

**ZİHİNSEL ENGELİ OLAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNDE İÇSELLEŞTİRİLMİŞ
STİGMA, UMUTSUZLUK VE
YAŞAM DOYUMUNUN İNCELENMESİ**

Necla KASIMOĞLU

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Duygu ARIKAN

Doktora Tezi – 2017

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ZİHİNSEL ENGELİ OLAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNDE İÇSELLEŞTİRİLMİŞ STİGMA,
UMUTSUZLUK VE YAŞAM DOYUMUNUN
İNCELENMESİ

Necla KASIMOĞLU

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Doktora Tezi

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Duygu ARIKAN

ERZURUM
2017

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

ZİHİNSEL ENGELİ OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNDE
İÇSELLEŞTİRİLMİŞ STİGMA, UMUTSUZLUK VE YAŞAM
DOYUMUNUN İNCELENMESİ

Necla KASIMOĞLU

Tez Savunma Tarihi: 03.05.2017

Tez Danışmanı : Prof. Dr. Duygu ARIKAN (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Prof. Dr. Suzan YILDIZ (İstanbul Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Aynur AYTEKİN (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Yrd. Doç. Dr. Nazan GÜRARSLAN BAŞ (Munzur Üniversitesi)

Onay

Bu çalışma yukardaki jüri tarafından **Doktora Tezi** olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Mehtap TAN
Enstitü Müdürü

Doktora Tezi
ERZURUM-2017

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	IV
ÖZET	V
ABSTRACT	VI
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VII
ŞEKİLLER DİZİNİ	VIII
TABLOLAR DİZİNİ	IX
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Zihinsel Engellilik.....	5
2.1.1. Psikolojik Sınıflandırma	7
2.1.1.1. Hafif Derecede Zihinsel Engelliler	7
2.1.1.2. Orta Derecede Zihinsel Engelliler	8
2.1.1.3. Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	9
2.1.1.4. Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	9
2.1.2. Eğitsel Sınıflandırma	9
2.1.2.1. Eğitilebilir Zihinsel Engelliler	9
2.1.2.2. Öğretilebilir Zihinsel Engelliler.....	10
2.1.2.3. Ağır ve Çok Ağır Derece Zihinsel Engelliler	10
2.2. Zihinsel Engeli Olan Çocukların Gelişim Özellikleri.....	10
2.2.1. Motor Gelişim Özellikleri.....	10
2.2.2. Zihinsel Gelişim Özellikleri.....	11
2.2.3. Dil Gelişim Özellikleri.....	12
2.2.4. Sosyal –Duygusal ve Kişilik Gelişim Özellikleri	12
2.3. Zihinsel Engeli Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Güçlükler	13

2.3.1. Umutsuzluk.....	14
2.3.2. Umutsuzluk ve Hemşirelik Bakımı.....	15
2.3.3. Yaşam Doyumu	16
2.3.4. Yaşam Doyumu ve Hemşirelik Bakımı	17
2.3.5. İçselleştirilmiş Stigma.....	18
2.3.6. İçselleştirilmiş Stigma ve Hemşirelik Yaklaşımı.....	20
3. MATERYAL ve METOT	22
3.1. Araştırmanın Türü.....	22
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	22
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	22
3.4. Verilerin Toplanması	23
3.4.1. Araştırmanın Birinci Aşamasında Verilerin Toplanması	23
3.5. İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği.....	25
3.5.1. Dil Geçerliliği	26
3.5.2. Kapsam Geçerliliği	26
3.5.3. Yapı Geçerliliği.....	26
3.5.4. İç Tutarlılık	27
3.5.5. Ölçeğin Değişmezliği	27
3.6. Araştırmanın İkinci Aşamasında Verilerin Toplanması	27
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	29
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri	29
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği.....	30
4. BULGULAR.....	32
5. TARTIŞMA.....	50

6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	66
KAYNAKLAR	69
EKLER	81
EK-I. ÖZGEÇMİŞ.....	81
EK-II. KİŞİSEL BİLGİ FORMU.....	82
EK-III. AFFILIATE STIGMA SCALE	83
EK-IV. İÇSELLEŞTİRİLMİŞ STİGMA ÖLÇEĞİ	84
EK-V. BECK UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ	85
EK-VI. YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ.....	86
EK-VII. GÖRÜŞÜ ALINAN UZMANLAR.....	87
EK-VIII. ÖLÇEK İZİN YAZISI.....	88
EK-IX. ETİK KURUL ONAYI	89
EK-X. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI KURUMUN İZİN YAZISI.....	90
EK XI. İNTİHAL RAPORU BEYAN FORMU.....	91
EK XII. DOKTORA TEZ SAVUNMA SINAVI TUTANAĞI.....	92

TEŐEKKÜR

Doktora eđitimim boyunca manevi desteđini esirgemeyen, araŐtırmanın her aŐamasında engin bilgi birikimi ve tecrübesi ile bana rehberlik eden deđerli hocam Sayın Prof. Dr. Duygu ARIKAN'a

Tez izleme jürimde bulunan ve araŐtırmanın başlangıcından itibaren kıymetli görüŐ ve desteklerini aldığım deđerli hocalarım Doç. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ'ye ve Doç. Dr. Dilek KILIÇ'a, akademik gelişimime katkıda bulunan ve manevi yardımlarını esirgemeyen Atatürk Üniversitesi HemŐirelik Fakültesi Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'ndaki tüm hocalarıma, bu süreçte her zaman yanımda olan ve yol gösteren, engin tecrübelerinden faydalandığım Erzinan Üniversitesi Sađlık Bilimleri Fakültesindeki tüm hocalarıma ve arkadaşlarıma, araŐtırma süresince beni destekleyen, rehabilitasyon merkezi çalışanlarına ve ebeveynlere, hayatımın her döneminde yanımda olan, sabırla ve sevgiyle beni destekleyen, bana güç veren ve bu günlere gelmemde en büyük pay sahibi olan rahmetli babama, anneme ve aileme, tüm zorlukları benimle göđüsleyen, varlığından güç aldığım sevgili eŐime ve ođlumuna sonsuz teşekkür ederim.

Necla KASIMOđLU

ÖZET

Zihinsel Engeli Olan Çocukların Ebeveynlerinde İçselleştirilmiş Stigma, Umutsuzluk ve Yaşam Doyumunun İncelenmesi

Amaç: İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türk kültüründe geçerlilik ve güvenilirliğini sınamak, zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını inceleyerek, etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Birinci aşaması metodolojik, ikinci aşaması ise tanımlayıcı türde olan araştırma, Erzincan'da bütün özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde Nisan 2016 - Mayıs 2017 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini araştırmaya katılmayı kabul eden, birinci aşamada 178, ikinci aşamada ise 203 ebeveyn oluşturmuştur. Veriler yüz yüze görüşme yöntemi ile Kişisel Bilgi Formu, İçselleştirilmiş Stigma, Beck Umutsuzluk ve Yaşam Doyumu Ölçekleri kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizinde, dil ve kapsam geçerliği, açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi, cronbach alfa katsayısı, tekrar test yöntemleri ve Mann Whitney-U testi, Kruskal Wallis Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır.

Bulgular: İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin dil ve kapsam geçerliği sağlanmıştır. Açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi sonucunda ölçeğin tek boyutlu bir yapı gösterdiği, faktör yüklerinin (0.585 - 0.857) uygun aralıkta olduğu Cronbach α katsayısının 0.965 olduğu saptanmıştır. Engelli çocuğun cinsiyeti, yaş grubu ve engel düzeyine göre ebeveynlerin İçselleştirilmiş Stigma, Beck Umutsuzluk ve Yaşam Doyumu ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). İçselleştirilmiş Stigma ile Beck Umutsuzluk arasında pozitif yönde, Yaşam Doyumu ile arasında ise istatistiksel olarak anlamlı negatif yönde ilişki bulunduğu tespit edilmiştir.

Sonuç: Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerde, içselleştirilmiş stigmanın ve umutsuzluğun azaltılması, yaşam doyumlarının ise artırılması gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Ebeveyn, Hemşire, İçselleştirilmiş Stigma, Umutsuzluk, Yaşam Doyumu, Zihinsel Engel.

ABSTRACT

Examination of Affiliate Stigma, Hopelessness and Life Satisfaction in Parents of Children with Intellectual Disability

Aim: The purpose of this study was to examine the validity and reliability of the Affiliate Stigma Scale in Turkish culture, to determine the effective factors and to examine affiliate stigma, hopelessness and life satisfaction of parents with intellectual disabled children.

Material and Method: Study in which the first stage methodological and the second stage descriptive were carried out in Erzincan in all special education and rehabilitation centers between April 2016 and May 2017. The sample of the study included 178 in the first stage and 203 in the second stage who agreed to participate in the survey. Data were collected using face-to-face interview method using Personal Information Form, Affiliate Stigma, Beck Hopelessness and Life Satisfaction Scales. In the analysis of the data, language and coverage validity, explanatory and confirmatory factor analysis, cronbach alpha coefficient, re-test methods and Mann Whitney-U test, Kruskall Wallis Spearman correlation analysis were used.

Results: Language and coverage validations of Affiliate Stigma Scale were made. As a result of explanatory and confirmatory factor analysis, it was determined that the scale was an one dimensional structure, factor loadings (0.585 - 0.857) were in the appropriate range and Cronbach α coefficient was 0.965. There was no statistically significant difference in the mean score of Affiliate Stigma, Beck Hopelessness and Life Satisfaction scores of the parents according to gender, age group and obstacle level of disabled children ($p > 0.05$). There was a positive correlation between Affiliate Stigma and Beck Hopelessness and a statistically significant negative correlation with Life Satisfaction.

Conclusion: In parents with intellectual disabled children, affiliate stigma and hopelessness need to be reduced and life satisfaction should be increased.

Keywords: Affiliate Stigma, Child, Hopelessness, Intellectual Disability, Life Satisfaction, Nurse, Parent.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AGFI	: Adjusted Goodness of Fit Index
BUÖ	: Beck Umutsuzluk Ölçeği
CFI	: Comperative Fit Index
GDB	: Gelecekle İlgili Duygu ve Beklentiler
GFI	: Goodnessof Fit İndex
İSÖ	: İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği
KGİ	: Kapsam Geçerliliği İndeksi
KMO	: Kaiser-Mayer-Olkin
MK	: Motivasyon Kaybı
NFI	: Nonnormed Fitindex
RMSEA	: Root Mean Square Error of Approximation
RMR	: Root Meansquare Residual
SRMR	: Standardized Root Meaasquare Residal
YDÖ	: Yaşam Doyumu Ölçeği

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sekil No

Sayfa No

Şekil 3.1. Araştırma Planı.....	31
Şekil 4.1. Faktör Yapısına İlişkin Öz Değerler Scree Plot Grafiği.....	37
Şekil 4.2. Ölçek Faktör Yapısına İlişkin PATH Diyagramı	38



TABLULAR DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 4.1. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri (n=178).....	32
Tablo 4.2. İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği Maddelerine Ait KGİ Skorları.....	33
Tablo 4.3. Ölçek Maddelerine Ait KMO ve Bartlett Testine İlişkin Bulgular	34
Tablo 4.4. Ölçek Maddeleri ve Faktör Yükleri	35
Tablo 4.5. Ölçeğe Ait Açıklanan Toplam Varyans.....	36
Tablo 4.6. İçselleştirilmiş Stigma Ölçeğine Ait DFA Sonuçları.....	37
Tablo 4.7. Ölçek Maddeleri, Ortalama Değerleri, Madde Toplam Korelasyonu ve Madde Silinirse Cronbach α Değerleri	39
Tablo 4.8. Test Re-Test Spearman Rho Korelasyon Analizi Sonuçları.....	40
Tablo 4.9. Ebeveynlerin İSÖ'den Aldıkları Puanların Dağılımı.....	40
Tablo 4.10. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri(n=203).....	40
Tablo 4.11. Çocukların Demografik Özellikleri (n=203)	41
Tablo 4.12. Ebeveynlerin İSÖ, GDBÖ, MKÖ, UMÖ, BUÖ ve YDÖ Düzeyleri	41
Tablo 4.13. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri ile İS, BU ve YD Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)	42
Tablo 4.14. Ebeveynlerin Çocuklarının Demografik Özellikleri ile İS, BU ve YD Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)	45
Tablo 4.15. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri ile Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyut Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)	46
Tablo 4.16. Çocukların Demografik Özellikleri ile Ebeveynlerin Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyut Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)	47
Tablo 4.17. Ebeveyn ve Çocuk Yaşı ile İS, BU ve YD Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n=203)	48

1. GİRİŞ

Her çift aile olgusunu tamamlamak için çocuk sahibi olmak ister. Toplumun temel taşıını oluşturan ailede, çocuk sahibi olmak ebeveynler için önemli, bir o kadar da özel bir yer tutmaktadır. Toplumda çocuk, evliliği ve paralelinde aile bağlarını kuvvetlendiren unsur, ebeveynlerin gelecekteki güvenceleri ve neslin devamını sürdüreceğ güç olarak algılanmaktadır. Ancak sağlıklı bir çocuk beklentisi içinde iken engeli olan bir çocuğa sahip olmak başta ebeveynler olmak üzere tüm aile üyeleri için oldukça travmatik bir durum olabilmektedir.^{1,2}

Dünya engellilik raporuna göre (WHO, 2011) dünya nüfusunun yaklaşık %15'inin en az bir tür engelliliğe sahip olduğunu belirtmektedir. Dünya Sağlık Araştırması (2010), 15 yaş ve üstü engelli birey sayısını dünya nüfusunun %15.6'sı olarak belirtirken, dünya nüfusunun %2.2'sinin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme konusunda çok ciddi sıkıntılar yaşadığını belirtmektedir. Küresel Hastalık Yüğü (2010) çalışmasına göre 0-14 yaş arası 95 milyon engelli çocuğun olduğu ve bu çocukların %0.7'sinin şiddetli engelli olduğu belirtilmektedir.³

Türkiye İstatistik Kurumu tarafından yapılan Nüfus ve Konut Araştırması'na (2011) göre, ülkemizde 3 yaş ve üzeri nüfusun %6.9'nun en az bir engeli olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca 10-14 yaş grubunda ki çocukların %2.1'nin, 20-24 yaş grubundaki bireylerin ise % 2.7'sinin herhangi bir engellilik türü ile yaşadığı saptanmıştır. En az bir engeli olan bireylerin (3 yaş ve üzeri nüfusta) illere göre dağılımına bakıldığında, nüfus oranının en yüksek olan illerin Giresun (%13.5) ve Erzincan (%12.4) olduğu; en düşük olan illerin ise Muş (%4.3) ve Kocaeli (%4.6) olduğu tespit edilmiştir.⁴

2010 yılında yapılan araştırmaya göre Ulusal Özürlüler Veri Tabanı kayıtlı engellilerin %29.2'sini zihinsel engellilerin oluşturduğu, engelli nüfusunun %4.9'unu 0-6 yaş, %16.2'sini 7-14 yaş, %17.2'sini ise 15-24 yaş grubu çocukların oluşturduğu

saptanmıştır.⁵ Zihinsel engeli olan bireylerin nüfus içindeki fazlalığı bu bireylerin ve ailelerinin sorunlarını önemli kılmaktadır.

Zihinsel engeli olan çocukların toplum içindeki davranışları toplum tarafından uygunsuz ve tehlikeli kabul edildiği için hem çocuklar hem de aileleri toplumdaki diğer bireyler tarafından olumsuz tutumlara ve ayrımcılığa maruz bırakılabilmektedir.⁶

Stigma, olumsuz düşünce ve önyargılar sonucunda ortaya çıkan, toplumun engeli olan bireylere karşı tavır alması ve onların toplumdan dışlamasına neden olan tutum ve davranışlar bütünü olarak ifade edilmektedir. Birçok toplumda stigma, ilk olarak akıl hastalarına karşı geliştirilmiştir. Stigma, hastalığın yanı sıra hastalığa eklenen bir deneyim olup bireylerde sosyal izolasyona, yaşamlarını sınırlandırmaya, yardım arama ve isteme davranışında gecikmeye yol açabilmektedir. Toplum, engelli bireylerle birlikte onlarla bağlantılı kişileri de (örneğin aile üyeleri, bakıcılar, arkadaşlar) stigmaya tabi tutabilmektedir.⁷

Stigmaya maruz kalan engeli olan birey ve yakınları değişen düzeylerde duygusal zedelenme, benlik saygılarında ve yaşam doyumlarında azalma gibi psikolojik sorunlar yaşayabilmektedir. Bu duygusal sorunlara ek olarak toplumsal ilişkileri başlatma ve sürdürme konusunda yaşanan güçlüklerin de eklenmesi, bireylerin kendilerini toplumdan uzaklaştırmasına neden olabilmektedir.⁸

Zihinsel engeli olan bir çocuğun varlığı aile düzeninde köklü birçok değişiklik meydana getirmekte, ebeveynlerin geleceğe yönelik yapmış olduğu tüm planlar ve umutlar yerini hayal kırıklığı ve başarısızlık duygusuna bırakmaktadır.⁹ Yapılan çalışmalarda engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin başka bir çocuk yapmak istemediği, gelecekle ilgili kaygılarının daha çok arttığı, geleceğe yönelik hayallerinde büyük oranda değişme olduğu saptanmıştır.^{10,11}

Uluslararası Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Araştırma Birliği, sağlık

profesyonellerinin zihinsel engeli olan bireylerin ve ailelerinin sorunlarını saptamada, toplumsal kurumların ise engeli olan birey ve ailesinin sorunları ile ilgilenmede yetersiz kaldığını belirtmektedir.¹² Stigmayı değerlendiren ölçme araçları incelendiğinde, Mak ve Cheung tarafından 2008 yılında zihinsel engeli ve psikolojik rahatsızlığı olan çocuğa sahip iki farklı gruba bakım verenlerin içselleştirilmiş stigma durumlarını değerlendirmek üzere Affiliate Stigma Scale geliştirilmiştir. Bu ölçeğin Türkçe'ye uyarlanmış formu bulunmamaktadır.⁶

Stigma, bir çok boyutta yaşanan ve toplumun her kesiminden bireyin ya da grubun yaşadığı olumsuz bir durumdur. Hemşireler, stigmaya maruz kalan bireylerin inanç ve tutumlarını, damgalanma durumlarını saptamak için ölçüm araçları geliştirilmeli, stigmatı azaltmak, bilgi açığını kapatmak, var olan yanlış inanç ve bilgileri değiştirmeye yönelik eğitimler düzenleyerek stigmaya maruz kalan bireylerin savunucusu olmalıdır.

Bu araştırma; İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türk kültüründe geçerlilik ve güvenilirliğini sınamak ve zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını inceleyerek, etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırmada aşağıdaki sorulara yanıt aranmaktadır.

- Türk toplumu için İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı mıdır?
- Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma, yaşam doyumu ve umutsuzluk puan ortalaması nedir?
- Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk alt ölçeği; gelecekle ilgili beklentiler, motivasyon kaybı ve umut puan ortalaması nedir?
- Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma, yaşam

doyumunu ve umutsuzluk puan ortalaması ile demografik veriler arasında bir fark var mıdır?

- Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk alt ölçeği; gelecekle ilgili beklentiler, motivasyon kaybı ve umut puan ortalaması ile demografik veriler arasında bir fark var mıdır?
- Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma, yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri arasında bir ilişki var mıdır?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Zihinsel Engellilik

Günümüzde engellilik kavramı konusunda birçok farklı tanım bulunmaktadır. Aynı anlama gelmese de Türkiye’de, engelli kavramı yerine “bozukluk”, “özürlü” ve “sakat” gibi farklı kavramlar da kullanılmaktadır.¹³

Dünya Sağlık Örgütü engelliliği, “kişiden yerine getirilmesi beklenen davranışlar, yetenekler ve görevler olarak ifade edilen normal aktivitelerin yerine getirilmesindeki eksiklik ya da sınırlılık” olarak tanımlarken, engelliğin, sadece bir sağlık sorunu olmadığını, bir kişinin taşıdığı fiziksel özellikler ile içinde bulunduğu toplumun özellikleri arasındaki karmaşık bir etkileşim olduğunu ifade etmektedir.¹⁴

5378 Sayılı Engelliler Kanunu’nda (2005) ise engeli olan bireyi, “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanmaktadır.¹⁵

Tüm bu tanımlar göz önünde bulundurularak engellik: “kişinin günlük faaliyetlerini sınırlayan, toplumsal yaşama uyumunu zorlaştıran, bedensel, zihinsel, sosyal ya da psikolojik bir durum” olarak tanımlanabilir.^{16,17}

Engellilik, doğum öncesi; annenin yaşı, radyasyona maruz kalması, kronik hastalığının varlığı, beslenmesi, akraba evliliği, kullandığı ilaçlar, alkol ve sigara kullanımı, doğum sırasında; erken-geç doğum ve riskli, zor doğum, doğum sonrasında ise çocuğun geçirdiği hastalıklar, fiziksel ve ruhsal travmalar (ev, iş kazası), doğal afetler ve savaşlardan kaynaklanabilir.¹⁸⁻²⁰

Günümüzde engellilik tipleri, dil ve konuşma, ortopedik (fiziksel), görme, işitme ve zihinsel engellik, süreğen hastalık, olmak üzere altı grupta sınıflandırılır.¹⁸

Ortopedik engel; hastalıklar, kazalar ve genetik problemler nedeniyle oluşan sinir zedelenmesi ya da kas ve iskelet sistemindeki hasar sonucu, ortaya çıkan hareket ile ilgili yetersizlikler olarak tanımlanmaktadır.^{13,21}

Görme engeli çeşitli sebeplerden dolayı, tek veya her iki gözde çeşitli seviyelerde görme kaybı veya bozukluğunun olmasıdır.¹³ Bu engel grubuna; görme kaybıyla beraber, renk körlüğü ve gece körlüğü olanlar, göz protezi kullananlar girmektedir.²²

İşitme engeli ise kulağın, herhangi bir bölümünde (dış, orta ve iç) bölümünde, ya da beyinde işitme sinirinde meydana gelen bir hasar sonucu ortaya çıkan, bireyin dil ve konuşma gelişiminin yanı sıra, zihinsel, sosyal ve psikolojik gelişimini de olumsuz etkileyen durumdur.^{23,24}

Dil ve konuşma engeli; çeşitli nedenlerle ve farklı seviyelerde ortaya çıkan, dili kullanma, konuşmayı edinme veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluğun olması durumdur. Bu engel, bireyin eğitim performansının yanı sıra toplumsal uyumunu da olumsuz etkileyen bir durumdur.^{25,26}

Süreğen hastalık; doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan, genelde uzun süreli periyotlarla var olan iyileşmeyen ve ortadan kalkamayan, çocuğun sürekli bakım ve tedavisini gerektiren hastalıklar olarak tanımlanmaktadır.^{27,28}

Zihinsel engel; çeşitli nedenlerle ortaya çıkan, temelde zihinsel fonksiyonlarının normal seviyenin altında çalışması ile karakterize olan bir engel türüdür. Bu engel, çocuğun zihinsel gelişimi olmak üzere, sosyal, kavramsal, duygusal ve motor gelişimi ile beraber pratik becerilerini de etkileyen bir engel türüdür.²⁹

Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği zihinsel engeli olan bireyi; “Zihinsel işlevlerde (öğrenme akıl yürütme, problem çözme) ve uyumsal davranışlarda gözlenen önemli düzeyde sınırlılıkların karakterize ettiği; bireyin sosyal

ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren bir yetersizlik türüdür. Bu yetersizlik 18 yaşından önce ortaya çıkmaktadır” şeklinde tanımlamıştır.³⁰

2012 yılında yürürlüğe giren Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin de ise zihinsel engeli olan bireyi; “Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan ve bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan, özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan birey” şeklinde tanımlamıştır.³¹

Zihinsel engel, zihinsel işlevlerde belirgin derecede standartların altında olma durumudur ve bu engeli tespit etmek için zeka testleri yapılmaktadır. Bu testlerde, normal zeka bölümü puanı ortalama 100 olarak belirtilmekte, 68-70 puan ya da daha altında olan bireyler ise zihinsel engelli olarak kabul edilmektedir.²⁸

Zihinsel engeli olan çocuklar birbirinden farklı özelliklere sahip olup, bu bireyler belirli özelliklerine göre psikolojik ve eğitsel olmak üzere iki türden sınıflandırılmaktadır.³²

Psikolojik sınıflandırmaya göre zihinsel engeli olan bireyler; hafif, orta, ağır ve çok ağır derecede zihinsel engeli olanlar, olmak üzere dört grupta incelenir.

Eğitsel sınıflandırmaya göre zihinsel engeli olan bireyler; eğitilebilir, öğretilbilir, ağır ve çok ağır derece zihinsel engelliler üç grupta incelenir.³²

2.1.1. Psikolojik Sınıflandırma

Psikolojik sınıflandırma 4 grupta incelenmektedir.

2.1.1.1. Hafif Derecede Zihinsel Engelliler

Bu gruptaki çocukların zekâ bölümü puanları 50–55 ile 70 arasında değişmektedir. Bu çocukların çoğunluğunda dikkati çekecek kadar gelişimsel ya da zihinsel yetersizlikleri olmadığı için genellikle ilkokula başlayıncaya kadar fark

edilmezler. Hafif zihinsel engeli olan bireylerin zihinsel yetersizlikleri çok hafif olduğu için iletişim, öz bakım, aile ve iş yaşamında ve sosyal etkileşimde fazla sorun yaşamazlar. Bu çocuklar, eğitimlerini normal okulların özel sınıflarında sürdürmektedir. Hafif zihinsel engeli olan çocukların çoğu özellikle akademik konularda (okuma, yazma, matematik) yaşatlarının gerisinde kalırlar. Bu çocuklar ilkokul düzeyinde akademik becerileri (okuma, yazma) geç de olsa kazanabilir, toplumsal uyumu sağlayabilirler. Hafif zihinsel engeli olan çocuklara yeterli destek ve iyi eğitim alma imkanı sağlandığında, ilerde yaşamlarını bağımsız bir şekilde sürdürecektir mesleki yeterlilik kazanabilirler.^{18, 19, 32, 33}

2.1.1.2. Orta Derecede Zihinsel Engelliler

Orta derecede zihinsel engeli olan çocukların, zekâ bölümü puanı 35-40 ile 50-55 arasındadır. Bu çocuklarda dil gelişiminde gerilik, konuşmada gecikmeye ilaveten sosyal ve davranışsal problemler de görülebilir. Normal çocuklardan çok farklılık gösterdikleri için, bu çocuklar toplumda erken dönemde fark edilirler. Orta derecede zihinsel engeli olan çocukların, akademik becerileri (okuma, yazma, matematik) ve sosyal kuralları öğrenmeleri oldukça uzun ve zor bir süreçtir. Bu çocukların, özellikle ergenlik döneminde toplumsal kuralları öğrenmelerinin zayıf olması nedeniyle toplumsal ilişkileri bozulmaktadır.^{18, 19, 32, 33}

Orta derecede zihinsel engeli olan çocukların öğrenmeleri yavaştır, basit şeyleri öğrenebilmelerine rağmen, motor (ince, kaba) becerilerde zorluk yaşarlar. Basit günlük yaşam aktivitelerini sürdürebilir, alışkın oldukları çevrede kendi başlarına bağımsız hareket edebilirler. Öğrenmelerinin çok yavaş olması nedeniyle, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında yoğun eğitim ve desteğe ihtiyaç duyarlar. Bu çocuklara, toplumda üretici olabilmeleri için iyi bir eğitim ve yeterli destek sağlanması durumunda, olumlu sonuçlar alınabilir.^{18, 19, 32, 33}

2.1.1.3. Ağır Derecede Zihinsel Engelliler

Bu gruptaki çocukların zeka bölümü puanları 20–25 ile 35–40 arasındadır. Ağır derecede zihinsel engeli olan çocukların büyük bir çoğunluğu çok erken dönemde fark edilirler. Bu gruptaki çocukların konuşma ve dil gelişiminde ciddi problemleri vardır. Ayrıca bu çocuklar, toplumsal davranış kurallarını kazanma, öz bakım becerilerini öğrenme ve uyumsal davranışların geliştirilmesinde büyük güçlüklerin olması nedeniyle yoğun özel eğitim ve destek programlarına ihtiyaç duyarlar. Ağır derecede zihinsel engelli bireyler iş okullarında belli bir beceriyi öğrenmelerini sağlayacak programlar alırlar. Yeterli destek ve eğitim ile toplumsal hayata uyum sağlayabilirler.^{18, 19, 32, 33}

2.1.1.4. Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler

Bu gruptaki çocukların, zekâ bölümü puanları 20-25' in altındadır. Çok ağır derecede zihinsel engeli olan çocuklar, herhangi bir kurumdan eğitim alamadıkları ve çoklu engelleri olduğu için öz bakım, korunma ve her türlü ihtiyaçlarının giderilmesinde, sürekli ailelerine bağımlı bir şekilde yaşamlarını sürdürmektedirler.^{18,19,32,33}

2.1.2. Eğitsel Sınıflandırma

Zihinsel engeli olan çocukların eğitsel sınıflandırması 3 grupta yapılmaktadır.

2.1.2.1. Eğitilebilir Zihinsel Engelliler

Eğitilebilir zihinsel engeli olan çocukların zekâ bölüm puanları 50-54 ve 70-75 arasındadır. Bu çocuklar okul çağında kavramsal becerileri (okuma, yazma, matematik) ve öz bakım becerileri (diş fırçalama, banyo, el yıkama) kazanma ve sürdürmede gerilik göstermesine rağmen, bu becerileri yaşıtlarına göre daha geç olsa da öğrenebilecekleri açıklanmaktadır. Eğitilebilir zihinsel engeli olan çocuklar, özel eğitim sınıflarının yanı sıra ilköğretim ve meslek okullarından da eğitim alabilirler. Bu çocuklara verilen özel eğitim programlarında; temel akademik ve öz bakım becerileri gibi konulara ağırlık

verilmesi durumunda, ilerleyen zamanlarda yaşamlarını sürdürebilecek bir iş becerisi edinebilirler.^{32, 33}

2.1.2.2. Öğretilebilir Zihinsel Engelliler

Bu çocukların zeka bölüm puanları 25-35 ve 50-55 arasındadır. Öğretilebilir zihinsel engeli olan çocukların gelişim özellikleri normallerden önemli derecede farklılık gösterdiğinden dolayı yetersizlikleri erken dönemlerde hemen fark edilir. Bu çocuklar akademik becerilerde (okuma, yazma, matematik) güçlük çekerler. Özel eğitim merkezlerinde eğitim alan çocuklar, dışa bağımlılıklarını en aza indirmek için günlük yaşamın gerektirdiği toplumsal uyum, iletişim ve öz bakım becerilerini(duş, diş fırçalama, saç tarama) öğrenebilirler.^{32, 33}

Öğretilebilir zihinsel engelli çocuklar yetişkinlik çağına ulaştıklarında, yatılı okul ya da korumalı işyerlerinde aile ve iş arkadaşlarının da desteği ile çalışarak üretime ve kendi geçimlerine katkı sağlayabilirler.^{32, 33}

2.1.2.3. Ağır ve Çok Ağır Derece Zihinsel Engelliler

Bu çocukların zekâ bölüm puanları 35 ve daha altındadır ve engel durumları çok erken dönemde fark edilir. Ağır derecede zihinsel engeli olan çocuklar basit öz bakım becerilerini öğrenebilmelerine rağmen yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyaçları vardır.^{32, 33}

2.2. Zihinsel Engeli Olan Çocukların Gelişim Özellikleri

2.2.1. Motor Gelişim Özellikleri

Zihinsel engeli olan çocuklarda motor gelişim alanında da belirgin derecede gerilik gözlenmektedir. Bu çocuklarda; genellikle metabolik, endokrin bozukluklar ve genetik mutasyonlara bağlı olarak motor gelişimde gerilik görülebilmektedir. Ayrıca gelişime olanak sağlamayan, yaşantıları sınırlayan koruyucu ebeveyn tutumları ile çevresel yoksunluklar nedeniyle de motor ve fiziksel gelişimde gerilik

görülebilmektedir. Zihinsel engeli olan çocuklar genellikle kaba ve ince motor becerilerde güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Bebeklik döneminden itibaren yutma, çiğneme, genel kavrama becerilerinde, yakalama, çevirme, döndürme, düğme ilikleme, makas, kaşık kullanma, çizgi çizme, yazı yazma ve el –göz koordinasyonunu sağlamada güçlük yaşamaktadırlar.^{29, 32, 34}

Zihinsel engeli olan çocuklarda, engelliliğin türü ve derecesine göre motor beceriler değişmektedir. Bu çocuklarda zihinsel engelin seviyesi, arttıkça motor beceri alanındaki sorunlar da artmaktadır.^{29, 32, 34}

2.2.2. Zihinsel Gelişim Özellikleri

Çocukların zihinsel gelişimlerdeki engel en çok; kavramsal beceriler (dil, okuma, yazma, matematik, problem çözme), sosyal beceriler (kişiler arası ilişkiler, problem çözme), pratik beceriler (günlük yaşam aktiviteleri) ve bellek gibi zihinsel gelişim ve fonksiyonlarında kendini göstermektedir. Bu çocukların öğrenmeleri güç ve zaman alıcıdır. Zihinsel engelin şiddeti arttıkça öğrenme süreci daha uzar ve zorlaşır.^{29, 32,34}

Bu çocukların dikkat sürelerinin kısa ve dağınık olması, aktiviteleri gerekli zaman dilimi içerisinde gerçekleşmesini güçleştirmektedir. Zihinsel engeli olan çocukların ilgi süreleri kısadır. Bu nedenle bu çocuklar bir işi sürdürme ile ilgili sorunlar yaşamaktadırlar.^{29, 32, 34}

Zihinsel engeli olan çocuklarda öğrenmeyi olumsuz yönde etkileyen bir diğer faktör ise bellek ve hatırlama ile ilgili güçlüklerdir. Kısa süreli belleğin zayıf olmasından dolayı kısa süreli bellekteki bilgiler uzun süreli belleğe aktarmada sorun yaşanır ve bu durum çocukların öğrendiklerini çabuk unutmasına sebep olmaktadır. Bu çocuklar uzun süreli belleğe attıkları bilgileri ise uzun süre hatırlayabilirler. Bu nedenle zihinsel engeli olan çocuklarda bilgiyi bellekte depolamak için sürekli tekrarlara ihtiyaç

duyulmaktadır.^{29, 32,34}

Zihinsel engeli olan çocukların algılama ve kavrama ile ilgili çeşitli sorunları mevcuttur. Bu durum karmaşık kavramları ve soyut kavramları öğrenmede güçlüğüne neden olabilmektedir. Bu çocukların zaman ve uzay gibi kavramları öğrenmeleri zordur. Bununla birlikte öğrendikleri bir durumu başka bir duruma transfer edemez ya da genelleyemezler. Bu nedenle zihinsel engeli olan çocukların bu sınırlı kapasitesi göz önünde bulundurularak günlük yaşamında kullanabileceği bilgi ve becerilerin kazandırılması önemlidir.^{29, 32, 34}

2.2.3. Dil Gelişim Özellikleri

Çocuklarda dil gelişimi, zihinsel fonksiyonların gelişimi ile doğrudan ilişkili olduğundan, zihinsel fonksiyonlardaki engelin etkileri, dil becerileri üzerinde de görülebilmektedir. Zihinsel engeli olan çocuklarda dil gelişimi normal çocuklardaki gelişimle aynı sırayı izlemesine rağmen dil gelişimi aşamalarına ulaşmada gecikme veya bir noktada durma görülür. Bu çocuklar konuşmaya akranlarından daha geç başlarlar ve sözcük dağarcıkları sınırlıdır. Gecikmiş konuşmanın yanı sıra kekemelik ve konuşma seslerinin üretiminde bozukluk gözlenebilir. Zihinsel engelliliğin derecesine göre çocuklarda yaşanan dil gelişim problemleri de artmaktadır.^{29, 32, 34}

2.2.4. Sosyal –Duygusal ve Kişilik Gelişim Özellikleri

Zihinsel engeli olan çocukların sosyal gelişimleri engelin şiddetine bağlı olarak akranlarına göre yavaş gelişim göstermektedir. Bu çocuklar kendilerinden yaşça küçük olan çocuklarla sosyal ilişki kurmayı tercih ederler ve ilişkilerinde daima ben merkezcidirler. Zihinsel engele bağlı olarak ortaya çıkan kavrama ve anlamadaki güçlük nedeniyle sosyal kuralları anlama, uygulama ve uymada sorunlar yaşamaktadırlar. Dil gelişimindeki gecikmelere ilaveten ebeveynlerin zihinsel engeli olan çocuğun toplumu rahatsız edebileceğinden kaçınmak için ya da aşırı koruyucu tutumları çocuğun sosyal

çevreden izole edilerek sosyalleşmesini geciktirebilmektedir.^{29, 32, 34}

Zihinsel engeli olan çocukların duygu ve düşüncelerini ifade etmeleri güçtür. Özgüvenlerinin düşük olması nedeniyle sorumluluk almak istemezler ve problem durumunda kolay vazgeçme, kaçma gibi davranışlar gösterirler. Bu çocukların başarısız yaşantıları ve akranlarına göre yetersiz olduğunun farkında oluşu çocuklarda benlik saygısının düşmesine neden olabilmektedir. Hafif derecede zihinsel engeli olan çocuklar, topluma uyum sağlamada ve sosyalleşmede ciddi problemler yaşamazlar. Orta ve ağır derecede zihinsel engeli olan çocuklar ise toplumsal uyum için destek ve gözetime gereksinim duyabilirler.^{29, 32, 34}

2.3. Zihinsel Engeli Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Güçlükler

Her çift aile olgusunu tamamlamak için çocuk sahibi olmak ister ve ebeveynler sağlıklı bir bebek beklerken gelecekle ilgi tüm planlarını ve hayallerini doğacak olan bebeğe odaklanarak kurarlar. Her anne baba mükemmel bir çocuk beklentisiyle bebeklerinin dünyaya gelmesini beklerken hiçbir anne baba gelişim farklılığı olan bir çocuk dünyaya gelme ihtimalini düşünmek istemez. Çeşitli sebeplerden dolayı sağlıklı bir çocuk yerine engeli olan bir çocuğa sahip olmak aile üyelerinde hayal kırıklığı yaratarak ailenin yaşam biçimini, gelecek ile ilgili planlarını etkiler.³⁵

Birçok aile engeli olan çocuklarının tanılandığı ilk andan itibaren ‘normal çocuk’ beklentilerinin kaybolması ile yüzleşir ve aile içinde yaşanan bu kriz dönemi ilk olarak şok, inkar, öfke-kızgınlık, pazarlık yapma, depresyon ve kabullenme aşamasından geçer.³⁵⁻³⁷

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan bazı çalışmalarda ebeveynlerin büyük çoğunluğunun; toplumun bakış açısından rahatsız olduğu ve toplum tarafından stigmaya maruz kaldıkları, çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiği, çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğu, eşleri ile iletişimde sorun yaşadığı

saptanmıştır. Ebeveynler çocuğunun engeli nedeniyle kendilerini suçladıklarını, çocuğunun tedavi sürecinde çeşitli zorluklar yaşadığını, çevrelerinde aldıkları sosyal desteğin yetersiz olduğunu, diğer çocukların bakımını aksattıkları ve bakım ile ilgili maddi güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.³⁸⁻⁴⁴

Engeli olan çocuğa sahip ailelerde, çocuğun yetersizliklerinin ortaya çıkması ve çocuğun bakımı, eğitimi, özel ilgiye olan gereksiniminin getirdiği yük; anne babaların hem kendi duygularıyla hem de dış dünyanın olumsuz tutumları ile baş etmede zorlanarak çeşitli sorunlar yaşadıkları saptanmıştır. Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmalarda ebeveynlerin stres,⁴⁵⁻⁴⁷ anksiyete,⁴⁸ umutsuzluk,⁴⁹ depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, yaşam doyumunun ve kalitesinin ise azaldığı saptanmıştır.^{48,50} Yapılan çalışmalar doğrultusunda bu sorunların, babalara oranla annelerde daha yüksek olduğu ve sosyal destek faktörleri, profesyonel destek, eğitim seviyesi, çocuğun engel derecesi, ekonomik durum engelli çocuk sayısı gibi değişkenlerle ilişkili olduğu tespit edilmiştir.⁵¹⁻⁵⁴

2.3.1. Umutsuzluk

Umut; insanın içinde var olan ve onu şu anki durumunu değiştirebilmek için hareket etmeye zorlayan, bireyin kendini bütünlük içerisinde güçlü hissetmesine yardımcı olan, kendisi ve başkaları için daha iyi bir yarın kurabilmesine yardımcı olan bir güç olarak tanımlanmıştır.⁵⁵

Umutsuzluk, olumsuz bir olayın olmaması değil olumlu bir gelişim ve değişimin olmaması olarak da tanımlanabilir. NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) 1986 yılında umutsuzluğu “problemleri çözmek ya da istenen amaca ulaşmak için hiçbir alternatif yada kişisel seçeneği olmadığını düşünen kendi adına amaçlar oluşturmak için enerjisini kendi kendine harekete geçiremeyen, bir bireyde var olan subjektif bir emosyonel durum” olarak tanımlamış ve bunu bir hemşirelik tanısı

olarak ele almıştır.⁵⁶

Umutsuzluk; bireylerde, mutsuzluk, çaresizlik, yaşama isteğinin kaybı, problem çözme ve karar verme yetisinde azalma, sözle ifade ve ilgide azalma, cesaretini yitirme, hayattan zevk almama gibi olumsuz duygulara yol açabilmektedir.⁵⁵

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerle yapılmış olan birçok çalışmada, ebeveynlerin umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğu, umutsuzluk düzeylerinin çocuğun yaşı, cinsiyeti, çocuğun engel durumu, ailenin geliri, eğitim düzeyi, çocuğun zihinsel engel düzeyi, ailedeki çocuk sayısı, annenin yaşı, psikolojik destek ve eğitim alma gibi birçok değişkene bağlı olarak farklılık gösterdiği saptanmıştır.^{40,57-59}

2.3.2. Umutsuzluk ve Hemşirelik Bakımı

Umut; sağlık ve hastalık alanında hemşireler tarafından ele alınması gereken önemli bir kavramdır. Tüm bireylerde umudun desteklenmesi, ortaya çıkarılması, artırılması ve umutsuzluğun önlenmesi hemşirelik mesleğinin önemli bir işlevidir.^{55, 56}

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerde umutsuzluğu önlemeye yönelik hemşirelik bakımı;

- Ebeveynlerin çocukları ve kendileri ile ilgili korkularını ve endişelerini ifade etmesini sağlamak,
- Ebeveynlere empatik bir yaklaşım göstererek aileyi bütüncül olarak ele alıp değerlendirmek ve ebeveynleri umutsuzluğa sürükleyen kişisel ve çevresel faktörleri saptamak,
- Ebeveynlerin sınırlılıklarından çok potansiyellerinin farkına vardırmak ve ebeveynlerin güçlü yönlerini onların gelişimi ve değişimi için kullanmasına cesaretlendirmek,
- Ebeveynler için içsel (otonomi, bağımsızlık, spiritüel) ve dışsal (önemsenen kişiler, sağlık ekibi) umutsuzluğu azaltan stratejiler uyarlamak ve umut

kaynağı saptamak,

- Ebeveynlerin umut objelerini düşünmesine, onları başkaları ile paylaşmasına cesaretlendirmek,
- Ebeveynlere umut aşılacak kişiler, sosyal çevre ve sağlık çalışanları ile olan iletişimin arttırılmasını desteklemek,
- Pozitif deneyimlere sahip olan zihinsel engeli olan çocuğa sahip olan ebeveynlerle iletişim kurmasını desteklenerek ebeveynlerin endişelerini paylaşmasını cesaretlendirmeyi içerir.^{55, 56}

2.3.3. Yaşam Doyumu

Doyum, bireylerin beklentilerinin, gereksinimlerinin, istek ve dileklerinin karşılanmasıdır. "Yaşam doyumu" ise, bireyin kendisi tarafından belirlediği kriterlere uygun bir şekilde tüm yaşamını pozitif yönde değerlendirmesi veya kişinin hayattan beklentileri ile elinde olanların karşılaştırılmasıyla elde edilen durum ya da sonuç olarak tanımlanabilir. Yaşam doyumu bireyin genel olarak mutluluk, moral vb. gibi değişkenler açısından tüm yaşantısındaki doyumu ifade eder. Çoğu zaman mutluluk olarak da tanımlanan yaşam doyumu, temelde bireyin ruh sağlığını ve dolaylı olarak da toplumsal uyumunu etkileyen önemli unsurlardan biridir.⁶⁰

Engeli olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerde yarattığı stres, kaygı ve endişe ebeveynlerin yaşam doyumlarını da etkilemektedir. Habib ve ark.⁶¹ tarafından zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan bir çalışma sosyal destek düzeyi yüksek olan ebeveynlerin yaşam doyumunun daha yüksek olduğu saptanmıştır. İnce ve Tüfekci tarafında yapılan başka bir çalışmada ise ebeveynlerin evlilik uyum düzeylerinin düşük olduğu ve ebeveynlerin yaşamlarından az memnun oldukları belirlenmiştir.⁶² Softa ve ark.⁵¹ tarafından yapılan başka bir çalışmada ise zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü artıkça yaşam doyumunun azaldığı tespit

edilmiştir.

2.3.4. Yaşam Doyumu ve Hemşirelik Bakımı

Zihinsel engeli olan çocuk ve ailesinin tedavi, bakım ve rehabilitasyonu hekim, hemşire, fizyoterapist ve psikologdan oluşan çok disiplinli bir ekip çalışmasını gerektirir. Hemşire; bireyin, ailenin ve toplumun sağlığının korunması ve geliştirilmesinde, sağlık hizmetlerinin planlanması, örgütlenmesi, değerlendirilmesinde sağlık hizmeti ekibinin etkin bir üyesi olarak görev almaktadır.⁶³

Zihinsel engeli olan bir çocuğa sahip olmak ailenin yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal ve davranışsal birçok yönden etkileyebilmektedir. Ailenin sağlıklı bir çocuk beklerken engeli olan bir çocuğa sahip olması özellikle ebeveynler üzerinde travmatik bir etki yaratarak, ebeveynlerin yaşamdan doyum bulmalarını bozabilir.³⁷ Hemşire; zihinsel engeli olan çocuğun ve ailenin iyilik halini ve yaşam kalitesi doğrudan veya dolaylı etkileyen sağlık sorunları ile ilgili bakım, eğitim ve danışmanlık yapma rolüne sahiptir. Hemşirenin rolleri kapsamında zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlere yaşam doyumunu arttırmaya yönelik uygulamalar yer almaktadır. Bu uygulamalar;

- Ebeveynlere empatik bir yaklaşım göstererek, yaşamış olduğu öfke ve kızgınlık durumunu normal kabul edip ebeveynleri emosyonel olarak desteklemek,
- Ebeveynlerin duygu ve düşüncelerini ifade etmelerini sağlamak, iletişimde karşılıklı güven duygusu sağlanarak ebeveynlerin çocuklarına yeterlilik duygusunu sağlamak
- Ebeveynlere çocuğun mevcut durumu, tedavi ve rehabilitasyon aşamasında aileye yararlanabileceği mevcut hizmetler ve ailenin yasal hakları konusunda bilgi sağlamak ve aileyi bu hizmetleri alma konusunda desteklemek,
- Ebeveynleri zihinsel engeli olan çocuğa sahip başka aileler ile tanıştırmak,

ebeveynlerin kendi mevcut durumlarını değerlendirmelerine olanak sağlamak ve ailenin stresini azaltmayı sağlamak,

- Aileyi bütüncül olarak ele alıp ailenin sosyal destek sistemlerini değerlendirmek, sosyal desteği sağlamak ve sürdürmek,
- Ebeveynlerin baş etme yöntemleri değerlendirilerek olumlu baş etme yöntemlerini kullanmasını desteklemek,
- Ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmadan önceki durumu ile mevcut durumu değerlendirerek ebeveynlerin günlük yaşantılarını sürdürmeleri için gerekli desteği almalarını sağlamaktır.⁵⁶

2.3.5. İçselleştirilmiş Stigma

Stigma, günümüzde, en yaygın “kara leke” “yara” “iz”, anlamında kullanılmaktadır. Stigmatizasyon ise kişinin yaşamını sürdürdüğü toplumdaki diğer bireyler tarafından, kişiye, saygınlığını zedeleyen, küçük düşüren, adını kötüye çıkaran ve toplum içinde mahcup eden özellikler yüklenmesidir. Stigma ile bireylere, gerçekte bağdaşmayan, adını kötüye çıkaran ve kişinin toplumdaki itibarını zedeleyen, utanç verici bir özellik yüklenmektedir.⁶⁴

Stigma kuramının öncüsü olan Amerikalı sosyolog Goffman stigmatı “bireyi itibarsızlaştıran bir özellik” olarak tanımlarken; stigmatizasyonu ise “damgalanan bireye daha az değer verme davranışı ve düşüncemizde o bireyin değerinin düşmesi, lekelenmesi” şeklinde tanımlamıştır.⁶⁵

Stigma, bireylerin psikiyatrik hastalık, ait olduğu grup, madde ve ilaç kullanımı veya fiziksel özellikler ya da zihinsel yetersizlik gibi özelliklerinden dolayı, onlara utanç verici özellikler yükleyerek olumsuz değerlendirilmesidir.⁶⁶ Stigma, hastalığa eklenen bir deneyim olmasına rağmen, bazen hastalıktan daha tehlikeli boyutlara ulaşabilmektedir.⁶⁴

Goffman stigmanın en çok; vücuttaki deformiteler (fiziksel engeller), kronik hastalıklar, bireysel kusurlar (akıl hastalığı, cezai mahkûmiyet, v.b.), bir gruba ait olma (ırk, yaş, cinsiyet, v.b.) gibi faktörlerle ilişkili olduğunu saptamıştır.⁶⁷

Literatürde, stigmaya maruz kalan bireyler tarafından deneyimlenen etkin stigma (enacted stigma) ve hissedilen stigma (felt stigma) olmak üzere iki farklı stigmadan bahsedilmektedir. Hissedilen stigma Goffman tarafından “courtesy stigma” veya “affiliate stigma” olarak da ifade edilen, dolaylı veya içselleştirilmiş stigmadır.⁶⁸

Stigma sadece bireyi değil o kişiye yakın veya bakmakla yükümlü aile üyelerini, arkadaşlarını veya kişi ile ilişkili diğer bireyleri de etkileyebilir. Engeli olan bireylere yönelik stigmanın aile üyelerine de yayılarak onları olumsuz yönde etkilemesi durumuna “courtesy stigma” veya “affiliate stigma” denir. Zihinsel engeli olan bireylere bakmakla yükümlü kişilerin, toplumun damgalayıcı görüşlerini benimsemesi ise içselleştirilmiş stigma olarak adlandırılır. Bu süreçte aile üyelerinde, değişen düzeylerde, düşük benlik saygısı, olumsuz duygu durumu, toplumdaki çekilme ve aile ilişkilerinin zarar görmesi gibi durumlar yaşanabilir.^{5,6}

Zihinsel engeli olan çocuklar ve aileleri toplum içinde birçok sorun yaşamaktadır. Zihinsel engeli olan çocukların toplum içindeki davranışları toplum tarafından uygunsuz ve tehlikeli kabul edildiği için toplum tarafından hem zihinsel engeli olan çocuk hem de ona yakın kişiler (arkadaş, aile) toplum tarafından stigmaya tabi tutulabilmektedir.⁶

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan bir çok çalışmada ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma durumlarının yüksek olduğu ve stigmanın sosyal destek, profesyonel destek, eğitim durumu, çocuğun mevcut durumundan ebeveynin kendisini sorumlu tutması, bakım verici yükü gibi değişkenler ile ilişkili olduğu bulunmuştur.^{6,69,70} Ülkemizde Meşe tarafından zihinsel engeli olan çocuğa sahip anneler

ile yapılan bir çalışmada annelerin tamamının zihinsel engeli olan çocuklarından dolayı bir çok kişi tarafından değişen derecelerde stigmaya maruz kaldığını ve bunun sonucu olarak toplumsal yaşamdan uzaklaşarak izolasyon duygusu ile baş başa kaldıklarını saptanmıştır.⁷¹

2.3.6. İçselleştirilmiş Stigma ve Hemşirelik Yaklaşımı

Stigma kavramı temelde kişilere, kişiler arası ilişkilere ve dolayısıyla toplumlara zarar veren olumsuz bir deneyimdir. Her konuda olduğu gibi stigmanın önlenmesi için, öncelikle stigma konusuna dikkatleri çekerek, farkındalık yaratmak ve kişilerin tutumlarını değiştirmek, stigma ile mücadelede atılan önemli bir adım olacaktır. Bu anlamda bireylerin stigma eğilimlerinin ölçülmesi, toplumsal farkındalık yaratmanın öncelikli ve önemli bir aşaması olduğu söylenebilir.^{64, 71, 77}

Hemşirler için stigma ile mücadelede ilk adım stigma ve stigmatı önleme, stigmaya maruz kalan bireylerin savunucusu olma konusunda daha etkin olabilmeleri için bireysel boyutta bilinçlendirme, eğitim ve öğretim programlarının geliştirilmesine ihtiyaç vardır.^{64, 71, 77}

Hemşirelerin stigma karşıtı çalışmalarını toplumda mevcut olan yanlış düşünce, tutum ve bilgileri değiştirmeye yönelik olmalıdır. Hemşireler stigmaya maruz kalan bireylerin, stigma karşısındaki düşünce ve tutumlarının yanı sıra damgalanma durumlarını saptamak için ölçüm araçları saptamalı veya geliştirmelidir.^{64, 71, 77}

Stigma ile mücadelede; sadece bireysel boyutta değil, toplumsal, hukuki ve devlet politikalarını da kapsayan geniş bir önlem uygulaması geliştirilmelidir. Stigmatı önleyecek aktiviteler bir ülkenin sağlık ve eğitim sisteminde rutin bir faaliyet olarak ele alınmalıdır. Okullarda stigma ve stigmatı önlemeye yönelik eğitimler, eğitimin her kademesinde mevcut müfredata dahil edilmelidir. Bu uygulamalarda hemşirelerin stigmaya maruz kalan bireylerin savunucusu ve birey merkezli yaklaşımın hedef grup

çalışmaları ile yürütülmesine öncülük etmesi gerekmektedir.^{64, 71, 77}

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamış olduğu, güçsüzlük, çaresizlik, stres, anksiyete, depresyon gibi durumlarda hemşireler ebeveynlerin yaşamış olduğu bu semptomları azaltmada aile bireyelerine psikolojik destek ve danışmanlık hizmetleri vermelidir. Ailelerin ve engeli olan çocuklarının faydalanabileceği sosyal ortam ve aktivitelere katılım için aile bireyelerini cesaretlendirmelidir.^{64, 71, 77}

Stigmayı ortadan kaldırarak sadece insanları ya da aileleri rahatlatmakla kalmaz aynı zamanda sağlıklı toplumlara da yol açar. Hemşireler ülkelerin stigma konusundaki bilgi açığını kapatmak ve özellikle kültürel açıdan stigmayı azaltmada en iyi uygulamayı geliştirme çabalarını öncülük etmelidir. Stigmanın bireyeler, aile ve toplum üzerine etkilerini açıklayan çalışmalar yapılmalı ve bu çalışmalar doğrultusunda stigmayı azaltacak yeni yöntemler geliştirilmelidir.^{64, 71, 77}

3. MATERYAL ve METOT

3.1. Araştırmanın Türü

İki aşamada gerçekleştirilen araştırmanın; birinci aşaması metodolojik araştırma modeli olup; İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği (Affiliate Stigma Scale) Türk toplumuna uyarlanmıştır.

Araştırmanın ikinci aşaması ise tanımlayıcı araştırma modeli olup 18 yaş altı zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumları incelenerek etkileyen faktörler belirlenmiştir.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Erzincan il merkezinde bulunan bütün özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, Nisan 2016-Mayıs 2017 tarihleri arasında yürütülmüştür.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Metodolojik olarak yapılan araştırmanın evrenini Erzincan il merkezinde bulunan bütün özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, örneklemini ise rehabilitasyon merkezleri içinden seçilen, Sümer Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezi, Özel Hayat Verim, Türk Kızılay ve Özel Ümit Çağıl Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde, eğitim almak için başvuran, örnekleme alınma kriterlerini taşıyan ve araştırmaya katılmaya gönüllü, zihinsel engeli olan çocukların ebeveynleri oluşturmuştur.

Kültürler arası ölçek uyarlama çalışmalarında, faktör analizinin yapılabilmesi için, ölçekte bulunan soru sayısının en az 5 katı, en fazla 10 katı bireyin örneklem grubuna alınması gerektiği belirtilmektedir. Parametrik test varsayımlarının karşılanması için en az 30 kişiye tekrar testinin yapılması gerektiği belirtilmektedir.⁷³ Bu araştırmada, ölçeğin soru sayısı temel alınarak rastgele örnekleme yoluyla 178 (8 katı) ebeveyne ulaşılmış, tekrar test güvenilirliği için 51 ebeveyne ulaşılmıştır.

Tanımlayıcı türde yapılan araştırmanın evrenini, Erzincan il merkezinde bulunan

bütün özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, örneklemini ise rehabilitasyon merkezleri içinden seçilen, Zeynep Mustafa Han Özel Eğitim ve Uygulama Merkezi, Özel Uzmanlar ve Özel Akademik Bakış Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine eğitim almak için başvuran ve örnekleme alınma kriterlerini taşıyan ve araştırmaya gönüllü katılan, 203 ebeveyn oluşturmuştur. Post Hoc güç analizi yapılarak örneklem büyüklüğünün yeterliliği belirlenmiştir. Bu analizin sonuçlarına göre, çalışmanın 0.05 anlamlılık düzeyinde olduğu, güven aralığının ise %95 olduğu tespit edilmiştir. Araştırmanın, etki büyüklüğünün 0.1163, gücünün ise 0.97 olduğu saptanmış olup, bu bulgular örneklem büyüklüğünün yeterli olduğunu göstermektedir.⁷⁴

Zihinsel engeli olan ve Sümer Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezi, Zeynep Mustafa Han Özel Eğitim ve Uygulama Merkezinde eğitim alan çocukların bir kısmı haftanın belirli günlerinde diğer rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitimi almaktadır. Bu çocukların ebeveynlerinden metodolojik araştırmaya dahil edilenler tanımlayıcı araştırmaya dahil edilmemiştir.

Araştırmaya Alınma Kriterleri; Ebeveynlerin çocuklarının;

- En az 6 aydır rehabilitasyon alıyor olan,
- 18 yaş ve altı zihinsel engeli olan,
- Çok ağır ortopedik engelinin olmayan,
- Rehabilitasyon merkezine kayıtlı olan,
- Aile ile beraber yaşayan çocukların ebeveynleri örnekleme dahil edilmiştir.

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Araştırmanın Birinci Aşamasında Verilerin Toplanması

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın birinci aşamasının verilerinin toplanmasında "Kişisel Bilgi Formu" (EK-II) ve "İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği" (İSÖ) (EK-IV) kullanılmıştır.

Kişisel Bilgi Formu

“Kişisel Bilgi Formu” literatür doğrultusunda^{1,11,18,20} araştırmacı tarafından hazırlanmış olup, engeli olan çocuk ve ailelerinin sosyo-demografik özelliklerini içeren 13 sorudan oluşmaktadır (EK-II) .

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği (Affiliate Stigma Scale)

Bu ölçek 2008 yılında Mak ve Cheung tarafından zihinsel engeli ve psikolojik rahatsızlığı olan çocuğa sahip ailelere yönelik iki farklı gruba bakım verenlerin içselleştirilmiş stigma durumlarını değerlendirmek üzere geliştirilmiş 22 maddeden oluşan 4 puanlı (1-kesinlikle katılıyorum, 4-kesinlikle katılmıyorum) likert tipi bir ölçektir (EK-III). Ölçek soruları içselleştirilmiş stigmanın bilişsel, duygusal ve davranışsal bileşenlerini ölçmektedir. Ölçekte stigmanın duygusal etkisini inceleyen 6, stigmanın davranışsal etkisini inceleyen 8 ve stigmanın bilişsel etkisini inceleyen 8 soru bulunmaktadır. Ölçeğin dil ve algısal eşitliği sağlamak için çeviri yaparken Türkçe ve İngilizce arasında tersten çeviri tekniği kullanılmıştır. İki versiyon arasındaki farklılıklar düzeltilerek, iki dilli araştırmacılara danışılarak iki ölçekte de anlam eşitliği sağlanmıştır. Ölçekten alınan toplam puan arttıkça içselleştirilmiş stigmanın arttığı varsayılmaktadır.⁶

Güvenilirlik

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin hem zihinsel engeli olan çocuğa sahip bakım vericiler için (Cronbach's $\alpha=0.95$) hem de psikiyatrik hastalığı olan çocuğa sahip bakım vericiler için (Cronbach's $\alpha=0.94$) iyi düzeyde bir iç tutarlılık gösterdiği saptanmıştır.⁶

Faktör Yapısı

Örneklem büyüklüğünün, faktör analizi için yeterliğini belirlemek için yapılan Kaiser-Mayer-Olkin (KMO) ölçümünün mükemmel (0.93) olduğu, Barlett Testi sonucunun ise istatistiksel olarak önemli olduğu ($\chi^2 =2963.33$, $p<0.01$) ve açıklayıcı

faktör analizi için korelasyon matrisinin uygun olduğu belirlenmiştir.⁶

Ölçek alt boyutlarını (faktör yapısını) belirlemek amacıyla yapılan, açıklayıcı faktör analizi sonrası ölçeğin tek faktörlü yapıda olduğu ve toplam varyansın % 49.03'ünü açıkladığı, faktör yüklerinin 0.51 ile 0.81 arasında olduğu saptanmıştır.

Ölçeğin her maddesinin güvenilirliğini ölçmek için yapılan madde toplam puan korelasyon katsayısının yüksek düzeyde (0.47-0.78) olduğu tespit edilmiştir.⁶

Verilerin Toplanması

Verilerin toplanmasına başlanmadan önce rehabilitasyon merkezleri ile görüşme yapılarak araştırma kriterlerini sağlayan ebeveynler ve bu ebeveynlerin rehabilitasyon günleri ile ilgili kurumlarından bilgi alınmıştır. Rehabilitasyon merkezlerine düzenli bir şekilde gelen ebeveynler ile rehabilitasyon merkezlerinde bulunan bekleme salonlarında görüşülerek araştırma hakkında bilgi verildikten sonra araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynlerden anketi bireysel doldurmaları istenmiştir. Rehabilitasyon merkezine gelemeyen, araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynlere ise ev ziyareti yapılarak veriler toplanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen ebeveynler ise araştırma kapsamına alınmamıştır. Her ebeveynle yaklaşık 15 -20 dakika görüşme yapılmıştır. Yasal olarak engeli olan bireyler ve ebeveynleri haftada 2 seans (45 dakika) hem bireysel hem de fiziksel rehabilitasyon almaktadır. Tekrar test uygulaması için rehabilitasyon merkezlerine gelen ebeveynlere (n=51) 15 gün sonra, kendi seanslarında İSÖ ikinci kez uygulanmıştır.

3.5. İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği

Bu çalışmada, ilk olarak İSÖ'nün dil geçerliliği sağlanmış olup sonrasında ise kapsam geçerliliği sağlanmıştır. Bu aşamalardan sonra yapı ve iç geçerliliği analiz edilmiştir. Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması ile ilgili bilgiler, bulgular 4.1.'de verilmiştir.

3.5.1. Dil Geçerliliği

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği (İSÖ) ilk olarak araştırmacı tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Daha sonra İSÖ'nün Türkçe'ye çevirisi yabancı dil alanında uzman, üç öğretim elemanı tarafından yapılmıştır. Tez danışmanı ve araştırmacı tarafından gelen çevirilerden, ölçek maddelerini en iyi yansıtan ifadeler seçildikten sonra ölçek, ana dili Türkçe olan bir dil bilimci tarafından tekrar İngilizce'ye çevrilmiştir. Çeviri ve geri çevirisi yapılmış ölçeğin, ölçek maddeleri araştırmacı ve danışman tarafından karşılaştırılmış, gerekli düzeltmeler yapılarak ölçeğe son hali verilmiştir.

İSÖ'nün Türkçe'ye uygunluğu bir Türk Dili bilim uzmanı tarafından değerlendirilmiştir. Ölçekteki maddelerin ebeveynler tarafından anlaşılıp anlaşılmadığını değerlendirmek için 10 ebeveyne ön uygulama yapılmıştır.

3.5.2. Kapsam Geçerliliği

Çeviri işlemi tamamlandıktan sonra ölçek maddelerinin, anlaşılabilirlik ve kültürel uygunluğunu incelemek amacıyla alanında uzman, hemşire-ebe akademisyenden oluşan grubun görüşüne sunulmuştur (EK-VII). Uzman görüşlerinin değerlendirilmesinde Davis Tekniği kullanılmıştır. Bu tekniğe göre uzmanların ölçekteki her bir maddeyi; “uygun değil” ise 1 puan, “uygun ancak ifadede küçük değişiklikler gerekir” ise 2 puan, “oldukça uygun” ise 3 puan, “tümüyle uygun” ise 4 puan vererek değerlendirmeleri istenmiştir.⁷³

3.5.3. Yapı Geçerliliği

Ölçeğin yapı geçerliliği, açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi ile test edilmiştir. İSÖ'nün örneklem büyüklüğünü belirlemek amacıyla KMO ve Barlett Testi uygulanmıştır. Örneklem büyüklüğünün yeterliliği için KMO indeksi değerinin en az 0.50 olması gerektiği bildirilmektedir.⁷³

AFA'ya göre belirlenen faktör yapısını test etmek χ^2/SD , RMSEA “Root Mean

Square Error of Approximation”, CFI “Comperative Fit İndex”, RMR “Root Meansquare Residual”, SRMR “Standardized Root Measquare Residal”, GFI “Goodnessof Fit İndex”, AGFI “Adjusted Goodness of Fit Index” ve NFI “Nonnormed Fitindex” uyum indeksleri kullanılarak DFA yapılmıştır.⁷⁴

3.5.4. İç Tutarlılık

Ölçeğin öğeleri arasında homojenliği incelemek amacıyla iç tutarlılığa bakılmıştır. İç tutarlılık Cronbach Alfa katsayısı ve madde toplam puan korelasyon katsayıları ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin iç tutarlılığın yeterli olabilmesi için Cronbach Alfa katsayısının en az 0.60, madde toplam puan korelasyonlarının ise en az 0.20 olması gerekmektedir.⁷³

3.5.5. Ölçeğin Değişmezliği

Ölçeğin zamana karşı değişmezliğini saptamak için tekrar testi yapılmıştır. Tekrar test uygulaması için tekrar teste katılmayı kabul eden 51 ebeveyne ilk uygulamadan 15 gün sonra İSÖ ikinci kez uygulanmıştır. İki uygulamadan elde edilen verilerin ölçülmesinde Test-Re test değerlendirilmesi kullanılmıştır.⁷³

3.6. Araştırmanın İkinci Aşamasında Verilerin Toplanması

Araştırmanın ikinci aşamasında veriler, araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda^{1,11,18,20} oluşturulan “Kişisel Bilgi Formu” (EK-II), “İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği” (EK-IV), “Beck Umutsuzluk Ölçeği” (EK-V) ve “Yaşam Doyumu Ölçeği” (EK-VI) kullanılmıştır. Veriler araştırmacı tarafından ebeveynler ile yüz yüze görüşme yöntemi ile ortalama 15-25 dakikalık süre içinde toplanmıştır.

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği (Affiliate Stigma Sacale)

Araştırmacı tarafından Türkçe’ye uyarlanan “İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği” (İSÖ) kullanılmıştır (EK-IV). Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması ile ilgili bilgiler, bulgular 4.1’de verilmiştir. Bu çalışmada İSÖ toplam Cronbach Alfa değerinin 0.973 olduğu

belirlenmiştir.

Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)

Beck ve ark.⁷⁵ tarafından, İngiltere’de 1974 yılında, “The Hopelessness Scale” (BHS) adı ile geliştirilen ölçeğin, Türk toplumuna geçerlik ve güvenilirliği Durak (1994) tarafından yapılmıştır. Ölçek, bireylerin gelecekte beklenen beklentilerini ölçmeye yönelik 20 sorudan oluşan bir kişilik testidir (Ek-V). BUÖ’ nün uygulanmasında, bireylerin kendisine uygun gelen olan cevap için ‘1’ puan, uygun olmayan cevap için ise ‘0’ puan vermeleri beklenmektedir. Ölçeğin puan aralığı 0-20 arasında olup, alınan aritmetik toplam puan kişinin umutsuzluk düzeyini belirlemektedir. BUÖ’ den alınan toplam puan arttıkça bireylerin umutsuzluk düzeyinin arttığı varsayılmaktadır. Ölçek, "Gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler"(GDB), "Motivasyon kaybı" (MK) ve "Umut"(UM) alt boyutlarından oluşmaktadır.⁷⁵ Bu çalışmada BUÖ toplam Cronbach Alfa değerinin 0.823 olduğu, alt boyutlarında GDB için 0.671, MK için 0.682 ve UM için ise 0.691 olduğu saptanmıştır.

Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ)

Ölçek, Diener ve ark.⁷⁶ tarafından (1985) “The Satisfaction With Life Scale” (SWLS) adı ile geliştirilmiştir. YDÖ’ nün Türkçe geçerlilik güvenilirliği, Köker (1991) ve Yetim (1993) tarafından yapılmıştır. YDÖ, 5 sorudan oluşan likert tipi ölçektir. (EK-VI). Ankette, “kesinlikle katılmıyorum”, “katılmıyorum”, “kısmen katılmıyorum”, “kararsızım”, “kısmen katılıyorum”, “katılıyorum”, “kesinlikle katılıyorum” yanıtlarından oluşan, puanları 1 ile 7 arasında değişen puanlama kullanılmıştır. Ölçekten alınan toplam puan yaşamdan memnuniyet düzeylerini belirlemektedir. Alınan toplam puan 30-35 ise “yaşamından çok çok memnun”, 25-29 ise “yaşamından çok memnun”, 20-24 ise “yaşamından memnun”, 15-19 ise “yaşamından az memnun”, 10-14 ise “yaşamından memnun değil” ve 5-9 ise “yaşamından hiç memnun değil” olarak

sınıflandırılmıştır.⁷⁶ Bu çalışmada YDÖ toplam Cronbach Alfa değerinin 0.856 olduğu tespit edilmiştir.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler SPSS 17 ve LISREL 8.80 paket programı ile değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde geçerlik ve güvenirlik kısmı için KMO, Bartlett, Temel Bileşenler Analizi, İç tutarlılık kat sayısı, madde toplam korelasyonu ve test-re test değerlendirmesi yapılmıştır. Ayrıca doğrulayıcı faktör analizi için χ^2/SD , RMSEA, CFI, RMR, SRMR, GFI, AGFI ve NFI uyum indeksi değerleri incelenmiştir.^{73,74}

Çalışmanın ikinci bölümünde; yüzdelik ortalama, minimum ve maximum değerleri, Cronbach α katsayısının yanı sıra, verilerin normallik dağılımı için, Shapiro Wilk Testi, grupların karşılaştırılmasında Mann Whitney-U testi (ikili grup), Kruskal Wallis Analizi (çoklu grup), ilişkiel çıkarımlar için ise Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır.^{73,77}

3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmada kullanılacak ölçek için araştırmacı ile yazılı iletişim kurularak özgün ölçeğin Türkiye’de kullanım izni ve ölçeğin değerlendirme protokolü istenmiştir (EK-VIII).

Araştırmaya başlamadan önce Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu’ndan izin alınmıştır (EK-IX).

Erzincan İl Milli Eğitim Müdürlüğü’nden, araştırmanın yürütüleceği rehabilitasyon merkezleri için yazılı onay alınmıştır (EK-X).

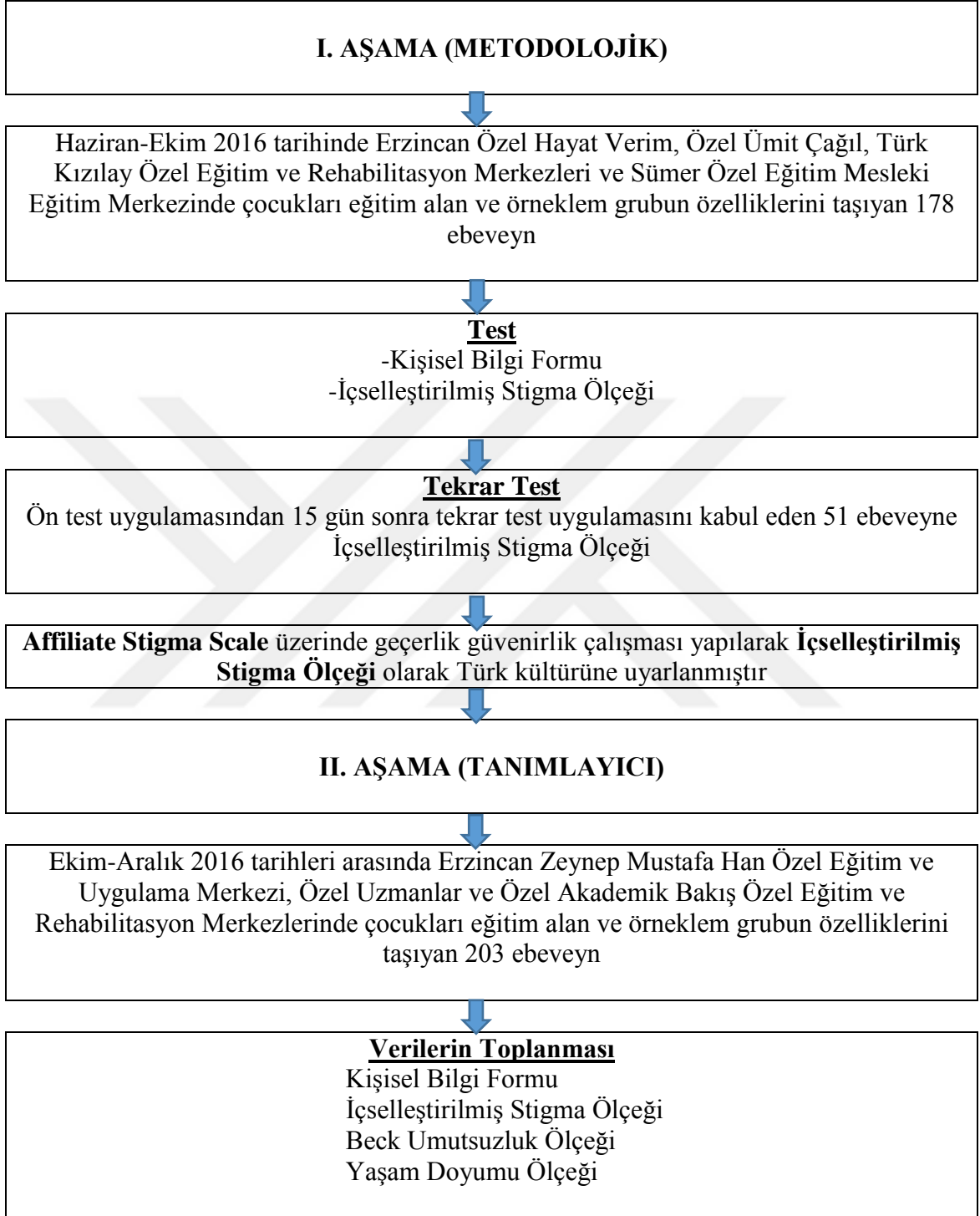
Araştırmaya destek vermek isteyen ve araştırma kriterlerini taşıyan ebeveynlere araştırma ile ilgili açıklama yapılarak, "Aydınlatılmış Onam" ilkesi, araştırmaya katılmada gönüllülüğün esas olduğu belirtilerek "Özerkliğe Saygı" ilkesi ve araştırmaya katılan ebeveynlere ait tüm bilgilerin saklı tutulacağı belirtilerek "Gizlilik ve Gizliliğin

Korunması" ilkesine uyulmuştur.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği

Araştırmanın veri toplama aşamasında, araştırma kriterlerini sağlayan, hafif derecede zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin bir kısmı, çocuklarının engel durumunu kabullenmedikleri veya öğrenme güçlüğü olarak algıladıkları için araştırmaya katılmayı kabul etmemeleri araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır.

Araştırmanın tek merkezli olması nedeniyle sonuçlar sadece Erzincan ili merkezdeki rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 18 yaş altı zihinsel engeli olan çocuğa sahip olan ebeveynlere genellenebilir.



Şekil 3.1. Araştırma Planı

4. BULGULAR

Zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını inceleyerek, etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmanın bulguları iki aşamada sunulmuştur.

Birinci aşamanın bulguları; İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türk kültüründe geçerlilik ve güvenilirliğine ilişkin bulgular,

İkinci aşamanın bulguları; zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını inceleyerek etkileyen faktörleri belirlemeye ilişkin bulgulardır.

Tablo 4.1. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri (n=178)

Özellikler	S	%	
Yakınlık	Anne	99	55.6
	Baba	79	44.4
Medeni Durum	Evli	154	86.5
	Bekâr	24	13.5
Eğitim Durumu	Okuryazar	18	10.1
	İlkokul	68	38.2
	Ortaokul	36	20.2
	Lise	30	16.9
	Üniversite ve üzeri	26	14.6
Yaşanılan Yer	Köy	35	19.7
	Belde	24	13.5
	İlçe	12	6.7
	Şehir	107	60.1
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	89	50.0
	Erkek	89	50.0
Gelir Düzeyi	Gelir giderden az	51	28.7
	Gelir-gider eşit	102	57.3
	Gelir giderden fazla	25	14.0
Çalışma Durumu	Çalışıyor	80	44.9
	Çalışmıyor	98	55.1
Sosyal Güvence	Var	130	73.0
	Yok	48	27.0
Engel Derecesi	Hafif	78	43.8
	Orta	72	40.5
	Ağır	28	15.7
Ailede Başka Engeli	Var	34	19.1
Olan Birey	Yok	144	80.9
Ailede Başka Engeli	Zihinsel	14	41.2
Olan Bireylerin Engel Tipi	Diğer*	20	58.8

Diğer* 4 görme, 5 işitme, 8 ortopedik, 3 konuşma engelli.

Tablo 4.1’de görüldüğü gibi, katılımcıların %55.6’si engelli çocuğun annesi, %86.5’i evli ve %38.2’si ilkokul mezunu, %60.1’i şehirde yaşamaktadır. Ebeveynlerin %50.0’si zihinsel engeli olan kız çocuğuna sahiptir. Katılımcıların %57.3’ünün geliri giderine denktir, %55.1’i çalışmamaktadır ve %73’ünün sosyal güvencesi vardır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %43.8’i hafif derecede, %40.5’i ise orta derecede zihinsel engellidir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %80.9’unun ailesinde başka bir engelli birey bulunmamaktadır. Ailesinde başka engelli birey bulunan ebeveynlerin %41.2’sinde zihinsel engeli olan başka bir birey mevcuttur.

Ayrıca Tablo 4.1’de yer almamakla birlikte katılımcıların yaş ortalaması 39.90 ± 9.19 ’dur ve 23-70 arasında değişmektedir. Çocukların yaş ortalaması ise 9.40 ± 4.90 ’dir ve 2-18 arasında değişmektedir.

Ölçek Geçerliliğinin İncelenmesi

Bu çalışmada İSÖ, kapsam geçerliliği, yapı geçerliliği ve iç geçerliliği olmak üzere 3 farklı yönden ölçek incelenmiştir.

Kapsam Geçerliliği

Davis tekniği kullanılarak kapsam geçerliliği değerlendirilen İSÖ’ye ait maddelerin KGİ (kapsam geçerliliği indeksi) skorları Tablo 4.2’de görülmektedir. Ölçeğe ait bütün maddelerin KGİ skorları 0.8-1.0 arasında değişmektedir. Dolayısıyla kapsam/içerik geçerliliği yönünden herhangi bir madde ölçekten çıkarılmamıştır.

Tablo 4.2. İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği Maddelerine Ait KGİ Skorları

Maddeler	KGİ Skoru
1.	0.8
2.	0.8
3.	0.8
4.	0.9
5.	0.9
6.	0.9
7.	1.0
8.	1.0
9.	1.0

Tablo 4.2. (Devamı)

10.	1.0
11.	1.0
12.	1.0
13.	1.0
14.	1.0
15.	1.0
16.	1.0
17.	1.0
18.	1.0
20.	1.0
21.	1.0
22.	0.9

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Geçerliliğine İlişkin Bulgular

Kapsam geçerliliği sonrasında, çalışmada daha net bulgular elde edebilmek için İSÖ'nün yapı geçerliliğini belirlemek üzere faktör analizi yapılmıştır. Faktör analizinden önce KMO analizi örneklemin büyüklüğünün yeterli olup olmadığının belirlenmesi için kullanılmıştır. Verinin faktör analizine uygunluğunu belirlemek için ise Bartlett Testi yapılmıştır. Daha sonra ölçeğin faktör yapısı hem Açıklayıcı Faktör Analizi, hem Doğrulayıcı Faktör Analizi ile değerlendirilmiştir. Tablo 4.3'de ölçek maddelerine ait KMO ve Bartlett Testi Değerleri verilmiştir.

Tablo 4.3. Ölçek Maddelerine Ait KMO ve Bartlett Testine İlişkin Bulgular

KMO Değeri		0.939
	χ^2	3494.797
Bartlett Test Değeri	SS	231
	P	0.000

Tablo 4.3'de İSÖ'ye ait KMO değerinin 0.939, Bartlett Testi değeri ise $\chi^2=3494.797$, $p=0.000$ olduğu tespit edilmiştir. Bu bulgular verilerin birbiri ile ilişki gösterdiğini ve veri setinin faktör analizi için uygun olduğunu göstermektedir.

Açıklayıcı Faktör Analizi Bulguları

Açıklayıcı faktör analizi, değişken sayısını düşürmek ve aralarındaki ilişkiden faydalanarak yeni yapılar ortaya koymak amacıyla yapılır.⁷⁸ Tablo 4.4’de görüldüğü gibi, İSÖ’ye ait maddelerin faktör yükleri 0.585 - 0.857 arasında değişmektedir. Orijinal dilinde tek boyutlu bir yapıya sahip olan İSÖ’nün, Türkçe formunda da orijinal dilinde olduğu gibi tek boyutlu yapısını koruduğu görülmektedir.

Tablo 4.4. Ölçek Maddeleri ve Faktör Yükleri

Madde	Faktör Yüğü
1 Ailemde zihinsel engeli olan bir kiři olduđu için kendimi önemsiz hissediyorum.	0.670
2 Ailesinde zihinsel engeli olan bir bireye sahip biriyle iletişim kurmaktan kaçınıyorum.	0.585
3 Zihinsel engeli olan bir aile üyesi ile birlikte isem, diđer insanlar bana karşı ayrımcılık yapabilirler.	0.627
4 Zihinsel engeli olan bir aile üyesine sahip olduğum için kendimi duygusal olarak rahatsız hissediyorum.	0.805
5 Ailemde zihinsel engeli olan birisi olduğunu başkalarına söylemeye cesaret edemiyorum.	0.704
6 Ailemde zihinsel engeli olan bir aile üyesi olduğü için saygınlığıım zarar görüyor.	0.786
7 Ailemde zihinsel engeli olan birisinin olması beni utandırıyor.	0.719
8 Ailemdeki zihinsel engeli olan birisiyle daha az dışarı çıkarım.	0.794
9 Ailemde zihinsel engeli olan birisi ile beraberken insanların bana olan tavırları kötüleşiyor.	0.782
10 Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğü için kendimi çaresiz hissediyorum.	0.817
11 Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğü için akrabalarım ve arkadaşlarımla daha az görüşürüm.	0.755
12 Ailemde zihinsel engeli olan birisinin olması beni olumsuz etkiliyor.	0.786
13 Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğü için kendimi üzgün hissediyorum.	0.689
14 Ailemdeki zihinsel engeli olan biri ile beraberken kendimi olduğümdan daha düşük statüde gösteriyorum.	0.805
15 Ailemde zihinsel engeli olan birinin olması başkalarına kıyasla daha güçsüz olduğümü düşündürüyor.	0.816
16 İnsanların ailemde zihinsel engeli olan birinin olduğünü öğrenmesinden kaygılanıyorum.	0.746
17 Ailemdeki zihinsel engeli olan biriyle daha az etkileşimde bulunurum.	0.797
18 Ailemde zihinsel engeli olan birinin olması başkalarına göre daha önemsiz olduğümü düşündürüyor.	0.829
19 Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğü için kendimi büyük bir baskı altında hissediyorum.	0.857
20 Başka insanlar, ailemde zihinsel engeli olan birisinin olduğundan şüphelenmesin diye zihinsel engellilikle ilgili aktivitelere katılmaya cesaret edemiyorum.	0.759
21 Ailemde zihinsel engeli olan birinin varlığı beni mahcup ediyor.	0.825
22 Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğü için komşularımla daha az görüşüyorum.	0.772

Tablo 4.5’de, İSÖ’ye ait açıklanan toplam varyans değeri verilmiştir.

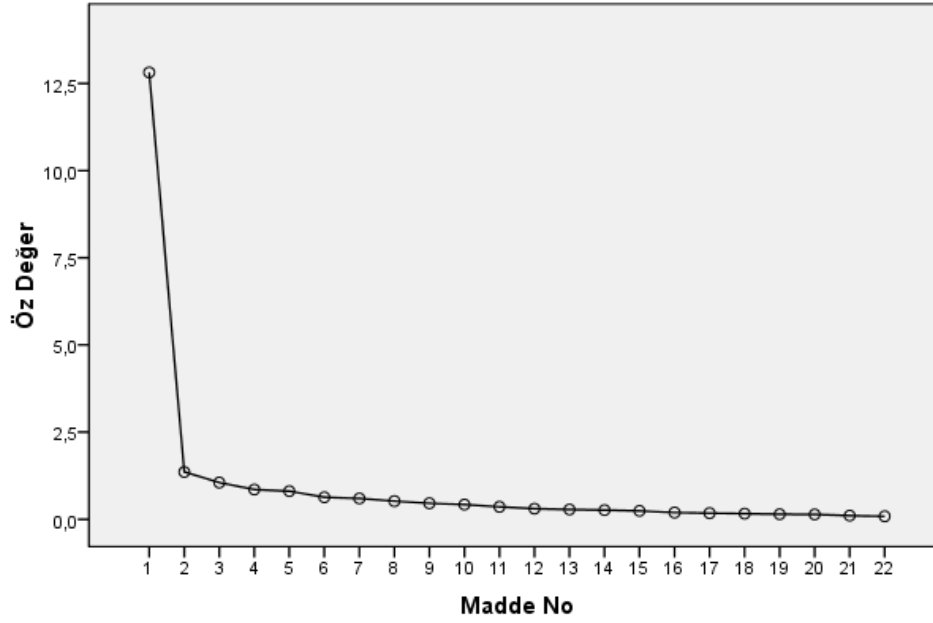
Tablo 4.5. Ölçeğe Ait Açıklanan Toplam Varyans

Açıklanan Toplam Varyans						
Madde No	Özdeğerler			Kare Yükleri Toplamı		
	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %	Toplam	Varyans %	Yığılımlı %
1	12.818	58.262	58.262	12.818	58.262	58.262
2	1.359	6.179	64.440			
3	1.055	4.797	69.237			
4	0.855	3.888	73.126			
5	0.809	3.678	76.803			
6	0.633	2.877	79.681			
7	0.598	2.720	82.401			
8	0.522	2.374	84.775			
9	0.460	2.089	86.864			
10	0.422	1.920	88.784			
11	0.358	1.629	90.413			
12	0.306	1.392	91.805			
13	0.283	1.286	93.091			
14	0.265	1.203	94.293			
15	0.241	1.098	95.391			
16	0.194	0.880	96.270			
17	0.178	0.810	97.080			
18	0.164	0.745	97.825			
19	0.146	0.664	98.489			
20	0.141	0.639	99.128			
21	0.106	0.481	99.609			
22	0.086	0.391	100.000			

Metot: Temel Bileşenler Analizi.

Tablo 4.5’de görüldüğü gibi, İSÖ tek boyutlu yapı ile toplam varyansın %58.262’sini açıklamaktadır.

İSÖ’nün faktör yapısına ilişkin scree plot grafiği Şekil 4.1’de sunulmuştur.



Şekil 4.1. Faktör Yapısına İlişkin Öz Değerler Scree Plot Grafiği

Şekil 4.1’de görüldüğü gibi, İSÖ’nün tek boyutlu yapıda ayırım noktasına ait öz değeri 1’in üzerindedir ve değeri 12.7’dir.

Doğrulayıcı faktör analizi işlemleri sonucunda İSÖ’nün Türkçe formunun tek boyutlu olarak incelendiğinde faktör yüklerinin 0.585 - 0.857 arasında değiştiği, toplam varyansın ise %58.262 olduğu belirlenmiştir. Bu aşamada tüm maddelerin faktör yükleri 0.30’ün üstünde olduğu için ölçekten madde çıkarılmamıştır. Çalışmada daha kesin bulgular elde etmek için AFA’dan sonra DFA yapılmıştır.

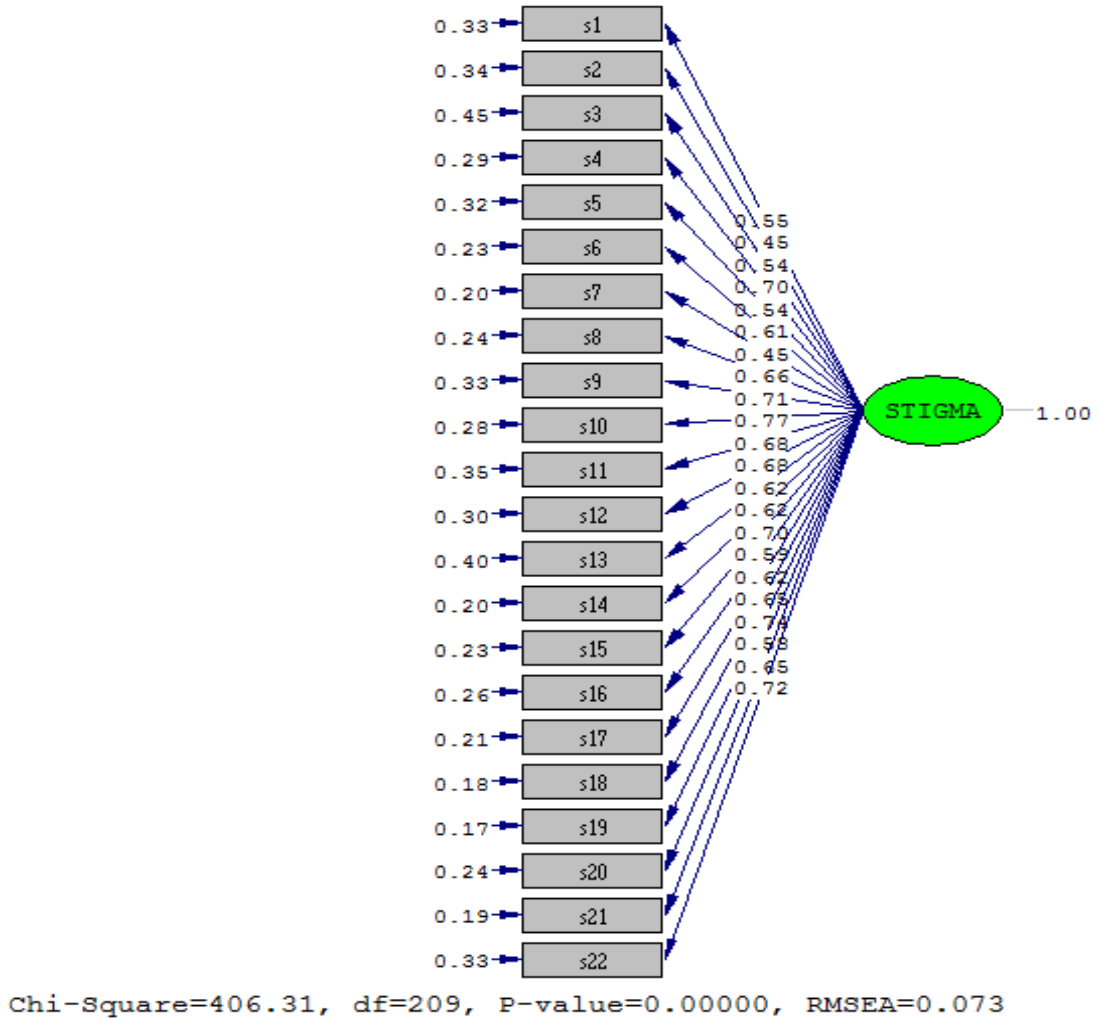
Doğrulayıcı Faktör Analizi Bulguları

Tablo 4.6. İçselleştirilmiş Stigma Ölçeğine Ait DFA Sonuçları

Uyum İndeksleri	Bulunan	Uygun	Kabul edilebilir
χ^2/SD	1.94	<2	<5
RMSEA	0.073	<0.05	<0.08
CFI	0.99	>0.95	>0.90
RMR	0.039	<0.05	<0.08
SRMR	0.060	<0.05	<0.08
GFI	0.99	>0.95	>0.90
AGFI	0.99	>0.95	>0.90
NFI	0.97	>0.95	>0.90

Tablo 4.6’da görüldüğü gibi, İSÖ’nün model uyumunu incelemek için birçok uyum indeksinden faydalanılmıştır. Bunlardan; χ^2/SD değeri 1.94, GFI 0.99, RMSEA 0.073, CFI 0.99, AGFI 0.99, RMR 0.039, SRMR 0.060 ve NFI 0.97 olarak saptanmıştır. İlgili uyum indeks değerleri sonucunda modelin bu hali ile uygun olduğuna karar verilmiştir. Dolayısı ile 22 maddelik tek alt boyutlu İSÖ’ nün Türkçe formunda orijinaline göre hiçbir değişiklik gerekmemektedir.

İSÖ maddelerine ilişkin doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen faktör yapısı Şekil 4.2’de PATH Diyagramı halinde sunulmuştur.



Şekil 4.2. Ölçek Faktör Yapısına İlişkin PATH Diyagramı

Şekil 4.2’de görüldüğü gibi, İSÖ’ye ait tüm maddelerin faktör yükleri analizi sonucunda 0.45 ile 0.77 arasında değiştiği belirlenmiştir. Ayrıca maddelere ait “t”

değerleri 2.09 ile 4.58 arasında değişmektedir. Tüm bu nedenlerle ölçekten madde atılmasına gerek görülmemiştir.⁷⁵

İç Tutarlılık

Tablo 4.7’de ölçek maddeleri, ortalama değerleri, madde toplam korelasyonu ve madde silinirse α değerlerine ilişkin veriler sunulmuştur.

Tablo 4.7. Ölçek Maddeleri, Ortalama Değerleri, Madde Toplam Korelasyonu ve Madde Silinirse Cronbach α Değerleri

Madde No	n	Ort	SS	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Silinirse Cronbach α
1	178	1.56	0.80	0.64	0.96
2	178	1.47	0.74	0.55	0.97
3	178	1.77	0.86	0.60	0.97
4	178	1.76	0.88	0.79	0.96
5	178	1.52	0.78	0.67	0.96
6	178	1.59	0.77	0.76	0.96
7	178	1.38	0.64	0.69	0.96
8	178	1.67	0.83	0.77	0.96
9	178	1.77	0.91	0.76	0.96
10	178	1.77	0.93	0.79	0.96
11	178	1.79	0.90	0.74	0.96
12	178	1.65	0.87	0.77	0.96
13	178	1.77	0.89	0.66	0.96
14	178	1.55	0.77	0.78	0.96
15	178	1.69	0.85	0.79	0.96
16	178	1.53	0.78	0.71	0.96
17	178	1.54	0.77	0.77	0.96
18	178	1.57	0.78	0.80	0.96
19	178	1.65	0.85	0.84	0.96
20	178	1.51	0.76	0.73	0.96
21	178	1.52	0.78	0.80	0.96
22	178	1.75	0.92	0.75	0.96
Cronbach α				0.965	

Tablo 4.7’de görüldüğü gibi İSÖ’nün iç tutarlılığını ve homojenliğini belirlemek için Cronbach α katsayı ve madde-toplam puan korelasyon katsayıları değerlendirilmiştir. Ölçeğin Cronbach α katsayısının 0.965, madde toplam puan korelasyonlarının ise 0.55 ile 0.84 arasında değiştiği belirlenmiştir.

Tablo 4.8’de ölçeğe ait test-retest Spearman Rho korelasyon analizi sonuçları sunulmuştur.

Tablo 4.8. Test Re-Test Spearman Rho Korelasyon Analizi Sonuçları

Test		İlk Test	Re test
İlk Test	R	1.000	0.859
	P	-	0.000
Re-test	R	0.859	1.000
	P	0.000	-

Tablo 4.8’de görüldüğü gibi ölçeğin test - re test korelasyon değeri 0.859’dur ve analiz istatistiksel olarak önemlidir.

Tablo 4.9. Ebeveynlerin İSÖ’den Aldıkları Puanların Dağılımı

Puan	S	Min – Maks	$\bar{X} \pm SS$
Toplam puan	178	22-82	35.75±13.75

Tablo 4.9’da görüldüğü gibi katılımcılar İSÖ’den ortalama 35.75±13.75 puan almışlardır ve alınan puanlar 22-82 arasında değişmektedir.

Tablo 4.10. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri(n=203)

Özellikler	Min – Maks	$\bar{X} \pm SS$	
Yaş	24 - 60	40.74±7.22	
		S	%
Yakınlık	Anne	137	67.5
	Baba	66	32.5
Yaş	24-34	39	19.2
	35-44	97	47.8
	45 ve üzeri	67	33.0
Medeni Durum	Evli	187	92.1
	Bekâr	16	7.9
Eğitim Düzeyi	Okuryazar	22	10.8
	İlkokul	91	44.8
	Ortaokul	29	14.3
	Lise	41	20.2
	Üniversite ve üzeri	20	9.9
Yaşanılan Yer	Köy	24	11.8
	Belde	46	22.7
	İlçe	13	6.4
	Şehir	120	59.1
Gelir Düzeyi	Gelir giderden az	30	14.8
	Gelir-gider eşit	152	74.9
	Gelir giderden fazla	21	10.3
Çalışma Durumu	Çalışıyor	65	32.0
	Çalışmıyor	138	68.0
Sosyal Güvence	Var	157	77.3
	Yok	46	22.7
Ailede Başka Engeli Olan Birey	Var	30	14.8
	Yok	173	85.2
Ailede Başka Engeli	Zihinsel	18	60.0
Olan Bireylerin Engel Tipi	Diğer*	12	40.0

Diğer*: 1görme, 6 işitme,3 ortopedik, 2 konuşma engelli

Tablo 4.10’da görüldüğü gibi araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 40.74 ± 7.22 olup, ebeveynlerin yaşları minimum 24, maksimum 60 yaş arasında değişmektedir. Ebeveynlerin %67.5’i bakım verdikleri çocuğun annesidir ve %47.8’i 35-44 yaş grubundadırlar. Ebeveynlerin %92.1’i evlidir, % 44.8’i ilkokul düzeyinde eğitim almıştır ve %59.1’i şehir merkezinde yaşamaktadır. Ebeveynlerin %74.9’unun geliri giderine denktir, %68’i çalışmamaktadır ve %77.3’ünün sosyal güvencesi vardır. Ailelerin %14.8’inin ailesinde başka engelli birey olduğu belirlenmiştir. Bu bireylerin %60’ının zihinsel engelli olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.11. Çocukların Demografik Özellikleri (n=203)

Özellikler	Min – Maks	$\bar{X} \pm SS$	
Yaş	2 – 18	11.40 ± 4.62	
		S	%
Cinsiyet	Kız	72	35.5
	Erkek	131	64.5
Yaş	5 yaş ve altı	27	13.3
	6-11	66	32.5
	12-18	110	54.2
Engel Derecesi	Hafif	91	44.8
	Orta	86	42.4
	Ağır	26	12.8

Tablo 4.11’de görüldüğü gibi araştırmaya katılan ebeveynlerin % 64.5’i zihinsel engeli olan erkek çocuğa sahip olup, çocukların %44.8’i hafif derecede zihinsel engelinin olduğu ve çocukların yaş ortalamasının 11.40 ± 4.62 olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.12. Ebeveynlerin İSÖ, GDBÖ, MKÖ, UMÖ, BUÖ ve YDÖ Düzeyleri

Ölçekler	S	Min.-Maks.	$\bar{X} \pm SS$
İSÖ	203	22-85	36.21 ± 15.11
GDBÖ	203	0-5	0.99 ± 1.29
MKÖ	203	0-8	2.47 ± 1.98
UMÖ	203	0-7	1.68 ± 1.70
BUÖ	203	0-18	5.13 ± 5.02
YDÖ	203	5-35	20.69 ± 7.33

Ebeveynlerin puan ortalamalarına bakıldığında, İSÖ’den ortalama 36.21 ± 15.11 , GDB alt ölçeğinden 0.99 ± 1.29 , MK alt ölçeğinden 2.47 ± 1.98 , UM alt ölçeğinden 1.68 ± 1.70 , BUÖ’den 5.13 ± 5.02 , YDÖ’ den ise ortalama 20.69 ± 7.33 puan aldıkları tespit edilmiştir.

Tablo 4.13. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri ile İS, BU ve YD Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)

Özellikler		Ölçekler		
		İSÖ	BUÖ	YDÖ
		$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Yakınlık	Anne	35.74±14.33	5.24±4.13	20.44±7.48
	Baba	37.18±16.96	4.90±3.80	21.21±7.03
		U=4447.000 p=0.849	U=4412.000 p=0.780	U=4222.000 p=0.445
Yaş	24-34	35.49±13.00	4.97±3.31	20.15±8.27
	35-44	33.48±13.37	4.94±3.95	21.11±7.04
	45 ve üzeri	40.57±17.65	5.51±4.50	20.39±7.25
		$\chi^2_{KW} = 5.901$ p= 0.052	$\chi^2_{KW} = 0.408$, p=0.815	$\chi^2_{KW} = 0.713$ p=0.700
Medeni Durum	Evli	35.91±14.99	5.04±4.02	21.13±7.24
	Bekâr	39.63±16.60	6.25±4.04	15.50±6.53
		U=1250.500 p= 0.274	U=1205.500, p= 0.195	U=868.000 p=0.005
Eğitim Düzeyi	Okuryazar	41.18±16.45	7.09±4.94	19.18±8.46
	İlkokul	36.74±15.93	5.42±4.46	20.10±7.18
	Ortaokul	40.52±15.86	5.17±2.84	21.59±7.16
	Lise	34.12±12.75	4.15±2.99	20.54±6.82
	Üniversite ve üzeri	26.35±6.67	3.65±3.30	24.05±7.54
		$\chi^2_{KW} = 16.197$ p= 0.003	$\chi^2_{KW} = 8.644$ p=0.071	$\chi^2_{KW} = 6.377$ p=0.173
Yaşanılan Yer	Köy	37.21±13.84	6.79±4.14	18.42±6.40
	Belde	36.83±16.11	5.20±4.44	19.65±7.74
	İlçe	37.92±16.50	5.38±3.07	22.92±7.78
	Şehir	35.58±14.97	4.75±3.88	21.30±7.22
		$\chi^2_{KW} = 0.965$ p= 0.810	$\chi^2_{KW} = 5.654$ p=0.130	$\chi^2_{KW} = 5.108$ p=0.164
Gelir Düzeyi	Gelir giderden az	37.63±15.60	7.00±5.60	16.03±6.39
	Gelir-gider eşit	36.77±15.02	5.01±3.67	21.03±7.27
	Gelir giderden fazla	30.10±14.35	3.38±2.82	24.86±5.74
		$\chi^2_{KW} = 7.082$ p=0.029	$\chi^2_{KW} = 6.855$ p=0.032	$\chi^2_{KW} = 19.052$ p=0.000
Çalışma Durumu	Çalışıyor	33.51±14.63	4.54±3.91	21.86±7.25
	Çalışmıyor	37.48±15.22	5.41±4.06	20.14±7.33
		U= 3646.500 p= 0.031	U= 3869.000 p= 0.112	U= 3869.500 p= 0.114
Sosyal Güvence	Var	34.57±14.11	4.78±3.79	21.76±7.15
	Yok	41.80±17.13	6.33±4.59	17.02±6.81
		U= 2582.500 p= 0.003	U= 2910.500 p=0.044	U= 2245.000 p=0.000
Başka Engeli Olan Birey	Var	39.40±14.91	5.20±4.44	19.63±7.09
	Yok	35.65±15.12	5.12±3.96	20.87±7.37
		U= 2085.000 p= 0.084	U= 2584.000 p=0.970	U= 2325.000 p=0.363
Ailede Başka Engeli Olan Bireylerin Engel Tipi	Zihinsel	41.94±16.21	5.28±4.64	21.39±7.37
	Diğer	35.58±12.40	5.08±4.32	17.00±6.02
		U=84.500 p=0.319	U=103.500 p=0.847	U=65.500 p=0.071

Tablo 4.13’de görüldüğü gibi ebeveynlerin, yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durum, yaşanılan yer, ailede başka engeli olan bireyin olması ve ailede başka engeli olan bireylerin engel tipine göre İSÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel yönden anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$).

Ebeveynlerin eğitim düzeyine göre İSÖ puan ortalamaları incelendiğinde, okuryazar olanların 41.18 ± 16.45 , ilkokul mezunlarının 36.74 ± 15.93 , ortaokul mezunlarının 40.52 ± 15.86 , lise mezunlarının 34.12 ± 12.75 , üniversite üzeri eğitim almış olanların ise 26.35 ± 6.67 olduğu ve farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu görülmüştür ($\chi^2_{KW}=16.197$, $p=0.003$). Yapılan ileri analizde, üniversite ve üzerinde eğitim almış ebeveynlerin İSÖ puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Gelir düzeyine göre ebeveynlerin İSÖ puan ortalamalarına bakıldığında, geliri giderden az olanların puan ortalamasının 37.63 ± 15.60 , geliri giderine denk olanların 36.77 ± 15.02 , geliri giderinden fazla olanların ortalamasının ise 30.10 ± 14.35 olduğu ve farklılığın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($\chi^2_{KW}=7.082$, $p=0.029$). Yapılan ileri analizde geliri giderinden fazla olanların İSÖ puan ortalamasının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Çalışma durumuna göre ebeveynlerin İSÖ puan ortalamasının çalışanlarda 33.51 ± 14.63 , çalışmayan ebeveynlerde ise 37.48 ± 15.22 olduğu, bu farklılığın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu görülmüştür ($U= 3646.500$, $p= 0.031$). Yapılan ileri analizde çalışmayan ebeveynlerin puan ortalamasının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin sosyal güvence durumuna göre İSÖ puan ortalamalarının, güvencesi olanlarda 34.57 ± 14.11 , güvencesi olmayanlarda ise 41.80 ± 17.13 olduğu, bu farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır ($U=2582.500$, $p=0.003$). Yapılan ileri analizde, sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin puanının daha yüksek olduğu

belirlenmiştir.

Tablo 4.13’de görüldüğü gibi ebeveynlerin; yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durum, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, çalışma durumu, ailede başka engeli olan bireyin olması ve başka engeli olan bireylerin engel tipine göre BUÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$).

Gelir düzeyine göre ebeveynlerin BUÖ puan ortalamalarına bakıldığında, geliri giderinden az olanların 7.00 ± 5.60 , geliri giderine denk olanların 5.01 ± 3.67 , geliri giderinden fazla olanların ise 3.38 ± 2.82 olduğu, bu farklılığın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu görülmüştür ($\chi^2_{KW}=6.855$, $p=0.032$). Yapılan ileri analizde geliri giderinden fazla olanların puan ortalamasının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin sosyal güvence durumuna göre BUÖ puan ortalamasına bakıldığında, güvencesi olanların puan ortalamasının 4.78 ± 3.79 , güvencesi olmayanların ise 6.33 ± 4.59 olduğu, bu farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır ($U=2910.500$, $p=0.044$). Yapılan ileri analizde, sosyal güvencesi olmayanların puan ortalamasının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.13’de görüldüğü gibi yakınlık derecesi, ebeveynlerin yaş grubu, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, çalışma durumu, ailede başka engelli bireyin olması ve ailede engelli bireylerin engel türüne göre YDÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$).

Ebeveynlerin medeni durumuna göre YDÖ puan ortalamasının evlilerde 21.13 ± 7.24 , bekarlarda ise 15.50 ± 6.53 olduğu ve bu farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu belirlenmiştir ($U=868.000$, $p=0.005$). Yapılan ileri analizlerde bekarların YDÖ puan ortalamasının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin gelir düzeyine göre YDÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında, geliri giderinden az olanların puan ortalamasının 16.03 ± 6.39 , geliri giderine eşit

olanların 21.03 ± 7.27 , geliri giderinden fazla olanların ise 24.86 ± 5.74 olduğu, bu farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($\chi^2_{KW}=19.052$, $p=0.000$). Yapılan ileri analizde tüm grupların birbirinden farklı olduğu saptanmıştır.

Sosyal güvence duruma göre ebeveynlerin YDÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında, güvencesi olanların puan ortalamasının 21.76 ± 7.15 , güvencesi olmayanların ise 17.02 ± 6.81 olduğu ve bu farklılığın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($U=2245.000$, $p=0.000$). Yapılan ileri analizde, sosyal güvencesi olanların puan ortalaması daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.14. Ebeveynlerin Çocuklarının Demografik Özellikleri ile İS, BU ve YD Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)

Özellikler	Ölçekler			
	İSÖ	BUÖ	YDÖ	
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	
Cinsiyet	Kız	36.96±15.34	5.25±3.84	20.60±7.52
	Erkek	35.79±15.03	5.07±4.13	20.74±7.25
	U= 4516.000	U= 4499.000	U= 4680.000	
	Test ve p	p= 0.616	p=0.585	p=0.928
Yaş Grubu	5 yaş ve altı	32.96±11.95	5.26±3.23	21.93±8.04
	6-11	37.06±15.76	5.03±3.49	20.27±7.18
	12-18	36.49±15.43	5.16±4.50	20.64±7.27
	$\chi^2_{KW}=0.595$	$\chi^2_{KW}=0.566$	$\chi^2_{KW}=0.915$	
	Test ve p	p=0.743	p=0.754	p=0.633
Engel Derecesi	Hafif	36.71±14.53	5.16±3.98	20.54±7.34
	Orta	34.30±14.18	5.00±3.99	20.65±7.43
	Ağır	40.73±19.18	5.46±4.43	21.35±7.22
	$\chi^2_{KW}= 2.289$	$\chi^2_{KW}= 0.234$	$\chi^2_{KW}= 0.266$	
	Test ve p	p= 0.318	p=0.890	p=0.875

Tablo 4.14’de görüldüğü gibi çocuğun cinsiyeti, yaş grubu ve engel derecesine göre ebeveynlerin İSÖ, BUÖ ve YDÖ puan ortalamalarında, istatistiksel açıdan anlamsız bir fark mevcuttur($p>0.05$).

Tablo 4.15. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri ile Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyut Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)

Özellikler		Alt Boyutlar		
		GDB	MK	UM
		$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Yakınlık	Annesi	1.06±1.33	2.49±2.05	1.69±1.74
	Babası	0.83±1.21	2.42±1.83	1.65±1.64
	Test ve p	U=4095.500 p=0.238	U=4470.500 p=0.895	U=4496.000 p=0.948
Yaş	24-34	0.92±1.11	2.36±1.95	1.69±1.61
	35-44	0.93±1.28	2.44±1.93	1.57±1.68
	45 ve üzeri	1.10±1.42	2.57±2.08	1.84±1.80
	Test ve p	$\chi^2_{KW}=0.530$ p=0.767	$\chi^2_{KW}=0.121$ p=0.941	$\chi^2_{KW}=1.150$ p=0.563
Medeni Durum	Evli	0.98±1.31	2.37±1.90	1.68±1.73
	Bekâr	1.06±1.18	3.56±2.56	1.63±1.41
	Test ve p	U=1379.000 p=0.573	U=1083.500 p=0.062	U=1467.500 p=0.896
Eğitim Düzeyi	Okuryazar	1.45±1.60	3.14±2.23	2.50±2.20
	İlkokul	1.05±1.42	2.63±2.14	1.74±1.76
	Ortaokul	1.00±1.04	2.34±1.47	1.83±1.56
	Lise	0.76±1.02	2.02±1.64	1.37±1.41
	Üniversite ve üzeri	0.60±1.05	2.10±2.07	0.95±1.19
	Test ve p	$\chi^2_{KW}= 5.220$ p=0.265	$\chi^2_{KW}=4.932$ p=0.294	$\chi^2_{KW}= 8.170$ p=0.086
Yaşanılan yer	Köy	1.63±1.44	3.08±2.28	2.08±1.86
	Belde	0.89±1.30	2.83±2.44	1.48±1.68
	İlçe	1.00±1.15	2.31±1.11	2.08±1.71
	Şehir	0.89±1.26	2.23±1.75	1.63±1.68
	Test ve p	$\chi^2_{KW}= 7.659$ p=0.054	$\chi^2_{KW}= 3.611$ p=0.307	$\chi^2_{KW}= 3.065$ p=0.382
Gelir Düzeyi	Gelir giderden az	1.37±1.71	3.40±2.50	2.23±2.33
	Gelir-gider eşit	0.99±1.24	2.36±1.86	1.66±1.59
	Gelir giderden fazla	0.43±0.75	1.95±1.63	1.00±1.18
	Test ve p	$\chi^2_{KW}= 4.602$ p=0.100	$\chi^2_{KW}= 5.546$ p=0.062	$\chi^2_{KW}= 4.185$ p=0.123
Çalışma Durumu	Çalışıyor	0.83±1.26	2.25±1.96	1.46±1.71
	Çalışmıyor	1.06±1.31	2.57±1.98	1.78±1.70
	Test ve p	U= 4007.000 p=0.183	U= 4017.500 p=0.222	U= 3957.500 p=0.164
Sosyal Güvence	Var	0.85±1.20	2.31±1.82	1.62±1.62
	Yok	1.43±1.50	3.02±2.37	1.87±1.96
	Test ve p	U= 2799.500 p= 0.012	U= 3033.000 p=0.092	U= 3469.000 p=0.676
Ailede Başka Engeli Olan Birey	Var	1.37±1.71	2.33±2.02	1.50±1.61
	Yok	0.92±1.20	2.49±1.97	1.71±1.72
	Test ve p	U= 2330.500 p=0.333	U= 2400.000 p=0.503	U= 2422.500 p=0.550
Ailede Başka Engeli Olan Bireylerin Engel Tipi	Zihinsel	1.44±1.82	2.22±1.80	1.61±1.79
	Diğer	1.25±1.60	2.50±2.39	1.33±1.37
	Test ve p	U=104.000 p=0.856	U=105.000 p=0.895	U=104.500 p=0.877

Ebeveynlerin, yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durumu, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, gelir durumu, çalışma durumu, ailede başka engeli olan bireyin varlığı ve başka engeli olan bireyin engel tipine göre, GDBÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir. ($p>0.05$).

Sosyal güvence durumuna göre ise ebeveynlerin GDB alt ölçeği puan ortalamalarına bakıldığında, güvencesi olanların puan ortalamasının 0.85 ± 1.20 , güvencesi olmayanların ise 1.43 ± 1.50 olduğu, bu farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu belirlenmiştir ($U= 2799.500$, $p=0.012$). Yapılan ileri analizde sosyal güvencesi olmayanların puan ortalamasının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.16’da, ebeveynlerin, yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durumu, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, gelir durumu, çalışma durumu, sosyal güvence durumu, ailede başka engeli olan bireyin varlığı ve başka engeli olan bireyin engel tipine göre, MK ve UM alt ölçek puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu görülmektedir ($p>0.05$).

Tablo 4.16. Çocukların Demografik Özellikleri ile Ebeveynlerin Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyut Düzeylerinin Karşılaştırılması (n=203)

Özellikler		Alt Boyutlar		
		GDB	MK	UM
		$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$
Cinsiyet	Kız	0.99±1.33	2.50±1.86	1.76±1.66
	Erkek	0.98±1.28	2.45±2.04	1.63±1.73
	Test ve p	U= 4704.000 p=0.974	U= 4522.000 p=0.621	U= 4420.500 p=0.447
Yaş Grubu	5 yaş ve altı	1.07±1.17	2.37±1.76	1.81±1.39
	6-11	0.89±1.05	2.48±1.86	1.65±1.73
	12-18	1.02±1.45	2.48±2.11	1.66±1.77
	Test ve p	$\chi^2_{KW}=0.608$ p=0.738	$\chi^2_{KW}=0.261$ p=0.878	$\chi^2_{KW}=0.788$ p=0.674
Engel Derecesi	Hafif	1.04±1.28	2.25±1.75	1.87±1.81
	Orta	0.93±1.32	2.63±2.18	1.44±1.52
	Ağır	0.96±1.31	2.69±2.02	1.81±1.88
	Test ve p	$\chi^2_{KW}=0.818$ p=0.664	$\chi^2_{KW}=0.797$ p=0.671	$\chi^2_{KW}=2.151$ p=0.341

Tablo 4.16’da, görüldüğü gibi engelli çocuğun cinsiyeti, yaş grubu ve engel derecesine göre ebeveynlerin GDB, MK ve UM ölçek puan ortalamalarında, istatistiksel açıdan anlamsız bir fark mevcuttur ($p>0.05$).

Tablo 4.17. Ebeveyn ve Çocuk Yaşı ile İS, BU ve YD Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (n=203)

Ölçekler		İSÖ	GDBÖ	MKÖ	UMÖ	BUÖ	YDÖ
İSÖ	R		0.390**	0.182**	0.297**	0.321**	-0.306**
	P		0.000	0.009	0.000	0.000	0.000
GDBÖ	R	0.390**		0.514**	0.596**	0.807**	-0.349**
	P	0.000		0.000	0.000	0.000	0.000
MKÖ	R	0.182**	0.514**		0.363**	0.826**	-0.311**
	P	0.009	0.000		0.000	0.000	0.000
UMÖ	R	0.297**	0.596**	0.363**		0.757**	-0.396**
	P	0.000	0.000	0.000		0.000	0.000
BUÖ	R	0.321**	0.807**	0.826**	0.757**		-0.434**
	P	0.000	0.000	0.000	0.000		0.000
YDÖ	R	-0.306**	-0.349**	-0.311**	-0.396**	-0.434**	
	P	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	

* Spearman Corraletion Analizi, ** $p<0.01$

Tablo 4.17’de görüldüğü gibi, İS ile GDB, MK, UM ve BU arasında istatistiksel açıdan anlamlı, pozitif yönde ilişki mevcuttur($p<0.05$). İS puanı arttıkça GDB, MK, UM ve BU puanları da artmaktadır. İS ile YD arasında ise istatistiksel yönden anlamlı, negatif yönde ilişki olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). İS puanı arttıkça YD puanı düşmektedir.

GDB ile MK ve UM ve BU puanı arasında, istatistiksel açıdan anlamlı, pozitif yönde ilişki olduğu görülmüştür ($p<0.05$). GDB puanı arttıkça MK, UM ve BU toplam puanı da artmaktadır. GDB ile YD puanı arasında ise istatistiksel açıdan anlamlı, negatif yönlü ilişki olduğu bulunmuştur. GDB puanı arttıkça YD puanı düşmektedir.

MK ile UM ve BU toplam puanı arasında, istatistiksel açıdan anlamlı, pozitif yönlü ilişki mevcuttur ($p<0.05$). MK puanı arttıkça UM ve BU toplam puanı da artmaktadır. MK puanı ile YD puanı arasında ise istatistiksel açıdan anlamlı, negatif

yönlü ilişki bulunmaktadır. MK puanı arttıkça YD puanı düşmektedir.

UM ile BU toplam puanı arasında, istatistiksel açıdan anlamlı, pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür ($p < 0.05$). UM puanı arttıkça BU toplam puanı da artmaktadır. UM puanı ile YD puanı arasında ise istatistiksel açıdan anlamlı, negatif yönlü ilişki bulunmaktadır. UM puanı arttıkça YD puanı düşmektedir.

BUÖ toplam puanı ile YD puanı arasında, istatistiksel açıdan anlamlı, negatif yönlü ilişki mevcuttur. BUÖ toplam puanı arttıkça YD puanı düşmektedir.



5. TARTIŞMA

Zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını inceleyerek etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmanın bu bölümünde ilk olarak, İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türk kültüründe geçerlilik ve güvenilirliğine ilişkin bulgular tartışılmıştır.

Kültürlerarası ölçek uyarlama çalışmalarında ilk aşama uyarlaması yapılacak olan ölçeğin uyarlama yapılacak olan kültüre yönelik dil çevirisinin yapılmasıdır. Dil uyarlamasında en çok kullanılan yöntemlerden biri çeviri-geri çeviri yöntemidir. Bu yöntemde, uyarlaması yapılacak olan ölçek ana dilden uyarlama yapılacak olan dile çevrilir, daha sonra orijinal ölçeğin hedef dile çevrilmiş hali tekrar ana diline çevrilerek ölçekte daha ileri bir seviyede iyileştirme yapılmasına, denkliğinin sağlanmasına yardımcı olur.⁷⁸

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği (İSÖ) ilk olarak araştırmacı tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Daha sonra İSÖ üç yabancı dil alan uzmanı tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Tez danışmanı ve araştırmacı tarafından, gelen çevirilerden, ölçek maddelerini en iyi yansıtan ifadeler seçilerek, ölçeğin Türkçe'ye çevrilmiş son hali ana dili Türkçe olan bir dil bilimci tarafından yeniden İngilizce'ye çevrilmiştir. Çeviri ve geri-çevirisi yapılmış ölçeğin, ölçek maddeleri araştırmacı ve danışman tarafından karşılaştırılmış, gerekli düzeltmeler yapılarak ölçeğe son hali verilmiştir.

Çevirisi tamamlanan ölçeğin, maddelerinin anlaşılabilirliği ve Türkçe'ye uygunluğu açısından bir Türk Dili bilim uzmanı tarafından kontrol edilmiştir. Ölçekteki maddelerin ebeveynler tarafından anlaşılıp anlaşılmadığını değerlendirmek için ise 10 ebeveyne ön uygulama yapılmıştır.

Ölçeğin kapsam geçerliğini değerlendirmek için Davis tekniği kullanılarak alanında uzman, hemşire-ebe akademisyenlerden oluşan 13 kişinin görüşüne

sunulmuştur. Ölçekteki her bir maddenin ölçme derecesini, “uygun değil” 1 puan, “uygun ancak ifadede küçük değişiklikler gerekir” 2 puan, “oldukça uygun” 3 puan ve “tümüyle uygun” 4 puan vererek değerlendirmeleri istenmiştir. Literatürde ölçek uyarlama ve geliştirme çalışmalarında başvurulacak uzman sayısının 5 ile 40 arasında olması önerilmektedir. Görüşü alınan uzman sayısı literatür ile paralellik göstermektedir.⁷⁹

Bu çalışmada ölçeğe ait bütün maddelerin KGİ skorları 0.8-1.0 arasında değişmektedir. Literatürde Davis tekniği ile değerlendirilen ölçeklerin kapsam geçerliliklerinde KGİ skorunun 0.80’in üzerinde olması gerektiği belirtilmektedir.⁸⁰ Dolayısıyla İSÖ’nün kapsam geçerliliği yönünden yeterli olduğu söylenebilir.

Bir ölçüm aracının ölçülmek istenen soyut kavramı ya da davranışı ne derece doğru ölçtüğünü belirlemek için ölçeğin yapı geçerliliği değerlendirilir.⁷³ Bu çalışmada yapı geçerliliğini değerlendirmek için faktör analizi yöntemlerinden açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi kullanılmıştır.

Faktör analizinden önce analizi örneklemin büyüklüğünün yeterli olup olmadığını belirlemek için KMO ve verinin faktör analizine uygunluğunu belirlemek için ise Bartlett Testi yapılmıştır. KMO değerinin 0.50 üzerinde olması örneklem büyüklüğünün geçerlik analizi için yeterli olduğunu gösterir.⁷³ Bu çalışmada KMO değeri 0.939 bulunmuştur. Bu sonuç örneklem büyüklüğünün faktör analizi için yeterli olduğunu göstermektedir. Araştırmada Bartlett Testi değeri $\chi^2=3494.797$, $p=0.000$ olarak tespit edilmiştir. Bu bulgular verilerin birbiri ile ilişki gösterdiğini ve faktör analizi yapmak için veri setinin uygun olduğunu göstermektedir.

Literatürde, açıklanan varyansın, tek faktörlü ölçeklerde %30 ve daha fazlasının, faktör yük değerlerinin ise 0.30’dan daha yüksek olması gerektiği belirtilmektedir.⁸¹ Doğrulayıcı faktör analizi işlemleri sonucunda İSÖ’nün Türkçe formunun tek boyutlu

olarak incelendiğinde faktör yüklerinin 0.585-0.857 arasında değiştiği, toplam varyansın ise %58.262 olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda açıklanan varyansın ve faktör yükünün yeterli düzeyde olduğu söylenebilir.

Ölçek uyarlama çalışmalarında açıklayıcı faktör analizi ile belirlenen faktörlerin doğruluğunu test etmek için kullanılan yöntemlerden biri doğrulayıcı faktör analizidir.⁷³ Doğrulayıcı faktör analizinde İSÖ'nün, model yeterliğini belirlemek amacıyla bir çok uyum indeksi incelenmiştir. Uyum indeksi sonuçlarına göre; χ^2/SD değeri 1.94, RMSEA 0.073, CFI 0.99, RMR 0.039, SRMR 0.060, GFI 0.99, AGFI 0.99 ve NFI 0.97 olarak saptanmıştır. Literatürde χ^2 "p" değerinin $p>0.05$, $\chi^2/sd < 2$, GFI >0.95 , AGFI >0.95 , CFI >0.95 , RMSEA <0.05 , RMR <0.05 ve SRMR <0.05 olması gerektiği belirtilmektedir.⁷⁵ Uyum indeks değerleri sonucuna göre 22 maddelik tek alt boyutlu İSÖ verilerinin, modele uyumlu olduğunu ve Türkçe formunda orijinaline göre hiçbir değişiklik gerektirmediğini göstermektedir.

Araştırmada, İSÖ'ye ait tüm maddelerin faktör yükleri doğrulayıcı faktör analizi sonucunda 0.45 ile 0.77 arasında değiştiği belirlenmiştir. Ayrıca maddelere ait "t" değerleri 2.09 ile 4.58 arasında değişmektedir. Tüm bu nedenlerle ölçekten madde atılmasına gerek görülmemiştir.⁷⁴

İç tutarlık; ölçek geliştirme ve uyarlama çalışmalarında ölçeğin bütün yönlerinin, ölçme yeteneğine sahip olup olmadığının ve ölçeğin yalnızca istenen kavramı ölçüp ölçmediğini belirleme yöntemidir. İç tutarlık belirlemede; ölçek maddelerinin birbiri ile olan uyumunu değerlendirmek için en sık kullanılan yöntemlerden biri cronbach alfa katsayısıdır. Literatürde cronbach alfa katsayısının en az 0.70 olması gerektiği ve alfa katsayısının arttıkça ölçeğin güvenilirliğinin de arttığı belirtilmektedir.^{73,79,82} Orijinal ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.95'dir.⁶ Türkçe'ye uyarlanan ölçeğin cronbach alfa

katsayısı ise 0.956'dır. Bu bulgular doğrultusunda ölçeğin iç tutarlık derecesinin yüksek olduğu söylenebilir.

İç tutarlık belirlemede kullanılan bir diğer yöntem ise madde toplam puan korelasyonudur. Bu yöntemle ölçeğin her bir maddesinin varyansı ile toplam ölçek puanının varyansı karşılaştırılarak aralarındaki ilişkiye bakılır. Literatürde madde toplam puan korelasyonunun her madde için en az 0.30 olması gerektiği belirtilmektedir.⁷³ Orijinal ölçeğin madde toplam puan korelasyonu 0.47 ile 0.78 değerleri arasındadır.⁶ Türkçe'ye uyarlanan İSÖ'nün madde toplam puan korelasyonunun ise 0.55 ile 0.84 arasında değiştiği saptanmıştır. Bu bulgular madde toplam korelasyon puanının yeterli olduğunu ve 22 maddeden oluşan İSÖ'nün sorunlu maddesi olmadığını göstermektedir.

Bir ölçme aracının farklı zamanlarda aynı bireylere tekrar uygulandığında bireylerin verdiği yanıtın benzer ve tutarlı olması ölçme aracının zamana karşı değişmezliğini gösterir. İki uygulama puanları arasındaki korelasyon katsayısının 0.80'nin üzerinde olması en tercih edilen değerdir. Araştırmada ölçeğin test – re test korelasyon değeri 0.859 olduğu saptanmış olup, bu değer iki ölçüm arasında yüksek düzeyde korelasyon olduğunu ve ölçümlerin birbirine benzer sonuçlar verdiğini göstermektedir.^{73,75}

Ölçeğin geçerlik ve güvenilirliğinin belirlenmesine yönelik elde edilen tüm bulgular İSÖ'nün Türk Dili'nde geçerli ve güvenilir olduğunu göstermektedir.

Zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını inceleyerek etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmada, ebeveynlerin İSÖ'den en az 22, en fazla 85 puan aldıkları ve toplam puan ortalamasının 36.21 ± 15.11 olduğu saptanmıştır. İSÖ toplamından alınabilecek puanın en az 22, en fazla 88 olduğu göz önüne alındığında ebeveynlerin içselleştirilmiş

stigma düzeylerinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Literatürde zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde içselleştirilmiş stigma düzeyini inceleyen çok az sayıda çalışma bulunmaktadır. Werner'in engelli çocuğa sahip ebeveynler ile yaptığı çalışmada da ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma seviyesi düşük düzeyde bulunmuştur.⁸³ İçselleştirilmiş stigma seviyesinin düşük olmasının toplumun maneviyatı ile alakalı olduğu ve engelli çocuklarının kendilerine verilmiş bir emanet olduğunu düşünmelerinden kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada, ebeveynlerin BUÖ'den en az 0 en fazla ise 18 puan aldıkları, toplam puan ortalamasının ise 5.13 ± 5.02 olduğu saptanmıştır. BUÖ toplamından alınabilecek puanın en az 0, en yüksek 20, olduğu göz önüne alındığında ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır. Karadağ'ın yapmış olduğu çalışmada ise bulgularımızın aksine ebeveynlerin umutsuzluk düzeyinin orta düzeyde olduğu tespit edilmiştir.⁸⁴ Bulgularımıza benzer olarak yapılan bazı çalışmalarda da zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeyinin düşük olduğu görülmüştür.^{85,86} Umutsuzluk seviyesinin düşük olması; devletin, engelli bireylere ve ailelerine yönelik sağladığı yasal hakların ve hizmet veren kurum ve kuruluşların artması ile birlikte ebeveynlerin maneviyatlarından da kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada, ebeveynlerin BUÖ alt boyutlarından GDB alt boyutundan aldıkları puanların, 0-5 aralığında olduğu ve toplam puan ortalamasının ise 0.99 ± 1.29 olduğu saptanmıştır. Ölçeğin alt boyutundan alınacak puanın en az 0, en fazla 5 olduğu göz önüne alındığında ebeveynlerin ise gelecek ile ilgili duygular ve beklentileri alt boyutundan düşük puan aldıkları yani gelecekte beklenenlerinin yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Arařtırmada ebeveynlerin BUÖ alt boyutlarından MK alt boyutundan aldıkları puanların 0-8 aralıęında olduęu ve toplam puan ortalamasının ise 2.47 ± 1.98 olduęu saptanmıřtır. Ölçeęin alt boyutundan alınacak puanların en az 0, en fazla 8 olduęu göz önüne alındıęında ebeveynlerin motivasyon kaybının düşük olduęu tespit edilmiřtir.

Arařtırmada ebeveynlerin BUÖ alt boyutlarından UM alt boyutundan aldıkları puanların 0-7 aralıęında ve toplam puan ortalamasının ise 1.68 ± 1.70 olduęu saptanmıřtır. Ölçeęin alt boyutundan alınacak puanların en az 0, en fazla 7 olduęu göz önüne alındıęında ebeveynlerin umut düzeyinin düşük olduęu tespit edilmiřtir. Zihinsel engeli olan çocuęa sahip ebeveynler ile yapılan alıřmalar bizim bulgularımızı destekler nitelikte olup, ebeveynlerin, umutsuzluk alt boyutlarından GDB'nin yüksek, MK ve UM düzeyinin düşük olduęu belirlenmiřtir.^{57,85}

Arařtırmada, YDÖ'den ortalama 20.69 ± 7.33 puan aldıkları, ebeveynlerin yařamlarından memnun oldukları saptanmıřtır. Acar'ın alıřmasında da bulgularımıza benzer olarak, ebeveynlerin yařamlarında memnun oldukları tespit edilmiřtir.⁸⁵ Zihinsel engeli olan çocuęa sahip ebeveynler ile yapılan bařka alıřmalarda ise bizim bulgularımızın aksine, ebeveynlerin yařamlarından daha az memnun oldukları saptanmıřtır.^{62,87}

Arařtırmada; ebeveynlerin, yakınlık derecesi, yař grubu, medeni durum, yařanılan yer, ailede bařka engeli olan bireyin olması ve ailede bařka engeli olan bireylerin engel tipine göre İSÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduęu belirlenmiřtir ($p>0.05$). Mak'ın alıřmasına göre zihinsel engeli olan çocuęa sahip ebeveynlerde içselleřtirilmiř stigma ile ebeveynin yařı, medeni durumu ve yakınlık derecesinin iliřkili olmadıęı saptanmıřtır.⁶

Ebeveynlerin eęitim düzeyine göre İSÖ puan ortalamaları karřılařtırıldıęında, üniversite ve üzerinde eęitim almıř ebeveynlerin İSÖ puan ortalamalarının daha düşük

olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Zihinsel engellilik, devamlılık gösteren bir durum olduğu için ebeveynlerin yalnızca çocuğun mevcut durumu ile ilgili değil, tıbbi bilgi, yasal haklar, engeli olan birey ve ailelerinin hizmet alacağı kurumlar ve her türlü hizmete ulaşım konusunda bilgiye ve desteğe gereksinimleri vardır.⁸⁸ Ebeveynlerin eğitim seviyesi yükseldikçe, ebeveynlerin çocuğunun mevcut durumu ile ilgili daha bilinçli ve çocuk üzerinde kontrol sahibi olmaları beklenmektedir. Eğitim seviyesi yüksek olan ebeveynler, çevresindeki kişilerin onlar hakkında ne düşündüğüne takılmak yerine çocukların tıbbi tedavi, eğitim ve rehabilitasyonu için mevcut kaynakları sorgulamaları ve çocuğu için başka neler yapabileceğini araştırmaları içselleştirilmiş stigma düzeyinin düşmesine neden olabileceği düşünülmektedir.

Gelir düzeyine göre ebeveynlerin İSÖ puan ortalamalarına bakıldığında, geliri giderinden fazla olanların İSÖ puan ortalamasının daha düşük olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Yapılan çalışmalarda engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin ekonomik güçlükler yaşadığını ve bu güçlüklerin beraberinde duygusal problemlere yol açtığı saptanmış olup ekonomik durumu iyi olan ailelelerin ise aile sürecindeki bu değişime daha kolay adapte oldukları tespit edilmiştir.⁸⁹⁻⁹¹ Mak'ın yapmış olduğu çalışmada zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerde ebeveyn stresi arttıkça içselleştirilmiş stigmanın da arttığı bildirilmiştir.⁶ Bu sonuçlar doğrultusunda, ebeveynlerde ekonomik problemlere bağlı olarak gelişen stres ve duygusal problemlerin, ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma düzeyinde artışa neden olabileceği düşünülmektedir.

Çalışma durumuna göre ebeveynlerin İSÖ puan ortalamasının çalışmayan ebeveynlerde daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Ebeveynlerin herhangi bir işte çalışması, ebeveynlerde, ekonomik açıdan rahatlama sağlamanın yanı sıra sosyal ortam ve desteğin olması nedeniyle ebeveynlerde psikolojik açıdan bir rahatlama sağlması beklenmektedir. Ebeveynlerin stigmaya maruz kalma korkusuyla hem sosyal

ortamdan hem de çalışma ortamından kendilerini izole etmesi ailenin ekonomik açıdan daha kötüye sürüklenmesine sebep olabilmektedir.⁹² Bulgularımıza benzer olarak, çalışma ortamı ve iş arkadaşları sosyal destek olarak ele alındığında; Mak'ın çalışmasında da sosyal desteğin (iş, aile) iyi olması durumunda içselleştirilmiş stigma seviyesinin azaldığı saptanmıştır.⁶⁹

Ebeveynlerin sosyal güvence durumuna göre İSÖ puan ortalaması incelendiğinde, sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin puanının daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Sosyal güvence insanların yaşam kalitesini etkileyen, insan onuruna yakışır bir şekilde asgari bir yaşam sürmelerine imkan sağlayacak düzeyde, gelir sağlamayı amaçlayan ve devlet tarafından sosyal ortamın zararlarından kurtarılma güvencesidir.⁹³ Engeli olan çocuklar devlet tarafından sosyal güvence altındadır. Masulani ve ark.'nın⁹⁴ engelli çocuğa sahip ebeveynlerle yapmış olduğu çalışmada, ebeveynlerin bakım verici rolü ve toplumun önyargılı tutumlarından kaynaklı sağlık sorunları olduğunu saptamıştır. Ebeveynlerin sağlık sorunları ve maliyeti yüksek sağlık giderleri ebeveyn stresini ve paralelinde içselleştirilmiş stigmatı arttırdığı söylenebilir.

Araştırmada ebeveynlerin; yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durum, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, çalışma durumu, ailede başka engeli olan bireyin olması ve başka engeli olan bireylerin engel tipine göre BUÖ puan ortalamasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu saptanmıştır ($p>0.05$). Bulgularımızın aksine, yapılan çalışmalar engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin, yakınlık derecesi (anne, baba), yaşı ve eğitim düzeyi ile umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu tespit edilmiştir.^{49,50}

Araştırmada, geliri giderinden fazla olan ebeveynlerin BUÖ puan ortalamasının daha düşük olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Akandere'nin yapmış olduğu çalışmada da gelir düzeyi ile ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi arasında anlamlı bir fark olduğu

saptanmıştır.⁵⁰ Yapılan çalışmalarda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ekonomik sorunlar yaşadığı ve ebeveynlerin çocuklarına daha etkili bir bakım sunabilmek için maddi desteğe ihtiyaç duyduklarını saptamıştır.^{85,95} Ekonomik durumun iyi düzeyde olması ebeveynlerin çocuklarına daha iyi bir bakım sunmalarına olanak sağlarken ebeveynlerin yaşam doyumlarının artmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin BUÖ puan ortalamasının daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Sosyal güvence, gelir düzeyine bakılmaksızın, kişilere, yaşam olayları karşısında (iş kazası, hastalık, analık, yaşlılık, işsizlik) gelir ve sağlık güvencesi temin etme görevini yerine getiren uygulamalar bütünüdür.⁹⁶ Engeli olan çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan çalışmalarda ebeveynlerin çocuğun engel durumundan dolayı yoğun stres yaşadığı ve bu stresle baş etmede yetersiz kaldığı bu nedenle fiziksel ve psikiyatrik sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir.⁹⁷⁻⁹⁹ Sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin sağlık giderlerinin fazla olması nedeniyle umutsuzluk düzeylerinin artmış olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada ebeveynlerin yakınlık derecesi, ebeveynlerin yaş grubu, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, çalışma durumu, ailede başka engelli bireyin olması ve ailede başka engeli olan bireylerin engel türüne göre YDÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$). Benzer şekilde yapılan çalışmalarda da ebeveynlerin yakınlık derecesi⁸⁷ ve çalışma durumu¹⁰⁰ ile yaşam doyumu puan ortalamasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Bulgularımızın aksine yapılan başka çalışmalarda ise yaşam doyumu puan ortalaması ile ebeveynlerin yaş grubu arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır.^{50, 101} Yine benzer şekilde yapılan çalışmalarda ebeveynlerin yaşam doyumlarının yaşa göre değişmezken eğitim durumuna göre değiştiği tespit edilmiştir.^{62,102}

Araştırmada bekar olan ebeveynlerin YDÖ puan ortalamasının daha düşük olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Bulgularımıza benzer şekilde, Softa'nın çalışmasında da eşinden ayrılmış ebeveynlerin yaşam doyumunun daha düşük olduğu saptanmıştır.¹⁰⁰ Engeli olan çocuğa sahip olan ailelerde çocuğa primer bakım veren annedir. Eşinden ayrı olan ebeveynlerde hem çocuğun bakımı hem de çocuğun mevcut durumu ile ilgili duygusal, ekonomik yükün tek bir ebeveynde toplanarak aile yükünün artmasına neden olmaktadır.¹⁰³ Akarsu bir çalışmada ebeveynlerin aile yükünün artmasının, yaşam doyumunun azalmasına neden olabileceğini saptamıştır.¹⁰⁴ Bu sonuçlar doğrultusunda eşinden ayrı ebeveynlerin aile bakım yükünün artması, buna bağlı olarak yaşam doyumunun azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin gelir düzeyine göre YDÖ puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Literatürde engeli olan çocukların bakımı ve gereksinimlerinin giderilmesinin, ailelerin maddi imkanlarını zorladığı belirlenmiştir. Engeli olan çocukların ve ailelerinin ihtiyaç duydukları hizmetler devamlılık gösterdiğinden düşük gelir düzeyindeki ailelerin ekonomik olarak desteklenmesi gerektiği belirtilmektedir.^{88,105} Yapılan çalışmalarda ekonomik durumu iyi olan ebeveynlerin, engelli çocuğu ile ilişkili ebeveynlik stresini daha az yaşadıkları ve yaşam doyumu puan ortalamalarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.^{100,102,104} Ekonomik durumun iyi olması ebeveynlerin çocuklarının bakımı ile ilgili kaygı ve stresi azaltması yaşam doyumunun artmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada sosyal güvencesi olan ebeveynlerin YDÖ puan ortalamasının daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Sosyal güvencenin varlığı bireylerin, kendi iradeleri dışında olan (hastalık, işsizlik, yaşlılık ölüm) her türlü riske karşı güven içinde olması ve temel ihtiyaçlarının (beslenme, barınma) karşılanmasıdır.¹⁰⁶ Bireylerin sosyal güvencelerinin varlığı, hem kendilerinin hem de çocuklarının geleceklerinin devlet

teminatı altında olduğunu bilmeleri, kendilerini güvende hissetmelerine, gelecekle ilgili daha az kaygı duymalarının, yaşam doyumunun artmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada engelli çocuğun cinsiyeti, yaş grubu ve engel derecesine göre ebeveynlerin İS, BU ve YD ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu saptanmıştır ($p>0.05$). Bulgularımıza benzer şekilde Mak'ın yaptığı çalışmada çocuğun cinsiyeti, yaşı ve engel düzeyi ile içselleştirilmiş stigma arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu saptanmıştır.⁶ Özkan'nın yapmış olduğu çalışmada da engelli çocuğun cinsiyeti, yaş grubu ve engel derecesi ile ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu saptanmıştır.¹⁰⁷ Yıldız'ın çalışmasına göre çocuğun yaş grubu ve engel derecesi ile yaşam doyumu ortalaması arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğunu saptarken¹⁰² yapılan başka çalışmalarda ise çocuğun yaş grubu, cinsiyeti ile yaşam doyumu ortalaması arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir.^{50, 104}

Araştırmada ebeveynlerin, yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durumu, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, gelir durumu, çalışma durumu, ailede başka engeli olan bireyin varlığı ve başka engeli olan bireyin engel tipi ile GDB, MK ve UM alt ölçek puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu saptanmıştır. ($p>0.05$). Yapılan çalışmalar engelli çocuğa yakınlık derecesi ve yaşanılan yer ile umutsuzluk ölçeği tüm alt boyutları arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu saptanmıştır.^{108,109}

Bulgularımızın aksine, Eş'in çalışmasında zihinsel engeli olan çocuğa sahip annelerin, yaşı ile, BUÖ'nün GDB, MK ve UM alt boyutlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı, MK alt boyutunda ise farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu, 25 yaş ve altında olan annelerin motivasyon kaybının daha fazla olduğunu

saptamıştır.⁵⁷ Yapılan başka bir çalışmada ise; 51 yaş ve üzeri olan ebeveynlerin GDB ile UM alt boyutuna ilişkin puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur.⁵⁰

Annelerin eğitim durumu ile BUÖ'nün MK ve UM alt boyutları puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamlı fark olmadığı, GDB alt boyutundaki farkın ise istatistiksel açıdan anlamlı olduğu, lise ve üstü öğrenime sahip annelerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentilerinin daha fazla olduğunu saptanmıştır.⁵⁷ Akarsu ise bu çalışmanın aksine, ilkokul düzeyinde eğitim alan annelerin GDB'ye ilişkin puanlarının üniversite düzeyinde eğitim alan annelerin GDB'ye ilişkin puanlarından anlamlı derecede yüksek olduğunu saptamıştır.¹⁰⁴ Izgar'ın çalışması ise bulgularımızı destekler nitelikte olup ebeveynlerin eğitim durumu ile umutsuzluk ölçeği tüm alt boyutları arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir.¹⁰⁸

Eş'in çalışması bulgularımızı destekler nitelikte olup, ailenin gelir düzeyi ile umutsuzluk ölçeğinin tüm alt boyutlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığını saptamıştır.⁵⁷ Yapılan çalışmalarda ise bulgularımızın aksine gelir durumu kötü olan babaların GDB'ye ilişkin puanlarının anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir.^{50,104}

Araştırmada sosyal güvence durumu ile ebeveynlerin MK ve UM alt ölçek puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu, GDB alt ölçeği puan ortalamasında, sosyal güvencesi olmayanların gelecek ile ilgili beklentilerinin daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan çalışmalarda ebeveynler, kendilerinin ölümünden sonra çocuklarına ne olacağına dair yoğun bir kaygı yaşadıklarını saptamıştır.^{110, 111} Sosyal güvence bireyleri her türlü yaşam riskine (mesleki, fizyolojik, sosyo-ekonomik) karşı bireylerin geçinme ve temel ihtiyaçlarını karşılayan bir sistemler bütünüdür.¹⁰⁶ Sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin çocuklarının gelecekleri ile ilgili duydukları kaygı, çocuğunun gelecekte

ekonomik bağımsızlığını kazanabileceği ile ilgili şüpheleri, ebeveynlerin gelecek beklentilerini etkilemiş olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada engelli çocuğun cinsiyeti, yaş grubu ve engel derecesi ile ebeveynlerin, GDB, MK ve UM alt ölçek puan ortalamaları farkının istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$). Engeli olan çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan çalışmalar, engelli çocuğun cinsiyeti ile umutsuzluk ölçeği, tüm alt ölçek puan ortalamalarındaki farkın istatistiksel açıdan anlamsız olduğu belirlenmiştir. ^{57,104,108}

Yapılan başka bir çalışmada ise engeli olan çocuğun yaşına göre ebeveynlerin umutsuzluk ölçeği tüm alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığını, çocuğun zihinsel engel düzeyi değişkeni açısından ise hafif derecede zihinsel engeli olan çocuğa sahip bireylerin gelecekle ilgili beklentilerinin yüksek, motivasyon kaybının ve umut düzeylerinin düşük olduğu tespit edilmiştir.⁵⁷

Araştırmada İS puanı arttıkça BU puanın arttığı ve YD puanının düştüğü; BU toplam puanı arttıkça YD puanın ise düştüğü saptanmıştır. Ailede engeli olan bir çocuğun varlığı, bir çok güçlüğün ve aile sürecinde köklü değişikliklerin yaşanmasına neden olmaktadır. Yapılan çalışmalar engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin; psikolojik, fiziksel ve maddi problemler yaşadığı, aile ve sosyal çevrelerinden yeterli destek alamadıkları, çevredeki insanlar tarafından olumsuz tutumlara maruz kaldıkları, bu durumun evlilik ve aile süreçlerini olumsuz etkilediği ve gelecekte çocuklarına ne olacağı ile ilgili kaygı yaşadıkları tespit edilmiştir.^{11, 86, 92, 109, 112} Bu bulguların aksine Beighton ve Wills'in çalışmasında ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmanın aile içinde bir çok olumlu değişiklik meydana getirdiğini saptamıştır. Ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olmanın onlara güç verdiğini, kendilerine olan güvenlerinin arttığını, ve yaşamlarının daha da anlam kazandığını, maneviyatlarının arttığını, ve çocuklarının engeli dolayısıyla olumlu deneyimler yaşadıklarını, bu tutumlarının toplum üzerinde

olumsuz düşüncelerin değişmesine neden olduğunu ifade etmişlerdir.¹¹³ Tüm bu yaşananlar doğrultusunda ebeveynler çocuk yetiştirme stresine başarılı bir şekilde adapte olduklarını ifade etmişlerdir. Akçakmak'ın çalışmasında da annelerin; zihinsel engelli çocuk annesi olmanın yalnızca zorlayıcı değil, aynı zamanda mutluluk veren bir duygu olduğunu ifade etmişlerdir.¹¹¹ Ebeveynlerin engeli olan bir çocuğa sahip olmalarından dolayı yaşamış olduğu bu olumlu duygular ve maneviyatının da etkisi ile toplumun onlara karşı olan ayrımcı tavır ve davranışların azalmasına, bunun paralelinde ebeveynlerin yaşam doyumunun artıp umutsuzluğun ise azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda ebeveynlerin yaşamlarından doyum almaları geleceğe yönelik kaygılarının azalmasına ve yaşama daha umutlu bakmalarına neden olacağı düşünülmektedir.

Araştırmada İS puanı arttıkça GDB, MK, UM puanlarının da arttığı tespit edilmiştir. Engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin toplum tarafından olumsuz tutumlara maruz kalması ebeveynlerin gelecek ile ilgili daha iyi bir yaşam beklentisinin artmasına, ebeveynlerin olumsuz yargılardan etkilenerak motivasyon kaybı yaşamamasına ve hem kendisi hem de çocuğu için daha iyi bir yaşam beklentisini umut etmesine neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada GDB ile MK ve UM puanı arttıkça BU toplam puanı artmaktadır. Engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocukların gelecekleri ile ilgili gerçekçi olmayan beklentilere girmesi ve çocuğun bu beklentilere cevap vermemesi ebeveynlerin umutsuzluğunun artmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Uzayan rehabilitasyon süreci ve çocuktan beklenen gelişimin, ilerlemenin yavaş olması ebeveynlerin bir süre sonra motivasyon kaybı yaşamalarına neden olabilmekte ve bunun sonucunda ebeveynlerin umutsuzluk düzeyinde artışa neden olabileceği düşünülmektedir. Ebeveynler çocuklarının ilk tanı anından itibaren çocuklarının normal bir çocuk gibi

beceri ve başarı göstermesini umut ederler fakat bir süre sonra çocuklarından umut ettikleri sonucu elde edemeyince umutsuzluğa düşerler. Çocuklarının normal bir çocuk olabileceği umudunun fazla olması ve bunun gerçekçi bir beklenti olmadığına farkına varmaları ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinde artışa neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada GDB puanı arttıkça YD puanı düşmektedir. Ebeveynlerin mevcut durumu ve imkanları değerlendirmek yerine özellikle çocukları ve onların gelecekleri ile ilgili abartılı ve gerçekçi olmayan beklentiler içine girmesi yaşam doyumunun azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada MK puanı arttıkça YD puanı düşmektedir. Motivasyon bireyleri bir davranışı gerçekleştirmek için harekete geçiren itici güçtür.¹¹⁴ Ebeveynlerde motivasyon kaybının artması, engeli olan bir çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu olumsuzluklar için harekete geçmesini, sorunlara çözüm arayış çabalarını olumsuz etkileyerek stresle baş etmesini güçleştirebileceği ve artan stresin ise ebeveynlerin yaşam doyumlarının düşmesine neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada UM puanı arttıkça YD puanının düştüğü saptanmıştır. Umut olması istenen bir şeyin gerçekleşme arzusu olarak tanımlanabilir.⁵⁵ Ebeveynlerin zihinsel engeli olan çocuklarına yönelik gerçekçi olmayan beklentilerinin artması ve bu beklentilerinin çocuk tarafından karşılanamadığı gerçeği ile ailenin yüzleşmesi ebeveynlerin yaşam doyumlarının azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

BU toplam puanı ile YD puanı arasında zayıf düzeyli negatif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır. Yaşam doyumunu; kişinin yaşamını olumlu değerlendirmesi, beklentileri ile var olan durumu objektif bir şekilde değerlendirmesi olarak tanımlanır. Literatürde olumlu duyguların yaşam doyumunu arttırdığı belirtilmektedir.⁶⁰ Ebeveynlerin çocuklarının engellilik durumundan dolayı hayattan beklentilerinin olmaması

yaşamlarından zevk almamalarına ve buna bağlı olarak yaşam doyumlarının azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin (İSÖ) Türk kültüründe geçerlilik ve güvenilirliğini sınamak ve zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş stigma, umutsuzluk ve yaşam doyumlarını incelemek amacıyla yapılan çalışmada;

- İSÖ'nün çeviri-geri çeviri yöntemi ile dil geçerliği analiz edilmiş ve uzman görüşleri ile kapsam geçerliliğinin sağlandığı tespit edilmiştir.
- AFA bulgularına göre ölçeğin madde faktör yüklerinin 0.585 - 0.857 arasında değiştiği, toplam varyansın ise %58.262 olduğu, Türkçe formunda da orijinal dilinde olduğu gibi tek boyutlu yapısını koruduğu belirlenmiştir.
- DFA sonucunda İSÖ'ye ait tüm maddelerin faktör yüklerinin 0.45 ile 0.77 arasında değiştiği bu nedenle ölçekten madde atılmasına gerek olmadığı saptanmıştır.
- İSÖ'nün madde toplam puan korelasyonlarının ise 0.55 ile 0.84 arasında değiştiği Cronbach α katsayısının 0.965 olduğu ve bu değer için oldukça güvenilir olduğu belirlenmiştir.
- Test-tekrar test sonuçlarına göre İSÖ'nün zamana karşı değişmediği görülmüştür.
- Sonuç olarak; İçselleştirilmiş Stigma Ölçeği'nin Türk toplumunda geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu saptanmıştır.
- Ebeveynlerin İSÖ'den ortalama 36.21 ± 15.11 puan aldığı, içselleştirilmiş stigma seviyesinin düşük olduğu ve ebeveynlerin yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durum, yaşanılan yer, ailede başka engeli olan bireyin olması ve ailede başka engeli olan bireylerin engel tipine göre İSÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p > 0.05$).

- Ebeveynlerin BUÖ' den ortalama 5.13 ± 5.02 puan aldıkları ve umutsuzluk düzeyinin düşük olduğu, gelir düzey ve sosyal güvence durumuna göre BUÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).
- Ebeveynlerin, yakınlık derecesi, yaş grubu, medeni durumu, eğitim düzeyi, yaşanılan yer, gelir durumu, çalışma durumu, ailede başka engeli olan bireyin varlığı ve başka engeli olan bireyin engel tipine göre, BUÖ alt boyutlarından GDB, MK, UM alt ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).
- Ebeveynlerin YDÖ' den ortalama 20.69 ± 7.33 puan aldıkları ve yaşamlarından memnun oldukları saptanmış olup, medeni durum, gelir durumu, sosyal güvence ile YDÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).
- İS ile BU arasında istatistiksel olarak anlamlı düşük düzeyli, pozitif yönde; İS ile YD arasında ise istatistiksel olarak anlamlı düşük düzeyli, negatif yönde; BU toplam puanı ile YD puanı arasında zayıf düzeyli negatif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır.

Bu sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki öneriler getirilebilir:

- İSÖ'nün zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerde, içselleştirilmiş stigmatı etkileyen faktörlerin belirlenmesinde daha büyük gruplarda veri toplama aracı olarak kullanılması,
- Diğer engel gruplarında da geçerlik güvenirlik çalışmasının yapılması,
- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde daimi hemşire istihdamı sağlanarak, ebeveynlerin tanı aldıkları ilk andan itibaren çocuğun engeli, bakımı, tedavisi ile ilgili sağlık profesyonellerinden multidisipliner

yaklaşım ile eğitim almalarının ve eğitimin sürekliliğinin sağlanması, hemşirelerin bu konudaki farkındalıklarının ve yetkinliklerinin artırılması,

- Rehabilitasyon merkezlerinde çalışacak hemşirelerin hastanelerde çalışılan ayrıcalıklı birimlerde olduğu gibi (diyaliz, yoğun bakım, acil) Özel Gereksinimi Olan Çocuk Hemşireliği adı altında sertifika programlarının açılması ve hemşirelerin bu alanda sertifikalandırılması,
- Toplumun engelli bireylere karşı kabul düzeylerini artırmak için eğitimlerin düzenlenmesi ve engeli olan bireylere karşı her türlü ayrımcılığı önlemeye yönelik eğitimlerin, eğitimin her seviyesinde eğitim müfredatlarına dahil edilmesi ve bu amaca yönelik medyanın etkin kullanılması,
- Hemşirelerin, düzenli aralıklarla ailelerin ruhsal durumunu izlemesi, gereksinimi olanların psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerine yönlendirilmesi,
- Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin, umut ve yaşam doyumlarını arttırmaya yönelik farkındalık eğitimlerinin planlanması ve eğitimlerin düzenli aralıklarla tekrar edilmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Barut Y. Özel gereksinimli çocuk ve ailelerine yönelik psikolojik danışma ve rehberlik hizmetleri. İçinde: Ataman A (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, Ankara, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, 2003: 88-100.
2. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2005, 12(2): 56-68.
3. Dünya Sağlık Örgütü. Dünya Engellilik Raporu, 2011:1-10. <http://siteresources.worldbank.org/TURKEYINTURKISHEXTN/Resources/4556871328710754698/YoneticiOzeti.pdf> (08.08.2016)
4. Türkiye İstatistik Kurumu. Nüfus ve Konut Araştırması. Ankara, 2013: 79.
5. Türkiye İstatistik Kurumu. Özürlülerin Sorunlarının ve Beklentilerinin Araştırılması, Ankara, 2011: 2.
6. Mak WWS, Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008, 21: 532–545.
7. Üçok A. Şizofreni hastası neden damgalanır? *Klinik Psikiyatri*, 2003, 1: 3-8.
8. Buechter R, Pieper D, Ueffing E, Zschorlich B. Interventions to reduce experiences of stigma and discrimination of people with mental illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013, 2: 1-10.
9. Çavuşoğlu H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*, 11. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2013: 113-145.
10. Şimşek TT, Taşçı M, Karabulut D. Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. *Turk Pediatri Ars*, 2015, 50: 163-9.

11. Cangür Ş, Civan G, Çoban S, Koç M, Karakoç H, Budak S, İpekçi E, Ankaralı H. Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2013, 3 (3): 1-9.
12. WHO. Healthy ageing - adults with intellectual disabilities: summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2001, 14: 256-275.
13. Öztürk M. *Türkiyede Engellilik Gerçeği*. İstanbul, Ajansvısta Matbaacılık, 2011: 19-25.
14. World Health Organisation. Disabilities. <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>. (08.09.2016)
15. Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun. T.C. Resmi Gazete, Sayı:5378, 7/ 7/ 2005.
16. Mont D. Measuring Disability Prevalence. The World Bank, 2007: 2-3.
17. Sanchez J. Reporting on disability: guidelines for the media; International Labour Office, Gender, Equality and Diversity Branch. 2nd ed. Geneva: ILO, 2015: 10-11.
18. T.C. Milli Eğitim Bakanlığı. Aile ve Tüketici Hizmetleri. *Engelli Bireyler*. Ankara, 2011: 1-30.
19. Ataman A. Özel Gereksinimli Çocuk. İçinde: Ataman A (Editör). *Temel Eğitim ve Öğretmenler İçin Kaynaştırma Uygulamaları ve Özel Eğitim*, 1. Baskı. Ankara, Vize Yayıncılık, 2012: 3-53.
20. Dönmez NB. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim. İçinde: Dönmez NB (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Ankara, Ertem matbaası, 2011: 19-20.
21. T.C. Milli Eğitim Bakanlığı. *Bedensel ve Süreğen Hastalıklar*. Çocuk Gelişimi ve

- Eđitimi. Ankara, 2013: 8-10.
22. T.C. Milli Eđitim Bakanlıđı. *Görme Engelliler*. Çocuk Gelişimi ve Eđitimi. Ankara, 2008: 6-10.
 23. Sevinç S, Aslan F, Özkan B. *İşitme Engelliler İçin Öğretmen Kılavuz Kitabı*. Ankara, T.C. Milli Eđitim Bakanlıđı, 2015: 1-6.
 24. Akçamete G. İşitme Yetersizliđi Olan Çocuk. İçinde: Ataman A (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eđitime Giriş*. Ankara, Gündüz Eđitim ve Yayıncılık, 2003: 243-244.
 25. T.C. Milli Eđitim Bakanlıđı. *Dil ve Konuşma Güçlüđü*. Çocuk Gelişimi ve Eđitimi. Ankara, 2009: 9-19.
 26. Demir Ö, Aksoy M. *Türkiye Özürlüler Araştırması*. Ankara, Devlet İstatistik Enstitüsü, 2002: 6-10.
 27. Kobal G. İşitme Yetersizliđi Olan Çocuk. İçinde: Ataman A (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eđitime Giriş*. Ankara, Gündüz Eđitim ve Yayıncılık, 2003: 277.
 28. Dönmez NB. Uzun Süreli Hastalıđı Olan ve Hastanede Yatan Çocuklar ve Eđitimleri. İçinde: Dönmez NB (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eđitim*. Ankara, Ertem matbaası, 2011: 307.
 29. Metin N, İştan S. Zihinsel Engelli Çocuklar ve Eđitimi. İçinde: Dönmez NB (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eđitim*. Ankara, Ertem matbaası, 2011:159-166.
 30. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Definition of Intellectual Disability. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#>. [WHcwLhuLSUK](http://www.wheelchair.org) (24.09.2016)
 31. Özel Eđitim Hizmetleri Yönetmeliđi. T.C. Resmi Gazete, Sayı: 28360, 21.7.2012.

32. T.C. Milli Eğitim Bakanlığı. *Zihinsel Engelliler*. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi. Ankara, 2015: 8-44.
33. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. *Zihinsel Özürlüler Aile Eğitim Rehberi*. Ankara, Mattek Matbaacılık, 2008: 12-40.
34. Gönener D, Güler Y, Altay B, Açıl DA. Zihinsel engelli çocukların evde bakımı ve hemşirelik yaklaşımı. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 2010, 16 (2): 57-65.
35. Şahin S, Işıtan S, Gündüz S. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Aileleri. İçinde: Dönmez NB (Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Ankara, Ertem matbaası, 2011: 107-109.
36. Akoğlu G. Ailelerle İlişki Temelli Yapı Oluşturma. İçinde: Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar, Eğitimciler ve Hizmet Verenler İçin Bir Başlangıç. Akçamate G. (Çeviri editörü). *Very Young Children With Special Needs Afoundation For Educators, Families and Service Providers*, Howard VF, Williams B, Lepper CE. Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, 2011: 60-65.
37. Çavuşoğlu H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2011:107 117.
38. Masulani-Mwale C, Mathanga D, Silungwe D, Kauye F, Gladstone M. Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping? *Child Care Health Dev*, 2016, 42(6): 871-880.
39. Lafçı D, Öztunç G, Alparslan ZN. Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2014, 3(2): 723-735.
40. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Journal of Research in Education and Teaching*, 2015, 4(1): 198-214.

41. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum*, 2006, 9 (3): 69-77.
42. Douglas T, Redley B, Ottmann G. The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *J Adv Nurs*, 2016, 72(11): 2738-2749.
43. Yang X, Byrne V, Chiu MY. Caregiving experience for children with intellectual disabilities among parents in a developing area in China. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2016, 29(1): 46-57.
44. Thwala SK, Ntinda K, Hlanze B. Lived experiences of parents' of children with disabilities in Swaziland. *Journal of Education and Training Studies*, 2015, 3(4): 206-2015.
45. Aldosari MS, Pufpaff LA. Sources of stress among parents of children with intellectual disabilities: a preliminary investigation in Saudi Arabia. *The Journal of Special Education Apprenticeshi*, 2014, 3(1).
46. Vidyasagar N, Koshy S. Stress and coping in mothers of autistic children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 2010, 36(2): 245-248.
47. Gupta RK, Kaur H. Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2010, 21(2): 118-126.
48. Bumin G, Günal A, Tükel Ş. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children . *S.D.Ü. Tıp Fak. Derg*, 2008, 15(1): 6-11.
49. Konukbay D, Arslan F. The analysis of hopelessness levels and problem solving skills of parents with the disabled children. *International Journal of Caring Sciences*, 2015, 8 (2): 344-355.
50. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk*

- Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2009, 22: 23-32.
51. Softa HK. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 2013, 21(2): 590-600.
 52. Özcanarlan F, Karataş H, Aydın D. Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2014, 11(2): 75-81.
 53. Kazmi SF, Perveen S, Karamat S, Khan AM. Depression and quality of life of parents of disabled children. *Ann. Pak. Inst. Med. Sci*, 2014, 10(3): 125-127.
 54. Motamedi SH, Seyednour R, Noorikhajavi M, Afghah S, A study in depression levels among mothers of disabled children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 2007, 5(5): 3-7.
 55. Öz F. *Sağlık Alanında Temel Kavramlar*, 2. Baskı. Ankara, Mattek Matbacılık, 2010: 189-224.
 56. Erdemir F. Hemşirelik Tanıları El Kitabı. *Hand Book of Nursing Diagnosis*, Moyet LJC. 13. Baskı. İstanbul, Nobel Matbaacılık, 2012: 3-400.
 57. Eş A. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri İle Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Yönetimi Ve Denetimi Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Yeditepe Üniversitesi, 2013.
 58. R Ceylan, Aral N. Hopelessness levels of mothers with and without disable child. *Pakistan Journal of Social Sciences*, 2007, 4: 746-750.
 59. Awan EA, Bibi F, Choudhary AG. Relationship of depression, hopelessness and associated attitude among parents of mentally retarded children. *Sci.int.(Lahore)*, 2015, 27(1): 723-726.
 60. Özer M, Karabulut ÖÖ. Yaşlılarda yaşam doyumu. *Turkish Journal of Geriatrics*,

2003, 6 (2): 72-74.

61. Habib HA, Asmat A, Naseem S. Parental satisfaction with life and perceived social support of parents of children with intellectual disability. *International Journal of Innovation And Scientific Research*, 2016, 20 (2): 398-402.
62. İnce ZE, Tüfekci FG. Engelli çocuđu olan ebeveynlerde evlilik uyumu ve yařam doyumunun deđerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2015, 4(1): 102-112.
63. Nahcivan N. Sağlık Bakım Sistemi. İçinde: Ařtı TA, Karadađ A (Editörler). *Hemşirelik Esasları Hemşirelik Bilim ve Sanatı*. İstanbul, Akademi Basın ve Yayıncılık, 2013: 39-55.
64. Bilge A, Çam O. Ruhsal hastalıđa yönelik damgalama ile mücadele. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2010; 9(1): 71-78.
65. Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York, Prentice-Hall, 1963:3.
66. Çam O, Çuhadar D. Ruhsal hastalıđa sahip bireylerde damgalama süreci ve içselleřtirilmiř damgalama. *Journal of Psychiatric Nursing*, 2011, 2(3): 136-140.
67. Brohan E, Slade M, Clement S, Thornicroft G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Services Research*, 2010, 10: 80.
68. Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: *A Systemic Review, Research İn Developmental Disabilities*, 2012, 33: 2122-2140.
69. Mak WW, Kwok, YT. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 2010, 70: 2045–2051.

70. Ntswane, AM, van Rhyn, L. The life-world of mothers who care for mentally retarded children: the Katutura township experience. *Curationis*, 2007, 30(1): 85–96.
71. Meşe İ. Damgalamanın “köşeye sıkıştırdığı” kadınlar: zihinsel engelli çocukların anneleri. *The Journal of International Social Research*, 2014, 7(31): 544-555.
72. Mandal P, Prakash S. Stigma of mental disorders and role of nursing professionals: a developing country perspective Mandal and Prakash. *J Nurs Care*, 2014, 3: 5.
73. Esin MN. Veri Toplama Yöntem ve Araçları & Veri Toplama Araçlarının Güvenirlik ve Geçerliği. İçinde: Erdoğan S, Nahcivan N, Esin MN (Editörler). *Hemşirelikte Araştırma Süreç, Uygulama ve Kritik*. İstanbul, Nobel Matbaacılık, 2014: 215-231.
74. Çapık C. Geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarında doğrulayıcı faktör analizinin kullanımı. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2014, 17(3): 196-205.
75. Durak A. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ) geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi*, 1994, 9 (31): 1-11.
76. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assesment*, 1985, 49: 71-75.
77. Akgül A. *Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri, SPSS Uygulamaları*. Emek Ofset, İstanbul, 2005.
78. Şeker H, Gençdoğan B. *Psikolojide ve Eğitimde Ölçüm Aracı Geliştirme*, 1 basım. Ankara, Nobel Yayın Dağıtım, 2006: 21-23.
79. Alpar R. *Spor, Sağlık ve Eğitim Bilimlerinden Örneklerle Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik –Güvenirlik*. Ankara, Detay Yayıncılık, 2010: 318-320.
80. Zamanzadeh V, Rassouli M, Abbaszadeh A, Majd HA, Nikanfar AR,

- Ghahramanian A. Details of content validity and objectifying it in instrument development. *Nursing Practice Today*, 2014; 1(3): 163-71.
81. Yıldırım Ç. Faktör Analizi. <http://www.academia.edu/5680238/Fakt%C3%B6rAnalizi> (05.01.2017)
82. Karakoç FY, Dönmez L. Ölçek geliştirme çalışmalarında temel ilkeler. *Tıp Eğitimi Dünyası*, 2014; 40: 39-49.
83. Werner S, Shulman C. Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 2015; 59(3): 272–283.
84. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Prev Med Bull*, 2009, 8(4): 315-322.
85. Acar M. Zihinsel Ve Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, Konya: Selçuk Üniversitesi, 2009.
86. Yıldırım A, Yıldırım MS. Hopelessness of mothers who have children with down syndrome. *Genet Couns*, 2010; 21 (4): 375-80.
87. Deniz ME, Dilmaç B, Arıcağ OT. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 2009, 6(1): 953-968.
88. Demirbilek M. Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *TJFMPC*, 2013; 7(3): 58-64.
89. Giulio PD, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different

- European countries. European Union's Seventh Framework Programme, 2014.
90. Choi H. Adaptation in families of children with down syndrome: a mixed-methods design. *J Korean Acad Nurs*, 2015, 45(4): 501-512.
91. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 11 (2).
92. Noi H. *Economic Costs of Living with Disabilities and Stigma in Viet Nam*. Hanoi, Workers' Publishing House, 2013: 17
93. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı. <http://www.sgk.gov.tr/wps/portal/sgk/tr/kurumsal/kurumumuz> (17.02.2017)
94. Masulani-Mwale C, Mathanga D, Silungwe D, Kauye F, Gladstone M. Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping? *Child Care Health Dev*, 2016, 42(6): 871-880.
95. Sahay A, Prakash J, Khaique A, Kumar P. Parents of intellectually disabled children: a study of their needs and expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention*, 2016, 2(6): 01-08
96. Sosyal Güvenlik Ne Demektir? <http://www.isvesosyalguvenlik.com/sosyal-guvenlik-ne-demektir/> (18.02.2017).
97. Khamis V. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 2007 (64): 850–857.
98. Motamedi SH, Seyednour R, Noorikhajavi M, Afghah S. A study in depression levels among mothers of disabled children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 2007, 5(5): 1-7.
99. Thwala SK, Ntinda K , Hlanze B. Lived experiences of parents' of children with disabilities in Swaziland. *Journal of Education and Training Studies*, 2015, 3(4):

206-215.

100. Softa HK, Ayfer Öztürk A, Cansu Sonkaya C, Düşünceli H. Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların aile yükü ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası Hakemli Psikiyatri ve Psikoloji Araştırmaları Dergisi*, 2016, 05: 37-54.
101. Can FG. Engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumu yaşam doyumu ve etkileyen faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2015.
102. Yıldız C. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumları ve Tükenmişlik Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, Mersin: Toros Üniversitesi, 2015.
103. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011; 3(3): 513-552.
104. Akarsu Ö. Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Öz Bakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu Ve Etkileyen Faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, Edirne: Trakya Üniversitesi, 2014.
105. Meppelder M, Hodes M, Kef S, Schuengel C. Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *J Intellect Disabil Res*, 2015, 59(7): 664-77.
106. Ayhan A. Sosyal güvenlik kavramı ve sosyal güvenlik ilkeleri. *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 2012, 1: 41-55.
107. Özkan F. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji

- Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, İstanbul: Beykent Üniversitesi, 2016.
108. Izgar A. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Problem Çözme Becerileri ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Özel Eğitim Öğretmenliği Ana Bilim Dalı. Yüksek Lisans, Konya: Selçuk Üniversitesi, 2009.
109. Şimşek D. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, İstanbul: Beykent Üniversitesi, 2015.
110. Akın MS. Zihinsel engelli çocuğa (7 - 21 yaş arası) sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının incelenmesi: Isparta il merkezi örneği. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, Isparta: Süleyman Demirel Üniversitesi, 2015.
111. Akçakmak GP. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam deneyimleri. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı. Yüksek Lisans, İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi, 2014.
112. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvur TM, Görpelioğlu S. Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: farklılığı kabullenmek. *TJFMPC*, 2014, 8(3): 75-81.
113. Beighton C, Wills J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *J Intellect Disabil*, 2016: 1-21.
114. Motivasyon Nedir? <http://www.psikolojik.gen.tr/motivasyon.html> 19.02.2017.

EKLER

EK-I. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler	
Adı Soyadı:	Necla KASIMOĞLU
Doğum tarihi:	15.03.1985
Doğum Yeri:	Erzincan
Medeni Hali:	Evli
Uyruğu:	T.C.
Adres:	Erzincan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, ERZİNCAN
Tel:	0446 226 58 61
Faks:	0449 226 58 62
E-mail:	neclacelik@erzincan.edu.tr
Eğitim	
Lise:	Erzincan Anadolu Lisesi
Lisans:	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi (2004-2008)
Yüksek Lisans:	Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.B.D. (2010-2012)
Doktora:	Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.B.D. (2012-2017)
Yabancı Dil Bilgisi	
İngilizce:	Orta Derecede (ÜDS 58.75, Ekim 2011)
Almanca:	
Rusça:	
Üye Olunan Mesleki Kuruluşlar	
	Türk Hemşireler Derneği
İlgi Alanları ve Hobiler	

EK-II. KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. Yaş.....

2. Medeni Durumunuz ()Evli ()Bekar

3.Engelli bireye yakınlık dereceniz? ()Annesi ()Babası

4. Eğitim Durumunuz?() Okur-yazar değil () İlkokul () Ortaokul () Lise ()Üniveriste() Yüksek lisans ()Okur-yazar

5. Yaşadığınız bölge ()Köy ()Belde ()İlçe ()Şehir

6. Maddi durumunuz?

()Gelir giderden az (kötü)

()Gelir gider eşit (orta)

()Gelir giderden çok (iyi)

7. Çalışma durumunuz? () Çalışıyor () Çalışmıyor () Emekli

8. Sosyal güvenceniz varmı? ()Var ()Yok

9. Engelli çocuğunuzun cinsiyeti? ()Kız () Erkek

10. Engelli çocuğunuzun yaşı.....

11. Yakınınızın engel derecesi nedir?

() Hafif Derecede Zihinsel Engelli

() Orta Derecede Zihinsel Engelli

() Ağır Derecede Zihinsel Engelli

12. Ailenizde başka engelli birey varmı? () Evet () Hayır

13. Ailenizde başka engelli birey varsa engel türü nedir?

()Zihinsel Engelli ()Görme Engelli ()İşitme Engelli

()Ortopedik Engelli () Konuşma Engelli

EK-III. AFFILIATE STIGMA SCALE

		Strongly disagree	Disagree	Agree	Strongly agree
1.	I feel inferior because I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
2.	I avoid communicating with a family member having intellectual disability.	①	②	③	④
3.	Other people would discriminate against me if I am with a family member having intellectual disability.	①	②	③	④
4.	I feel emotionally disturbed because I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
5.	I dare not tell others that I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
6.	My reputation is damaged because I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
7.	The behavior of a family member with intellectual disability makes me feel embarrassed.	①	②	③	④
8.	I reduce going out with a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
9.	People's attitude towards me turns bad when I am together with a family member having intellectual disability.	①	②	③	④
10	I feel helpless for having a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
11	Given that I have a family member with intellectual disability, I reduce contact with my friends and relatives.	①	②	③	④
12	Having a family member with intellectual disability imposes a negative impact on me.	①	②	③	④
13	I feel sad because I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
14	When I am with a family member having intellectual disability, I would keep a relatively low profile.	①	②	③	④
15	Having a family member with intellectual disability makes me think that I am incompetent compared to other people.	①	②	③	④
16	I worry that other people would know I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
17	I reduce interacting with a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
18	Having a family member with intellectual disability makes me think that I am lesser to others.	①	②	③	④
19	I feel that I am under great pressure because I have a family member with mental intellectual disability.	①	②	③	④
20	I dare not to participate in activities related to intellectual disability lest other people would suspect I have a family member with intellectual disability.	①	②	③	④
21	Having a family member with intellectual disability makes me lose face.	①	②	③	④
22	Given that I have a family member with intellectual disability, I reduce contact with the neighbors.	①	②	③	④

EK-IV. İÇSELLEŞTİRİLMİŞ STİGMA ÖLÇEĞİ

1=Kesinlikle katılmıyorum 2=Katılmıyorum 3=Katılıyorum 4=Kesinlikle katılıyorum		Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1.	Ailemde zihinsel engeli olan bir kişi olduğu için kendimi önemsiz hissediyorum.	①	②	③	④
2.	Ailesinde zihinsel engeli olan bir bireye sahip biriyle iletişim kurmaktan kaçınıyorum.	①	②	③	④
3.	Zihinsel engeli olan bir aile üyesi ile birlikte isem, diğer insanlar bana karşı ayrımcılık yapabilirler.	①	②	③	④
4.	Zihinsel engeli olan bir aile üyesine sahip olduğum için kendimi duygusal olarak rahatsız hissediyorum.	①	②	③	④
5.	Ailemde zihinsel engeli olan birisi olduğunu başkalarına söylemeye cesaret edemiyorum.	①	②	③	④
6.	Ailemde zihinsel engeli olan bir aile üyesi olduğu için saygınlığım zarar görüyor.	①	②	③	④
7.	Ailemde zihinsel engeli olan birisinin olması beni utandırıyor.	①	②	③	④
8.	Ailemdeki zihinsel engeli olan birisiyle daha az dışarı çıkıyorum.	①	②	③	④
9.	Ailemde zihinsel engeli olan birisi ile beraberken insanların bana olan tavırları kötüleşiyor.	①	②	③	④
10.	Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğu için kendimi çaresiz hissediyorum.	①	②	③	④
11.	Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğu için akrabalarım ve arkadaşlarımla daha az görüşürüm.	①	②	③	④
12.	Ailemde zihinsel engeli olan birisinin olması beni olumsuz etkiliyor.	①	②	③	④
13.	Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğu için kendimi üzgün hissediyorum.	①	②	③	④
14.	Ailemdeki zihinsel engeli olan biri ile beraberken kendimi olduğundan daha düşük statüde gösteriyorum.	①	②	③	④
15.	Ailemde zihinsel engeli olan birinin olması başkalarına kıyasla daha güçsüz olduğumu düşündürüyor.	①	②	③	④
16.	İnsanların ailemde zihinsel engeli olan birinin olduğunu öğrenmesinden kaygılanıyorum.	①	②	③	④
17.	Ailemdeki zihinsel engeli olan biriyle daha az etkileşimde bulunurum.	①	②	③	④
18.	Ailemde zihinsel engeli olan birinin olması başkalarına göre daha önemsiz olduğumu düşündürüyor.	①	②	③	④
19.	Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğu için kendimi büyük bir baskı altında hissediyorum.	①	②	③	④
20.	Başka insanlar, ailemde zihinsel engeli olan birisinin olduğundan şüphelenmesin diye zihinsel engellilikle ilgili aktivitelere katılmaya cesaret edemiyorum.	①	②	③	④
21.	Ailemde zihinsel engeli olan birinin varlığı beni mahcup ediyor.	①	②	③	④
22.	Ailemde zihinsel engeli olan biri olduğu için komşularıyla daha az görüşüyorum.	①	②	③	④

EK-V. BECK UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ

		Evet	Hayır
1	Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum		
2	Kendim ile ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamayı bıraksam iyi olur		
3	İşler kötüye giderken bile her şeyin hep böyle kalmayacağını bilmek beni rahatlatıyor		
4	Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum		
5	Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var		
6	Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağımı umuyorum		
7	Geleceğimi karanlık görüyorum		
8	Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum		
9	İyi fırsatlar yakalayamıyorum. Gelecekte yakalayacağıma inanmam için de hiçbir neden yok		
10	Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı		
11	Gelecek, benim için hoş şeylerden çok tatsızlıklarla dolu görünüyor		
12	Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğimi ummuyorum		
13	Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı umuyorum		
14	İşler bir türlü benim istediğim gibi gitmiyor		
15	Geleceğe büyük inancım var		
16	Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre bir şeyler istemek aptallık olur		
17	Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam olanaksız gibi		
18	Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor		
19	Kötü günlerden çok, iyi günler bekliyorum		
20	İstediğim her şeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok, nasıl olsa onu elde edemeyeceğim		

EK-VI. YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen Katılmıyorum	Kararsızım	Kısmen Katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1-Hayatım bir çok yönden idealimdekine yakın.							
2-Hayatımdan memnunum							
3-Hayat şartlarım mükemmel							
4-Hayatımda şimdiye kadar istediğim önemli şeyleri elde ettim							
5-Eğer hayata yeniden başlasaydım hiçbir şeyi değiştirmezdim.							

EK-VII. GÖRÜŞÜ ALINAN UZMANLAR

Prof. Dr. Duygu ARIKAN	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Prof. Prof. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Prof. Dr. Gülşen ERYILMAZ	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç. Dr. Dilek KILIÇ	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç. Dr. Ayşe GÜROL	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç. Dr. Dilek SARI	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç. Dr. Cantürk CAPİK	Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç. Dr. Hacer ÇETİN	Mersin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
Doç. Dr. Hatice YILDIRIM SARI	İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Doç. Dr. Papatya KARAKURT	Erzincan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Doç. Dr. Zeynep GÜNGÖRMÜŞ	Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Yrd. Doç. Dr. Fatma YILMAZ KURT	Çanakkale 18 Mart Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu

EK-VIII. ÖLÇEK İZİN YAZISI

Gönderen: Winnie W. S. Mak <wwsmak@psy.cuhk.edu.hk>

Gönderildi: 8 Mart 2016 Salı 03:58

Kime: necla çelik

Konu: Re: Permission request from TURKEY

Dear Necla,

Thanks for your interest. Your research seems important and can be used to inform the situation of stigma in your locality. Attached is the English and Chinese version of the scale. The scale is originally developed in Chinese, we translate it into English based on the Chinese. Thus, I am sending you both versions in case you can find someone to translate it into Turkish from whichever language. Appreciate if you can keep me posted on the results. All the best on your research and study.

Winnie

~~~~~  
Winnie W. S. Mak, Ph.D.

Professor

Research Director, CUHK-NCKU Joint Center for Positive Social Science

Director of Graduate Studies in Clinical Psychology

Department of Psychology

The Chinese University of Hong Kong

Shatin, NT

Hong Kong

Phone: 852-3943-6577

Fax: 852-2603-5019

E-mail: [wwsmak@psy.cuhk.edu.hk](mailto:wwsmak@psy.cuhk.edu.hk)

Diversity and Well-Being Lab

Website: <http://www.psy.cuhk.edu.hk/maklab>

## EK-IX. ETİK KURUL ONAYI



Sağlık Bilimleri Fakültesi  
ETİK KURUL SONUÇ FORMU



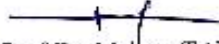
Sayı:2016/05/11

Tarih :23.05.2016


**Araştırmanın Adı: "Zihinsel Engeli Olan Çocukların Ebeveynlerinde İçselleştirilmiş Damgalama ,Umutsuzluk ,Yaşam Doyumunun Belirlenmesi"**


Araştırmanın Yürütülmesi Uygundur ( X )  
Düzenlemeler Yapıldıktan Sonra Yürütülmesi Uygundur ( )  
Araştırmanın Yürütülmesi Uygun Değildir ( )

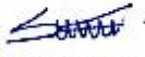
**Açıklamalar (Uygun değil ya da düzeltme gerekiyorsa):** Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu'nun 23.05.2016 tarihinde yapılan toplantısında "Zihinsel Engeli Olan Çocukların Ebeveynlerinde İçselleştirilmiş Damgalama, Umutsuzluk ve Yaşam Doyumunun Belirlenmesi" konulu Prof.Dr.Duygu ARIKAN ve Arş.Gör. Necla KASIMOĞLU'nun çalışması etik açıdan uygun bulunmuştur.

  
Prof.Dr. Melikay TAN  
Başkan

Prof. Dr. Duygu ARIKAN  
Katılmadı

  
Prof. Dr. Gülşen ERYILMAZ  
Üye

  
Doç. Dr. Nadiye ÖZER  
Üye

  
Doç. Dr. Serap ALTUNTAŞ  
Raportör/Sekreter

## EK-X. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI KURUMUN İZİN YAZISI



T.C.  
ERZİNCAN VALİLİĞİ  
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 45468433-604-E.6353789  
Konu: Tez Çalışması

09.06.2016

ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE  
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)  
ERZURUM

İlgi: 03.06.2016 tarihli ve 88179374-302.08.01-E.1600131768 sayılı yazınız.

Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Programı öğrencisi Necla KASIMOĞLU'na ait tez çalışmasına ilişkin; Valilik Makamının 09.06.2016 tarih ve 6336021 onayı ekte gönderilmiştir.

Söz konusu çalışma tamamlandıktan sonra, uygulama sonucunun 2 adet örnek CD ortamında hazırlanarak, Müdürlüğümüz Strateji Geliştirme Hizmetleri AR-GE birimine teslim edilmesi hususunda;

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Aziz GÜN  
İl Millî Eğitim Müdürü

EK: Onay (1-sayfa)

Güvenli Elektronik İmza

Aslı ile Aynıdır.  
09.06/2016.."

Ercan ŞENER  
V.H.K.

Mengüceli Mah. Kamu Lojmanları 1311. Sokak-ERZİNCAN  
Elektronik Ağ: <http://erzincan.meb.gov.tr>  
e-posta: arge24@meb.gov.tr

Ayrıntılı bilgi için: Hasan GÜNEŞ-Şube Müdürü  
Tel: (0 446) 214 20 73-12 45  
Faks: (0 446) 214 11 85

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <http://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden fedc-d37b-3f59-9fb8-02c2 kodu ile teyit edilebilir.

## EK XI. İNTİHAL RAPORU BEYAN FORMU



T.C.  
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü



### İNTİHAL RAPORU BEYAN FORMU (FORM: 32)

Prof. Dr. Duygu ARIKAN' ın danışmanlığında yürütülen doktora öğrencisi Necla KASIMOĞLU'na ait "Zihinsel Engeli Olan Çocukların Ebeveynlerinde İçselleştirilmiş Damgalama, Umutsuzluk ve Yaşam Doyumunun Belirlenmesi" başlıklı tez için Turnitin programında yapılan tarama sonucunda elde edilen benzerlik oranları aşağıdadır.

Beyan edilen bilgilerin doğru olduğunu, aksi halde doğacak hukuki sorumlulukları kabul ve beyan ederiz.07/ 04/ 2017

Necla KASIMOĞLU

Öğrenci Adı-Soyadı

İmza

Prof. Dr. Duygu ARIKAN

Danışman Adı-Soyadı

İmza

#### **BENZERLİK ORANLARI:**

GİRİŞ BÖLÜMÜ: % 0

GENEL BİLGİLER BÖLÜMÜ: % 2

MATERYAL VE METOT BÖLÜMÜ: % 6

BULGULAR BÖLÜMÜ: % 5

TARTIŞMA BÖLÜMÜ: % 3

## EK XII. DOKTORA TEZ SAVUNMA SINAVI TUTANAĞI



T.C.  
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



### DOKTORA TEZ SAVUNMA SINAVI TUTANAĞI (Tez başlığı değişikliği önerisi olanlar için) (FORM: 22)

#### ÖĞRENCİ BİLGİLERİ

Adı ve Soyadı : Necib KASIMOĞLU Danışmanı : Prof. Dr. Duygu ARIKAN  
Programı (Fakülte/Y.Okul) : Hamisilik Fakültesi Ortak Danışman :  
Anabilim Dalı : Gocuk Seçimi ve Hamisilikleri Hamisilikleri

Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 22/04/2017 ve 17/08 sayılı kararıyla oluşturulan tez savunma sınavı jürisi, Zihinsel Engelli Olan Gocukların Ebeveynlerinde İncellenmiş Stres, Umutsuzluk ve Yaşam Dayanımı Belirlenmesi başlıklı doktora tezini incelemiş ve adayı 23/05/2017 tarihinde, saat 12.00 : 00.00'da tez savunma sınavına tabi tutmuştur.

#### DEĞERLENDİRME VE SONUÇ:

- Jüri raporlarının tartışılması sonucunda **başarıyla** savunulan tezin **KABUL EDİLMESİNE**,
- Jüri raporlarının tartışılması sonucunda, ..... ay ek süre verilerek tezin **DÜZELTİLMESİNE**,
- Jüri raporlarının tartışılması sonucunda tezin **REDDEDİLMESİNE**,
- ancak konu ve içeriği değişmeksizin tez başlığının Zihinsel Engelli Olan Gocukların Ebeveynlerinde İncellenmiş Stres, Umutsuzluk ve Yaşam Dayanımı Belirlenmesi olarak düzenlenmesine,
- OY BİRLİĞİ  OY ÇOKLUĞU ile karar verilmiştir.

| Tez Sınav Jürisi | Unvanı, Adı Soyadı                         | İmza  |
|------------------|--------------------------------------------|-------|
| Başkan           | : <u>Prof. Dr. Sıza YILDIZ</u>             |       |
| Üye              | : <u>Prof. Dr. Duygu ARIKAN</u>            |       |
| Üye              | : <u>Doç. Dr. Fatma BÜDÜK TİFAKÇI</u>      |       |
| Üye              | : <u>Doç. Dr. Aynur AYTEKİN</u>            |       |
| Üye              | : <u>Yrd. Doç. Dr. Nazan GÜLARSLAN BAŞ</u> |       |
| Üye              | : .....                                    | ..... |
| Üye              | : .....                                    | ..... |