatlarında ne kadar anlam aramakta olduğu konusunda bilgi toplamaktır. Ölçeğin orijinali incelendiğinde Hayatta Anlam Anketi'nin (HAA) geçerlik güvenirlik çalışması farklı ülkelerden gelen üniversite öğrencileri üzerinde yapılmıştır. Örneklemin çoğunluğu kadın ve yaş oranları yüksektir. Ölçeğin geliştirilmesi sürecinde araştırmacılar 44 maddelik bir ölçek havuzu ile çalışmaya başlamıştır ve yapılan faktör analizi sonucunda çalışmanın son halinde 10 maddelik

7'li likert tipi bir ölçek geliştirilmiştir. Ölçeğin her üç aşamasında da iç tutarlılık Cronbach Alfa güvenilirlik analiz tekniği ile hesaplanmıştır. Orijinal ölçeğin alt ölçeklerinin Cronbach Alfa katsayısına baktığımızda anlamın varlığı alt ölçeği için 0,82 iken arama alt ölçeği için 0,87 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin tamamı için Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmamıştır (Steger vd., 2006: 86). HAA 10 maddeden oluşan 7'li likert tipi (1 kesinlikle yanlış – 7 kesinlikle doğru) bir ölçektir. Hayatta Anlam Anketi'nin Hayatta Anlamın Varlığı ve Hayatta Anlam Arayışı olmak üzere iki tane alt ölçeği vardır. Hayatta Anlamın Varlığı alt ölçeği 1, 4, 5, 6 ve 9. maddelerdir ve bu maddelerden kodlanmıştır. Hayatta Anlam Arayışı alt ölçeği ise 2, 3, 7, 8 ve 10. Maddelerdir. Ölçeğin mükemmel bir güvenilirliği, test tekrar test sağlamlığı, sağlam faktör yapısı vardır. Bunun yanında, Chan (2014) Hayatta Anlam Anketi'nin Çince versiyonunun faktör yapısını incelediği çalışmasında Steger (2006) ve diğerleri (LiuandGan, 2010; Wang ve Dai, 2008) ile benzer şekilde 2 faktörlü bir yapı elde etmiştir. Bu bulgular, çalışmada yapılan faktör analizi sonuçlarını desteklemektedir. Özet olarak, 10-maddelik Hayatta Anlam Anketi'nin Hayatta Anlamın Varlığı ve Hayatta Anlam Arayışı ile ilgili beşer maddeden oluşan iki faktörden oluştuğu söylenebilir. Bu çalışmada, elde edilen bulgular değerlendirildiğinde, Steger ve arkadaşları (2006) tarafından geliştirilen 10 maddelik Hayatta Anlam Anketi'nin Türkçe versiyonunun, yaşamda anlamın varlığı ve tatmini, anlam ve amaç arayışı, anlam eksikliği ya da anlam ve amaç konusundaki kararsızlık gibi faktörlerin belirlenmesi, değerlendirilmesi ve tedavi sürecinde planlama yapılmasına olanak sağlaması amacı ile geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olarak kullanılabileceği sonucuna varılmıştır (Kahleoğulları, 2017)..

Bu araştırmada Hayatta Anlam Anketi'nin Cronbach Alfa değeri 0,60 bulundu.

3.1.1.4. Yaşam Yönelimi Testi (YYT- R)

Yaşam Yönelimi Testi'ninrevize edilmiş hali Carver, Scheier, Bridges (1994) tarafından geliştirilmiştir. 10 maddelik, 5'li likert tipi bir ölçektir. 2017 yılında Gökçe Kahleoğulları tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Yaşam Yönelimi Testi'nin geliştirilmesinin amacı, iyimserliğin ve kötümserliğin bireyler arasında göstermekte olduğu farklılığı ortaya koymaktır. Yaşam Yönelimi Testi yaygın olarak kullanılmasına rağmen bazı eksiklikleri bulunmaktadır. En önemlisi, orijinal öğelerinin hepsi, yaşamda yönelmeyi amaçladığımız geleceğe yönelik beklentileri

net ve açıklayıcı olarak vermemiştir. Bu eksikliği gidermek için kısmen, YYT-R olarak adlandırılan YYT'nin daha anlaşılır bir revizyonunun geliştirilmesi planlanmıştır. YYT-R'nin Brezilya (Bastianello vd., 2014), Avusturalya (Creed vd., 2002), Japonya (Iwanaga, Yokoyama, Seiwa, 2004) gibi farklı toplumlarda geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. YYT-R, kullanımı kolay olan çok kısa bir testtir. Kısaltması, birçok çalışmada kullanımı ideal kılmaktadır. Orijinal ölçeğin çalışmasında 6 madde için Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı 0,78'dir. Ölçekteki diğer 4 madde dolgu maddesidir. Test tekrar test korelasyon katsayısı, yapılan çalışmalarda 0,68, 0,60 ve 0,56 bulunmuş. Bu değerlerin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olması ölçeğin güvenilir bir ölçme aracı olduğunu göstermiş. Yaşam yönelimi testinin puanlamasında, Ölçekte bulunan madde 3, madde 7 ve madde 9 ters puanlanan maddelerdir. Aynı zamanda madde 2, madde 5, madde 6 ve madde 8 dolgu maddeleri olup puanlanmamaktadır. Ölçeğin toplam puanı kişilerin maddelere verdiği cevapların birbirlerine eklenmesi ile oluşturulur. Ölçekten alınan düşük puanlar karamsarlığı belirtirken, yüksek puanlar kişilerin iyimser olduklarını göstermektedir. İyimserlik veya kötümserlik için kesme puanı bulunmamaktadır (Kahleoğulları, 2017).

Bu araştırmada Yaşam Yönelim Testi'nin Cronbach Alfa değeri 0,69 bulundu.

3.1.2. Verilerin Toplanması

Etik kurul, kurum izinleri alındıktan sonra çalışmayla ilgili bilgilendirilen, katılmaya gönüllü olan ebeveynlerle çalışma gerçekleştirildi. Katılmaya gönüllü olan ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verilerek yazılı onamları alındı. Onamları alındıktan sonra anket formları dağıtılarak veriler yüz yüze toplandı. Ebeveynlerle çocukların özel eğitim gördüğü okulda, çocuklarını bekledikleri sırada görüşüldü. Genel olarak babalar çalışmaya katılmayı istemedikleri için veriler çoğunlukla annelerden toplandı.

3.1.3. Verilerin Analizi

İstatistiksel analizler SPSS (IBM SPSS Statistics 24) adlı paket program kullanılarak yapılmıştır. Bulguların yorumlanmasında frekans tabloları ve tanımlayıcı istatistikler kullanılmıştır.

Normal dağılıma uygun ölçüm değerleri için parametrik yöntemler kullanılmıştır. Parametrik yöntemlere uygun şekilde, iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Independent Sample-t” test (t-tablo değeri), bağımsız üç veya daha fazla grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “ANOVA” test (F-tablo değeri) yöntemi kullanılmıştır. Üç veya daha fazla grup için anlamlı fark çıkan değişkenlerin ikili karşılaştırmaları için varyansların homojenliği dikkate alınarak Tukey testi uygulanmıştır.

Normal dağılıma uygun olmayan ölçüm değerleri için parametrik olmayan yöntemler kullanılmıştır. Parametrik olmayan yöntemlere uygun şekilde, iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test (Z-tablo değeri), bağımsız üç veya daha fazla grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Kruskal-Wallis H” test (χ^2 -tablo değeri) yöntemi kullanılmıştır. Üç veya daha fazla grup için anlamlı fark çıkan değişkenlerin ikili karşılaştırmaları için Bonferroni düzeltmesi uygulanmıştır.

Normal dağılıma sahip olan iki nicel değişkenin ilişkilerinin incelenmesinde “Pearson”; normal dağılıma sahip olmayan değişkenlerde ise “Spearman” korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

3.1.3.1. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın örneklemini Özel Eğitim Merkezi’ne kayıtlı ebeveynler oluşturmaktadır. Araştırmanın tek bir eğitim merkezinde yapılması ve araştırma verilerinin ebeveynlerin ankete verdiği cevaplardan oluşması nedeniyle sonuçların güvenilirliği, örneklem grubunda yer alan bireylerin verecekleri yanıtlar ve ölçeklerin güvenilirlikleri ile sınırlıdır. Elde edilen bulgular sadece bu gruba genellenebilir.

3.1.3.2. Araştırmanın Güçlükleri

Ebeveynlerin veri toplama araçlarını eksik doldurması, çalışmaya katılmayı reddetmesi veya ebeveyne ulaşılamaması araştırma üzerinde kısıtlılık oluşturdu.

4. BULGULAR

Bu bölümde zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla 100 ebeveyn ile yapılan çalışmadan elde edilen bulgular araştırma soruları doğrultusunda aşağıdaki başlıklar halinde beş bölümde sunulmaktadır:

- 4.1. Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Çocukları ile ilgili Özelliklere Ait Bulgular**
- 4.2. Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Ebeveynlerin Aile Yükü ile Hayatta Anlam, Hayatta Amaç ve Yaşam Yönelimi Düzeyleri ve Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular**
- 4.3. Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Engelli Çocukla İlgili Özelliklerine Göre Aile Yükü Düzeylerine ve Farklılıklarına Ait Bulgular**
- 4.4. Ölçeklere Göre Ebeveynlerin Deęerlendirilmesine Ait Bulgular**

4.1. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Çocukları ile İlgili Özelliklere Ait Bulgular

Çizelge 4.1. Ebeveynlere ilişkin bulguların dağılımı (N=100)

Değişken	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	n	%	n	%
Yaş sınıfları				
40 altı	32	47,1	10	31,3
40-45	52	36,8	12	37,4
45 üzeri	11	16,1	10	31,3
Medeni durum				
Evli	66	97,1	30	93,8
Dul/boşanmış	2	2,9	2	6,2
Aile tipi				
Çekirdek aile	55	80,9	25	78,1
Geniş aile	12	17,6	6	18,8
Parçalanmış aile	1	1,5	1	3,1
Eğitim düzeyi				
İlkokul veya altı	26	38,2	9	28,1
Ortaokul	24	35,3	9	28,1
Lise veya üzeri	18	26,5	14	43,8
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor	20	29,4	9	28,1
Gelir gidere eşit	31	45,6	15	46,9
Gelir gideri karşılamıyor	17	25,0	8	25,0
Çocuğun yaşı				
7'den küçük	19	27,9	9	28,1
7-10	29	42,6	14	43,8
11-14	7	10,4	4	12,5
15 ve üzeri	13	19,1	5	15,6
Çocuğun tanısı				
Ağır düzeyde zihinsel engelli	17	25,0	4	12,0
Orta düzeyde zihinsel engelli	20	29,4	8	25,0
Hafif düzeyde zihinsel engelli	31	45,6	20	62,5
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	22	32,4	9	28,1
4-6	20	29,4	9	28,1
7-9	9	13,2	9	28,1
10 yıl ve üzeri	17	25,0	5	15,7
Özel eğitim dışında okul				
Evet	46	67,6	19	59,4
Hayır	22	32,4	13	40,6

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "IndependentSample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin yaş ortalamasının $39,16 \pm 7,89$ (yıl) olduğu ve 52'sinin (%36,8) 40-45 yaş grubunda olduğu tespit edilmiştir. 66 annenin (%97,1) evli olduğu, 55'inin (%80,9) çekirdek aile tipinde olduğu, 26'sının (%38,2) ilkokul veya altı eğitim düzeyinde olduğu, 50'sinin (%73,5) çalışmadığı ve 27'sinin (%39,7) eşinin lise veya üzeri mezun olduğu belirlenmiştir. Annelerden 61'inin (%89,7) eşinin çalıştığı, 31'inin (%45,6) gelirinin giderine eşit ve 29'unun (%42,6) çocuğunun 7-10 yaş grubunda olduğu belirlenmiştir. 31 annenin (%45,6) çocuğunun hafif düzeyde zihinsel engelli, 22'sinin (%32,4) çocuğunun özel eğitim süresinin 3 yıl ve altı, 46'sının (%67,6) özel eğitim dışında herhangi bir okula gittiği belirlenmiştir.

Babaların yaş ortalamasının $42,16 \pm 7,56$ (yıl) olduğu ve 12'sinin (%37,4) 40-45 yaş grubunda olduğu tespit edilmiştir. 30 babanın (%93,8) evli olduğu, 25'inin (%78,1) çekirdek aile tipinde olduğu, 14'ünün (%43,8) lise veya üzeri eğitim düzeyinde olduğu, 29'unun (%90,6) çalıştığı ve 12'sinin (%37,5) ortaokul mezun olduğu belirlenmiştir. Babalardan 23'ünün (%71,9) eşinin çalışmadığı, 15'inin (%46,9) gelirinin giderine eşit ve 14'ünün (%43,8) çocuğunun 7-10 yaş grubunda olduğu belirlenmiştir. 20 babanın (%62,5) çocuğunun hafif düzeyde zihinsel engelli, 9'unun (%84,3) çocuğunun özel eğitim süresinin 10 yıl altı olduğu, 19'unun (%59,4) özel eğitim dışında herhangi bir okula gittiği belirlenmiştir.

Çizelge 4.2. Ebeveynlere ilişkin bulguların dağılımı (N=100)

Değişken	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	n	%	n	%
Başka bakım verici varlığı				
Evet	32	47,1	24	75,0
Hayır	36	52,9	8	25,0
Bakım verebilecek kişiler*				
Diğer kardeşler	18	21,4	8	38,1
Çocuğun annesi	-	-	2	9,5
Çocuğun babası	32	38,1	-	-
Anneanne	13	15,4	2	9,5
Babaanne	11	13,1	4	19,0
Dede	2	2,4	1	4,8
Büyük baba	1	1,2	-	-
Bakıcı	4	4,8	3	14,3
Teyzesi	3	3,6	1	4,8
Çocuk sayısı				
1	10	14,7	4	12,5
2	37	54,4	20	62,5
3 ve üzeri	21	30,9	8	25,0
Diğer çocuklarda engel durumu				
Evet	6	8,8	4	12,5
Hayır	62	91,2	28	87,5
Diğer çocuğun tanısı				
Fiziksel engelli	1	16,7	1	25,0
Zihinsel engelli	5	83,3	3	75,0

“Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “IndependentSample-t” test (t-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “ANOVA” test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. “Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Mann-Whitney U” test (Z-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Kruskal-Wallis H” test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

32 anneye (%47,1) bakım vermede yardımcı kişinin olduğu, 32 annenin (%38,1) çocuğuna bakım verecek kişinin babası olduğu, 37’sinin (%54,4) 2 çocuğu olduğu, 6’sının (%8,8) diğer çocuğunun engelli olduğu ve bunlardan 5’inin (%83,3) zihinsel engelli olduğu belirlenmiştir. 39 annenin (%57,4) sezaryen olduğu, 29 annenin (%42,6) normal doğum yaptığı belirlendi.

24 babanın (%75,0) bakım vermede yardımcı kişinin olduğu, 8 babanın (%38,1) çocuğuna bakım verecek kişinin diğer kardeşler olduğu, 20’sinin (%62,5) 2 çocuğu olduğu, 4’ünün (%12,5) diğer çocuğunun engelli olduğu ve bunlardan 3’ünün (%75,0) zihinsel engelli olduğu belirlenmiştir.

4.2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü ile Hayatta Anlam, Hayatta Amaç ve Yaşam Yönelimi Düzeyleri ve Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

Çizelge 4.3. Anne ve babaların ölçekler puanlarının birbiriyle ilişkilerinin incelenmesi (N=100)

Değişken	Anne (n=68)		Baba (n=32)		İstatistiksel analiz* Olasılık
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	
Hayatta amaç Ölçeği	83,71±10,41	84,0 [12,0]	80,81±10,55	78,5 [12,5]	t=1,291 p=0,200
Hayatta anlamın varlığı (HAA)	22,65±5,59	23,0 [7,8]	21,44±4,25	21,0 [7,0]	Z=-1,211 p=0,226
Hayatta anlam arayışı (HAA)	19,65±8,35	22,0 [12,8]	17,13±7,95	16,5 [10,5]	Z=-1,539 p=0,124
Yaşam yönelimi Testi	20,19±3,82	20,0 [5,0]	20,00±4,10	20,0 [5,8]	Z=-0,249 p=0,803
Ekonomik yük (AYO)	18,49±6,12	18,5 [9,0]	16,69±6,20	16,5 [8,5]	Z=-1,340 p=0,180
Yetersizlik algısı (AYO)	30,09±8,90	32,0 [15,5]	24,16±6,23	25,5 [8,8]	Z=-3,238 p=0,001
Sosyal yük (AYO)	14,01±7,57	12,0 [14,0]	13,38±5,84	12,0 [9,0]	Z=-0,026 p=0,979
Fiziksel yük (AYO)	11,54±5,66	10,0 [8,0]	10,81±5,22	10,0 [6,3]	Z=-0,505 p=0,614
Duygusal yük (AYO)	27,14±10,61	26,0 [15,8]	22,63±8,41	20,5 [10,3]	t=2,116 p=0,037
Zaman gereksinimi (AYO)	21,29±7,70	20,5 [13,5]	15,38±6,54	13,5 [9,3]	Z=-3,485 p=0,000

*Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Ebeveynlere göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir (Z=-3,238; p=0,001). Annelerin yetersizlik algısı (AYO) puanları, babalara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Ebeveynlere göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir (t=2,116; p=0,037). Annelerin duygusal yük (AYO) puanları, babalara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Ebeveynlere göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($Z=-3,485$; $p=0,000$). Annelerin zaman gereksinimi (AYO) puanları, babalara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Annelerin hayatta amaç ölçeği ile yetersizlik algısı puanları arasında negatif yönde, çok zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,239$; $p=0,049$). Annelerin yetersizlik algısı puanları arttıkça, hayatta amaç ölçeği puanı azalacaktır. Aynı şekilde, yetersizlik algısı puanları azaldıkça, hayatta amaç ölçeği puanı artacaktır.

Annelerin hayatta anlamın varlığı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında pozitif yönde, orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($r=0,525$; $p=0,000$). Annelerin yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı artacaktır. Aynı şekilde, yaşam yönelimi puanları azaldıkça, hayatta anlamın varlığı puanı azalacaktır.

Babaların hayatta anlamın varlığı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında pozitif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($r=0,389$; $p=0,028$). Babaların yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı artacaktır. Aynı şekilde, yaşam yönelimi puanları azaldıkça, hayatta anlamın varlığı puanı azalacaktır.

Annelerin hayatta anlamın varlığı puanları ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arasında negatif yönde, zayıf/orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Annelerin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı azalacaktır. Aynı şekilde, ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları azaldıkça, hayatta anlamın varlığı puanı artacaktır.

Babaların hayatta anlamın varlığı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında negatif yönde, zayıf/orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Babaların sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı azalacaktır. Aynı

şekilde, sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları azaldıkça, hayatta anlamın varlığı puanı artacaktır.

Annelerin hayatta anlam arayışı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında negatif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,382$; $p=0,001$). Annelerin yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlam arayışı puanı azalacaktır. Aynı şekilde, yaşam yönelimi puanları azaldıkça, hayatta anlam arayışı puanı artacaktır.

Babaların hayatta anlam arayışı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında negatif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,436$; $p=0,013$). Babaların yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlam arayışı puanı azalacaktır. Aynı şekilde, yaşam yönelimi puanları azaldıkça, hayatta anlam arayışı puanı artacaktır.

Annelerin hayatta anlam arayışı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında pozitif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Annelerin sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arttıkça, hayatta anlam arayışı puanı artacaktır. Aynı şekilde, sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları azaldıkça, hayatta anlam arayışı puanı azalacaktır.

4.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Engelli Çocukla İlgili Özelliklerine Göre Aile Yükü Düzeylerine ve Farklılıklara Ait Bulgular

Çizelge 4.4. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması (N=100)

Hayatta amaç ölçeği Puanları	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gidere karşılıyor	86,75±12,70	86,0 [13,8]	79,67±9,31	84,0 [10,0]
Gelir gidere eşit	80,90±9,03	82,0 [11,0]	79,87±8,08	78,0 [12,0]
Gelir gidere karşılamıyor	85,24±8,94	86,0 [11,0]	83,88±15,78	77,5 [25,5]
İstatistiksel analiz*	F=2,244		$\chi^2=0,114$	
Olasılık	p=0,144		p=0,944	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli	82,47±9,21	84,0 [13,0]	78,25±4,57	78,0 [8,8]
Orta zihinsel engelli	84,75±12,69	84,0 [12,3]	76,63±7,71	76,0 [15,5]
Hafif zihinsel engelli	83,71±9,64	85,0 [13,0]	83,00±11,94	84,0 [16,0]
İstatistiksel analiz	F=0,215		F=1,193	
Olasılık	p=0,807		p=0,318	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	82,82±10,65	81,5 [11,3]	81,78±15,08	78,0 [21,0]
4-6	83,90±11,85	85,5 [15,8]	79,78±8,78	77,0 [16,5]
7-9	77,56±11,68	78,0 [14,0]	78,67±9,51	79,0 [10,0]
10 yıl ve üzeri	87,88±5,36	87,0 [6,0]	84,80±0,84	84,80 [1,5]
İstatistiksel analiz	F=2,117		F=0,392	
Olasılık	p=0,107		p=0,760	
Başka bakım verici				
Evet	83,81±11,96	82,0 [14,8]	80,13±11,45	78,0 [11,8]
Hayır	83,61±8,98	84,5 [9,8]	82,88±7,47	85,0 [11,8]
İstatistiksel analiz	Z=-0,387		t=-0,632	
Olasılık	p=0,698		p=0,532	
Çocuk sayısı				
1	82,60±12,67	80,5 [12,0]	78,65±4,11	78,5 [7,8]
2	82,00±10,93	82,0 [12,5]	78,80±9,64	77,5 [12,8]
3 ve üzeri	87,24±7,52	88,0 [9,5]	86,88±13,32	85,5 [15,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=5,549$		F=1,858	
Olasılık	p=0,062		p=0,174	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	77,83±14,26	81,0 [22,8]	78,00±16,33	78,0 [30,0]
Hayır	84,27±9,93	84,0 [12,0]	81,21±9,84	81,5 [12,5]
İstatistiksel analiz	t=-1,460		Z=-0,286	
Olasılık	p=0,149		p=0,775	

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "IndependentSample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Ebeveynlerin çizelgedeki değişkenlere göre hayatta amaç ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Çizelge 4.5. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması

(n=100)

Hayatta anlamın varlığı (HAA)	Anne (n=68)		Baba (N=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor	24,05±6,93	26,5 [9,8]	22,00±4,64	23,0 [8,5]
Gelir gidere eşit	22,26±4,95	23,0 [8,0]	20,60±4,20	20,0 [7,0]
Gelir gideri karşılamıyor	21,71±4,92	21,0 [5,5]	22,38±4,14	24,5 [6,8]
İstatistiksel analiz*	F=0,944		$\chi^2=4,480$	
Olasılık	p=0,394		p=0,106	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli	20,71±5,72	21,0 [8,5]	20,75±3,77	20,0 [6,8]
Orta zihinsel engelli	22,75±5,99	23,0 [8,0]	23,25±3,11	24,5 [5,8]
Hafif zihinsel engelli	23,65±5,14	23,0 [8,0]	20,85±4,67	20,0 [8,8]
İstatistiksel analiz	F=1,547		F=0,969	
Olasılık	p=0,211		p=0,391	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	23,41±6,40	23,5 [8,0]	21,56±3,57	20,0 [7,0]
4-6	21,20±5,04	21,0 [7,3]	22,22±4,58	24,0 [8,0]
7-9	22,33±4,72	24,0 [7,0]	19,33±3,81	20,0 [6,0]
10 yıl ve üzeri	23,53±5,61	24,0 [7,5]	23,60±5,13	26,0 [8,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=3,514$		$\chi^2=3,687$	
Olasılık	p=0,319		p=0,297	
Başka bakım verici				
Evet	24,06±6,23	26,0 [10,8]	21,42±4,06	21,0 [7,0]
Hayır	21,39±4,69	22,0 [5,8]	21,50±5,07	21,5 [9,5]
İstatistiksel analiz	t=1,980		t=-0,047	
Olasılık	p=0,053		p=0,963	
Çocuk sayısı				
1	20,80±7,54	18,5 [12,8]	20,00±4,32	19,0 [8,0]
2	22,92±5,07	23,0 [7,5]	21,40±4,44	21,0 [7,8]
3 ve üzeri	23,05±5,55	23,0 [6,5]	22,25±4,06	24,5 [6,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=1,499$		F=0,360	
Olasılık	p=0,473		p=0,701	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	22,50±4,37	22,0 [6,3]	19,50±1,91	19,0 [3,5]
Hayır	22,66±5,72	23,0 [8,3]	21,71±4,44	23,5 [7,8]
İstatistiksel analiz	t=-0,067		Z=-0,889	
Olasılık	p=0,947		p=0,374	

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Ebeveynlerin çizelgedeki değişkenlere göre hayatta anlamın varlığı (HAA) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Çizelge 4.6. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması**(N=100)**

Hayatta anlam arayışı (HAA)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor	17,35±8,40	20,0 [14,3]	21,56±10,48	20,0 [19,0]
Gelir gidere eşit	20,19±8,11	23,0 [13,0]	14,00±5,58	16,0 [8,0]
Gelir gideri karşılamıyor	21,35±8,64	23,0 [13,5]	18,00±6,74	18,5 [12,0]
İstatistiksel analiz*	F=1,185		F=2,925	
Olasılık	p=0,312		p=0,070	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli	21,47±8,36	24,0 [12,0]	18,75±2,06	18,5 [3,8]
Orta zihinsel engelli	19,65±7,96	19,5 [10,8]	12,88±9,44	12,0 [10,8]
Hafif zihinsel engelli	18,65±8,68	22,0 [14,0]	18,50±7,72	17,5 [6,8]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=1,412$		$\chi^2=5,141$	
Olasılık	p=0,494		p=0,076	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	19,05±10,67	15,0 [21,0]	15,78±6,92	16,0 [9,5]
4-6	22,40±5,68	23,5 [10,5]	15,89±7,15	16,0 [11,0]
7-9	21,44±7,04	22,0 [12,0]	19,33±4,90	20,0 [7,0]
10 yıl ve üzeri	16,24±7,43	20,0 [14,5]	17,80±15,01	11,0 [29,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=6,054$		F=0,378	
Olasılık	p=0,109		p=0,770	
Başka bakım verici				
Evet	20,13±9,18	23,0 [13,5]	15,92±7,10	16,0 [11,3]
Hayır	19,22±7,64	20,0 [12,0]	20,75±9,72	19,0 [15,0]
İstatistiksel analiz	Z=-0,664		t=-1,519	
Olasılık	p=0,506		p=0,139	
Çocuk sayısı				
1	23,00±8,83	25,0 [15,5]	20,75±5,25	19,5 [9,8]
2	18,78±8,63	20,0 [15,5]	17,35±8,40	16,5 [11,0]
3 ve üzeri	19,57±7,56	22,0 [10,0]	14,75±7,92	14,5 [14,8]
İstatistiksel analiz	F=1,005		F=0,768	
Olasılık	p=0,372		p=0,473	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	16,00±6,70	15,5 [11,3]	18,75±3,40	18,0 [6,3]
Hayır	20,00±8,45	22,0 [13,0]	16,89±8,42	16,5 [12,3]
İstatistiksel analiz	Z=-1,169		t=0,431	
Olasılık	p=0,242		p=0,670	

“Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “IndependentSample-t” test (t-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “ANOVA” test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. “Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Mann-Whitney U” test (Z-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Kruskal-Wallis H” test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Ebeveynlerin çizelgedeki değişkenlere göre hayatta anlam arayışı (HAA) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Çizelge 4.7. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması (N=100)

Yaşam yönelimi testi	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor	20,65±4,53	21,0 [6,0]	20,44±5,22	21,0 [6,0]
Gelir gidere eşit	20,42±3,69	20,0 [5,0]	20,27±3,90	19,0 [6,0]
Gelir gideri karşılamıyor	19,24±3,11	18,0 [3,5]	19,00±3,34	19,5 [4,8]
İstatistiksel analiz*	$\chi^2=1,772$		F=0,309	
Olasılık	p=0,412		p=0,737	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli	19,59±4,05	18,0 [6,5]	17,75±3,69	18,0 [6,8]
Orta zihinsel engelli	21,15±4,27	20,5 [5,5]	22,50±2,51	23,5 [4,0]
Hafif zihinsel engelli	19,90±3,37	19,0 [5,0]	19,45±4,35	18,5 [5,5]
İstatistiksel analiz	F=0,929		F=2,493	
Olasılık	p=0,400		p=0,100	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	20,00±3,09	19,5 [3,3]	21,22±4,21	22,0 [5,5]
4-6	19,45±4,32	18,0 [6,3]	21,00±3,24	21,0 [6,0]
7-9	18,33±2,06	18,0 [3,0]	19,00±3,81	18,0 [3,5]
10 yıl ve üzeri	22,29±4,10	23,0 [6,0]	17,80±5,54	19,0 [9,0]
İstatistiksel analiz	F=1,907		F=1,118	
Olasılık	p=0,137		p=0,358	
Başka bakım verici				
Evet	20,41±4,30	20,0 [5,8]	20,33±3,90	20,0 [5,8]
Hayır	20,00±3,38	19,5 [5,0]	19,00±4,78	19,5 [6,0]
İstatistiksel analiz	t=0,435		t=0,793	
Olasılık	p=0,665		p=0,434	
Çocuk sayısı				
1	18,60±3,41	17,5 [6,5]	20,25±6,40	20,5 [12,3]
2	20,05±3,61	20,0 [5,0]	19,95±3,86	20,0 [5,8]
3 ve üzeri	21,19±4,21	20,0 [6,0]	20,00±4,04	19,5 [4,3]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=3,044$		$\chi^2=0,010$	
Olasılık	p=0,218		p=0,995	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	19,67±3,39	18,0 [4,5]	18,50±1,29	18,5 [2,5]
Hayır	20,24±3,88	20,0 [5,3]	20,21±4,32	20,5 [6,0]
İstatistiksel analiz	Z=-0,381		t=-0,778	
Olasılık	p=0,703		p=0,443	

*"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "IndependentSample-t" test (t-tablo

değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Ebeveynlerin çizelgedeki değişkenlere göre yaşam yönelimi testi puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Çizelge 4.8. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması (N=100)

Ekonomik yük (AYO)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	13,90±6,06	14,0 [9,8]	12,00±6,40	10,0 [13,0]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	18,52±4,63	19,0 [8,0]	16,40±4,29	16,0 [6,0]
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	23,82±4,03	24,0 [5,5]	22,50±4,41	24,0 [7,0]
İstatistiksel analiz*	F=18,359		$\chi^2=11,651$	
Olasılık	p=0,000		p=0,003	
Fark	[1-2,3] [2-3]		[1,2-3]	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	21,24±7,89	23,0 [12,5]	23,00±5,35	25,5 [8,5]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	18,45±5,59	18,0 [8,8]	12,25±4,92	13,5 [8,8]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	17,00±4,91	17,0 [9,0]	17,20±5,68	18,0 [7,8]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=7,131$		$\chi^2=8,970$	
Olasılık	p=0,028		p=0,011	
Fark	[1-3]		[1-2]	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	19,32±5,88	20,5 [9,5]	18,00±5,72	18,0 [10,0]
4-6	18,15±4,58	18,0 [7,8]	17,22±4,06	16,0 [6,0]
7-9	18,67±4,82	18,0 [6,0]	18,56±6,50	18,0 [10,5]
10 yıl ve üzeri	17,71±8,54	20,0 [15,5]	10,00±6,82	7,0 [9,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=0,541$		$\chi^2=5,456$	
Olasılık	p=0,910		p=0,141	
Başka bakım verici				
Evet	17,50±5,97	18,0 [11,3]	17,38±5,93	16,5 [8,0]
Hayır	19,36±6,20	21,5 [8,8]	14,63±6,95	15,5 [12,8]
İstatistiksel analiz	t=-1,258		t=1,090	
Olasılık	p=0,213		p=0,284	
Çocuk sayısı				
1	20,10±4,84	21,0 [5,8]	17,00±8,21	18,5 [15,5]
2	17,59±6,44	18,0 [10,0]	16,55±6,08	17,0 [8,5]
3 ve üzeri	19,29±6,05	20,0 [8,5]	16,88±6,38	15,5 [12,8]
İstatistiksel analiz	F=0,918		F=0,013	
Olasılık	p=0,404		p=0,987	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	19,17±4,67	20,5 [7,5]	16,50±3,79	15,0 [6,5]
Hayır	18,42±6,27	18,0 [9,3]	16,71±6,52	17,5 [11,0]
İstatistiksel analiz	Z=-0,271		t=-0,064	
Olasılık	p=0,786		p=0,950	

*Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin aylık gelir düzeyine göre ekonomik yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir (F=18,359; p=0,000). Anlamlı

farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için varyantların homojenliği dikkate alınarak yapılan Tukey ikili karşılaştırmaları sonucunda; geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderine eşit ve karşılamayanların arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların ekonomik yük puanları, geliri giderine eşit ve karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür. Aynı şekilde, geliri giderine eşit olanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderine eşit olanların ekonomik yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların aylık gelir düzeyine göre ekonomik yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=11,651$; $p=0,003$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; geliri giderini karşılayanlar ve eşit olanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların ve eşit olanların ekonomik yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre ekonomik yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=7,131$; $p=0,028$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile hafif zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların ekonomik yük puanları, çocuğu hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Babaların çocuklarının tanılarına göre ekonomik yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=8,970$; $p=0,011$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların ekonomik yük puanları, çocuğu orta zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Çizelge 4.9. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması

(N=100)

Yetersizlik algısı (AYO)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	24,05±8,75	22,0 [13,5]	20,44±6,69	21,0 [11,0]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	30,87±7,98	33,0 [12,0]	23,40±5,32	24,0 [7,0]
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	35,76±6,35	38,0 [5,0]	29,75±3,06	29,5 [3,8]
İstatistiksel analiz*	$\chi^2=17,434$		F=6,776	
Olasılık	p=0,000		p=0,004	
Fark	[1-2,3]		[1,2-3]	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	36,00±6,86	39,0 [3,5]	30,50±1,29	30,5 [2,5]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	29,10±9,09	32,0 [17,3]	22,63±7,37	23,0 [6,3]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	27,48±8,48	27,0 [16,0]	23,50±5,75	25,0 [9,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=13,382$		F=2,694	
Olasılık	p=0,001		p=0,085	
Fark	[1-2,3]			
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	30,54±8,77	34,5 [15,8]	23,89±5,49	27,0 [9,0]
4-6	28,95±9,09	28,5 [15,0]	23,78±6,50	24,0 [9,0]
7-9	32,00±8,80	37,0 [15,5]	26,44±5,85	29,0 [7,5]
10 yıl ve üzeri	29,82±9,48	33,0 [19,0]	19,40±6,77	21,0 [10,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=0,727$		F=1,499	
Olasılık	p=0,867		p=0,236	
Başka bakım verici				
Evet	27,47±9,52	27,5 [19,0]	24,21±6,28	25,5 [8,8]
Hayır	32,42±7,71	35,5 [12,0]	24,00±6,50	24,5 [8,8]
İstatistiksel analiz	Z=-2,182		t=0,081	
Olasılık	p=0,029		p=0,936	
Çocuk sayısı				
1	33,40±8,28	36,0 [11,0]	25,50±4,36	26,5 [8,0]
2	28,68±9,27	29,0 [11,0]	23,35±6,57	24,5 [9,3]
3 ve üzeri	31,00±8,35	35,0 [15,0]	25,50±6,44	26,5 [11,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=2,226$		F=0,431	
Olasılık	p=0,329		p=0,654	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	29,17±10,48	31,0 [22,5]	20,25±6,85	19,5 [12,8]
Hayır	30,18±8,83	32,0 [14,5]	24,71±6,06	26,0 [8,0]
İstatistiksel analiz	Z=-0,228		t=-1,359	
Olasılık	p=0,820		p=0,184	

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin aylık gelirlerine göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=17,434$; p=0,000). Anlamlı

farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderine eşit ve karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların yetersizlik algısı puanları, geliri giderine eşit ve karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların aylık gelirlerine göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($F=6,776$; $p=0,004$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için varyantların homojenliği dikkate alınarak yapılan Tukey ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ve eşit olanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayan ve eşit olanların yetersizlik algısı puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=13,382$; $p=0,001$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta ve hafif zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların yetersizlik algısı puanları, orta ve hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Babaların çocuklarının tanılarına göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Annelerin çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($Z=-2,182$; $p=0,029$). Çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi olanların yetersizlik algısı puanları, olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre yetersizlik algısı (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Çizelge 4.10. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması (N=100)

Sosyal yük (AYO)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor	11,70±6,56	9,0 [12,5]	10,89±5,11	12,0 [10,0]
Gelir gidere eşit	13,94±7,62	12,0 [15,0]	14,13±5,83	14,0 [8,0]
Gelir gideri karşılamıyor	16,88±8,04	16,0 [13,5]	14,75±6,45	15,0 [12,0]
İstatistiksel analiz*	$\chi^2=4,256$		$\chi^2=2,252$	
Olasılık	p=0,119		p=0,324	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	18,94±9,39	21,0 [18,5]	19,75±7,63	21,5 [13,8]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	12,45±7,71	10,0 [14,8]	9,38±4,37	7,5 [6,0]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	12,32±5,00	12,0 [10,0]	13,70±4,89	14,0 [8,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=6,635$		$\chi^2=7,560$	
Olasılık	p=0,036		p=0,023	
Fark	[1-2]		[1-2]	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı ⁽¹⁾	13,59±6,77	12,0 [11,8]	12,67±4,56	12,0 [9,0]
4-6 ⁽²⁾	15,00±7,69	12,5 [13,0]	13,78±4,66	12,0 [7,0]
7-9 ⁽³⁾	19,22±7,07	19,0 [13,5]	16,78±6,94	18,0 [11,5]
10 yıl ve üzeri ⁽⁴⁾	10,65±7,49	6,0 [8,0]	7,80±4,02	6,0 [4,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=9,741$		$\chi^2=7,628$	
Olasılık	p=0,021		p=0,054	
Fark	[3-4]			
Başka bakım verici				
Evet	13,28±7,30	12,5 [11,8]	13,92±5,77	13,0 [8,8]
Hayır	14,67±7,85	12,0 [14,3]	11,75±6,11	10,5 [11,3]
İstatistiksel analiz	Z=-0,654		t=0,907	
Olasılık	p=0,513		p=0,372	
Çocuk sayısı				
1	18,00±8,21	20,5 [14,3]	16,00±6,93	18,0 [12,0]
2	13,73±7,57	12,0 [12,5]	13,65±5,88	12,0 [8,8]
3 ve üzeri	12,62±6,97	12,0 [10,0]	11,38±5,26	11,5 [11,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=3,066$		F=0,891	
Olasılık	p=0,216		p=0,421	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	16,50±3,21	16,0 [5,3]	16,25±4,03	16,0 [7,8]
Hayır	13,77±7,84	12,0 [14,0]	12,96±5,99	12,0 [11,3]
İstatistiksel analiz	Z=-1,425		Z=-1,181	
Olasılık	p=0,154		p=0,238	

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre sosyal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=6,635$; p=0,036). Anlamlı

farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların sosyal yük puanları, orta zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Babaların çocuklarının tanılarına göre sosyal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=7,560$; $p=0,023$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların sosyal yük puanları, orta zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre sosyal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=9,741$; $p=0,021$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu 7-9 yıldır özel eğitim alanlar ile 10 yıl ve üzeri süredir eğitim alanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu 7-9 yıldır özel eğitim alanların sosyal yük puanları, 10 yıl ve üzeri süredir özel eğitim alanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Babaların çocuklarının özel eğitim sürelerine göre sosyal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Çizelge 4.11. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması
(N=100)

Fiziksel yük (AYO)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	9,25±5,39	7,5 [6,8]	7,56±2,55	8,0 [5,0]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	11,65±4,96	11,0 [7,0]	11,13±4,64	10,0 [7,0]
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	14,06±6,34	13,0 [11,5]	13,88±6,75	11,0 [12,8]
İstatistiksel analiz*	$\chi^2=7,652$		$\chi^2=6,403$	
Olasılık	p=0,022		p=0,041	
Fark	[1-3]		[1-3]	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	15,18±7,09	15,0 [13,5]	18,25±6,80	18,5 [12,8]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	10,75±4,71	10,5 [7,0]	8,50±3,63	8,5 [5,8]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	10,06±4,53	9,0 [5,0]	10,25±4,25	10,0 [3,8]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=6,230$		$\chi^2=7,104$	
Olasılık	p=0,044		p=0,029	
Fark	[1-3]		[1-2,3]	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı ⁽¹⁾	10,59±4,54	10,0 [7,0]	9,89±2,57	10,0 [2,5]
4-6 ⁽²⁾	12,20±5,62	11,0 [9,5]	11,33±3,16	11,0 [6,0]
7-9 ⁽³⁾	15,33±5,98	15,0 [10,5]	14,11±7,59	11,0 [15,0]
10 yıl ve üzeri ⁽⁴⁾	10,00±6,26	9,0 [7,5]	5,60±1,34	5,0 [1,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=6,918$		$\chi^2=9,992$	
Olasılık	p=0,075		p=0,019	
Fark			[4-1,2,3]	
Başka bakım verici				
Evet	10,28±5,12	8,5 [8,8]	11,21±5,03	10,5 [6,0]
Hayır	12,67±5,94	11,0 [8,8]	9,63±5,96	9,0 [5,8]
İstatistiksel analiz	Z=-1,752		Z=-1,207	
Olasılık	p=0,080		p=0,227	
Çocuk sayısı				
1	13,30±5,65	14,0 [8,0]	13,00±7,62	12,0 [14,5]
2	10,86±5,30	10,0 [8,0]	11,00±5,45	10,0 [6,3]
3 ve üzeri	11,90±6,31	10,0 [8,0]	9,25±3,10	10,0 [5,3]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=1,609$		$\chi^2=0,604$	
Olasılık	p=0,447		p=0,739	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	12,33±5,85	11,5 [10,8]	11,50±5,07	12,5 [9,5]
Hayır	11,47±5,68	10,0 [8,0]	10,71±5,33	10,0 [4,5]
İstatistiksel analiz	Z=0,532		Z=-0,603	
Olasılık	p=0,595		p=0,546	

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "IndependentSample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin aylık gelirlerine göre fiziksel yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=7,652$; p=0,022). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların fiziksel yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların aylık gelirlerine göre fiziksel yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=6,403$; $p=0,041$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların fiziksel yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre fiziksel yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=6,230$; $p=0,044$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile hafif zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların fiziksel yük puanları, hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Babaların çocuklarının tanılarına göre fiziksel yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=7,104$; $p=0,029$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta ve hafif zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların fiziksel yük puanları, orta ve hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre fiziksel yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Babaların çocuklarının özel eğitim sürelerine göre fiziksel yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=9,992$; $p=0,019$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu 3 yıl ve altı, 4-6, 7-9 yıldır özel eğitim alanlar ile 10 yıl ve üzeri süredir eğitim alanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu 3 yıl ve altı, 4-6, 7-9 yıldır özel eğitim alanların fiziksel yük puanları, 10 yıl ve üzeri süredir özel eğitim alanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Çizelge 4.12. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması
(N=100)

Duygusal yük (AYO)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S.S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	20,30±8,89	17,0 [14,3]	17,78±6,28	18,0 [12,5]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	28,10±8,84	26,0 [11,0]	22,80±8,38	20,0 [14,0]
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	33,47±11,33	34,0 [17,0]	27,75±8,21	26,0 [12,3]
İstatistiksel analiz*	$\chi^2=15,182$		F=3,458	
Olasılık	p=0,001		p=0,045	
Fark	[1-2,3]		[1-3]	
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	31,47±13,29	32,0 [25,0]	31,75±6,99	32,0 [13,3]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	26,80±10,03	27,0 [14,0]	18,13±5,59	18,0 [11,0]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	25,00±8,84	23,0 [15,0]	22,60±8,37	19,5 [9,5]
İstatistiksel analiz	F=2,124		F=4,232	
Olasılık	p=0,128		p=0,024	
Fark			[1-2]	
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı ⁽¹⁾	27,36±9,25	28,0 [15,3]	21,44±5,73	21,0 [5,0]
4-6 ⁽²⁾	27,40±9,47	26,0 [13,3]	24,89±6,35	26,0 [12,0]
7-9 ⁽³⁾	33,44±10,37	30,0 [20,0]	26,56±10,88	25,0 [18,5]
10 yıl ve üzeri ⁽⁴⁾	23,24±12,67	17,0 [19,0]	13,60±3,71	11,0 [6,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=6,500$		$\chi^2=9,272$	
Olasılık	p=0,900		p=0,026	
Fark			[2-4]	
Başka bakım verici				
Evet	24,72±10,65	23,0 [16,8]	23,46±7,83	22,5 [12,3]
Hayır	29,31±10,25	29,0 [12,8]	20,13±10,13	19,0 [9,3]
Çocuk sayısı				
1	28,60±11,24	29,5 [23,8]	26,75±12,89	28,0 [24,8]
2	27,26±10,64	27,0 [16,0]	22,85±7,90	21,5 [9,5]
3 ve üzeri	26,24±10,72	23,0 [14,5]	20,00±7,41	18,0 [9,0]
İstatistiksel analiz	F=0,169		F=0,871	
Olasılık	p=0,845		p=0,429	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	30,67±10,75	28,0 [17,5]	23,00±7,35	21,0 [13,5]
Hayır	26,81±10,63	26,0 [16,3]	22,57±8,67	20,5 [11,0]
İstatistiksel analiz	t=0,849		t=0,094	
Olasılık	p=0,399		p=0,926	

"Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. "Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); "üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında" "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin aylık gelirlerine göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=15,182$; p=0,001). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderine

eşit ve geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların duygusal yük puanları, geliri giderine eşit ve geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların aylık gelirlerine göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($F=3,458$; $p=0,045$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için varyantların homojenliği dikkate alınarak yapılan Tukey ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların duygusal yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Babaların çocuklarının tanılarına göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($F=4,232$; $p=0,024$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için varyantların homojenliği dikkate alınarak yapılan Tukey ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların duygusal yük puanları, orta zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Babaların çocuklarının özel eğitim sürelerine göre duygusal yük (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=9,272$; $p=0,026$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu 4-6 yıldır özel eğitim alanlar ile 10 yıl ve üzeri süredir eğitim alanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu 4-6 yıldır özel eğitim alanların duygusal yük puanları, 10 yıl ve üzeri süredir özel eğitim alanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Çizelge 4.13. Ebeveynlere göre ölçek puanlarının bazı bulgularla karşılaştırılması (N=100)

Zaman gereksinimi (AYO)	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	18,65±8,67	18,5 [14,8]	11,56±5,59	12,0 [7,0]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	20,77±7,30	20,0 [14,0]	16,80±6,24	14,0
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	25,35±5,71	25,0 [9,5]	17,00±7,07	[11,0]
				14,0 [8,0]
İstatistiksel analiz*	F=3,923		$\chi^2=4,558$	
Olasılık	p=0,025		p=0,102	
Fark	[1-3]			
Çocuğun tanısı				
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	25,82±7,29	29,0 [13,0]	16,75±8,38	14,0
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	19,10±6,62	19,0 [11,8]	11,13±4,02	[14,3]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	20,22±7,77	20,0 [15,0]	16,80±6,53	11,0 [5,8]
				14,0
				[10,8]
İstatistiksel analiz	F=4,467		F=2,462	
Olasılık	p=0,015		p=0,103	
Fark	[1-2,3]			
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı ⁽¹⁾	21,27±6,53	21,0 [10,3]	15,00±5,20	13,0 [6,5]
4-6 ⁽²⁾	20,30±6,61	20,0 [11,3]	17,22±4,35	18,0 [8,0]
7-9 ⁽³⁾	23,22±9,90	28,0 [18,5]	17,78±8,70	14,0
10 yıl ve üzeri ⁽⁴⁾	21,47±9,40	23,0 [17,5]	8,40±2,61	[15,5]
				7,0 [3,5]
İstatistiksel analiz	F=0,292		$\chi^2=9,463$	
Olasılık	p=0,831		p=0,024	
Fark			[2-4]	
Başka bakım verici				
Evet	18,97±7,89	18,5 [15,0]	15,58±5,90	14,0 [9,3]
Hayır	23,36±7,01	23,5 [11,8]	14,75±8,65	12,5
				[13,0]
İstatistiksel analiz	Z=-2,306		Z=-0,765	
Olasılık	p=0,021		p=0,444	
Çocuk sayısı				
1	21,20±7,87	22,0 [12,0]	19,00±8,45	17,5
2	20,92±7,79	20,0 [14,0]	14,50±6,52	[15,5]
3 ve üzeri	22,00±7,79	21,0 [15,0]	15,75±5,80	13,5 [8,5]
				13,5 [9,5]
İstatistiksel analiz	F=0,129		$\chi^2=1,071$	
Olasılık	p=0,879		p=0,585	
Diğer çocuklarda engel				
Evet	21,33±10,15	24,0 [21,0]	15,00±6,78	15,5
Hayır	21,29±7,53	20,0 [12,5]	15,43±6,64	[13,0]
				13,5 [9,0]
İstatistiksel analiz	t=-0,121		Z=-0,172	
Olasılık	p=0,905		p=0,864	

“Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “IndependentSample-t” test (t-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “ANOVA” test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. “Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Mann-Whitney U” test (Z-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Kruskal-Wallis H” test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Annelerin aylık gelirlerine göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($F=3,923$; $p=0,025$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için varyansların homojenliği dikkate alınarak yapılan Tukey ikili karşılaştırmaları sonucunda; aylık geliri giderini karşılayanlar ile geliri giderini karşılamayanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Geliri giderini karşılayanların zaman gereksinimi puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların aylık gelirlerine göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Annelerin çocuklarının tanılarına göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($F=4,467$; $p=0,015$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için varyansların homojenliği dikkate alınarak yapılan Tukey ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile orta ve hafif zihinsel engelli olanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların zaman gereksinimi puanları, orta ve hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Babaların çocuklarının tanılarına göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Babaların çocuklarının özel eğitim sürelerine göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($\chi^2=9,463$; $p=0,024$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltilmeli ikili karşılaştırmaları sonucunda; çocuğu 4-6 yıldır özel eğitim alanlar ile 10 yıl ve üzeri süredir eğitim alanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu 4-6 yıldır özel eğitim alanların zaman gereksinimi

puanları, 10 yıl ve üzeri süredir özel eğitim alanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Annelerin çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($Z=-2,306$; $p=0,021$). Çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi olanların zaman gereksinimi puanları, olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Babaların çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre zaman gereksinimi (AYO) puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0,05$).

4.4. Ölçeklere Göre Ebeveynlerin Değerlendirilmesine Ait Bulgular

Çizelge 4.14. Ölçeklere ilişkin bulguların dağılımı (N=100)

Ölçekler	Bulgular				
	Ortalama	Standart sapma	Medyan	Min.	Max.
Anne Hayatta amaç ölçeği	83,71	10,41	84,0	53,0	115,0
Hayatta anlamın varlığı	22,65	5,59	23,0	8,0	35,0
Hayatta anlam arayışı	19,65	8,35	22,0	5,0	35,0
Yaşam yönelim testi	20,19	3,82	20,0	11,0	30,0
Ekonomik yük	18,49	6,12	18,5	6,0	30,0
Yetersizlik algısı	30,09	8,90	32,0	11,0	40,0
Sosyal yük	14,01	7,57	12,0	6,0	30,0
Fiziksel yük	11,54	5,66	10,0	5,0	25,0
Duygusal yük	27,15	10,61	26,0	11,0	53,0
Zaman gereksinimi	21,29	7,70	20,5	7,0	35,0
Baba Hayatta amaç ölçeği	80,81	10,55	78,5	58,0	114,0
Hayatta anlamın varlığı	21,44	4,25	21,0	15,0	29,0
Hayatta anlam arayışı	17,13	7,95	16,5	5,0	35,0
Yaşam yönelim testi	20,00	4,10	20,0	9,0	27,0
Ekonomik yük	16,69	6,20	16,5	6,0	26,0
Yetersizlik algısı	24,16	6,23	25,5	8,0	34,0
Sosyal yük	13,38	5,84	12,0	6,0	27,0
Fiziksel yük	10,81	5,22	10,0	5,0	25,0
Duygusal yük	22,63	8,41	20,5	11,0	43,0
Zaman gereksinimi	15,38	6,54	13,5	7,0	32,0

*Normal dağılıma sahip olan iki nicel değişkenin ilişkilerinin incelenmesinde "Pearson"; normal dağılıma sahip olmayan değişkenlerde ise "Spearman" korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

Ölçeklere ilişkin bulguların dağılımı tabloda verilmiştir.

5. TARTIŞMA

Bu bölümde, zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen bulgular literatür doğrultusunda dört bölümde tartışıldı. Bu bölümler;

5.1.Zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin sosyodemografik ve çocukları ile ilgili özellikleri,

5.2.Zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin sosyodemografik ve engelli çocukla ilgili özelliklerine göre aile yükü düzeyleri ve farklılıkları,

5.3.Zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin aile yükü düzeyi, yaşam yönelimi, hayatta anlam arayışı ve hayattaki amaç düzeyi,

5.4.Zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta anlam,

5.1. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Çocukları ile İlgili Özelliklerinin Tartışılması

Annelerin yaş ortalamasının $39,16 \pm 7,89$ (yıl) olduğu tespit edildi (Çizelge 4.1). Annelerin %97,1'inin evli olduğu, %80,9'u çekirdek aile tipinde olduğu, %38,2'sinin ilkokul veya altı eğitim düzeyinde olduğu, %73,5'inin çalışmadığı ve %39,7'sinin eşinin lise veya üzeri mezun olduğu belirlendi (Çizelge 4.1). Akarsu'nun (2014) çalışmasında da annelerin çoğu (%51,8) ilkokul mezunu olup çok azı (%7) çalışmaktadır. Kaçan Softa ve ark. (2016) tarafından yapılan çalışmada da annelerin çoğu (%62,5) ilkokul mezunu ve (%90,5) çalışmamaktadır. Literatüre göre çocuklardaki zihinsel engelin ebeveynlerin eğitim seviyesinin düşük olmasıyla ilgili olduğu belirtilmektedir (Sucuoğlu, 2010; Sadock, 2012). Annelerin eğitim <seviyesinin düşük olması ve toplumumuzdaki ataerkil yapı nedeniyle evin ve çocuğun sorumluluğunun çoğunluğunun anneye bırakılması nedeniyle anneler çalışmamaktadır (Aile ve Çalışma Bakanlığı, 2020; Karabulut, 2017). Sonuçlar incelendiğinde literatürü destekler nitelikte olduğu görülmektedir.

Annelerden %89,7'sinin eşinin çalıştığı, %45,6'sının gelirinin giderine eşit ve %42,6'sının çocuğunun 7-10 yaş grubunda olduğu belirlendi (Çizelge 4.1). Annelerin %45,6'sının çocuğunun hafif düzeyde zihinsel engelli, %32,4'sının çocuğunun özel eğitim süresinin 3 yıl ve altı, %67,6'sının özel eğitim dışında herhangi bir okula gittiği belirlendi (Çizelge 4.1). Özkan (2016) yaptığı çalışmada da çocukların %30'u hafif düzeyde zihinsel engelli olduğu belirlenmiştir. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada annelerden %90,6'sı eşinin çalışmakta, %20,6'sı çocuğunun özel eğitim süresi 12-36 ay süreyle özel eğitim aldığı sonuçları destekler nitelikte olmasıyla birlikte sonuçlarımızın aksine %60,4'ünün özel eğitim dışında herhangi bir okula gitmediği belirtilmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda annelerin gelirinin giderine eşit olduğu ve çocukların özel eğitime 36 aydan fazla zaman ayırmadığı görülmektedir.

Babaların yaş ortalamasının $42,16 \pm 7,56$ (yıl) olduğu tespit edilmiştir (Çizelge 4.1). Babaların %93,8'inin evli olduğu, %78,1'inin çekirdek aile tipinde olduğu, %43,8'inin lise veya üzeri eğitim düzeyinde olduğu, %90,6'sının çalıştığı belirlendi (Çizelge 4.1). Babaların %62,5'inin çocuğunun hafif düzeyde zihinsel engelli, %84,3'ünün çocuğunun özel eğitim süresinin 10 yıl altı olduğu,

%59,4'ünün özel eğitim dışında herhangi bir okula gittiği belirlendi (Çizelge 4.1). Kaçan Softa ve ark. (2016) yaptığı araştırmada ise babaların %56,5'inin ilkokul mezunu olduğu belirlenmiştir. Genç (2015) yaptığı araştırmada da ebeveynlerin %69,2'sinin çocuğunun hafif düzeyde zihinsel engelli olduğu saptanmıştır. Bu sonuçlar doğrultusunda babaların eğitim düzeyinin düşük olduğu ve çocukların hafif düzeyde zihinsel engelli olduğu görülmektedir.

Babalardan %71,9'unun eşinin çalışmadığı, %46,9'unun gelirin giderine eşit ve %43,8'inin çocuğunun 7-10 yaş grubunda olduğu belirlendi (Çizelge 4.1). Gelir durumları incelendiğinde çoğunun gelirin giderine eşit olduğu görülmektedir (Çizelge 4.1). Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç (2017) zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükünü araştırdığı çalışmada ailelerin çoğunun (%49) gelirin gidere denk olduğu saptanmıştır. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada babaların çoğunun (%90,6) çalışmakta ve çoğunun (%42,1) gelirinin giderini karşılamadığı görülmektedir. Kaçan Softa ve ark. (2016) yaptığı çalışmada da çoğunun (%73) orta gelirli olduğu ve babaların çoğunun (%83,5) çalıştığı görülmektedir. Literatüre bakıldığında gelir durumunun yetersiz olması çocuklardaki zihinsel engel faktörleri arasında olduğu görülmektedir (Sucuoğlu, 2010; Sadock, 2012).

5.2. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yüğü Düzeyi, Yaşam Yönelimi, Hayatta Anlam Arayışı ve Hayattaki Amaç Düzeyinin Tartışılması

Ebeveynlere göre yetersizlik algısı puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.3). Annelerin yetersizlik algısı puanı (30,09±8,90), babalara (24,16±6,23) göre daha yüksektir. Annelerin babalara göre kendilerini daha yetersiz hissetmektedir (Çizelge 4.3).

Ebeveynlere göre duygusal yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.3). Annelerin duygusal yük puanları (27,14±10,61), babalara (22,63±8,41) göre daha yüksektir. Annelerin babalara göre duygusal olarak daha çok zorlanmaktadır (Çizelge 4.3).

Ebeveynlere göre zaman gereksinimi puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.3). Annelerin zaman gereksinimi puanları (21,29±7,70), babalara (15,38±6,54) göre daha yüksektir. Annelerin babalara göre daha fazla zamana ihtiyaç duymaktadır (Çizelge 4.3).

Aile yükü alt boyutların puan ortalamaları incelendiğinde annelerin puan ortalamalarının (ekonomik yük: 18,49, yetersizlik algısı: 30,09, sosyal yük: 14,01, fiziksel yük: 11,54, duygusal yük: 27,15, zaman gereksinimi: 21,29) babalardan (ekonomik yük: 16,69, yetersizlik algısı: 24,16, sosyal yük: 13,38, fiziksel yük: 10,81, duygusal yük: 22,63, zaman gereksinimi: 15,38) yüksek olduğu görülmektedir (Çizelge 4.3). Anne ve babalarda en yüksek puan ortalamasını yetersizlik algısı almaktadır (Çizelge 4.3). Çalışma bulguları aile yükünü en çok taşıyanın anne olduğunu belirten çalışmaları destekler niteliktedir (Öztürk, 2011; Bildirici, 2014; Akarsu, 2014; Kaçan Softa ve ark., 2016; Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017).

Annelerin hayatta amaç ölçek puanlarının en yüksek puanda olurken hayatta anlam varlığı, hayatta anlam arayışı ve yaşam yönelimi testlerinin puanlarının düşük olduğu, fiziksel yük puanının en düşük olduğu saptandı (Çizelge 4.3).

Babalarda da hayatta amaç ölçek puanlarının en yüksek puanda olurken hayatta anlam varlığı, hayatta anlam arayışı ve yaşam yönelimi testlerinin puanlarının düşük olduğu, fiziksel yük puanının en düşük olduğu saptandı (Çizelge 4.3).

Ebeveynlerin gelir düzeyine, çocuğunun tanısına, çocuğunun gördüğü özel eğitim süresine, çocuk sayısına, başka bakım vericinin olması durumuna veya diğer çocuğun engel durumuna göre hayatta amaç, anlam, anlam arayışı ve yaşam yönelimi testi puanları açısından farklılık olmadığı tespit edildi (Çizelge 4.4, Çizelge 4.5, Çizelge 4.6, Çizelge 4.7).

5.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyodemografik ve Engelli Çocukla İlgili Özelliklerine Göre Aile Yükü Düzeyi Farklılıkların Tartışılması

Annelerin aylık gelir düzeyine göre ekonomik yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.8). Geliri giderini karşılayanların ekonomik yük puanları, geliri giderine eşit ve karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür. Öztürk (2011) yaptığı çalışmada da kötü ve orta ekonomik durumda annelerin maddi gereksinimlerinin daha fazla olduğu belirlenmiştir. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada ise aile yükü toplam puanları ve alt boyutların puan ortalamaları ile annelerin iş durumları arasında farklılık bulunmamıştır. Buna göre annenin gelir

düzeıı yüksek olanların düşük olanlara göre ekonomik yükünün daha az olduđu görölmektedir.

Babaların aylık gelir düzeyine göre ekonomik yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.8). Geliri giderini karşılayanların ve eşit olanların ekonomik yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre daha düşüktür. Benzer şekilde Coşkun (2013) ebeveynlerden maddi gelir algısı kötü olanların bakım yükü puan ortalaması, orta ve iyi olanların puan ortalamasından daha yüksek olduđu ve gruplar arasındaki farkın önemli olduđu saptanmıştır. Babaların gelir düzeyi yüksek olanların düşük olanlara göre ekonomik yükü daha az olduđu görölmektedir.

Annelerin ve babaların çocuklarının tanılarına göre ekonomik yük puanları açısından farklılık tespit edilmiştir (Çizelge 4.8). Çocuđu ağır zihinsel engelli olanların ekonomik yük puanları, çocuđu hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir. Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç (2017) yaptıđı çalışmada ekonomik yükte çocukların zihinsel yetersizlik düzeyi arasındaki farkın ağır zihinsel yetersizliđi olan gruptan kaynaklandıđı, ağır zihinsel yetersiz çocuđa sahip annelerin ekonomik yük puan ortalamalarının yüksek olduđu belirtilmiştir. Öztürk (2011) yaptıđı çalışmada ise bireyin engel durumu ile annelerin aile yükü değerlendirme ölçeđi alt faktörlerinden olan ekonomik yük puan ortalamalarının karşılaştırılmasında fark bulunmamıştır. Bildirici (2014) yaptıđı çalışmada ise ekonomik yük alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuđun tanısı arasında fark saptanmamıştır. Literatürde birbirinden farklı bulgular görölmekle beraber çalışmada çocuđun zihinsel engelinin derecesi arttıkça gereksinimlerin artmasının ekonomik yükü arttırdıđı düşünölebilir.

Annelerin gelirlerine göre yetersizlik algısı puanları açısından anlamlı farklılık tespit edildi (Çizelge 4.9). Geliri giderini karşılayanların yetersizlik algısı puanları, geliri giderine eşit ve karşılamayanlara göre daha düşüktür. Çalışmamızdan farklı olarak Bildirici (2014) yetersizlik algısı alt testi toplam puan ortalamaları ile annelerin aylık gelir düzeyleri arasında farklılık saptanmamıştır. Zilan Keskin (2015) yaptıđı çalışmada zihinsel engelli çocuđu olan annelerin öz yeterlik algısı puanları ortalamalarının gelir düzeyine göre farklılık göstermediđi bulunmuştur. Annelerin gelir düzeyi düşük olanların çocuđun ihtiyaçlarını karşılayamama endişesi ve gelecek kaygısı nedeniyle kendilerini yetersiz hissetmektedir (Çiçek ve Öncel, 2017).

Babaların aylık gelirlerine göre yetersizlik algısı puanları açısından farklılık tespit edilmiştir (Çizelge 4.9). Geliri giderini karşılayan ve eşit olanların yetersizlik algısı puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür. Çiçek ve Öncel (2017) yaptığı araştırmada engelli çocuğa sahip olmanın ekonomik sorunlara yol açtığı, ebeveynlerin çocuğun eğitimiyle ilgili bilgilerinin yetersiz olduğu, suçluluk, çaresizlik, gelecek kaygısı yaşadıkları belirtilmiştir

Annelerin çocuklarının tanılarına göre yetersizlik algısı puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.9). Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların yetersizlik algısı puanları, orta ve hafif zihinsel engelli olanlara göre daha yüksektir. Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç (2017) yaptığı çalışmada da erken çocukluk döneminde, çocuğun mental-motor gelişiminin hızlı ve çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olmasından dolayı ilk yaşta yetersizlik algısının yüksek olduğu belirlenmiştir. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da yetersizlik algısı alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun tanısı arasında istatistiksel anlamlı bir fark bulunmuştur. Öztürk (2011) Bireyin engel durumu ile annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği alt faktörlerinden olan yetersizlik algısı arasında fark bulundu. Engel derecesi yüksek olan çocukların annelerde engel derecesi daha düşük olan çocukların annelere göre daha fazla yetersiz hissetmektedirler.

Annelerin çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre yetersizlik algısı puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.9). Çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi olanların yetersizlik algısı puanları, olmayanlara göre daha düşüktür. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada ise yetersizlik algısı alt testi toplam puan ortalamaları ile gün içinde dışarı çıktıklarında evde bakım verebilecek başkasının olması durumu arasında fark bulunmamıştır. Annelerin zihinsel engelli çocuğun gereksinimlerini karşılamak için babalardan daha fazla görev almaları ve gereğinden fazla enerji sarf etmeleri diğer rollerinde kayba neden olduğu ve kendini yetersiz hissettirmektedir (Vural, 2010; Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan, 2013; Akarsu, 2014).

Annelerin ve babaların çocuklarının tanılarına göre sosyal yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.10). Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların sosyal yük puanları, orta zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir. Benzer şekilde Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç (2017) yaptığı çalışmada sosyal yük zihinsel yetersizlik düzeyleri arasında fark olduğu

bulunmuştur. Zihinsel yetersizlik düzeyleri arasındaki farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir. Akarsu (2014) tarafından yapılan çalışmada hafif derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin, orta ve ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre, orta derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin de ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre aile yükü daha az olduğu belirtildi. Öztürk (2011) tarafından yapılan çalışmada da bireyin engel durumu ile annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği alt faktörlerinden olan sosyal yük arasında fark bulundu. Engel derecesi yüksek olan çocukların anne ve babalarında engel derecesi daha düşük olan çocukların anne ve babalarına göre sosyal yükü daha fazla olmaktadır.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre sosyal yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.10). Çocuğu 7-9 yıldır özel eğitim alanların sosyal yük puanları, 10 yıl ve üzeri süredir özel eğitim alanlara göre daha yüksektir. Bildirici (2014) de yaptığı çalışmada ise özel eğitime gereksinimi olan annelerin sosyal yük alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun aldığı özel eğitim süresi arasında fark bulunmamıştır. Çocuğun 10 yıldan fazla özel eğitim almasının annenin sosyal yükünü azalttığı düşünülebilir.

Annelerin ve babaların aylık gelirlerine göre fiziksel yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.11). Geliri giderini karşılayanların fiziksel yük puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre daha düşüktür. Akarsu (2014) yaptığı çalışmada evde bakım ücreti alan annelerin almayan annelere göre fiziksel yükleri daha az olduğu ve ailenin ekonomik durumu iyileştikçe aile yükünün azaldığı belirtildi. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip annelerin fiziksel yük alt testi toplam puan ortalamalarının ortalama aylık gelir düzeyi değişkenine göre farklılık gösterdiği belirtildi. Annelerin gelir düzeyi yüksek olanların düşük olanlara göre fiziksel yükü daha az olmaktadır. Anne ve babaların çocuklarının tanılarına göre fiziksel yük puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.11). Çocuğu ağır zihinsel engelli olanlar ile hafif zihinsel engelli olanlar arasında farklılık tespit edilmiştir. Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların fiziksel yük puanları, hafif zihinsel engelli olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada fiziksel yük alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun tanısı arasında fark bulunmuştur. Benzer şekilde Öztürk (2011) yaptığı çalışmada da bireyin engel durumu ile

annelerin fiziksel yük puanları arasında fark bulunmuştur. Engel derecesi yüksek olan çocukların anne ve babalarında engel derecesi daha düşük olan çocukların anne ve babalarına göre fiziksel yükü daha fazla olmaktadır.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre fiziksel yük puanları açısından farklılık tespit edilmedi (Çizelge 4.11). Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da fiziksel yük alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun aldığı özel eğitim süresi arasında fark bulunmamıştır. Çocukların özel eğitim sürelerinin annelerin fiziksel yükünü etkilememektedir.

Anne ve babaların aylık gelirlerine duygusal yük puanları açısından farklılık tespit edilmiştir (Çizelge 4.12). Geliri giderini karşılayanların duygusal yük puanları, geliri giderine eşit ve geliri giderini karşılamayanlara göre daha düşüktür. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da annelerin duygusal yük alt testi toplam puan ortalamaları ile annenin gelir durumu arasında fark bulunmuştur. Gelir düzeyi yüksek olan anne ve babaların gelir düzeyi düşük olan anne ve babalara göre duygusal yükü daha az olmaktadır.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre duygusal yük puanları açısından farklılık yoktur (Çizelge 4.12). Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da annelerin duygusal yük alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun tanısı arasında fark bulunmamıştır. Öztürk (2011) tarafından yapılan çalışmada ise bireyin engel durumu ile duygusal yük puanları arasında fark bulunmuştur. Bu çalışmada çocuğun zihinsel engel derecesinin annenin duygusal yükü etkilememektedir.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre duygusal yük puanları açısından farklılık yoktur (Çizelge 4.12). Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da annelerin duygusal yük alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun aldığı özel eğitim süresi arasında fark bulunmamıştır. Çocukların özel eğitim sürelerinin annelerin duygusal yükünü etkilememektedir.

Annelerin aylık gelirlerine göre zaman gereksinimi puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.13). Geliri giderini karşılayanların zaman gereksinimi puanları, geliri giderini karşılamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da zaman gereksinimi alt testi ve duygusal yük alt testi toplam puan ortalamaları ile annelerin ortalama aylık gelir

düzeyleri arasında fark bulunmuştur. Gelir düzeyi yüksek olan annelerin gelir düzeyi düşük olan annelere göre daha az zaman gereksinimi vardır.

Annelerin çocuklarının tanılarına göre zaman gereksinimi puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.13). Çocuğu ağır zihinsel engelli olanların zaman gereksinimi puanları, orta ve hafif zihinsel engelli olanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksektir. Çocuğun engel derecesinin artması ile annelerin daha fazla zamanını çocuğa verdiği ve zaman gereksiniminin arttığı saptandı. Literatürde bu durumla ilgili farklı bulgular bulunmaktadır. Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da zaman gereksinimi alt testi ve yetersizlik algısı alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun tanısı arasında fark bulunmuştur. Öztürk (2011) tarafından yapılan çalışmada ise bireyin engel durumu ile annelerin zaman gereksinimi arasında fark bulunmamıştır. Engel derecesi yüksek olan çocukların annelerin engel derecesi daha düşük olan çocukların annelere göre zaman gereksiniminin daha fazla olmaktadır.

Annelerin çocuklarının özel eğitim sürelerine göre zaman gereksinimi puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (Çizelge 4.13). Bildirici (2014) yaptığı çalışmada da annelerin zaman gereksinimi alt testi toplam puan ortalamaları ile engelli çocuğun aldığı özel eğitim süresi arasında fark bulunmamıştır. Engelli çocukların aldığı özel eğitim süresinin annenin zaman gereksinimine etkisi olmamaktadır.

Annelerin çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre zaman gereksinimi puanları açısından farklılık tespit edildi (Çizelge 4.13). Bildirici (2014) çalışmasında da çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi olanların zaman gereksinimi puanları, olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür. Çocuk bakımında yardımcı olacak kişi varlığı annelerin zaman gereksinimini azaltmaktadır.

Babaların çocuklarının bakımında yardımcı olacak kişi varlığına göre zaman gereksinimi puanları açısından fark yoktur (Çizelge 4.13). Kaçan Softa ve ark. (2016) yaptığı çalışmada da çocuğun bakımında aile büyüklerinin ve bakıcının desteğinin olması aile yükünü etkilemediği bulunmuştur. Çocuk bakımında yardımcı olacak kişi varlığı babaların zaman gereksinimini etkilememektedir.

Anne ve babaların sosyodemografik özelliklerine göre aile yükünün alt boyutlarıyla ilişkisi değerlendirildiğinde; çocuğun özel eğitim süresinin anne için sadece sosyal yükü etkilerken baba için fiziksel yükü, duygusal yükü ve zaman gereksinimini etkilediği görülmektedir. Gelir durumunun anne ve babalarda ekonomik yükü, yetersizlik algısını, fiziksel yükü, duygusal yükü etkilemenin yanı sıra annelerde zaman gereksinimini de etkilediği tespit edildi. Çocuğun tanısının anne ve babalarda ekonomik yükü, sosyal yükü ve fiziksel yükü etkilemekle beraber annelerde yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi babalarda ise duygusal yükü etkilediği tespit edildi. Çocuk bakımında yardımcı olacak kişi varlığının annelerde yetersizlik algısını ve zaman gereksinimi etkilerken babalarda herhangi bir farklılığa sebep olmadığı tespit edildi. Bu sonuçlarda en büyük etkenin çocuğun bakımını annenin üstlenmesi olarak yorumlanmaktadır. Bulunan bulgular genel olarak literatür tarafından desteklenmekle birlikte anne ve babayı karşılaştıracak literatür sayısının yetersiz olduğu görülmektedir.

5.4. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yükü ile Hayatta Anlam, Hayatta Amaç ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişkinin Tartışılması

Annelerin hayatta amaç ölçeği ile yetersizlik algısı puanları arasında negatif yönde, çok zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($r=-0,239$; $p=0,049$) (Çizelge 4.14). Annelerin yetersizlik algısı puanları arttıkça, hayatta amaç ölçeği puanı azalmaktadır. Annelerin kendilerine amaç koymalarının kendilerini daha iyi durumda görmelerini sağladığı düşünülebilir.

Annelerin hayatta anlamın varlığı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında pozitif yönde, orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($r=0,525$; $p=0,000$) (Çizelge 4.14). Annelerin yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı artmaktadır. Annelerin iyimserlik düzeylerinin artmasının hayatlarının anlamının daha değerli olduğunu hissetmelerini sağladığı düşünülebilir. Babaların hayatta anlamın varlığı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında pozitif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($r=0,389$; $p=0,028$) (Çizelge 4.14). Babaların yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı artmaktadır. Babaların iyimserlik düzeylerinin

artmasının hayatlarının anlamının daha değerli olduğunu hissetmelerini sağladığı düşünülebilir.

Annelerin hayatta anlamın varlığı puanları ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arasında negatif yönde, zayıf/orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($p<0,05$) (Çizelge 4.14). Annelerin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı azalmaktadır. Annelerin yaşadığı maddi zorluklar, yetersizlik hissi, sosyal, fiziksel ve duygusal yüklerinin fazla olması, yeterli zaman bulamaması hayatının değerli bir anlama sahip olduğunu hissetmesini engellediği düşünülebilir.

Babaların hayatta anlamın varlığı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında negatif yönde, zayıf/orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($p<0,05$) (Çizelge 4.14). Babaların sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arttıkça, hayatta anlamın varlığı puanı azalmaktadır. Babaların sosyal, fiziksel ve duygusal yüklerinin fazla olması hayatının değerli bir anlama sahip olduğunu hissetmesini engellediği düşünülebilir.

Annelerin hayatta anlam arayışı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında negatif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($r=-0,382$; $p=0,001$) (Çizelge 4.14). Annelerin yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlam arayışı puanı azalmaktadır. Annelerin hayatının değerli bir anlam ve amacı olduğunu düşünmelerinin kötümserlik düzeylerinin azalmasına neden olacağı düşünülebilir.

Babaların hayatta anlam arayışı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında negatif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($r=-0,436$; $p=0,013$) (Çizelge 4.14). Babaların yaşam yönelimi puanları arttıkça, hayatta anlam arayışı puanı azalmaktadır. Babaların kötümserlik düzeylerinin artması hayatının değerli bir anlam ve amacı olduğunu düşünmesini sağladığı düşünülebilir.

Annelerin hayatta anlam arayışı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında pozitif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.14). Annelerin sosyal yük, fiziksel yük

ve duygusal yük puanları arttıkça, hayatta anlam arayışı puanı artmaktadır. Annelerin sosyal, fiziksel ve duygusal yüklerinin artması değerli bir anlam ve amacı olduğunu hissetmemelerine neden olduğu düşünülebilir.

Anne ve babaların hayatta anlam varlığı puanları ile yaşam yönelim testi puanları arasındaki ilişki paralellik göstermektedir; ebeveynlerin yaşama dair beklentilerinin daha iyimser olması hayatlarının değerli bir anlamı olduğunu düşünmelerini sağlamaktadır. Anne ve babaların hayatta anlam arayışı ile yaşam yönelim testi puanları arasındaki ilişki benzerlik göstermektedir; ebeveynlerin yaşama yönelik düşüncelerinin kötümser olması durumunda hayatlarının değerli bir anlam ve amacı olmadığını düşünmelerine neden olmaktadır. Babalarda hayatta anlam varlığı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük puanları arasında negatif ilişki bulunurken annelerde bunların yanı sıra ekonomik yük yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puanları arasında da negatif ilişki olduğu görülmektedir. Babaların sosyal, fiziksel ve duygusal yüklerinin azalması durumunda hayatta anlam varlığından duyduğu tatmin artmaktadır. Annelerde ise aile yükünün tamamında azalma görülmesi hayatta anlam tatmini sağlamaktadır.

6. SONUÇ

Bu bölümde, zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlara göre:

Aile yükü alt boyutların puan ortalamaları incelendiğinde annelerin aile yükünün çok fazla olduđu belirlendi. Anne ve babalar en çok yetersizlik duygusunu hissederken en az fiziksel yükü hissetmekte oldukları saptandı. Anne ve babaların hayatlarında bir amacı olduđu ancak değerli bir anlama sahip olduğunu hissetmedikleri ve böyle bir anlam ve arayış içerisinde de olmadıkları belirlendi. Yaşam yönelimlerinin kötümser olduđu saptandı. Ebeveynlerin hayatta amaç, anlam, anlam arayışı ve yaşam yönelimlerini sosyodemografik özelliklerin etkilemediği belirlendi. Annelerin ve babaların hayatta anlamın varlığı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki belirlendi. Annelerin ve babaların hayatta anlam arayışı puanları ile yaşam yönelimi testi puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki tespit edildi. Annelerin hayatta amaç ölçeği ile yetersizlik algısı puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki tespit edildi. Annelerin hayatta anlamın varlığı puanları ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki tespit edildi. Annelerin hayatta anlam arayışı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptandı. Babaların hayatta anlamın varlığı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu sonucuna ulaşıldı.

7. ÖNERİLER

Bu bölümde, zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Zihinsel engelli çocukların anne ve babaları ile daha fazla ve daha kapsamlı çalışmalar yapılması,
- Ekonomik yükü azaltmak için devlet tarafından verilen sosyal desteklerin artırılması,
- Devletin sağladığı imkanlar hakkında bilgilendirme çalışmalarının yapılarak sosyal ve mali destek sağlanması,
- Aile ve zihinsel engelli çocukların rehabilitasyonu için yapılması gerekenler hakkında sağlık profesyonelleri tarafından eğitim çalışmalarının yapılması,
- Aile içi ilişkiler için danışmanlık hizmetinin sağlanması ve ailenin yönlendirilmesi,
- Zihinsel engel derecesine ve becerilerine göre çocuğun ve ailenin sosyal faaliyetlere katılımının sağlanması,
- Ebeveynlerin eğitim seviyelerine göre zihinsel engelli çocuk ve bakımıyla ilgili kursların düzenlenmesi ve katılımının sağlanması, ebeveynler dışında diğer aile üyelerine yönelik kursların ve katılımların sağlanması,
- Çalışan ebeveynler için zihinsel engelli çocuğu bırakabileceği gündüz bakım evlerinin oluşturulması ve artırılması,
- Sosyal medya aracılığı ile zihinsel engelli çocuk ve ebeveynler için farkındalık çalışmalarının artırılması önerilmektedir.

8. KAYNAKLAR

Akarsu Ö. (2014) Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Öz bakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler. Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Edirne, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Melahat Akgün Kostak).

Akgemik F.Z. (2019) Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinde Dini Başa Çıkma. İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. Ümit Horozcu).

Akın A., Taş, İ. (2015). Yaşam anlamı ölçeği: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Journal of Turkish Studies*, 10(3):27-36.

Aktürk Ü. (2012) Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi. İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Malatya, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Rukuye Aylaz).

Angulo M.A., Butler M.G., Cataletto M.E. (2015). Prader-Willi Syndrome: a review of clinical, genetic, and endocrine findings. *Journal of endocrinological investigation*, 38(12):1249–1263.

Apriliana E., Zahra A. (2017) Peningkatan risiko mikrosefali akibat infeksi virus zika pada kehamilan. *Majority*, 6(2):108-112.

Aral N., Gürsoy F. (2012). Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Morpa Kültür Yayınları, İstanbul.

Arı Durmuş E., Yeşilyaprak B. (2019) Engelli ve sağlıklı çocuğu olan anne babaların algılanan sosyal destek ve yalnızlık düzeylerinin karşılaştırılması. *Aile Psikolojik Danışmanlığı Dergisi*, 2(1):1-28.

Aslan Aydın M. (2017) Zihinsel Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. İstanbul Ticaret Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Firdevs Melis Cin).

Aslan Ç.Ç. (2010) Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının

Karşılaştırılması. Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. Yaşar Özbay).

Bartrés-Faz D., Cattaneo G., Solana J. Tormos J.M., Pascual-Leone A. (2018) Meaning in life: resilience beyond reserve. *Alzheimer's Research and Therapy*, 47(10):1-10.

Bildirici F. (2014) Özel Eğitime Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Ailelerde Aile Yüğü ile Psikolojik Dayanıklılık Arasındaki İlişki. Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Zehra Banu Saymer).

Birşan Şengün S. (2018) Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarını Kabul Red Davranışları ve Aile Yaşam Kalitesi Algıları. Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Konya, (Danışman: Doç. Dr. Onur Köksal).

Bodur G., Işık B., Kaya H., Akçin Şenyuva E., (2012) Hemşirelik Yüksekokulu ve Eğitim Fakültesi öğrencilerinin yaşam yönelimi ve ilişkili faktörler. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 9(4):1535-1546.

Butler M.G., Miller J.L., Forster J.L. (2019) Prader-willi syndrome- clinical genetics, diagnosis and treatment approaches: an update. *Current Pediatric Reviews*, 15(4):207– 244.

Çitil M., Doğan İ. (2019) Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 43:61-108.

Çocuk Gelişimi Zihinsel Engelliler, Milli Eğitim Bakanlığı (2015), Ankara. http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Zihinsel%20Engelliler.pdf Erişim Tarihi 3 Mart 2020.

Coşkun D. (2013) Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, (Danışman: Doç. Dr. Ayda Çelebioğlu).

Denny L., Coles S., Blitz R. (2017) Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol spectrum disorders. *American Family Physician*, 96:515–522.

Demirbilek M. (2013) Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, (3):58-64.

Dimitrova N., Özçalışkan Ş. Adamson L.B. (2016) Parents' translations of child gesture facilitate word learning in children with autism, down syndrome and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46:221–231.

Drageset J., Haugan G., Tranvag O. (2017) Crucial aspects promoting meaning and purpose in life: perceptions of nursing home residents. *BMC Geriatr* 17:254.

Erickson C.A., Davenport M.H., Schaefer T.L., Wink L.K., Pedapati E.V., Sweeney J.A., Fitzpatrick S.E., Brown W.T., Budimirovic D., Hagerman R.J., Hessler D., Kaufmann W.E., Berry-Kravis E. (2017) Fragile X targeted pharmacotherapy: lessons learned and future directions. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 9 (7):1-14.

Eryılmaz A. (2012) Pozitif psikoterapi bağlamında yaşam amaçları belirleme ölçeğinin üniversite öğrencileri üzerinde psikometrik özelliklerinin incelenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 15:166-174.

Eripek S., Vuran S. (2010) Özel eğitime gereksinimi olan çocuklar ve eğitimleri. Eds: Akçamete G, Kök Yayıncılık, Ankara, 32-44.

Eş A. (2013) Zihinsel Engelli Bireye Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri ile Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Mustafa Otrar).

Genç H. (2015) Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumlarının ve Aleksitimik Düzeylerinin İncelenmesi. Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Tokat, (Danışman: Doç. Dr. Recep Koçak).

Cherella C.E., Wassner A.J. (2017). Congenital hypothyroidism: insights into pathogenesis and treatment. *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 11:1-8.

Güneysucu J. (2010) Eğitilebilir Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Babaların Sosyo-Demografik Değişkenlere Göre Stres Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının İncelenmesi. Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Figen Karadayı).

Godfrey M., Hepburn S., Fidler D.J., Tapera T., Zhang F., Rosenberg C.R., Lee N.R. (2019) Autism spectrum disorder (ASD) symptom profiles of children with comorbid Down syndrome (DS) and ASD: A comparison with children with DS-only and ASDonly. *Research in Developmental Disabilities*, 89:83-93.

Goodman, F.R., Doorley, J.D., Kashdan, T.B. (2018) Well-being and psychopathology: A deep exploration into positive emotions, meaning and purpose in life, and social relationships. In E. Diener, S. Oishi, & L. Tay (Eds.), *Handbook of well-being*. Salt Lake City, UT: DEFPublishers, 1-25.

Gönener H.D. (2010) Zihinsel engelli çocuklarda ihmal-istismar ve hemşirelik yaklaşımı. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Deneysel ve Klinik Tıp Dergisi*, 27:137-143.

Hemati Z., Hashemipour M., Hovsepian S., Mansourian M., Zandieh M., Ahmadian M., Dalvi M., Arefnia S., Kelishadi R. (2019). Congenital hypothyroidism in different cities of the Isfahan province: A descriptive retrospective study. *Journal of Education and Health Promotion*, 8:137.

Hoyme H.E., Kalberg W.O., Elliott A.J., Blankenship J., Buckley D., Marais A.S., Manning M.A., Robinson L.K., Adam M.P., Abdul-Rahman O, Jewett T., Coles C.D., Chambers C., Jones K.L., Adnams C.M., Shah P.E., Riley E.P., Charness M.E., Warren K.R., May P.A. (2016) Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*, 138(2):1-18.

Ilgaz F., Pinto A., Gökmen-Özel H., Rocha J.C., van Dam E., Ahring K., Bélanger-Quintana A., Dokoupil K., Karabulut E., MacDonald A. (2019). Long-term growth in phenylketonuria: a systematic review and meta-analysis. *Nutrients*, 11(9):2070.

James C., Harris M.D. (2010) Intellectual disability. New York: Oxford University Press, 47-49, 61-72.

Kahle K.T., Kulkarni A.V., Limbrick D.D., Jr Warf B.C. (2016) Hydrocephalus in children. *Lancet*, 387:788–799.

Kandemir Çelik Ö. (2017) Engelli Bir Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri ve Aile İşlevsellikleri ile Ebeveynlerin Uyuşturucu Madde, Alkol ve Sigara Kullanım Davranışları Arasında İlişki. İstanbul Gelişim Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Onur Okan Demirci).

Kahleoğulları G. (2017) Hayatta Amaç Ölçeği, Hayatta Anlam Anketi ve Yaşam Yönelimi Testi Revize Türkçe Versiyonunun Geçerlik, Güvenirliği ve Faktör Yapısı. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep, (Danışman: Doç. Dr. Hanna Nita Scherler).

Karabulut A. (2017) Ataerkil İdeolojinin Toplumsal Cinsiyet Çerçevesinde Ortopedik Engelli Kadın ve Erkeklerin Deneyimlerine Yansımaları. Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. Sema Buz).

Karlıođlu A., Yıldırım Sarı H. (2019) Zihinsel engelli ocuđa sahip babalarda ebeveyn z yeterliliđi, algılanan sosyal destek ve aile yk iliřkisi. *Hemřirelikte Eđitim ve Arařtırma Dergisi*,16 (2):112-118.

Kaya F. (2014) Zihinsel Engelli ocuklara Sahip Ailelerde Problem özme ve Dini Bařa ıkma. Sleyman Demirel niversitesi, Sosyal Bilimler Enstits, Yksek Lisans Tezi, Isparta, (Danıřman: Prof. Dr. Hseyin Certel).

Koca C. (2010) Engelsiz řehir Planlaması Bilgilendirme Raporu. Ankara niversitesi Aık Ders Malzemeleri.

Ankara. https://acikders.ankara.edu.tr/pluginfile.php/9259/mod_resource/content/0/engelsiz%C5%9Fehirplanlama%20raporu.pdf Eriřim Tarihi 01 Nisan 2020.

Kohan, A. (2019) Engelli ocuđa Sahip Ebeveynlerin Stres Dzeyi, Stresle Bařa ıkma Tarzları, Hastalık Yk Algıları ve Bilgece Farkındalık Dzeyleri Arasındaki İliřkinin İncelenmesi. Bařkent niversitesi, Sosyal Bilimler Enstits, Yksek Lisans Tezi, Ankara, (Danıřman: Do. Dr. Okan Cem ırakođlu).

Kksal G. (2011) Zihinsel Engelli ocukları Olan Ebeveynlerin Yařamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktrlerin İncelenmesi. Dokuz Eyll niversitesi, Yksek Lisans Tezi, İzmir, (Danıřman: Yrd. Do. Dr. Zehra Kabasakal).

Křgerođlu N., Mert Bođa S. (2011) Yařam aktivitelerine dayalı hemřirelik modeli (yadhm)'ne gre zihinsel engelli bireylerin sorunları ve hemřirelik. *Maltepe niversitesi Hemřirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 4(1):148-154.

Kulkarni A.V., Schiff S.J., Mbabazi-Kabachelor E., Mugamba J., Ssenyonga P., Donnelly R. (2017) Endoscopic treatment versus shunting for infant hydrocephalus in Uganda. *The New England Journal of Medicine*, 377:2456–2464.

Kltrlerarası Hemřirelik (2019) Eds.: Tanrıverdi G., ncel S, iek Gmř E. Engelli ve ailesine ynelik.Hemřirelik bakımında kltrlerarası yeterli yaklařım. Ankara, Trkiye Klinikleri, 55-62.

Muir R.T., Wang S., Warf B.C. (2016) Global surgery for pediatric hydrocephalus in the developing world: a review of the history, challenges, and future directions. *Neurosurg Focus*, 41(5): E11.

Ney D.M., Stroup B.M., Clayton M.K., Murali S.G., Rice G.M., Rohr F., Levy H.L. (2016). Glycomacropptide for nutritional management of phenylketonuria: a randomized, controlled, crossover trial. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 104(2): 334–345.

Ng R., Järvinen A., Bellugi U. (2014). Characterizing associations and dissociations between anxiety, social, and cognitive phenotypes of Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10):2403–2415.

Okutan H. (2016) Zihin Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumlarının İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeyleri Açısından İncelenmesi. Necmettin Erbakan Üniversitesi, Eğitim Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Konya, (Danışman: Doç. Dr. Selahattin Avşaroğlu).

Özkan F. (2016) Zihinsel engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Samuray Özdemir).

Öztürk Y. (2011) Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Makbule Batmaz)

Parmaksız İ. ve Avşaroğlu, S. (2012). Öğretmen adaylarının benlik saygısı düzeylerine göre iyimserlik ve stresle başa çıkma stillerinin incelenmesi. *İlköğretim Online*, 11(2):543-553.

Popova S., Lange S., Probst C., Gmel G., Rehm J. (2017) Estimation of national, regional and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Glob Health*, 5(3):290-299.

Royston R., Howlin P., Waite J., Oliver C. (2017) Anxiety disorders in williams syndrome contrasted with intellectual disability and the general population: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(12):3765–3777.

Sucuoğlu, B. (2010) Zihinsel engelliler ve eğitimleri. Kök Yayıncılık, Ankara, 18-26.

Sadock B.J., Sadok V.A. Zeka Geriliği. Kaplan and Sadock Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Kısaltılmış Temel Kitabı (2012), Pataki C.S., Ahmad S. (Eds). Türkbay T. (çev). Ankara Güneş Tıp Kitapevleri, Ankara, s:13-32.

Çocuk ve ergen psikiyatrisi kısaltılmış temel kitabı (2012), Güneş Tıp Kitapevleri, Ankara, s:345-52.

Sarı H.Y. (2010) Zihinsel yetersiz bireylerin sağlık sorunları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 9:2:145-15.

Sarı H.Y., Başbakkal Z. (2008) Zihinsel yetersiz çocuęu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeęinin geliştirilmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(3):86-95.

Schaefer T.L., Davenport M.H., Erickson C.A. (2015) Emerging pharmacologic treatment options for fragile X syndrome. The application of clinical genetics, 8:75–93.

Sivrikaya T., Çifci Tekinarslan İ. (2013) Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14(2):17-29.

Smith E., Næss K.B., Jarrold C., (2017) Assessing pragmatic communication in children with Down syndrome. Journal of Communication Disorders, 68:10-23.

Sucuoęlu B. (2010) Zihinsel engelliler ve eğitimleri. Kök Yayıncılık, Ankara, 18-26.

Şengül S., Baykan H. (2012) Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. Kocatepe Tıp Dergisi, 2013, 14:30-39.

Tekinarslan İ.Ç. (2010). Zihinsel Yetersizlięi Olan Öğrenciler. İH Diken (Ed.). Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim. Pegem Akademi, Ankara, 135-164.

Temel pediatri (2010) Eds: Tüysüz B. Genetik. Hasanoęlu E, Düşünsel R, Bideci A, Güneş Tıp Kitabevleri, Ankara, 47-247.

Toprak F. (2018) Zihinsel Engelli ve Üstün Yetenekli Çocuęa Sahip Ailelerin Yaşam Doyumları, Yaşam Kaliteleri ve Sosyal Destek Algılarının Karşılaştırılması. Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Prof. Dr. Zeynep Çopur).

Turan Gürhopur F.D., İşler Dalgıç A., (2017) Zihinsel yetersiz çocuęu olan ebeveynlerde aile yükü. Psikiyatri Hemşirelięi Dergisi, 8(1):9–16.

Van Wegberg A., MacDonald A., Ahring K., Bélanger-Quintana A., Blau N., Bosch A.M., Burlina A., Campistol J., Feillet F., Giżewska M., Huijbregts S.C., Kearney S., Leuzzi V., Maillot F., Muntau A.C., van Rijn M., Trefz F., Walter J.H., van Spronsen F.J. (2017) The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. Orphanet Journal of Rare Diseases, 12(1):162.

Verep S. (2005) Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi. Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, (Danışman: Doç. Dr. Sebahat Gözüm).

Vural M. (2010) Psikolojik Destek Programının, Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Annelerinin Umutsuzluk, İyimserlik ve Pozitif-Negatif Duygu Düzeylerine Etkisi. Uludağ Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Bursa, (Danışman: Doç. Dr. Reşat Peker).

Yalom I.D. (2011) Varoluşçu psikoterapi (4. Baskı). Kabalcı Yayınevi. İstanbul.

Yıldırım Sarı, H. (2007) Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(2):1-7.

Zilan Keskin C. (2015) Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörler ve Aleksitimi Düzeyleri ile İlişkisi. Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Işıl Göğcegöz Gül).

İnternet Kaynakları

<https://ailevecalisma.gov.tr/uploads/athgm/uploads/pages/indirilebilir-yayinlar/61turkiyede-aile-degerleri.pdf> Erişim Tarihi 1 Kasım 2020.

<https://www.un.org/development/desa/dspd/> Erişim Tarihi 3 Kasım 2019.

<https://www.who.int/> Erişim Tarihi 3 Kasım 2019.

9. EKLER

EK-1. Kişisel Bilgi Formu

EK-2. Hayata Amaç Ölçeği

EK-3. Hayatta Anlam Anketi

EK-4. Yaşam Yönelim Testi

EK-5. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi

EK-6. Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Ölçeęi İzni

EK-7. Aile Yüğü Ölçeęi İzni

EK-8. Haliç Üniversitesinin Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzni

EK-9. Özel Sezgin Kartal Rehabilitasyon Merkezi'nden Alınan Çalışma İzin

EK -1: KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Aşağıda kişisel bilgilerinizi öğrenebilmek için bir bilgi formu hazırlanmıştır. Size uygun olan cevabın yanına (X) işareti koyarak belirtiniz. Soruların doğru veya yanlış cevabı yoktur. Bu bilgi formunda vereceğiniz bilgiler bilimsel bir amaç için kullanılacak olup başka hiç kimse ile hiçbir yerde paylaşılmayacaktır.

Lütfen her maddeyi dikkatlice okuyup, en uygun cevabı veriniz. Lütfen boş soru bırakmayınız.

Yardımlarınız için teşekkür ederiz.

Haliç Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Öğrencisi Nebahat Çifçi
Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Makbule BATMAZ
İkinci Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Gülcan KENDİRKİRAN

EBEVEYN: () Anne () Baba

BİRİNCİ BÖLÜM :SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1- Yaşınız:

2- Medeni Durumunuz: (1) Evli (2) Dul (3) Boşanmış

3-Aile tipi: (1) Çekirdek (2) Geniş (3) Parçalanmış (4) Diğer

4- Eğitim durumunuz:

(1) Okuryazar değil (2) İlkokul mezunu (3) ortaokul mezunu

(4) lise mezunu (5) üniversite veya yüksek lisans mezunu (6) diğer

5- İş durumunuz: (1) çalışmıyorum (2) çalışıyorum

6- Eşinizin eğitim durumu:

(1) Okur yazar değil (2) İlkokul mezunu (3) ortaokul mezunu

(4) lise mezunu (5) üniversite veya yüksek lisans mezunu (6) diğer

7- Eşinizin iş durumu: (1) çalışıyor (2) çalışmıyor

8- Ailenizin ortalama aylık geliri giderini karşılıyor mu?:

(1) karşılıyor (2) eşit (3) karşılamıyor

İKİNCİ BÖLÜM ENGELLİ ÇOCUKLA İLGİLİ ÖZELLİKLER

9- Çocuğunuzun yaşı:

10- Çocuğunuzun tanısı

- (1) ağır düzeyde zihinsel engelli
- (2)orta düzeyde zihinsel engelli
- (3) hafif düzeyde zihinsel engelli

11- Çocuğunuz kaç yıldır özel eğitim alıyor?:

12- Çocuğunuz özel eğitim dışında herhangi bir okula gidiyor mu?:

.....

13- Çocuğunuza, gün içinde dışarı çıkacağınız zamanlarda evde bakımını verebilecek başka kimse var mı? (1) Evet (2) Hayır

14- Çocuğunuzun bakımı ile kimler ilgileniyor? (Birden fazla yanıt işaretleyebilirsiniz.)

- (1) Diğer kardeşler (2) Baba (3) Anneanne (4) Babaanne (5) Dede(babannın babası)
- (6) Büyükbaba(annenin babası) (7) Diğer:

15- Çocuk sayınız:

16-Doğum yönteminiz? (1)Sezeryan (2) Normal (3) Spinal anestezi

17- Diğer çocuklarınızda herhangi bir engel var mı? : (1) Evet (2) Hayır

18- Diğer çocuğunuzun tanısı nedir?

- 1. (1) Fiziksel engelli (2) Zihinsel engelli

Kişisel bilgi formu bitti. Lütfen bir sonraki sayfaya geçiniz.

Ek-2: HAYATA AMAÇ ÖLÇEĞİ

Her ifade için sizin için gerçeğe en yakın olan numarayı işaretleyin.

1. Genellikle						
1 Tamamen sıkılmış olurum.	2	3	4	5	6	7 Verimli ve hevesliyimdir.
2. Hayat bence						
1 her zaman heyecanlıdır	2	3	4	5	6	7 Tamamen rutindir
3. Hayatta						
1 Hiçbir hedefim veya amacım yok	2	3	4	5	6	7 Tamamen rutindir
4. Kişisel varoluşum						
1 Tamamen anlamsız ve amaçsızdır	2	3	4	5	6	7 Çok anlamlı ve amaçlıdır
5. Her gün						
1 Sürekli yeni bir gündür.	2	3	4	5	6	7 Birbirinin aynısıdır
6. Seçebilseydim						
1 Hiç doğmamış olmayı tercih ederdim	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Bunun gibi dokuz hayatım daha olmasını isterdim
7. Emekli olduktan sonra						
1 Her zaman yapmak istediğim heyecanlı şeylerden bazılarını yaparım	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Hayatımın geri kalanında tamamen aylıklık yaparım.
8. Hayatta hedeflerime ulaşmak konusunda						
1 Hiç bir gelişme kaydetmedim	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Tam tatmine doğru ilerliyorum
9. Hayatım						
1 Boş ve umutsuzluk dolu.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Güzel heyecan dolu şeylerle dolup taşıyor
10. Eğer bugün ölseydim, hayatımın						
1 Çok değerli olduğunu hissederdim.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Tamamen değersiz olduğunu hissederdim.
11. Hayatımı düşündüğümde						

1 Genellikle niçin var olduğumu merak ederim	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Burada olmama dair her zaman bir neden bulurum
12. Dünyaya benim hayatımla olan ilişkisi açısından baktığımda, dünya						
1 Kafamı tamamen karıştırır.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Hayatımla anlamlı bir şekilde uyumlu görünür.
13. Ben						
1 Çok sorumsuz bir kişiyimdir.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Çok sorumlu bir kişiyimdir.
14. İnsanın kendi tercihlerini yapabilme özgürlüğü hakkında insanın						
1 Hayatıyla ilgili tüm kararları özgürce verebileceğine inanırım.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Kalıtım ve çevrenin sınırlamalarıyla tamamen bağlı olduğuna inanırım.
15. Ölüm için						
1 Tamamen hazırım ve ondan korkmam.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Hazır değilim ve ondan korkarım.
16. İntiharı						
1 Bir çıkış yolu olarak ciddi şekilde düşündüğüm oldu.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Hiç üzerinde durmadım.
17. Hayatta bir anlam, amaç veya vazife bulma yetimin						
1 Yüksek olduğunu düşünürüm.			4 (nötr)			7 Hemen hemen hiç olmadığını düşünürüm.
18. Hayatım						
1 Ellerimde ve benim kontrolümde.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Ellerimde değil ve dış etkenlerce kontrolüm dışında.
19. Günlük görevlerim						
1 Bir haz ve tatmin kaynağıdır.	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Acı dolu ve sıkıcı bir deneyimdir.
20. Hayatta						
1 Hiçbir vazife veya amaç keşfetmedim	2	3	4 (nötr)	5	6	7 Net hedefler ve tatmin edici bir yaşama amacı keşfettim

EK -3: HAYATTA ANLAM ANKETİ

Lütfen aşağıdaki ifadeleri dikkatlice okuyun ve sizi en iyi tarif eden cevabı işaretleyin

(1) Kesinlikle yanlış	(2) Çoğu zaman yanlış	(3) Biraz yanlış	(4) Emin değilim	(5) Biraz doğru	(6) Çoğu zaman Doğru	(7) Kesinlikle doğru
-----------------------------	-----------------------------	---------------------	------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------

AÇIKLAMA	(1) Kesin likle Yanlı ş	(2) Çoğu Zaman Yanlı ş	(3) Biraz Yanlı ş	(4) Emin Değil im	(5) Biraz Doğru	(6) Çoğu Zaman Doğru	(7) Kesinli kle Doğru
1. Hayatımın anlamını anladım.	1	2	3	4	5	6	7
2. Hayatımı anlamlı yapacak bir şey arıyorum.	1	2	3	4	5	6	7
3. Hayatımın amacını bulmak için sürekli arayıştayım	1	2	3	4	5	6	7
4. Hayatımın, onu anlamlı kılan net bir yönü var.	1	2	3	4	5	6	7
5. Hayatımı neyin anlamlı kılacağına dair iyi bir algım/hissim var.	1	2	3	4	5	6	7
6. Tatmin edici bir hayat amacı keşfettim	1	2	3	4	5	6	7
7. Hayatımın önemli olduğunu hissettirecek bir şeyi hep arıyorum	1	2	3	4	5	6	7
8. Hayatım için bir amaç veya vazife bulmaya çalışıyorum.	1	2	3	4	5	6	7
9. Hayatımın net bir amacı yok.	1	2	3	4	5	6	7
10. Hayatımda anlam arıyorum.	1	2	3	4	5	6	7

EK- 4: YAŞAM YÖNELİMİ TESTİ

Lütfen aşağıdaki ifadeleri dikkatlice okuyun ve sizi en iyi tarif eden cevabı işaretleyin.

Çok katılıyorum (5)	Biraz katılıyorum (4)	Ne katılıyorum ne de katılmıyorum (3)	Biraz katılmıyorum (2)	Hiç katılmıyorum (1)	
AÇIKLAMA	5	4	3	2	1
1. Belirsizlik halinde genellikle en iyisini beklerim.	5	4	3	2	1
2. Rahatlıkla gevşeyebilirim.	5	4	3	2	1
3. Benim için bir şeyin yolunda gitmeme ihtimali varsa, o şey yolunda gitmez	5	4	3	2	1
4. Geleceğim hakkında her zaman iyimserimdir.	5	4	3	2	1
5. Arkadaşlıklarımın keyif alırım.	5	4	3	2	1
6. Kendimi meşgul tutmak benim için önemlidir.	5	4	3	2	1
7. İşlerin benim istediğim gibi gitmesini hemen hemen hiç beklemem	5	4	3	2	1
8. Kolay kolay keyfim kaçmaz	5	4	3	2	1
9. Nadiren başıma iyi şeylerin gelmesini beklerim.	5	4	3	2	1
10. Genelde başıma kötü şeylerden çok iyi şeylerin gelmesini beklerim.	5	4	3	2	1

EK-5: ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

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

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. Çocuğumdan 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 yaşıyorum.	1	2	3	4	5
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 gözüm sürekli çocuğumun üzerinde duruyor	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

EK 7

Zil sesi



Re: ölçek izin isteđi



23 Temmuz 2019 07:29

Hatice Yıldırım Sarı

Ayrıntılar



ölçekaileyüküHYSZB.pdf
270 KB (%100)

Kaydet

Sevgili Nebahat, Yođunluk nedeniyle mesajınızı ge cevapladığım için kusura bakmayın lütfen. Ölçeđi alıřmanızda kullanmanızdan büyük memnuniyet duyarız. Başarılar dilerim.

nebahat ifi <nebahatcifci@windowslive.com>, 22 Tem 2019 Pzt, 23:10 tarihinde řunu yazdı:

Merhaba Hatice hanım size aile yükü ölçeđini kullanabilmek için mail atmıřtım ok yođun olduđunuzu tahmin edebiliyorum. alıřmama başlayabilmek için bana dönüş yapmanızı bekliyorum yardımcı olursanız sevinirim řimdiden teřekkür ederim.

Prof.Dr.Hatice YILDIRIM SARI

İzmir Katip elebi Üniversitesi

Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Müdür Yardımcısı

Sađlık Bilimleri Fakóltesi, Hemřirelik Bölümü

ocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemřireliđi AD Öğr.Üyesi

Cevapla

Tümünü y..

İlet

Sil

Dizi

III

O

<



T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

SAYI : 169
KONU: Etik Kurul İzni

30.10.2019

Sayın; Nebahat Çifçi


Haliç Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından yapılmış olduğunuz başvuru incelenmiş olup, Dr. Öğr. Üye. Makbule Batmaz'ın danışmanlığında planladığınız “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yükü ile Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişki” isimli araştırmanız kurulumuzun 30.10.2019 tarihli toplantısında etik yönden uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize sunarım.

Prof. Dr. Melek Güneş YAVUZER
Etik Kurul Başkanı

EK.Etik Kurul Kararı

Sütlüce Mah. İmrahor Cad. No:82 Beyoğlu- İSTANBUL
Tel: 0212 924 24 44/2704 Faks: 0212 343 08 78
etikkurul@halic.edu.tr İnternet:www.halic.edu.tr

	TC HALIÇ ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARLAR		Yayın Tarihi :10.12.2015 Revizyon Tarihi :25.01.2016 Revizyon No :01 Sayfa No :1 / 1		
	Karar No :16 Tarih:29 Kasım 2019 Toplantı Sayısı:01		Hatice Karayılan'ın Dr. Üye. Makbule Batmaz'ın danışmanlığında planladığı "Hemşirelik Yüksekokulu Öğrencilerinin Vücut Algısı ile Yeme Davranışı Arasındaki İlişki" konulu çalışması incelendi, yapılan inceleme sonucunda araştırmanın etik yönden uygun olduğuna karar verildi.		
ÜYELER					
Adı-Soyadı	Alanı	Kurumu	Araştırma ile İlişkisi	Toplantıya Katılma	İmza
Prof. Dr. Melek Güneş YAVUZER (Başkan)	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Filiz AÇKURT	Beslenme ve Diyetetik	Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Burcu IRMAK YAZICIOĞLU	Moleküler Biyoloji Genetik	Haliç Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üye. Leman KUTLU (Yürütücü Sekreter)	Ebelik	Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. İlhan ODABAŞ	Spor Yöneticiliği	Haliç Üniversitesi Beden Eğt. ve Spor Yük. Okulu	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üye. Atilla TEKİN	Psikoloji	Haliç Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üye .Nevra ALKANLI	Biyofizik	Haliç Üniversitesi Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üye . Berrak VARHAN	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğr. Üye . Maral TÖRENÜ ÇAKIROĞLU	Siyaset Bilimi ve Uluslararası İlişkiler	Haliç Üniversitesi İşletme Fakültesi	Var <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/>	Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/>	
ETKU:10					

Sayı: 52

16.12.2019

T.C. HALIÇ ÜNİVERSİTESİ LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
MÜDÜRLÜĞÜ'NE

Üniversiteniz hemşirelik programı 18131250009 numaralı öğrencinizin talep etmiş olduğu kurum izin yazısı ile ilgili rehberlik merkezimize herhangi bir yazı gelmemiştir. Ancak adı geçen öğrenci Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Yükü ile Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişki konulu tez çalışması için araştırmasını kurumumuzda yapmış olup ,gerekli izin verilmiştir.

Bilgilerinize arz ederim.

10. ÖZGEÇMİŞ

1. Adı Soyadı: Nebahat Çifçi

2. Doğum Tarihi: 1973/04/04

3. Unvanı: Hemşire

4. Öğrenim Durumu: Lisans

Derece	Alan	Üniversite	Yıl
Lisans	Hemşirelik	Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi	2010