



SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

GAZİANTEP

T.C.
HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
KLİNİK PSİKOLOJİ BİLİM DALI

**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN KADINLARIN TÜKENMİŞLİK DUYGULARI VE
EVDEKİ ÇOCUKLA İLGİLİ İŞ BÖLÜMÜ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

HAKAN MUTLU

İstanbul, 2015

T.C.
HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
KLİNİK PSİKOLOJİ BİLİM DALI

**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN KADINLARIN TÜKENMİŞLİK DUYGULARI VE
EVDEKİ ÇOCUKLA İLGİLİ İŞ BÖLÜMÜ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Hakan Mutlu

DANIŞMAN: Prof. Dr. Hakan Türkçapar

İstanbul, 2015

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Engelli Çocuğa Sahip olan Kadınların Tükenmişlik Duyguları ve Evdeki Çocukla ilgili İş Bölümü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” başlıklı çalışmanın tarafımca, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu ve bunlara atıf yapılarak yararlanmış olduğumu belirtir ve onurumla doğrularım.

15.06.2015

Hakan MUTLU

ÖZ

Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik duygu düzeylerinin saptanması ve bu düzeyle evdeki çocukla ilgili iş bölümü arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla örneklem olarak Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı rehabilitasyon merkezlerine devam eden engelli çocuğa sahip bir grup anne çalışmaya alınarak tükenmişlik düzeyleri ve çocukla ilgili iş bölümü düzeyleri araştırılmıştır. Katılımcı annelerin çocuklarının engel grupları incelendiğinde; 39'unun (%59,1) zihinsel, 17'sinin (%25,8) bedensel, 10'unun (%15,2) zihinsel ve bedensel olarak dağıldığı dikkat çekmektedir. Katılımcı annelerin 18'i (%27,3) 30 yaş ve altı, 24'ü (%36,4) 31-40 yaş, 24'ü (%36,4) 40 üstü yaş grupta yer almaktadır. Genel ortalamaları incelendiğinde; olumsuz değerlerden “duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma” ile “genel tükenmişlik” düzeyleri düşük iken “kişisel başarı” ve “iş bölümü” düzeyi yüksek olarak saptanmıştır. Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü düzeylerinin eğitim durumuna, çocuğun engel durumuna, engelli çocuğun yaşına, çocuk sayısına, engelli çocuğu dünyaya getirmeyi dileme durumuna göre farklılaşp farklılaşmadığı incelendiğinde, istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılaşma olmadığı saptanmıştır. Engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin çocuğun eğitim durumuna göre kişisel başarı ve iş bölümü alt boyutlarında anlamlı bir farklılaşma belirlenmiştir. Gelir düzeyi en düşük olanlarda en yüksek tükenmişlik ortalaması olduğu sonucu önemlidir. Duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma ve genel tükenmişlik düzeyi intihar etmeyi düşünenlerde daha yüksektir. Sadece iş bölümü boyutunda gözlemlenen farklılaşma evli olanların lehinedir. Genel tükenmişlik düzeyi arttıkça duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma düzeylerinin de arttığı; benzer şekilde genel tükenmişlik düzeyi arttıkça kişisel başarı düzeyinin de arttığı saptanmıştır. Bu bulgu; annelerin genel tükenmişlik düzeylerinin yüksek olmasına rağmen ev içerisindeki düzeni devam ettirme adına çabalamalarının göstergesidir. Annelere özellikle yer verilmesi gerektiğini belirttikleri gibi evdeki iş bölümünün önemini vurguladıkları dikkat çekmektedir. Bu doğrultuda, iş bölümü ve tükenmişlik düzeylerinin ilişkili oluşu, alanyazınla uyumlu olmakla beraber hipotezleri de desteklemektedir.

Anahtar kelimeler: Engelli çocuk, Anneler, Tükenmişlik, İş bölümü

ABSTRACT

The aim of this study is to determine the burn-out in mothers with handicapped children who attend rehabilitation centers affiliated with the Ministry of Education, and to study the relationship between sharing of work on the child's care at home. When the handicap level of the children were assessed, it is worth noting that 39 of them (59,1%) were mentally, 17 of them (25,8%) were physically, 10 of them (15,2%) were both physically and mentally handicapped. 18 of the participating mothers (27,3%) are 30 years old and younger, 24 of the participating mothers (36,4%) are 31-40, 24 of the participating mothers (36,4%) are above 40. When the general mean variables are studied, it can be seen that the negative values "emotional burnout and desensitization" and "general burnout" are low, "personal achievement" and "sharing of child's care" levels are high. When the burnout and sharing of child's care of mothers with handicapped children were studied with respect to the child's handicap level, the child's age, the number of children, the desire to give birth to the handicapped child, no meaningful differentiation in terms of statistics were found. A meaningful differentiation was found in the mothers' burnout emotions and perceived labor division, with respect to personal achievement and sharing of child's care sub groups. It is important to note that the highest burnout average was observed in families of low income. Emotional burn-out and desensitization along with general burn-out levels are higher in people who are contemplating suicide. Only sharing of child's care is in favor of married mother for differentiation. It was determined that the emotional burn-out and desensitization increased with general burn-out, and in a similar manner, the personal achievement level increases with general - This finding is a sign of the mothers trying to maintain the household, despite their high burn-out. It is also worth noting that the stress on sharing of child's care. In this light, the relation between sharing of child's care and burn-out levels is consistent with literature, and supports the hypotheses.

Keywords: Handicapped Child, Mothers, Burnout, Division of Labor

ÖNSÖZ

İnsanlık tarihi boyunca sağlıklı ve sağlıklı olmayan ayrımı yapılmış ve sanıyorum ki bundan sonra da yapılacaktır. Adına insan denilen canlının doğumu, her ne kadar mucizevî bir şey olsa da aynı zamanda bazı aileler için “problem” ya da “sorun” olarak da tanımlanabilmektedir. Çünkü her doğum, “normal” olarak gerçekleşmemektedir. Kimi zaman genetik nedenler, kimi zaman bir hastalık, kimi zaman da doğumdan sonra yaşanan olaylar, çocuğun “engelli” sıfatını almasına neden olabilmektedir. Bu engelli sıfatı ise; hem çocuk hem de aile için hayatın biraz daha zorlaşması anlamına gelmektedir. Bu çalışmada anneleri ve onların algı dünyalarını biraz da olsa bilimsel bir yöntemle anlamaya çalıştık. Bunu çalışmamıza katılmayı kabul eden, o güzel gönüllü annelere borçluyum. Hepsine ayrı ayrı teşekkür ederim.

Çalışma sürecimde, tez danışmanım Prof. Dr. Hakan Türkçapar’a; vakit ayırdığı, sayısını hatırlayamadığım kadar çok olan sorularıma içtenlikle ve sabırla cevap verdiği, tezimin son haline gelmesinde yardım ettiği ve yüksek lisansım sırasında beni her zaman desteklediği için teşekkür ederim. Lisans ve yüksek lisans eğitimim boyunca bana farklı ufuklar açan, bir bilim insanı olma yolunda beni destekleyen tüm hocalarıma ama özellikle Prof. Dr. Can Tuncer’e, Doç. Dr. Levent Küey’e, Doç. Dr. Hanna Nita Scherler’e, Psikolog Dr. Özge Mergen’e, Yrd. Doç. Dr. Hüseyin Ulaş Özcan’a, Klinik Psikolog Mehmet Dinç’e teşekkür ederim. Tez jürimde yer almayı kabul eden güzel gönüllü ve her zaman yürüdükleri yollardan kendilerini takip etmeye çalıştığım ve çalışacağım hocalarım Doç. Dr. Osman Tolga Arıcağ’a ve Yrd. Doç. Dr. Zekeriya Kökreğ’e teşekkür ederim.

Psikoloji alanında bana çok farklı bir bakış açısı kazandıran, neredeyse alanda öğrendiğim her şeyi temelden sarsan ve yeniden inşa etmeme vesile olan, ne yaparsam yapayım hakkını ödeyemeyeceğim büyüğüm ve üstadım olan Psikiyatr Dr. Mustafa Merter’e teşekkür ederim.

Veri toplama ve tezimin içeriği hakkında bana yardım eden hem ailemden hem arkadaşlarımdan hem de meslektaşlarımdan; Büşra Uzuner’e, Beyza Sevim’e, Huriye Tak’a, İclal Aydın’a ve Seyid Ahmet Cihaner’e teşekkür ederim.

Her an yanımda varlıklarını hissettiğim, her türlü aksiliğimi, huysuzluğumu ve benim bile tahammül edemediğim yanlarımı çekebilen anneciğim Reyhan Mutlu’ya, babacığım Bilal Mutlu’ya, kız kardeşim Ayşe Gonca Mutlu’ya, değerli meslektaşım, hayat arkadaşım, eşim Duygu Mutlu’ya ve bütün aileme teşekkür ederim.

Beni kardeş bilip, aynı yolda yürüdüğüm ve hayır dualarını eksik etmeyen büyüklerime teşekkür ederim. Son olarak; O kâmil kişiye teşekkür ederim. Varsa bir güzellik, ondan yansıyandır.

İstanbul, 2015

İçindekiler

1. GİRİŞ	1
2. LİTERATÜR BİLGİSİ.....	4
2.1 Engel Tanımı ve Durumunun Sınıflandırılması	4
2.1.1 Engel Türleri ve Sebepleri.....	5
2.1.1.1 Ortopedik Engelli Olma Durumu	5
2.1.1.2 Görme Engelli Olma Durumu	5
2.1.1.3 İşitme Engelli Olma Durumu	5
2.2 Zihinsel ve Fiziksel Engelli Bireyin Günlük Yaşamına Etkisi.....	9
2.2.1 Bilişsel Yetersizliğin Günlük Yaşama Etkisi	9
2.2.2 Sosyal Yetersizliğin Günlük Yaşama Etkisi.....	9
2.2.3 Fiziksel Yetersizliğin Günlük Yaşama Etkisi.....	10
2.3 Ebeveyn Olma Ve Çocuk Sahibi Olmanın Anlamı	13
2.4 Aileye Engelli Çocuğun Dahil Olması ve Geliştirilen Aile Tepki Modelleri	13
2.4.1 Aşama Modeli	14
2.4.2 Kronik Üzüntü Modeli	15
2.4.3 Kişisel Yapılanma Modeli	15
2.4.4 Çaresizlik- Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli.....	15
2.5 Engelli Çocuğa Bakım Verme ve Bakım Yüğü	15
2.5.1 Bakım Yüğüne Şekillendiren Etmenler ve İş Bölümü	17
2.6 Bakım Vermeye Bağlı Tükenmişliği Azaltmak Adına Aile İçinde İş Bölümü	24
3. YÖNTEM.....	28
3.1 Araştırma Evreni ve Örneklem.....	28
3.2 Veri Toplama Araçları.....	28
3.2.1. Evdeki Çocukla İlgili İş Bölümü Anketi	28
3.2.2 Maslach Tükenmişlik Envanteri.....	28
3.5. Verilerin İstatistiksel Analizi.....	30
4. BULGULAR	31

5. SONUÇLAR, TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	50
5.2 Öneriler.....	53
KAYNAKLAR.....	55
EKLER.....	62
EK 1. Onam Formu	62
EK 2- Sosyodemografik Bilgi Formu	63
EK 3- Tükenmişlik Ölçeği	66
EK 4- İş Bölümü Ölçeği.....	67

Tablo Listesi:

Tablo 1: Katılımcı Annelerin Kendileriyle İlgili Sosyo Demografik Bilgileri.....	32
Tablo 2: Katılımcı Annelerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Sosyo Demografik Ve Tanımlayıcı Bilgileri	34
Tablo 3: Tükenmişlik Ve Evdeki İş Bölümü Düzeyi Ortalamaları	35
Tablo 4: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Mezun Oldukları Son Okula Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve Evdeki İş Bölümü Ortalamaları.....	36
Tablo 5: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Gelir Düzeylerine Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	37
Tablo 6: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Fiziksel Rahatsızlık Durumlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları	38
Tablo 7: Engelli Çocuğu Olan Annelerin İntihar Etmeyi Düşünme Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	39
Tablo 8: Engelli Çocuğu Olan Annelerin İntihara Teşebbüs Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları	40
Tablo 9: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Psikolojik Bir Rahatsızlıktan Muzdarip Olup Olmama Durumlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları	41
Tablo 10: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Engel Türüne Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	42
Tablo 11: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Engelli Çocuklarının Yaşlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları	43
Tablo 12: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Engellerinin Doğuştan Olup Olmama Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	44
Tablo 13: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Engelli Çocuklarını Dünyaya Getirmeyi İsteyip İstememeleri Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	44
Tablo 14: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Engelli Çocuklarının Özel Eğitim Alma Sürelerine Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	46
Tablo 15: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yaşlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi Ve İş Bölümü Ortalamaları.....	47
Tablo 16: Pearson Korelasyon Analizleri.....	49

1. GİRİŞ

İnsan toplumsal bir varlıktır ve doğası gereği yalnız yaşayamaz. Doğuştan getirilmiş olan aidiyet duygusu ve ihtiyacı süreklilik arz etmektedir. Bu gereksinimin karşılanması öncelikli olarak bir aileye sonrasında herhangi bir grup ya da topluluğa dair olmaktadır. Süreklilik arz eden bu ihtiyacın gruplararası geçişleri söz konusu olsa da kuşkusuz ki en önemli olanı ailedir. Tüm disiplinlerin ortak yargısı olarak, bireyin gelişimindeki en önemli öge ailedir. Aile, evlilik bağıyla başlayan, akrabalık ve sosyal bağlarla birbirine bağlanan, çeşitli rolleri içeren, dinamiklerin çeşitliliği ile etkileşimin sürekli olduğu, çoğunlukla aynı evde yaşayan bireylerden oluşan, üyelerin cinsel, psikolojik, sosyal kültürel ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılayan toplumun en temel bir birimi olarak ifade edilmektedir (Özgüven, 2001). Çocukların sağlıklı kişiler olarak yetiştirileceği aile; problemlili veya problemsiz tüm çocukların sağlıklı gelişim gösterebilmek için gereksinim duyduğu evrensel ve mühim bir kurumdur. Bütün ailelerde stresli durumlar ve dönemler yaşanır. Bu süreç ailenin bir çocuk sahibi olmaya karar vermesi ile başlar ve doğum sonrasında aile içi kimliklerin organize edilmesi ve yeni alışkanlıkların düzenlenip geliştirilmesi yönünde ilerler. Aile, türlü sorunlar ve uyum süreçlerine karşı yakın tepkiler gösterir. Ailenin çevre ve çocuklarıyla sağlıklı ilişkiler kurma olanağı da sürecin ne kadar hızlı ve hasarsız olduğuyula doğru orantılıdır (Aydoğan, 1999).

Aile birliğinin güç kazanması ve gelişimi için çocuğa yüklenen anlam büyüktür. Kültürden kültüre, toplumdaki topluma değişen spesifik sapmalar olsa da evrimsel özde, çocuk sahibi olmanın en büyük amacı aile birliğinin ve büyümesinin devamıdır. Bunun yanı sıra, çocuğun gelişimi ve geldiği nokta, ebeveynler için gurur kaynağı olmaktadır. Soyun devamlılığına yönelik evrimsel arzu sebebiyle çocuğun sahip olduğu her niteliğin ayrı bir önemi söz konusudur. Çocuğa sahip olma süreci, tüm ebeveynlerin hayatlarını baştan aşağı değiştiren, birçok sorumluluk getiren, adaptasyon isteyen, stresli ve eşsiz bir süreçtir (Cronic ve ark, 1983). Çocuğun sahip olduğu niteliklerin belirlenmesi ile anne babanın yaşayacağı duygu spektrumu da değişkenlik göstermektedir. Aileye yeni katılan üyenin herhangi bir sebeple yetersiz oluşu geri kalan üyelerin hayatını geri dönüşü olmayacak şekilde değiştirebilmekte ve bu durum aile üyelerinin psikolojik ihtiyaçlarını farklılaştırabilmektedir. Böylelikle kriz durumlarının ve uzun süreli stres kaynaklarının bütün aile üyelerini etkileyebilmesi muhtemeldir (Walsh, 2006).

Çocuğun herhangi bir engele sahip olması çoğu zaman değiştirilemeyen ve sürekli bir durum olduğundan dolayı, gereksinimlerinin karşılanması, anne-baba başta olmak üzere yakın çevredeki herkes için oldukça yorucudur. Engelli çocuğu olan ailelerin, engelli çocuklarının aileye dâhil olması ile öncelikli olarak karşılaştıkları durumun, çocuğun bakım ihtiyaçları olduğu görülmektedir. Yaşam süresince aldığı eğitimler, ihtiyaçlarla paralel şekilde artan maddi sıkıntılar, toplumun farklı olana bakış açısı ve konumlandığı nokta dolayısıyla maruz kalınan tüm tutum ve davranışlar, çocuğun geleceğine dair kaygılar öncelik taşımaktadır (Özkan 2002).

Birey, stresle başa çıkma konusunda, bilhassa mental yönden başarı gösteremediğinde, stresin birikmiş etkisinden kaynaklı korku, depresyon endişe gibi problemler yaşayabilir. Stres ve depresyona sebep olan durumlar arasında sürekli ve karşılıklı bir bağ vardır. Stres verici durumlardan beslenen depresyon, bununla birlikte çevresel unsurların stres verici bir biçimde algılanmasına neden olur. (Aydoğan, 1999). Engelli bir çocuk, ebeveynlerinin hayalini kurduğu ideal çocukla ilgili beklentileri çoğunlukla yerine getiremediği için bu durum ebeveynler için baş edilmesi güç bir hal almaktadır (Seligman ve Darling, 1989). Bir çocuk sahibi olmak, bir kadının hayatında en mühim dönüm noktası olarak kabul edilmektedir (Evelyn ve ark, 1994). Engelli bir çocuğun ebeveyni olmanın beraberinde taşıdığı güçlüklerle baştmede anneler, kendi taktiklerine ilaveten, hali hazırdaki kaynakları yetersiz kaldığında etraftan veya türlü kurumlardan destek alarak ihtiyaçlarını gidermeye; yani sosyal destekler aracılığıyla yetkinliklerini arttırabilirler.

Zihinsel ya da fiziksel engeli olan çocuk sahibi ailelerde, anne babaların birçok farklı başa çıkma stratejisi ve tepki gösterdikleri bilinmektedir. Bunlar arasında özellikle, öfke, depresyon, inkâr/ret etme, şok, içe kapanma ve suçluluk hissi gibi durumların öne çıktığı ifade edilebilir (Barlow ve ark, 2006). Başa çıkma stratejilerinin yetersiz ve olgun olmayışı sebebiyle anneler ve babalar çocuklarını sahip olduğu tüm nitelikleriyle doğrudan kabullenememektir. Bu sorunu hayata da yansıtarak olumsuz duygu ve düşünceleri gün yüzüne çıkarmakta bu sebeple de sorunun içinde kaybolmaktadırlar. Bu durumla yaşamayı kabul edememe yanı sıra, sahip olunan değişikliklere karşı ailede yeni bir düzen oluşturup aile üyelerinin rollerinde, sorumluluklarında ve hayatlarının olağan akışında düzenlemelere giderek ailenin işlevlerini yerine getirilmesinin sağlanamaması durumunda aile işlevselliği kaybolmaktadır (McCubbin ve ark, 1982). Bu durum annenin tükenmişlik düzeyini arttırmakta, yaşadıklarına karşı direnme gücünü kırmaktadır. Dolayısıyla, aile içerisinde iş bölümü ile annenin tükenmişlik düzeyi arasında önemli bir bağ olduğu öngörülmektedir.

Çocuğa doğduğu andan itibaren tüm ihtiyaçlarını karşılayan ve bağılılık oluşturduğu ilk birey istisnai bir durum olmadıkça annedir. Annenin vasıtasıyla dünyayı algılamaya başlayan çocuk tüm açıklamalarını annenin etkisiyle yapacaktır. Anne sahip olduğu bilgiler ve psikolojik durum dâhilinde çocuğunu etkileyecek ve yönlendirecektir. Bu bilgilendirme ve yönlendirmeyi yaparken sahip olduğu üslup, tavır ve davranışların bütünü çocuk üzerinde direkt etkiye sahiptir (Johnson ve McGillicuddy-Delisi, 1983). Annenin çocuğun hayatındaki önemi bu kadar büyükken, etkileşimin çift taraflı olduğunu unutmamak gerekmektedir (Bowlby, 1982). Bu sebeple, araştırmaların genellikle; engele sahip çocuğun bakımına dair yükün ve sorumluluğun büyük oranda annelerin üzerinde olduğu ve böylelikle annelerin anksiyete, düşük yaşam kalitesi ve mutsuzluk yaşadıklarını vurguladıkları dikkat çekmektedir (Dereli ve Okur 2008; Lloyd ve Hastings, 2009; Bilal ve Dağ, 2005). Annelerin ihtiyaçları karşılandığı ve desteklendikleri durumda, çocuğun gelişiminin de olumlu yönde etkileneceği kabul edilebilmektedir. Bu sebeple, aile üyeleri başta olmak üzere geniş çevrenin de uyum ve işbirliği oldukça kıymetlidir (Taanila ve ark. 2002). Bu doğrultuda öncelikli olarak annenin

tükenmişlik ve aile içerisinde yani yakın çevresinden destek alma düzeyinin belirlenmesi gereklilik göstermektedir. Desteğin algılanışında en büyük kaygı kaynağı olan çocuğun gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik iş bölümü öncelik kazanmaktadır. Bu sebeple çalışmanın temel amacı bu saptamaya yönelik geliştirilmiştir.

2. LİTERATÜR BİLGİSİ

2.1 Engel Tanımı ve Durumunun Sınıflandırılması

Doğuştan ya da sonradan herhangi bir kaza ya da hastalık sonucu, zihinsel, bedensel, duyuşal, ruhsal ve sosyal melekelerini türlü derecelerde kaybetmiş, alışılğelen yaşaın gereklerine uyamayan bireylerdir (World Health Organization, 1981).

Tanım olarak “engelli” özürü ve sakat sözcükleri konumunda kullanılsa da bu kelimeler deęişik manaları karşılamaktadırlar.

Özürü terimi “özürüüğe” odak noktasını taşıyan, yani özürüüğü olgusunu nesnelleştiren bir kavramdır. Buna rağmen engellilik, çabucak olmasa da zamanla bu güçlükten kurtulabilmeyi, fikirlerimizde esneklik ve yumuşama elde ettirmeyi başarabilecek bir terim olarak gözükmeğtedir. Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nun onayladığı Sakat Kişilerin Hakları Bildirgesine göre engelli tanımı: “Normal bir bireyin bireysel veya sosyal hayatında kendi kendisine yapması icap eden işleri, ruhsal ya da bedensel kabiliyetlerindeki irsi veya sonradan olma herhangi bir eksiklik sebebiyle yapamayanlar” şeklinde verilmiştir.

5378 Sayılı Özürüü (Engelliler) Kanunu: Doğuştan ya da sonradan herhangi bir sebeple, zihinsel, duyuşal, bedensel, ruhsal ve sosyal melekelerini türlü derecelerde kaybetmesi sebebiyle toplumsal hayata adapte olma ve gündelik ihtiyaçlarını giderme zorlukları olan ve bakım, iyileştirme, danışmanlık, korunma ve destek hizmetlerine gereksinim duyan birey “özürü” olarak tanımlanmaktadır.

WHO - Dünya Sağlık Örgütünce yapılan engelli tanımı ise Birleşmiş Milletler ve ILO tarafından yapılan tanıma göre farklı bakış açısından özürüüğü kavramına yaklaşmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü, özürüüğü kavramı hakkında aşağıdaki gibi hastalık neticesine dayanan, sağlık yönüne ağırlık veren bir tanımlama ve bölümlenme yapmıştır.

Noksanlık (Impairment): “Sağlık açısından ‘noksanlık’ psikolojik, fiziksel ya da anatomik yapı ve işlevlerdeki bir eksikliği ya da dengesizliği anlatır.”

Özürüüğü (Disability) : “Sağlık alanında ‘sakatlık’ bir eksiklik nihayetinde ortaya çıkan ve normal addedilecek bir bireye nispeten bir işi yapabilme becerisinin kaybedilmesi ve kısıtlanması halini ifade eder.”

Maluliyet (Handicap): “Sağlık alanında ‘maluliyet’ bir eksiklik ya da sakatlık nihayetinde belirli bir bireyde ortaya çıkan ve o bireyin, cinsiyet, yaş ve sosyokültürel durumuna göre normal kabul edilebilecek aktivitede bulunma becerisini engelleyen ve kısıtlayan dezavantajlı bir vaziyeti ifade eder.”

2.1.1 Engel Türleri ve Sebepleri

Engelliliğin sebepleri ilgiyle tetkik edildiğinde, bunların mühim bir bölümünün kaçınılabilir, önemlenilir sebepler olduğu gözükmektedir. Engellilik genellikle kaynağına ve nedenlerine bakarak farklı tür biçimde bölümlendirilmektedir.

Kaynağına göre bölümlendirildiğinde, doğuştan gelen engellilik sebepleri arasında bir takım genetik nedenler, hamilelik süresince annenin karşılaştığı travmalar, hastalıklar, ışına maruz kalmak, annenin alkol ve madde bağımlısı olması, ilaç kullanımı, akraba evliliği, kötü beslenmesi gibi sebepler gözükmektedir. Sayılan tüm bu sebepler, önlenemez durumlar değildir. Tıp bilimince yapılan araştırmalarla irsi sebeplerin dahi en azından bir bölümü önceden bilinebilmektedir.

Doğum esnasında ve sonrasında “edinilen” engelliliğe gelince kötü ve yetersiz şartlarda yapılan doğumlar, hatalı uygulamalar, travmalar vb. akla gelmektedir. Doğum sonrasında karşılaşılan durumlar içinde ise iş kazaları, ev kazaları, terör olayları, savaşlar, endüstriyel kazalar, deprem ve benzeri yıkım olayları, büyük sanayi kazaları v.b, temel engellilik sebepleri arasındadır. Bunların büyük oranda önlenebilir özellikte sebepler oldukları görülmektedir.

Değişik sebeplerden kaynaklı oluşan engellilik belli başlı olarak altı grupta incelenir (Basbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010):

- Zihinsel Engelli
- Görme Engelli
- İşitme Engelli
- Dil ve Konuşma Engelli
- Ortopedik Engelli
- Süreğen Engelliler

2.1.1.1 Ortopedik Engelli Olma Durumu

İskelet ve kas kifayetsizlik, noksanlık ve işlev yitimi olan bireydir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısalık, noksanlık, aşkınlık, yokluk, hareket kısıtlılığı, biçim bozukluğu, adele kuvvetsizliği, kemik hastalığı olanlar bu gruba dâhil olmaktadır. (Basbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010)

2.1.1.2 Görme Engelli Olma Durumu

Tek ya da iki gözünde tam ya da kısmi görme yitimi ya da bozukluğu olan bireydir. Görme yitimiyle beraber göz protezi kullananlar, tavukkarası (gece körlüğü), renk körlüğü olanlar bu gruba girer. (Basbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010)

2.1.1.3 İşitme Engelli Olma Durumu

Tek ya da iki kulağında tam ya da kısmi duyma yitimi olan bireylerdir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba dâhildirler. (Basbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010)

2.1.1.4 Dil ve Konuşma Engelli Olma Durumu

Herhangi bir sebeple konuşamayan ya da konuşmanın, hızında, akıcılığında, ifadesinde güçlük olan ve ses bozukluğu olan bireydir. İşitmesine rağmen konuşamayan, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar, kekemeler bu gruba girmektedir. (Basbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010)

2.1.1.5 Süreğen/Kronik Hastalığın Oluşturduğu Engel Durumu

Kişinin çalışma kapasitesi ve işlevlerinin engellenmesine sebebiyet veren, devamlı bakım ve tedavi gerektiren rahatsızlıklardır. (Solunum sistemi hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, HIV, kan hastalıkları, kalp-damar hastalıkları). (Basbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010)

Engellilik araştırmalarında, süreğen hastalıklar da, engel türü içerisinde bir alt başlık olarak yer almaktadır. Bu araştırmada, süreğen hastalıklar, Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın kimlik verilmesine temel olan, 18.03.1998 Tarih ve 23290 sayılı Resmi Gazete'de yayınlanan "Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" çerçevesince belirlenmiştir. Araştırmada, süreğen hastalık haricindeki engel türlerine dair ayrıntılı bilgiler sorgulanırken, süreğen hastalığın bireyin olağan kabul edilen tutum biçimlerindeki sürekli kayıpları konusunda tatmin edici sorgulama yapılmamıştır. Bu sebeple, süreğen hastalık, mevcut engellilik oranı içerisinde yer almakta, özellikleri incelenirken öteki engel türlerinden ayrılarak değerlendirilmektedir.

2.1.1.6 Zihinsel Engel Olma Durumu

Türlü aşamalarda zihinsel yetersizliği olan bireydir. Down Sendromu, zihinsel engelli olanlar (mental retardasyon), Fenilketonüri (zihinsel engelli olduğunda) bu gruba dâhildir (Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği, 1983).

2.1.2 Zihinsel Engel Durumu

Zihinsel engel durumu; doğum öncesi, doğum sırası ve ya doğum sonrasında çeşitli nedenlerden ötürü, genel zihinsel işlevlerde önemli derecede gerilik, tutukluk olarak açıklanabilir. Bu gelişim yetersizliğinden ötürü adaptasyon, uyum, kendilik değerlerinde problem yaşanmaktadır. Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği'ne (1983) göre, belirli bir alt-ortalamadaki genel zihinsel işlevselliği, hangi gelişim döneminde söz konusu olduğu aşikâr adaptif davranış bozuklukları kapsamaktadır (MacMillan, Gresham, Siperstein, 1993).

Uluslararası Zihinsel Yetersizler Spor Federasyonu'nun Dünya Sağlık Örgütü'yle birlikte yürüttüğü çalışmalar neticesinde, bireyin zihinsel yetersiz olarak kabul edilebilmesi adına bu çalışmaya, zihinsel engelliliğin belirlenmesinde yol gösteren temel özellikler açısından seçim imkânı sunan üç ana başlık söz konusudur;

1. Bireyin genel zekâ fonksiyonlarının belirgin derecede ortalamanın altında seyretmesi. (Amerika Zihinsel Yetersizlik Derneği, bunu 70 ya da daha altında bir IQ olarak tanımlamaktadır.)

2. İki veya daha fazla uyum sağlama alanında (iletişim, kişisel bakım, ev yaşantısı, sosyal uyum, sağlık ve güvenlik, kendi kendini yönlendirme, fonksiyonel faaliyetler, boş zamanlar ve çalışma) yaşanan yetersizlik. Bir başka deyişle hayatını devam ettirdiği toplumda, kendi yaş grubuna dâhil olan bireylerle karşılaştırıldığında kendilerinden beklenen yetiler, sorumluluklar, iletişim kabiliyetleri, günlük aktiviteler ve kendi kendine yeterlilik gibi alanlarda gerilik sergilemesi.

3. Söz konusu belirtilerin 18 yaşından önce edinilmiş olması gerekmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün verilerine göre dünya nüfusunun %3'ü zihinsel engele sahiptir bir başka deyişle dünyada yaklaşık 170 milyon kişi zihinsel yetersizlikle başa çıkmaya çalışmaktadır.

Zihinsel engelli bireylerde konuşma, ilgisini odaklama, hafıza, akıl yürütme, karar verme, kendi değer ve niteliklerinin farkında olma gibi kognitif fonksiyonlarda gözle görülür bozuklukları tespit etmek mümkün olduğu gibi özellikle hafıza ve dikkati tek bir noktaya toplamadaki (konsantrasyon) problemler göze çarpar. Bu sorunlar bireyin hem sosyal hem özel hayatını başa çıkılması kolay olmayacak şekilde zorlaştırmaktadır. Günlük hayatını tek başına sürdürebilmesini mümkün kılacak, basit işlevleri yerine getirebilecek, dış dünyayla iletişim kurabilecek şekilde yaşayabilmesi adına “eğitim” görmesi ehemmiyetle önem teşkil eder. Burada üzerinde önemle durulması gereken bir nokta zihinsel geriliğin bir hastalık olmadığıdır (Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği, 1983)

Zihinsel engelli olma hali, bilinen akıl hastalıklarıyla karıştırılmaması gereken farklı bir durumdur. Zihinsel yetersizliğin şiddetine bağlı olarak öğrenmenin hızı, kapasitesi ve kalitesinde problem yaşanması söz konusudur. Bireylerin sosyal hayatları sahip oldukları iletişim sorunları nedeniyle yok denecek kadar az olmakta, bu da kendilerine dair farkındalığın oluşmasını geciktirmektedir. Unutulmamalıdır ki birey, dış dünya ile iletişim halindeyken öğrenir, gelişir ve kendini var eder.

Zihinsel yetersizlik herhangi bir din, dil, ırk, eğitim, sosyo-ekonomik statü ve ya cinsiyet ayrımına sahip olmaksızın her toplumda görülmektedir.

Zihinsel yetersizlik derecesi, Intelligence Quaitent (IQ) testi neticesinde “eğitilebilir” öğretilebilir” ve “tamamen bakıma muhtaç” skalası arasında seyreder:

- Normal kabul edilen entellektüel fonksiyon, IQ=100
- Hafif zekâ geriliği, IQ=55-70 (Bu neticeyi alan bireyler eğitim-öğretim görebilirler)
- Orta şiddette zekâ geriliği, IQ=40-55 (Bu bireyler de günlük yaşamlarını tek başlarına ve ya küçük yardımlarla sürdürebilecek şekilde öğrenim görebilirler)
- Ağır zekâ geriliği, IQ=25-40 (Yine eğitimin söz konusu olabileceği bireyler içerir)
- İleri derecede zekâ geriliği, IQ=25'den az (Birey genel anlamıyla bakım ve ilgiye gereksinim duyar. Eğitim-öğretim görmesi genel itibariyle mümkün olmayacaktır)

Testin neticelendirilmesi ve eğitimin karar aşaması bireyden bireye deęişiklik gösteren, kişiye özgü durumlardır. Bu sebeple tam anlamıyla sağlıklı bir genelleme yapılması mümkün olmayacaktır. (Donncha ve Watson, 1999).

2.2 Zihinsel ve Fiziksel Engelli Bireyin Günlük Yaşamına Etkisi

Engelliliğin, gündelik hayatta gözlenebilir etkileri, fiziksel, sosyal ve bilişsel düzlemde değerlendirilmiştir. (Kalmar, Gaudino, Moore, Halper, 2008)

2.2.1 Bilişsel Yetersizliğin Günlük Yaşama Etkisi

Uzmanlar tarafından konulan kurallı, somut ve standart bir analiz, yürütücü fonksiyonların performans üzerindeki varlığını gösterecektir. Gündelik yaşamdaki faaliyet değerlendirimi ile bilişsel performans arasında açık bir bağ vardır (Kalmar, Gaudino, Moore, Halper, 2008). Büyük bunlar da duygusal durumla bağlantılıdır.

Yürütücü fonksiyonlar performans adına bağımlı olmamasına rağmen, performans ve işlem hızı arasında göz ardı edilemeyecek bir ilişki mevcuttur. İşlem hızını tahlil eden çalışmalarda da gündelik yaşamın beraberinde getirdiği işlere harcanan zaman önem arz eder. Yapılan çalışmalar, kognitif sorunlara sahip kişilerin, karar alma becerilerinde azalma görüldüğünü, bu durumun da doğrudan günlük hayata etki yaptığını, yeni bir şeyler öğrenme sürecini olumsuz etkilediğini göstermiştir (Nagyi, Bencsik, Rajda, 2006). Zihinsel engellilikte bahsedilen gündelik yaşantıyı sürdürebilme güçlüklerini, fiziksel engel değişkenleri ya da her çeşit işlevsel kayıptan ayrı olarak incelemek gerekir. Tüm bu değişkenler yeni bir şeyi öğrenme güçlüğü ile direkt bağımlıdır.

Zihinsel engelli çocuklar; en azından günlük hayatlarını diğer akranları gibi sürdürebilecekleri hale gelene değin özel eğitim devam ettirilmektedir. Kognitif olarak etkilerin gündelik gözükken işlev bozukluklarını; kendi kendine alışveriş yapmakta, kıyafetleri yıkamada, ev işlerini yapmada, yemek yapmada, araba kullanmada ve kamusal araçları kullanmada yaşanacak biçiminde genelleyebiliriz.

Yaşam kalitesinin, zihinsel engelli olma durumu ile ters orantıya sahip olduğu aşikârdır. Engelin seviyesine göre hayat standardında o oranda düşüş olacaktır (Eripek,1996). Bununla birlikte, kişinin hayat kalitesindeki düşüşün; bilişsel işlev bozukluklarında, depresif belirtilerde, engellerin önemiyetinde, hastalığın ilerlemesi ve süresinde artış, beyinsel bütünlük ve gündelik faaliyetlerde azalmaya sebep olacağı bilinmektedir. Bilişsel hasarlar, hayat standardı açısından ciddi yıpratıcı etkilere sahip olup zihinsel engelli kişinin üretkenliğini direkt olarak etkiler.

2.2.2 Sosyal Yetersizliğin Günlük Yaşama Etkisi

Zihinsel engelin düzeyi ile konuşma ve dil problemlerinden doğru orantı vardır. Zihinsel engelli çocuklar sosyal yaşantının ihtiyaçlarını gidermede yeterli değildirler. Bu ihtiyaçlar, sosyal uyumluluk, kendini ifade etme, sosyal gereksinimleri karşılama olarak sıralanabilir. Bu sebeple, okul ve iş hayatında hayli başarısız olmakta, neredeyse hiç aşama kaydedememektedirler. Çocukken basit oyunlar oynadıkları, ilerleyen yaşlarda da toplumun tamamı için kabul edilen kurallara riayet etmekte güçlük çektikleri gözlenir. Bunun sebebi, kuralların önemlerinin ayırımında olmamaları, kuralları içselleştirememeleri olabilir.

Kompleks kuralları olan oyunlara katılmakta ve iletişimin gerektiği faaliyetlere katılmakta güçlük yaşarlar. Kendilerinden yaşça küçük bireylerle iletişim kurmaya ve onlarla vakit geçirmeye

bilhassa meyillidirler. Bu bağlamda gelişim amaçlı değinilmesi gereken bir başka unsur da “kültür”dür.

Kültür; kişilerin kendileriyle, diğer kişiler ve çevresindeki tüm özellikler ve değerlerle oluşturdukları ilgi ve bağ olarak tanımlanabilir. Bir organizma olarak hayata gelen insan, sosyal, kültürel ve fiziki çevresiyle etkileşimlerin sonucu olarak kimi alışkanlıklar edinir ve bunları diğer insanlarla paylaşır. Kültür, kişinin tavır ve tutumlarına yön verir ve bu sayede toplumsal düzeni sağlar. Topluma kimlikler kazandırarak her toplumu kendine has hale getirip kendi içlerinde bir bütünlük oluşturur. Toplumda dayanışma ve birlik duygusunu doğurur, bu sayede toplum “biz” bilinciyle daha motive olmuş ve odaklanmış olur (Ertürk, 1973).

Eğitim, insanlığın varoluşundan bu yana devam etmiştir. Çağımızda medeniyet seviyesi ne olursa olsun her toplumda gerçekleşmektedir. Nüfusu kısıtlı olan ilkel bir kabilede, insan bir yandan hayati ihtiyaçlarını karşılamak için ürettiği araçları geliştirmeye çalışmış, öte yandan da toplumdaki çocuk, genç ve diğer yetişkinlere, yaygın olmayan bir eğitim vermiştir (Varış, 1994).

Konuya ilişkin gerçekleştirilen alanyazın araştırmasında, hem ülke içinde hem de ülke dışında, eğitimin bir sürü çeşitli tanımı ve gayesi olduğu dikkat çekmiştir. Önceden de değinildiği üzere kültürün tanımından, insanın çevresiyle etkileşimi sonucu, kültürlenmeye maruz kaldığı söylenebilir. Kısaca tanımlarsak, “kişinin tutum ve tavırlarında, kendi yaşantısı yönünde, eğitimin içeriği ve nitelikleri doğrultusunda değişim gerçekleştirme süreci” diyebiliriz. Bu tanımlama ile dikkat edilmesi gereken unsurlar, eğitimin bir süreç olması ve bu süreçte kişinin davranışlarının istenilen doğruya kanalize edilmesinin hedeflendiğidir.

Kişinin sahip olduğu aile ortamı ve sosyal çevresi eğitim sürecinde esastır. Eğitim, kişinin kendi yaşantısında, isteyerek ve kasıtlı bir değişim ortaya çıkarma sürecidir (Ertürk, 1973).

“İdealist anlayış açısından eğitim; hür ve bilinçli insanoğlunun tanrıya olan yükseltici uyum sağlama uğraşlarının sonu gelmeyen sürecidir. Realist anlayışa göre eğitim, yeni jenerasyondaki kişilere kültürel mirası devrederek, onları yetişkinler toplumuna hazır etme evresidir. Pragmatist anlayışa göre ise eğitim, kişinin yaşantılarını yeniden kurma sürecidir. Zaman zaman toplumsal yaşamada etkinliğe dönüklüğün bu tanıma eklenerek ‘yetişme’ yi yönlendirdiği görülür” (Butler, 1966).

Bireyler, doğuştan gelen beceri ve özelliklerinin yanına yenilerini ekleyerek, gelişimi her dönemde yaşamakta bu sayede hayat boyu devam eden bir yetişme ve yetiştirilme süreci içine girmektedirler (Kaya, 2007).

2.2.3 Fiziksel Yetersizliğin Günlük Yaşama Etkisi

Zihinsel engelli kişilerin genelde engel durumu taşımayan kişilere nispeten daha düşük kas tonusuna sahip olduğu; motor gelişimde gözlenen kaybın, zihinsel geriliğin artması ve yaşın ilerlemesi ile gittikçe arttığı görülmektedir (Hendry ve Kerr, 1983). Bundan dolayı fiziksel faaliyetler azalakta ve hareketsizliğin getirisi olan kayıplar artış göstermektedir.

Zihinsel engelli kişilerin de her insan gibi beslenme, uyku gibi hayati gereksinimlerin yanında manevi gereksinimlerinin de (kabul edilme, onaylanma, sevmeye, sevilme, başarıya) olduğu ortadadır. Zihinsel engeli olan kişiler kimi fiziksel engellere de sahiptirler. Zihinsel engelli çocuklar; dayanıklılık, güç, basitçe ve hızlıca davranma, elastikiyet, denge gibi hem motor hem de fiziksel uygunluk yönünden güçlü değildirler (Hendry ve Kerr, 1983).

Beyin fonksiyonlarıyla ilişkili olarak çoğunlukla koordinasyon, hız, denge ve küçük kaslardaki becerilerde eksiklik görülmektedir. Zihinsel engelin farkedilmesinde, zamanından geç konuşma, yürüme gibi belirtiler dikkat çekmektedir. Bütün bunlar gündelik hayatta deneyimledikleri sorunların dikkate alınması açısından önemlidir.

Zihinsel engelli çocuklar, akademik alanda sıkıntı çekerler çünkü bu kavramları geç, zor ve kısıtlı bir şekilde öğrenirler. En çok problem yaşadıkları alan akademik etkinlikler ve konulardır (Hendry ve Kerr, 1983).

2.3 Ailenin Tanımı ve İşlevleri

Toplum içindeki en küçük sosyal birim olan aile, kişileri içinde barındıran ve üyeleri arasındaki ilişkilerin bağlayıcı olduğu en önemli sosyal bir kurum olarak ifade edilebilir. Kurumdaki üyelerin rol organizasyonları aile sistemini meydana getirir. Aile sistemi kuramı, üyeler arasındaki ilişkileri, bir üyenin diğerini anlamadaki zorlukları ve ayrıca bu zorluğu doğrusal olmayan bir neden-sonuç ilişkisi bağlamında ele almak gibi konular üzerine eğilmiştir (Aslantürk ve Amman,1999; Marshall,1999).

Köknal'in (1970) yaptığı bir araştırmada ise aile, kendine özgü benzer inanç ve değerlere sahip aralarında evlilik, kan ve çocuk bağı bulunan aynı çatı altında ortak geliri paylaşan ve kendilerine verilen toplumsal rolleri ile birbirleriyle etkileşim halinde bulunan bireylerin oluşturduğu en küçük toplumsal bir kurum olduğu söylenir (Köknal,1970). Başka bir tanım da aileyi, öncelikli amaçlarının birlik ve beraberlik olduğu ve bireylerin birbirlerine yaklaşmasıyla oluşan asli bir grup olarak ifade edilmektedir (Taneli,1981). Buradaki birlik ve beraberlik ile aslında aile üyelerinin karşılıklı etkileşim ve özdeşim ile biz olma duygusu anlatılmak istenmektedir (akt. Gürakar,1991).

Richter (1917) ise aileyi, insanların birbirleriyle yakın olduğu kadar karmaşık duygu ilişkilerine girdiği bir ortam olarak tanımlar ve duygusal konularda birçok iç ve dış etkeni göz önünde bulundurarak ailenin kendi dinamikleri içinde açıklanması gerektiğini söyler (akt. Bulut,1993). Ayrıca karşılıklı duygusal eylemlerin ortaya çıkışında kişilerin rollerinin neler olduğu konusunu ele almak gerektiği vurgulanır. Hiç kuşkusuz ki bireylerin kişilikleri aile içi ilişkilerle oluşmaya başlar ve daha sonra sosyal çevreyle kurduğu etkileşim sonucu geliştiği ve olgunlaştığı söylenebilir. Ancak bu dinamik süreçte en önemli faktör aile içi ilişkilerdir (Bulut,1993).

Aileyi bireylerinin hâkimiyeti açısından totem ailesi, pederşahi ailesi, pederi aile, ana ailesi, baba ailesi ve modern aile gibi bölümlere ayırmak mümkündür. Le Play ise aileyi, mirasın paylaşımı

bağlamında babaerkil aile, kök aile ve karasız aile; büyüklüğü bağlamında ise geleneksel aile (geniş aile) ve çekirdek aile (dar aile) olarak ayırmıştır (Aslantürk ve Amman,1999).

Geleneksel geniş aile, tek bir hanede büyükanne, çocuklar ve torunlar olmak üzere birden çok kuşağın yer aldığı aile yapısıdır. Daha çok Sanayi Devrimi'nden önceki toplumlarda görülen bu tip yapı günümüzde de kırsal kesimlerde rastlanabilmektedir. Çekirdek aile ise sanayileşmiş toplumlarda anne, baba ve evlenmemiş çocuklardan oluşan aileyi ifade eder (Aslantürk ve Amman,1999). Geleneksel aileden çekirdek aileye geçişle birlikte ailedeki birey sayısı azalmış ve ailenin işlevlerinde farklılıklar meydana gelmiştir. Çekirdek aile bir önceki aile yapısına göre hassas ve kırılığandır ve boşanma olayları gittikçe artarak daha görünür hale gelmiştir. Günümüzde ise bu değişim süreci çok farklı bir noktaya evrilmiş artık aile kurumunun kendisi bile tartışılır hale gelmiştir. Endüstriyel toplumlarda sıklıkla anne ya da baba ve çocuktan oluşan parçalanmış ailelere, karı-koca ve önceki eşlerinden olan çocuklardan meydana gelen eklemli ailelere, aralarında nikâh bağı olmadan aynı evde yaşama durumunu ifade eden birlikte yaşamalara, ayrı hanelerde yaşayıp zaman zaman bir araya gelerek eş ilişkilerini sürdürenlere ve hemsini ile evli olma durumuna kadar giden birbirinden farklı aile biçimlerinden söz edilebilir. Sözü edilen bu yeni aile biçimleri çekirdek ailenin yerini doldurabilecek biçimde bir alternatif olarak görülmemektedir (Aslantürk ve Amman,1999).

Lewis ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırmada, işlevlerini istenen düzeyde yerine getirebilen ailelere fonksiyonel aile, iletişimin sağlıklı bir biçimde olmaması sebebiyle işlevlerin yerine getirilemediği ailelere de fonksiyonel olmayan aileler olarak ifade etmişlerdir. Bu çalışmada fonksiyonel ailenin özellikleri şu şekilde sıralanabilir (akt. Işıloğlu, 2006):

- Ebeveynler için evlilik birinci, anne-babalık ise ikinci doğum kaynağıdır. Birbirleriyle olan ilişkilerde sorun yaşanması, sorumlu ebeveynliği de etkilemektedir.
- Bireyler birlikte olmaktan mutluluk duyar, birbirlerini destekleyerek yardımcı olur ve çoğunlukla iş yapmaktan kaçınmaz.
- Aile üyeleri arasında kişisel özelliklere ve subjektif görüşlere saygı duyulur.
- Bireyler arasında kendiliğinden ve gözle görülür bir etkileşim vardır ve ayrıca davranışların kontrolüyle katı kurallar koymak yerine karşılıklı fikir alışverişlerinin yaşandığı yeni deneyimlere açık bir aile yapısı söz konusudur.

Bireylerin ümitsiz görüldüğü, sevgiden uzaklaştığı, kişisel gelişimlerini sağlayamadığı ve psikolojik doyumun olmadığı ailelerde, aile işlevlerinin yerini geldiğini söylemek pek de mümkün değildir. Beavers'e göre fonksiyonel olmayan ailenin özellikleri şu şekilde ifade edilebilir:

- Aile üyelerinde çoğunlukla benmerkezcilik vardır, karşılıklı iletişime kapalıdır ve buradan

hareketle daha çok dolaylı ilişkiler kurarlar. Dolayısıyla bu durum bireylerde öncelikle bir yalnızlık ve daha sonra bir ümitsizlik halini meydana getirir.

- Bireyler gerçek dışı davranışlar içinde bulunur ve diğer üyelerin beklediği şekilde davranır. Bu nedenle birbirlerinin gerçek özelliklerini bilemezler.
- Aile üyeleri duygusal sorunlarını saklamak isterler ve belli etmemeye çalışırlar.

Fonksiyonel olmayan bu tür ailelerle psikopatolojik tepkimelerin oluşma olasılığı fazladır. Bu iki tür birlikte değerlendirildiğinde fonksiyonel aile “sağlıklı”, işlevlerini yerine getiremeyen fonksiyonel olmayan aileler ise “sağlıksız” olarak ifade edilebilir (Bulut,1990).

2.3 Ebeveyn Olma Ve Çocuk Sahibi Olmanın Anlamı

Ergenlik döneminde gencin, dönemle birlikte gelen zorluklarla kolaylıkla başa çıkabilmesi, deneyimlediği olumlu aile ilişkilerine bağlıdır. Çocukluk döneminde sevgi ve güven ortamında büyüyen çocuğun mutlu bir ergen olması muhtemeldir. Ebeveynleriyle sağlıklı bir etkileşim halinde bulunan genç, ergenlik döneminde de bu iletişimi sürdürerek sorunlarıyla kolayca başa çıkabilmektedir (Yavuzer, 2000).

Ebeveynlerin en önemli görevleri arasında çocukların bakımını sağlamak, onları korumak ve onlarla ilgilenmek gelmektedir. Çocuk büyüdükçe bu görevin yoğunluğu onların davranışlarını kontrol etme, yönlendirme ve motive etme gibi alanlara kayar. Çocuğun gelişimini sağlıklı olarak tamamlayabilmesi onun duygusal anlamdaki ihtiyaçlarının karşılanmasıyla yakından ilişkilidir. Çocukların gerek ailedeki bireylerle gerekse de yaşlılarıyla sağlıklı ilişkiler kurabilmesine imkân sağlamak anne ve babaların görevidir. Anne-babaların isteyerek ya da istemeden çocukları arasındaki tutum farklılığı sonucu bazılarında daha baskıcı bazılarında ise daha tahammülkâr davranışları çocuğun kişiliğinin ve sosyal yöndeki gelişiminin farklı biçimlere girmesine neden olmaktadır (Yavuzer,1996).

Anne-babaların verdikleri emek, söz konusu emekle orantılı olarak çocuklardaki beklentiyi arttırmaktadır (Bahar, Bahar vd.,2009). Ebeveynler, çocukları için en iyisinin olmasını istemekte ve bununla birlikte onlarla ilgili ufak bir sorunu bile kendilerine dert etmektedir (Yavuzer, 1996).

2.4 Aileye Engelli Çocuğun Dahil Olması ve Geliştirilen Aile Tepki Modelleri

Aileler, herhangi bir sebeple yetersizliğe sahip olarak dünyaya gelmiş olan çocuklarına birtakım duygusal tepki göstermektedir. Söz konusu tepkileri açıklamaya yönelik farklı modeller ortaya konmuştur. Bu modelleri aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modeli şeklinde sıralamak mümkündür (Sucuoğlu,2010a; Ardıç,2012).

2.4.1 Aşama Modeli

Bu modelin zihinsel yetersiz çocuğa sahip tüm ailelerin duygularını açıklamada geçerli olduğu düşünülmektedir. Uzmanlar tarafından önemli bir kabul derecesine sahip bu yaklaşım, 1969 yılında Kubler-Ross tarafından geliştirilmiştir (Ardıç, 2012). Modelde, ebeveynlerin mevcut durum karşısındaki tepkilerinin bir dizi aşamadan geçtiği savunulur (Sucuoğlu, 2010a; Ardıç, 2012). Bu aşamalar şokla başlayıp ve nihayetinde kabullenmeyi içeren bir süreç olup aşağıdaki gibi açıklanabilir:

Şok: Çocuğun yetersizlik durumu öğrenildiğinde gösterilen ilk duygusal tepki şoktur. Söz konusu bu tepki ağlama, çaresiz kalma ve suçluluk duyguları şeklinde ortaya çıkar (Sucuoğlu, 2010a; Sucuoğlu, 2010b).

Reddetme: Bu aşamadaki aileler çocuklarının zihinsel anlamdaki yetersizliklerini kabul etmekte zorlanır. Profesyoneller bu evredeki ailelere karşı anlayışlı ve duyarlı olmalıdır (Sucuoğlu, 2010a). Ailelerin çocuğun halinin ne olacağı ve gelecekte neler yapabileceği konusunda verdikleri tatminsiz cevaplar, bu durumu reddetmelerine neden olmaktadır (Ardıç, 2012).

Öfke ve depresyon: Bazı aileler tanısı konulmuş fakat tedavi sürecinde başarı sağlayamayan uzmanlara karşı öfkelenebilirler fakat bu durum aslında dolaylı yoldan çocuğa karşı bir öfkedir. Bu evrenin en önemli karakteristiği ailenin “Neden ben /biz?” sorgulamasını yapıyor olmasıdır (Ardıç,2012). Düşüncelerinde zımmen, çocuklarına neden diğerleri gibi sağlıklı olmadıkları sorusunu sorarlar. Bazı ailelerde de dile getirilmeyen bu dolaylı öfkenin çocuğa yönelttiği sorular zamanla kendilerine yöneltilir ve “ Neden bizim çocuğumuz?” şeklindeki sorulara dönüşür. Bu durum da içinde bulunulan depresyon döneminin ifade ediliş tarzıdır (Ardıç, 2012).

Suçluluk: Suçluluk duygusunu en çok anneler yaşamaktadır. Hamilelikleri döneminde alkol ve sigara gibi zararlı alışkanlıkları kullanan ve düzenli olarak doktor kontrollerine gitmeyen anneler, çocuğun yetersiz doğmalarına sebep olduklarını ve cezalandırıldıklarını düşünürler (Sucuoğlu,2010). Bu duyguyu yaşayan anneler “Keşke...” li cümleler kurarlar (Ardıç, 2012).

Utanc: Bu duygu, çocuğun toplum tarafından marjinalleştirildiği /dışlandığı durumlarda ortaya çıkar. Yetersizliği olan çocuğun anne-babası, çocukları sebebiyle toplum tarafından dışlanacakları, alay edilecekleri endişesiyle bu duyguyu yaşarlar (Sucuoğlu, 2010; Ardıç, 2012).

Pazarlık: Bu aşamadaki ailelerin mevcut sorunun ortadan kalkabileceğine dair bir inançları vardır (Ardıç, 2012). Bu inançla aileler her türlü yola başvurarak çeşitli kurumlarla, yetersizliğe son verebileceğine inandıkları doğaüstü güçlere sahip kişilerle ve hatta Tanrı ile pazarlık yaparlar (Sucuoğlu, 2010; Ardıç, 2012). “Çocuğum iyileşirse ömrüm boyunca ibadet edeceğim, fakirlere yardım edeceğim.” gibi ifadeler çocuğun iyileşmesi adına atılan son adımlardır (Sucuoğlu, 2010).

Uyum: Yaklaşımın son evresi olan bu aşamada anne-babalar çocuklarının durumundan eskisi kadar rahatsız değildir ve toplum içinde daha çok yer alırlar. Yetersizlikle ilgili enformasyon toplama ve müdahale sürecinde bulunmayla ilgili daha aktiflerdir. Çocuklarının olumlu yönlerinden bahsettiği görülen ebeveynlerin birbirine karşı da daha fazla destek oldukları göze çarpar (Sucuoğlu, 2010; Ardiç, 2012).

2.4.2 Kronik Üzüntü Modeli

Bu yaklaşım ebeveynlerin sürekli üzüntü halinde olduklarını açıklar. Çocuklarının başkalarına bağımlılığının değişmezliği, onlarda acının kronikleşmesi halini alır. Bu doğrultuda ailelerin yaşam boyu sürebilen uzun vadeli profesyonel bir yardıma ihtiyaç duymaları kaçınılmazdır (Sucuoğlu, 2010).

2.4.3 Kişisel Yapılanma Modeli

Bu model, ebeveynlerin mevcut sorunu nasıl algıladığı ve yorumladığıyla ilgilenir. Bir diğer ifadeyle duygusal tepkilerden çok bilişsel süreçlere yoğunlaşır. Çocuğun yetersiz doğacağını öğrenen anne-baba bir şok yaşar, sonrasında ise içinde bulunulan durumu anlamlandırmaya çalışır ve neler yapılabileceğine dair bazı sorular sorar. Edindiği yeni bilgilerle zihnindeki bilişsel şemaları yapılandırarak buna uygun eylemlerde bulunur (Sucuoğlu, 2010).

2.4.4 Çaresizlik- Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli

Ebeveynler için diğer yaklaşımlara göre daha kötümser bir tablo çizen bu model, toplumsal ilişkilerdeki çocuğa yönelik tutuma eğilir. Ebeveyn tepkilerinin, etkileşim halinde bulunulan çevrenin çocuğu nasıl tanımladığına bağlı olarak oluştuğu açıklanır (Sucuoğlu, 2010).

2.5 Engelli Çocuğa Bakım Verme ve Bakım Yüğü

Bakım yüğü; bakım sunan aile bireyinin fiziksel, duygusal, sosyal veya ekonomik konularda yaşadığı problemler bütünüdür. Chou'nun modeline göre bakım yüğü; bakım sunma süreci boyunca kişinin fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal konulardan biri ya da daha fazlasında kendisini aşırı yüklenmiş hissettiği algısıdır (Chou, 2000).

Bakım sunma sürecinin bakım veren bireyler üzerinde yarattığı negatif etkileri belirlemeye çalışan araştırmacılar, "yük" kavramını ortaya atmışlardır. Alanyazında yük, bakım sunan kişinin üstlendiği bakımdan dolayı yaşadığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik sıkıntılar, sosyal sıkıntılar, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrol kaybı hissi gibi negatif sonuçlardır (Mc Elroy ve Male, 2002).

Bakım verme yüğü; bakım veren kişinin, hastaya bakım verdiği süre içerisinde zorlanması, baskı hissetmesi veya yük altında olması şeklinde tanımlanabilmektedir (Kasuta ve Polgar-Bailey,

2000). Bakım; bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için gösterilen çaba, bir kişinin giyinme, beslenme ve benzeri ihtiyaçlarını üstlenme ve sağlama işidir. (TDK, 2005).

Cingil'in aktardığına göre Barer ve arkadaşları bakımı; bir seferlik yardımdan, sürekli veya uzun dönem yardıma uzanan geniş bir periyodu kapsayan, aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü bir kavram şeklinde tanımlamaktadır (Cingil, 2003).

Hastanın birinci dereceden bakım veren yakını, hastanın günlük hayatının merkezinde yer alır ve böylelikle hastanın sosyal ağı ile doğrudan temastadır (Silver ve Wellman, 2002). Bakım yükü ve sorumluluklar ağırlaştıkça, bakım verme hizmeti, bakım verenin yaşantısını zorlaştıran, tek yönlü, bağımlılık içeren, yoğun ve uzun süreli bir zorunluluk haline gelmektedir. Genelde aile içinde bakım sunmanın kronik ve yoğun oluşu, bakım verenin iş, aile, sosyal hayatlarındaki diğer gereksinimlerden doğan anlaşmazlıklarla birleşince, bakım yükü ortaya çıkmaktadır (Silver ve Wellman, 2002). Bakım yükü kavramı, bakım verirken yaşanan fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal tepkileri ifade etmektedir (Zarit ve diğerleri, 1980). Bakım verenler ve araştırmacılar, yük kavramını farklı biçimlerde değerlendirebilmektedirler. Hasta yakınları, bu ifadede bakım verilen kişinin reddi anlamını çıkarabilmektedirler. Bakım sunanlar, bakımın kendilerine olan etkilerini yönetirken sıkıntı yaşayabilmekte, çaresizlik, suçluluk, nefret, korku, sosyal sıkıntılar gibi duygularla mücadele etmek zorunda kalabilmektedirler.

Bakım yükü iki başlıkta incelenir, objektif ve subjektif yük. Objektif yük; hastanın sorunlu/problemlili davranışları veya hastalığın sebep olduğu ekonomik zorluklar, gündelik hayattaki ve sosyal aktivitelerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile bireylerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki negatif etkileri gibi, aile yükünün gözlemlenebilir kısmı şeklinde tanımlanmaktadır. Hastanın hastalığından dolayı, bakım sunanın doğrudan karşılaştığı zorluklar ya da kendi hayatı ile alakalı hiçbir şey yapamaması şeklinde tanımlanır. Subjektif yük; hastanın rahatsız edici davranışlarıyla alakalı duygusal sorunlar veya hastanın bakımıyla alakalı zorlukların aile bireyleri rahatsız etme seviyesi şeklinde tanımlanmaktadır (Arslantaş ve Adana, 2011; Chein ve Chan, 2007; Reine, Lancon, Simeoni, Duplan ve Auquier, 2003; Sales, 2003; Schene, 1990).

Bakım yükünün boyutları aşağıda listelenmiştir:

Direkt hasta bakımı ile alakalı boyut: Bakım sunan kişinin hastayı gözlemlemesi ile tespit edilen ve hastalığın seviyesine göre değişen, fiziksel bakım ihtiyaçlarıdır.

Direkt hasta bakımıyla alakalı olmayan boyut: Direkt olarak hasta bakımıyla alakalı olmayan fakat, hastalıktan dolayı aile bireylerinin üstlenmek zorunda kaldıkları işlerdir.

Hastanın duygusal ihtiyaçlarının karşılanması boyutu: Bakım sunan aile bireyleri kendilerini, hastanın kaygı ve acılarıyla ilgilenmek, hastanın duygusal problemlerini paylaşmak zorunda hissedebilirler.

Bakım yükünün, bakım sunan bireyin diğer hayat rollerini etkilediği boyut: Hastaya bakım sunmak, bakım veren kişi için, diğer hayat rollerinin otasında yer alabilir. Bu durum bakım sunan kişinin bakım sorumlulukları sebebiyle kendilerinin tatmin edici bir hayat sürdürebilmeleri için gereken ihtiyaçlarını ertelemelerine sebep olabilir (Arslantaş, 2011; Sales, 2003).

2.5.1 Bakım Yükünü Şekillendiren Etmenler ve İş Bölümü

Bakım yükünü etkileyen faktörler şu şekilde sıralanmaktadır;

- Bakım sunan bireyin özellikleri,
- Bakım sunan bireyin hasta ile aynı evde yaşama durumu,
- Bakım sunanın bakım sunduğu süre,
- Bakım sunan kişinin sağlık sorunları yaşaması,
- Bakım sunan kişinin bakım desteği alıp almaması,
- Bakım sunan kişinin, hasta bakımı dışındaki sorumlulukları (Chou, 2000; Remennick, 2001;

Sisk, 2000).

Stone ve arkadaşlarının çalışmasına göre bakım verenlerin %23'ü kadın, %13'ü erkektir (Stone, Cafferata ve Sangl,1987). Altun ve arkadaşlarının Türkiye'de yürüttükleri araştırmanın sonuçlarına göre bakım verenlerin %78'i kadındır ve bu kadınların %34'ü eşlerine bakım vermektedirler (Altun, 1998). Kadınlar bakımı vermeyi sıradan sorumluluklarının bir parçası olarak değerlendirirlerken, erkekler bakım sunma sorumluluğuna yabancıdır. Montgomery ve arkadaşlarına göre bakım yükü iki boyutludur. Bu boyutların ilki ev halkının ve bakım sunanın hayatının farklı yönlerindeki değişim ya da aksaklıkları içeren nesnel yük, ikinci boyut ise bakım sunanın bu sorumluluğuna dair davranışını ya da duygusal tepkiyi kapsayan öznel yüküdür (Montgomery, Gonyea And Hooyman, 1985).

Nesnel yük, ailenin hayatında hastalığın, faaliyet kısıtlılıklarının, yardım ve görev türlerinde harcanan vakit ve finansal kaynakların neden olduğu sıkıntılarla ilgilidir. Öznel yük ise duygusal durum, fiziksel durum, finansal durum ve çalışma ortamı gibi onlarda hissettiği gerginlik düzeyiyle alaklıdır. Özellikle öznel yük, rehabilitasyon ve bakımın devamlılığında önemli bir ölçüttür (Wicks, Milstea ve Hathawayi, 1997).

1960'lı yıllarda aile yükü kavramı tanımlanmış; zihinsel yetersizliği bulunan kişilerin ailelerine getirdikleri olumsuz maliyetler olarak dile getirilmiştir. Bir diğer ifadeyle ailenin karşılaştığı tüm güçlük ve mücadeleler aile yükü kavramı içerisinde yer alır (Sarı, 2007). Daha geniş anlamda ise bakımı karşılayanların fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik özelliklerini etkileme biçiminin bütünüyle ele alınmasıdır (Ohaeri, 2003). Bazı yazarlar ise yük kavramını ikiye ayırmış, ailenin sosyal aktivitelerinin kısıtlanması ve gelir kaybına uğramasını nesnel yük, hastayla ilgili bireysel anlamda yaşanan sıkıntı düzeyini ise öznel yük olarak açıklamışlardır (Ohaeri, 2003; Gülseren, 2002). Ayrıca kavram etrafında ekonomik endişeler, bakım zorlukları, çocuğun yaşı ve hastalığının şiddeti, bakım süresi ve bakım verenin kişilik ve kültürel özellikleri sayılabilir (Sarı, 2007; Öztürk, 2011; Ohaeri, 2003).

Sosyal çevrenin çocuğa ve aileye gösterdiği tepki ve çocuğun diğer sağlıklı çocuklara göre gelişim periyotlarını daha geç tamamlaması ailedeki yükü belirleyen önemli faktörler arasında gösterilebilir (Sarı,2007; Cleaver ve Nicholson, 2007). Sosyal çevrenin göstermiş olduğu tepkiler ailenin toplumsal hayattaki görünürlülüğünü azaltmakta ve daha az sosyal aktivitelerde bulunmalarına sebep olmaktadır. Bu konuda yapılan bir araştırmada annelerin sosyal çevrenin kendilerine yönelik bakış ve sorularından rahatsız olduğu ve bu şekilde davranan insanlara öfke duydukları belirtilmiştir (Sarı vd.,2006). Zihinsel yetersizlik durumundan da en çok annelerin etkilendiği söylenebilir (Sarıhan,2007). Bu tür çocuklara sahip anneler koşullar gereği çocuklarına gösterdikleri yoğun ilgi sebebiyle kendilerine, eşlerine, diğer çocuklarına ve sosyal çevrelerine yeterince zaman ayıramadıkları ifade edilebilir. Dolayısıyla söz konusu bu durum annelerin duygusal bir yük yaşamalarına neden olmaktadır (Sucuoğlu, 2010; Sarı, 2007; Cleaver vd., 2011; Sarıhan, 2007).

Ailelerin çocuklarını nasıl bir gelecek beklediği kaygısı, aile yükünü arttıran bir diğer faktördür. Söz konusu kaygı ülkemizde yapılan araştırmalarda da tespit edilmiştir (Karadağ,2009; Danış,2006; Keskin,2010). Mevcut endişe “Ben öldükten sonra çocuğuma kim bakacak?” şeklinde dile getirilmekte ve bu durum duygusal yükün artmasına yol açmaktadır (Karadağ, 2009; Danış, 2006; Keskin, 2010; Sarı, Baser ve Turan, 2006). Çocuğun büyümesiyle bu endişeler yükselişe geçerken ailelerin psikososyal destek alma gereksinimlerinde de bir artış olduğunu söylenebilir (Öztürk, 2011).

Yetersizlik durumundan ebeveynlerin dışında ailenin diğer sağlıklı çocukları da etkilenmektedir. Yapılan bir araştırmada sağlıklı kardeşlerin toplumsal alanlarda yetersiz kardeşleriyle birlikte olmak istemedikleri ancak acil bir durum karşısında onları koruyucu bir tavır sergiledikleri belirtilmiştir. Benzer bir durumun büyükanne ve büyükbabalarda da olduğu görülmüş ve onların yetersiz çocuk doğurduğu için anneyi suçladıkları ifade edilmiştir. Bazı ailelerde ise tersi bir durum da meydana gelmektedir (Sarı, Baser ve Turan, 2006). Evde yaşanan bu gerginlik hali birtakım sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına da neden olabilmektedir. Kan basıncının yüksek olması, sürekli ortaya

çıkan mide rahatsızlıkları, iştah konusunda ani değişimler ve migren gibi fizyolojik problemler ve depresyon, saldırganlık, dalgınlık ve davranışlar arası tutarsızlık gibi psikolojik problemlerin yaşandığı gözlemlenebilir (Cleaver, 2011; Duygun, 2001; Acar, 2009).

Zihinsel anlamda yetersiz bir çocuğun olduğu ailelerde mevcut sorunla ilişkili harcamalar da artmaktadır. Tıbbi ihtiyaçlar, özel diyetler ve çocuğun eğitimi gibi yapılan harcamalar bütçede ek bir yükün olmasına neden olmaktadır (Sucuoğlu,2010a; Öztürk,2011; Akıncı ve Darıca,2000; Evcimen,1996). Yetersiz çocuğa sahip ailelerin çoğunda ekonomik anlamda bir desteğe ihtiyaç duyulduğu tespit edilmiştir (Öztürk, 2011; Evcimen, 1996).

Bakım sunan kişinin hastanın ihtiyaçlarını gidermek için harcadığı vakit ve çaba şeklinde tanımlanan nesnel yük de diğer önemli bir faktördür. Saptanmış nesnel yük boyutları aşağıda listelenmiştir:

- Aile âdetlerinin değişmesi
- Tutum ve tavırları yönetmeye çalışma
- Hastanın ekonomik özgürlük kazanamaması
- Hastalığın ekonomik götürüleri
- Ruh sağlığı sisteminin yol açtığı zaman ve enerji kaybı
- Hizmet veren şahısla iletişim
- Çalışma hayatı ile bağın kopması
- İdeal bir bakım ortamı bulamama
- Diğer aile fertlerinin ihtiyaçlarının aksaması
- Sosyal faaliyetlerin gerçekleşmemesi

Bakım sunma işinin bakım sunanın hayatına etkisi oldukça yaygın ve zarar verici derecede olmaktadır. Bakım sunma işinin oluşturduğu ihtiyaçlar, bireyin diğer rolleri ve bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bu çatışmalar; ailevi alışkanlıklar, eğlence, çalışma, sosyal faaliyetler, sosyal bağlardaki farklılaşmalar ve aile bağları kadar, hastalığın ekonomik boyutunu da barındırmaktadır. Rollerde gerçekleşen bu değişimler, hastalığın nesnel yükü olarak tanımlanmaktadır (Sales, 2003; Webb, Pfeiffer, Mueser, Gladis, Mensch, DeGirolamo ve And, 1998).

Kişinin yukarıda listelenen nesnel yükü mücadele ederken yaşadığı problemler şeklinde tanımlanan öznel yük de diğer önemli bir faktördür. Kimi araştırmacılar öznel yükü, bakım sunanın içinde bulunduğu durum sebebiyle duygularında yaşanan değişiklikler, bu duruma karşı tutumlar ve duygusal tepkileri şeklinde tanımlamışlardır (Montgomery, Gonyea, Hooyman 1985) Genelde hissedilenler keder, sıkıntı, utanma, suçluluk duygusu gibi duygulardır. Bir hastaya bakım sunmak bu denli geniş çaplı duygusal etkiler yaratıyorsa birçok yük ölçüm aracının nesnel ve öznel yükü

kapsamayı amaçlayan birçok madde içermesi şaşırtıcı değildir. Öznel yükün göstergeleri olan kaygı, stres, suçluluk duygusu ve benzeri tepkiler bakım verme sonucu oluşan depresyonun da göstergeleridir.

2.6 Bakım Vermeye Bağlı Tükenmişlik

Bakım sunmak, bakım veren kişinin fiziksel ve ruhsal sağlığını negatif yönde etkileyebilmektedir. Hastanın sonsuz ihtiyaçları sebebiyle yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel problemler doğabilmektedir. Bakım sunan kişinin bitkinleşmesi ve sağlığının kötüleşmesi, depresyon ve anksiyeteye neden olmaktadır. Unutulmuş çatışma ve hayal kırıklıklarının tekrar canlanması sebebiyle distress görülebilmektedir (Toseland, Smith ve Mccallion, 2001).

Uzun dönem bakım sunmak; sağlık, sosyo-ekonomik durum, psikolojik durum gibi hayat kalitesinin göstergesi olan alanları etkileyen bir durumdur. Bakım sunan kişinin taşıdığı yük depresyon, anksiyete, tükenmişlik, sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, ekonomik sorunlar gibi durumlara sebep olmaktadır. Dinkin bakım verme işinin belirgin bir şekilde psikolojik, fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğunu bildirmiştir (Dinkin ve Anderson-Hanley, 1998). Larsen ve Bonnel, bakım sunan kişilerin bakım yükü sebebiyle sağlıklarının bozulduğunu dile getirmişlerdir. Bonnel'e göre bakım sunan kişiler, risk altındaki topluluklardır (Larsen, 1998; Bounnel, 1996). Bakım sunan bireylerin %60,6'sı, bakım verme sorumluluklarından dolayı kendilerine zaman ayıramadıklarını, %78,8'i yorgun olduklarını, %84,9'u hasta ile iletişim kurmakta zorluklarını, %56,9'u ise ekonomik sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Stommel depresyonun bakım sürecine karşı bir reaksiyon olduğunu ve bakım sürecini doğrudan etkilediğini belirtmiştir (Stommel ve Collins, 1994). Bakım sunma işinin bakım sunan kişide oluşturduğu yük, depresyon seviyesini arttırmaktadır. Duygusal ve fiziksel yük, bakım sunan kişilerin anksiyete ve depresyon yaşamasına, sağlıklarının bozulmasına, daha fazla doktor ziyaretine ve daha çok psikotrop ilaç kullanmalarına sebep olmaktadır.

Uzun süreli bakım sunma, sağlık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi hayat kalitesinin göstergelerini etkileyen bir durumdur. Bakım sunan kişinin taşıdığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlık problemleri, sosyal problemler ve ekonomik sıkıntılar gibi sonuçlar doğurmaktadır. Bakım sunma işi, psikolojik ve fizyolojik sıkıntılara neden olmaktadır (Dinkin ve Anderson, 1998). Bakım sunmak, bakım verenin sağlığını olumsuz etkileyebilmektedir (Larsen, 1998). Bakım sunan kişilerin %60,6'sı kendilerine ayıracak vakit bulamadıklarını, %78,8'i kendilerini yorgun ve halsiz hissettiklerini, %84,9'u hastayla aralarında iletişim sıkıntılarını bulduğunu, %56,9'u ise ekonomik sıkıntılar yaşadıklarını bildirmişlerdir (Larsen, 1998). Herhangi bir engeli olan çocuğa yaşamı boyunca hizmet ve bakım sunma bu temelde incelendiğinde tükenmişliğe bağlı etkenleri gözlemlemek zor olmamaktadır.

Bakım sürecinin sebep olduğu, bakım sunanın hayat kalitesini düşüren, fonksiyonel olarak kötüleşmelerine ve mortalitenin artmasına neden olan negatif sonuçlardan biri, depresyondur

(Stommel, Collins ve Given, 1994). Taşıdıkları duygusal ve fiziksel yük, bakım sunan kişilerin aksiyete ve depresyon yaşamalarına, sağlık kaybına, sıklaşan doktor ziyaretlerine ve psikotrop ilaç almalarına sebep olmaktadır. Bakım sunan kişinin depresyonunu tetikleyen unsurlar, bakım sunanın hastanın eşi olması, bakım sunan ve hastanın eski ilişkileri, bakım sunanın sağlık durumu gibi faktörlerdir (Schulz ve Beach, 1999). Anksiyete ve depresyon, serbest zaman faaliyetleri ve eğitim seviyesi ile ters, bakım saati ile doğru orantılıdır (Macneil, Kosberg, Durkin, Dooley, Decoster ve Williamson, 2010). Bakım sunan bireyin depresyonu tespit edilir ve tedaviye alınırsa, kişi bakım sunma işini daha uzun ve daha başarılı biçimde sürdürebilir. Uzun süre bakım vermenin sebep olduğu gerginlik, bakım veren kişinin ve hastanın sağlığını olumsuz yönde etkilemektedir. Bakım yükünün sebep olduğu olumsuz sonuçlar kişiden kişiye, toplumdan topluma değişiklik göstermektedir. Klinik durumların göre bakım ve bakım veren yükü aşağıdaki bölümlerde ayrı ayrı incelenmiştir.

Bakım sunan kişinin değerlendirilmesi, bakım sunan kişinin durumunu tanımlamada sistematik bir süreçtir. Bu süreçte bakım sunan kişinin iyilik durumunu sürdürmesine yardım için, kültür ve algısıyla kendi durumuna bakışını, ihtiyaçlarını, mevcut kaynaklarını ve güçlü yönlerini tespit etmek hedeflenir. Böylelikle bakım sunan kişinin fiziksel ve ruhsal sağlık açısından taşıdığı riskler ile ekstra desteğe ihtiyacı olup olmadığı tespit edilebilir (Feinberg, 2008).

Alanyazında kadın olma, ileri yaşta olma, çalışmama ve düşük sosyoekonomik statüde olmanın, bakım vermenin stresli bir tecrübe olarak algılanma riskini arttırdığı belirtilmektedir. Bakım sunan kişinin cinsiyeti, yük açısından riski tespit etmede önemli bir unsurdur. Zira kadınlar ve erkekler, bakım yükünü farklı deneyimlenebilirler. Ekonomik problemlerin de kaynaklara ulaşılabilirliği kısıtladığı bilinmektedir (Chou, 2000).

Sağlık sorunları olan bakım vericilerin, sağlık sorunları olmayanlara göre yük açısından daha fazla risk altında oldukları belirtilmektedir (Chou, 2000; Aşiret, 2012). Bu sebeple bakım sunan kişinin yaşı, sağlığı ve fiziksel durumu da bakım sorumluluğu yönünden değerlendirilmelidir (Langhorne ve ark, 2007). Buna ek olarak; bakım sunan kişinin kendisine vakit ayırmasını sağlayacak bakım sunma rollerinde ona destek olabilecek aile bireyleri veya arkadaşların olup olmadığı belirlenmeli, başa çıkma yöntemleri tanımlanmalı, sigara, alkol, madde kullanımı gibi olumsuz alışkanlıkları sorgulanmalı ve öğrenim gereksinimleri de doğru bir şekilde belirlenmelidir (Yarbro, Frogge ve Goodman, 2005; Langhorne, Fulton ve Otto 2007). Bakım sunma işinin onun için ifade ettiği anlam konuşulmalı ve yaşadığı stres belirtileri gözlenmelidir (King and Hinds, 2003).

Aile yükü kavramı, çocuğun hastalığı neticesinde ailenin başa çıkmak zorunda kaldığı bütün zorluk ve problemler şeklinde tanımlanmakta, hastalığın ailenin psikolojik, fiziksel ve sosyoekonomik durumuna etkilerinin bütüncül biçimde incelenmesi gerektiği belirtilmektedir (George ve Gwyther, 1986; Ohaeri, 2003). Kronik bir rahatsızlığı olan çocukların veya ruhsal hastalığı olan erişkinlerin bakım yükü üzerine çeşitli çalışmalar olmasına rağmen, ruhsal rahatsızlığı olan çocukların bakım yükü konusunda yapılmış çalışmaların sayısı son derece azdır (Angold ve ark, 1998).

Araştırmacılar, sırasıyla ailelerin bakım esnasında neleri yük olarak gördüklerini, yük algılarının hangi eşikte başladığını, algıladıkları yükün şiddetinin öngörülebilir etmenlerini, bu yükün aileye, hastaya ve topluma olan etkilerini ve bu yükü hafifletme yöntemlerini tespit etmeyi amaçlamaktadırlar. 9-13 yaş aralığından 1015 çocuk ve ailelerinin katılımında bulunduğu bir çalışmada ailelerin %10,7'sinin bakımyükü algıladığı tespit edilmiştir (Angold ve ark, 1998). Tanı konulamamış veya fonksiyonlarda bozulma tariflenememiş ailelerin %4,5 oranında bakım yükü algısı taşıdıkları tespit edilmiştir. Çocukların %16,8'inde bir tanı, %17,8'inde yalnızca fonksiyonel bozulma, %38,8'inde isetanı ve fonksiyonel bozulma belirlenmiştir (Angold ve ark, 1998). Aile bireyleri arasında en yüksek yük algısı genellikle anneler üzerinde olmaktadır (Angold ve ark, 1998). Ailelerin yük olarak gördüğü durumlar öncelikle çocuğun belirtilerinin şiddeti, ekonomik sıkıntılar, aile bireyleri arasında ilişki problemleri, günlük faaliyetlerde kısıtlanma, yetersizlik duygusu, iyilik halinin azalması, toplumun etiketleri ve yetersiz desteğidir. Araştırmacılar, algılanan yük ile ilgili risk unsularını, çocuğun fonksiyonel bozulmaları ve hastalığın tanısı dışında dört kategoride incelemektedir:

1. Demografik Etmenler: Kırsalda yaşamak, yıllık gelirin düşük oluşu, çocuğun yaş ve cinsiyeti.
 2. Stres Etmenleri: Son üç ay içerisinde yaşanan negatif olaylar, ailenin psikopatoloji öyküsü, anne-babanın çocuk ile ilişki problemleri, işsizlik, ebeveynlerden birinin hayatta olmaması, dörtten fazla çocuk sayısı, zayıf komşu ilişkileri.
 3. Çocuğun psikolojik ve davranışsal olarak içinde bulunduğu problemin boyutu.
 4. Çocukta yıkıcı davranış problemleri, aksiyete bozukluğu veya depresyonun varlığı
- (Angold ve diğerleri, 1998).

Bu listeye ek olarak, çocuktaki belirtilerin sayısı, fonksiyonel kayıp, çocuğa ve aileye özgü özelliklerin de aile yükü ile doğru orantılı etenler olduğunu savunan araştırmalar da bulunmaktadır. Bu yükün davranış bozukluğu ve tik durumunu arttırdığı ancak bu artışta anksiyete bozukluğu ve depresyonun nispeten az etkili olduğu belirtilmektedir. (Angold ve ark, 1998).

Toplum içinde zekâ geriliği görülme oranı %3 civarındadır (Çetin, 2008). Zekâ geriliğinin motor gerilik ve ruhsal veya ruhsal olmayan hastalıklarla birlikte görülme oranı oldukça yüksektir (Çetin, 2008). Zeka geriliği olan çocukların terapi, özel eğitim ve özel araçlara duyduğu gereksinim, aileler üzerinde ekonomik yüke sebep olmaktadır (Sarı, 2007). Bu ekonomik yük sebebiyle, gelir aile bireyleri arasında eşit dağıtılamamakta, babanın ek işler yapması gerekebilmektedir. Sağlık, bakım, rehabilitasyon ve danışmanlık gibi özel hizmetlere ulaşmanın zorluğu oldukça sıkıntı yaratabilmektedir. Zeka geriliği bulunan çocuğa ve ailesine yönelik yeterli olmayan sosyal destek, sosyal tepkiler, çocuğun gelişimsel adımları sağlıklı akranlarına göre daha geç bitirmesi, yetersiz danışmanlık ve çocuğun tedavi sürecindeki güçlükleri, ailenin faaliyetlerinin engellenmesi,, ailenin çocuğa dair devamlı olarak kaza veya yaralanma kaygısı yaşamaları, ileriye dönük endişe ve hayal

kırıklığı yaşamaları, öteki çocuklarına yeterli alaka gösterememe gibi unsurlar duygusal yükü etkileyen faktörlerin başında gelmektedir.hhy (Sarı, 2007)

Zihinsel geriliği olan çocukların bakımında yükün ve görevlerin çoğunu anneler taşımaktadır. Bu durum, annelerin ruhsal problemler yaşamasına neden olabilmektedir. Çocuğun zihinsel gerilik tipinden ve seviyesinden bağımsız olarak aileler yüksek beklenti içinde bulunduğundan, kaygı düzeyleri sağlıklı çocukların ailelerine göre daha yüksek olmaktadır (Özsoy ve Özkahraman, 2006).

Bütün aileler, çocuklarının bebeklik evresinde doğal biçimde bakım vermektedirler. Ancak bu bakım rolü, çocuğun fonksiyonel kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılık problemi varsa, tümüyle başka bir anlama gelebilmektedir. Her on çocuktan birinin bakım ve tıbbi süreçler gerektiren gelişimsel bir bozukluğu vardır (Bax,1964; Eicher ve Batshaw, 1993). Beyin felci (Selebral Palsi, SP) Böyle durumlarda model olabilecek kronik bir durumdur. Beyin felci oranı canlı doğumda 0,002- 0,0025 civarındadır (Rosen ve Dickinson, 1992). Motor fonksiyonel problemler SP'nin mühim bir boyutudur. Buna ek olarak, birçok çocukta algı ve entelektüel problemler de görülmektedir ve bu çocuklar birçok alanda kendi bakımlarını üstlenememektedirler (Rosen ve Dickinson, 1992). Bu sebeple bu çocuklar, normal bir çocuğa kıyasla daha fazla bakıma gereksinim duymakta ve bu gereksinimin süresi uzadıkça tüketici bir hal aldığı bilinmektedir.

İnsanlar hayatları boyunca ailelerinde, işlerinde birçok farklı rol üstlenirler. Uzun yıllar boyu engelli kalacak bir çocuğa bakım veren kişi olmak da yeni bir roldür ve bu yeni rol, önceliklerin tekrar düzenlenmesini ve enerjinin tekrar yönlendirilmesini gerektirmektedir (Rosen ve Dickinson, 1992). Günümüzde aile birimleri küçülmüştür. Yine son yıllarda yaşanan teknolojik gelişmeler, engelli çocukların hayatta kalma oranlarını arttırmıştır (Dumas ve Peron, 1992). Sağlık sistemlerinin toplum tabanlı hale gelişi ve ayakta tedavinin ön plana çıkması, aile üyelerine duyulan gereksinimi arttırmış ve çocuk bakımında aile üyelerinin aktiflik derecesini yükseltmiştir.

Bel kemiği doğuştan ayırık 29 ve zihinsel engeli olan ancak engelli olmayan 28 çocuğun ailesi ile yapılan araştırmalarda, sosyal yardımın artması ile annenin psikolojik uyumu arasında bir bağ belirlenmiş, buna bağlı olarak çocuğun uyumunun da arttığı belirlenmiştir.(Barakat ve Linney, 1992) Breslau ve arkadaşlarının çalışmasına 369 engelli ve 456 engelli olmayan çocuğun anneleri katılmıştır. Çalışma sonucunda engelli çocuk sahibi annelerde depresyon ve anksiyete oranlarının daha yüksek olduğu ve bunun annenin stresi ile alakalı olduğu, bağımlılığın artışı ile oranların da yükseldiği tespit edilmiştir (Breslau, Staruch ve Mortimer, 1982). Çocuğun fonksiyonel düzeyi, annenin cevaplarını da etkilemektedir. Erikson ve Upshur'un araştırmasına engelli olan ve olmayan 202 çocuğun annesi katılım göstermiştir. Araştırma sonuçları, bakım zorluğu ve bakım için gereken zamanın artışının bakım yükü ile anlamlı bir ilişki içerisinde olduğunu, babanın yardımı ve sosyal destek gibi unsurların yükü azalttığını göstermiştir (Erickson ve Upshur, 1989).

Freidrich ve arkadaşlarının çalışmasına gelişim geriliği olan 112 çocuğun anneleri katılmış, çalışma sonucunda depresyon seviyesinin zamanla artış gösterdiği gözlenmiştir (Friedrich, Wiltuner

ve Cohen, 1985). Friedrich ve Friedrich'in çalışmasına 34 engelli çocuğun ailesi katılmış, aileler evlilikten memnun olma, sosyal destek, inanç, psikolojik iyi olma ve stres ölçütleri ile değerlendirilmiş, araştırma sonucunda engelli çocuk sahibi ailelerin evlilikten duydukları memnuniyetin düştüğünü, stres oranlarının arttığını, psikolojik iyilik, inançlılık ve sosyal desteğin daha az olduğunu tespit etmişlerdir (Friedrich ve Friedrich, 1981). Kazak ve Marvin'in araştırması, annelerin babalara kıyasla daha çok stres yaşadıklarını ortaya çıkarmıştır (Kazak ve Marvin, 1984).

Bazı ailelerin etkin biçimde başa çıkabilmelerinin sebebinin ne olduğu ile ilgili yeterli bilgi bulunmamaktadır. Ontario, Kanada'da 19 ayrı bölgeden, 468 SP'li çocuk ve ailesiyle çalışmalar yapan Raina ve arkadaşları, bakım verenlerin iyilik hallerinin, çocuğun hareketleri, bakım ihtiyaçları ve ailenin fonksiyonlarına bağımlı olduğuna kanaat getirmişlerdir. Çocuğun davranışsal problemleri ile bakım sunanın fiziksel, psikolojik sağlığı, benlik saygısı ve stresle başa çıkabilme kabiliyeti arasında ters orantılı bir ilişki tespit edilmiştir (Raina ve ark, 2005).

Türkiye'de konu ile ilgili sadece bir araştırma yapılmıştır. Üneri ve arkadaşlarının çalışmasına 37 SP'li çocuk ve annesi katılmıştır. Araştırmada çocuklar için yaşam kalitesi ebeveyn formu, Beck depresyon ve anksiyete ölçekleri kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, ebeveynlerin ruhsal süreçlerinin, çocuğun hayat kalitesi üzerinde etkili olduğu tespit edilmiştir (Üneri ve Karadavur, 2010). Yine araştırma sonucunda, hastaların motor kusurları ve hayat kaliteleri arasında bir ilişki bulunamamıştır.

Engelli bir çocuğun annesi olmak, genç bir kadın için beklenmedik bir kariyerdir. Bu yeni durum, evliliğe ve bakım sunanların hayat kalitelerine olumsuz etkide bulunmaktadır. Babalar süreçten annelere göre daha uzak bir konumda bulduklarından dolayı daha az etkilenirler. Babaların sürece daha fazla katılmalarını sağlamak gerekmektedir.

2.6 Bakım Vermeye Bağlı Tükenmişliği Azaltmak Adına Aile İçinde İş Bölümü

Düzenli bir aile hayatının yaratılıp sürdürülebilmesi için evde çeşitli aktivitelerin yürütülmesine ihtiyaç vardır. Ev aktiviteleri, ev halkının katılmak zorunda olduğu, ev halkı yapmaz ise ücretli yardımcının üstlendiği işler şeklinde tanımlanmaktadır. Bu işler, evin temizliği, bakımı, çocuğun bakım ve eğitimi, bütçe planlaması, alışveriş, beslenme ve tamir işleri şeklinde listelenebilir. Her evde yapılan bu aktiviteler, ailenin düzenli bir hayat sürmesini sağlamaktadır. Bu eylemlerin düzen ve sürekliliğinin sağlanabilmesi son derece yorucu ve zordur. Karşılaşılan aksilikler, aile üyelerinin gelişimlerini etkilemektedir (Gültekin & Bener, 2008). Toplumumuzda yaygın görüş, ev işlerinin sorumluluğunu kadının taşıması gerektiği yönündedir. Evle ilgili işlere erkeklerin katılımı tamir, alışveriş gibi faaliyetlerle kısıtlı kalmakta veya kadının hastalığı, yokluğu gibi durumlarda söz konusu olabilmektedir (Gültekin ve Bener, 2008). Engelli bir çocuğa sahip olmak, bakım yükünü artırarak anne-baba üzerindeki fiziksel yükü çoğaltmaktadır.

Erickson ve Upshur'a (1989) göre aileler yemek hazırlama ve besleme, ilaç verme, yıkama, koruma, giydirme, tuvalet, bez değiştirme, sinir krizleri, merdiven kullanımı, diş bakımı gibi

konularda zorlanmakta ve yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Essex ve Hong'a (2005) göre anneler ev işleri konusunda, babalar ise engelli çocuğun ve evin bakımı konusunda daha aktif görev almaktadır (Sarı, 2007). Wallender (1989), risk dayanıklılığı modelinde engelli bir çocuğa bakmanın getirdiği stresi etkileyen unsurları tanımlamaktadır. Bakım sunulan kişinin işlev düzeyinin bakım verenin stresini doğrudan etkilediğini vurgulamıştır. King (1999), risk dayanıklılığı modelini geliştirerek, profesyonel destek algısının stres düzeyine olan etkisini öne çıkarmış, aile odaklı servislerin ise pozitif etkide bulunduğunu belirtmiştir. Pearlin (1990), bakım sunanın stresine dair modelinde, sosyal destek ve bakım sunanın özyeterliliğini stresi etkileyen faktörler olarak tanımlamıştır. Raina (2004) ise Wallender, King ve Pearlin'in kuramlarını bir araya getirmiş, bakım sunanın stresini etkileyen unsurları geçmiş yaşantılar ve bağlam, çocuğun karakteristik özellikleri, bakım sunanın gerginlik düzeyi, intrapsişik faktörler ve destekleyici unsurlar şeklinde tanımlamıştır (Murphy, Christian, Caplin ve Ypung, 2006).

Taylor, Hawle ve Low (2010), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin tecrübe ettikleri sıkıntıları, 8 kişi ile derinlemesine görüşme yöntemi kullanarak incelemiştir. Araştırma sonucunda ailelerin depresyon ve kaygı yaşadıkları, annelerin eşlerinin çocuk bakımına katkıda bulunmamalarından dolayı sıkıntı çektikleri ortaya çıkmıştır.

Heykyung ve Eun-Kyoung Othelia (2009), zihinsel engelli çocuğu olan annelerin üzerindeki bakım yükü ve sosyal destek konusunda bir araştırma yürütmüşlerdir. Araştırmanın katılımcıları Kuzey Kore'de yaşayan 181 annedir. Araştırmada Bakım Yükü Anketi ve Sosyal Destek Envanteri kullanılmıştır. Araştırma sonucunda annelerin yüksek seviyede bakım yükü hissettikleri ve sosyal desteğin bu yükü hafiflettiğini düşündükleri tespit edilmiştir. Murphy, Christian, Caplin ve Young (2006), yaptıkları araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların sağlık algılarını incelemiştir. Araştırmaya 40 ebeveyn katılmış, bu ebeveynler kendilerini bakım yükü paylaşımı, bakım verme stresi, geleceğe dair duyulan kaygı ve başa çıkma taktikleri açısından değerlendirmişlerdir. Araştırma sonucunda ebeveynlerin %41'i, sağlıklarının gittikçe daha kötü bir hal aldığı ve psikososyal enerjilerini kaybettiklerini ifade etmiştir. Katılımcı annelerin çocuğun bakımı konusunda daha fazla yük üstlendikleri ve bu sebeple zorlandıkları belirlenmiştir. Simmerman, Blacher ve Baker (2001) tarafından yapılan araştırmada, birden çok engeli olan kişilerin ailelerinde babanın çocuk bakımında rol üstlenme düzeyinin ve bunun evlilik uyumuna etkisi incelendiğinde; araştırmanın sonucuna göre, annelerin büyük çoğunluğu eşlerin çocuk bakımına dâhil olmasından mutluluk duymakta, baba katılım derecesinden ziyade annenin bundan duyduğu mutluluk evlilik uyumunu pozitif etkilemektedir.

Anne-babanın yaşadıkları ruhsal sıkıntılar, çocukların gelişimi için üstlenmeleri gereken rolün devamlılığını ve başarısını etkileyebilmektedir. Zihinsel özür sahibi çocukları olan ailelerin hayatlarındaki stresi azaltan veya artıran etkenlerin tespiti, aileye sunulan danışmanlık hizmetinin önemli bir adımıdır. Araştırma sonuçlarının, özel eğitimdeki aile danışmanlığı çalışmalarında yol

gösterici olacağı düşünülmektedir. Bu araştırmada ebeveynlerin yaşam kalitesi ve aile işlevselliği üzerinde yordayıcı gücü araştırılan bağımsız değişkenler seçilirken, daha önce konuyla ilgili olarak gerçekleştirilen çalışmaların yetersizliği oldukça problem yaratmıştır. Bu doğrultuda daha çok zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin stres ve depresyon düzeyi ile ilişkisi araştırılan çalışmalar ile karşılaştırmalar mümkün olmuştur. Oldukça önemli bir konu olmasına rağmen çocuğun bakımında işbölümü konusu, Türkiye’de zihinsel engelli çocukların aileleriyle gerçekleştirilen araştırmalarda henüz ele alınmamıştır. Araştırmanın bu konuda bir ilk olarak alanyazına katkıda bulunacağı tahmin edilmektedir. Buna ek olarak, zihinsel engelli çocukların aileleriyle ilgili araştırmalarda genel olarak anneleri temel aldığı, babaları ele alan çalışmalara sık rastlanmadığı bilinmektedir. Araştırmada hem anne hem de babanın konu edilmesinin literatürdeki eksikliği gidermeye yardımcı olacağı düşünülmektedir.

2.7 Araştırmanın Amacı

Bu çalışma, İstanbul ve Karabük illeri dahilindeki farklı Milli Eğitim Müdürlüklerine bağlı rehabilitasyon merkezlerindeki engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik duygu düzeylerinin saptanması ve bu düzeyle evdeki çocukla ilgili iş bölümü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla oluşturulmuştur.

2.8 Hipotezler

Annelerin ifadelerine göre, tükenmişlik ve evdeki çocukla ilgili iş bölümü arasında anlamlı ilişki mevcuttur. Daha spesifik olarak;

Annelerin tükenmişlik düzeyi yaş, son mezun olunan okul, gelir düzeyi, fiziksel rahatsızlık durumu, intihar teşebbüsü, psikolojik rahatsızlık varlığı ve psikolojik yardım alıp almaması gibi niteliklerine göre anlamlı düzeyde bir farklılık göstermektedir.

Annelerin algıladıkları evdeki iş bölümü düzeyi yaş, son mezun olunan okul, gelir düzeyi, fiziksel rahatsızlık durumu, intihar teşebbüsü, psikolojik rahatsızlık varlığı ve psikolojik yardım alıp almaması gibi niteliklerine göre anlamlı düzeyde bir farklılık göstermektedir.

Annelerin tükenmişlik düzeyi engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, engel durumu, engelin doğuştan olup olmaması, çocuğu dünyaya getirmeyi isteyip istememesi, çocuğu isteyip istememesi ve özel eğitim alma süresi değişkenlerine göre anlamlı düzeyde bir farklılık göstermektedir.

Annelerin algıladıkları evdeki iş bölümü düzeyi engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, engel durumu, engelin doğuştan olup olmaması, çocuğu dünyaya getirmeyi isteyip istememesi, çocuğu isteyip istememesi ve özel eğitim alma süresi değişkenlerine göre anlamlı düzeyde bir farklılık göstermektedir.

2.9. Araştırmanın Önemi

Türkiye’de evde bakım servisi verilmemesinden dolayı engelli çocukların ve ailelerinin çözümsüz kalması, ailelerin sağlık problemlerinin önlenmesinde yetersiz olması ile problemlerin birikimli bir biçimde artışı gözlenmektedir. Çocuğun günlük gereksinimlerini giderme konusundaki

bağımlılık seviyesi ve bundan dolayı gelişen depresyon, yalnızlık, anksiyete, suçluluk hissi, benlik saygısında düşme benzeri duygulanım bozulmaları; aile üyeleri tarafından yaşanan ve çocuğun problemlerine bağlı olarak ortaya çıkan çeşitli duygusal, fiziksel ve sosyal zorlanmaları analiz eden araştırmalar literatürde yer alsa da tüm bu çalışmalar engelli çocuk ile ailesinin evde bakıma gereksinim duyması, evdeki iş bölümü ve tükenmişlik seviyelerini tam anlamıyla ortaya koymakta yetersiz kalmışlardır. Evde bakım gereksinimi üzerinden hazırlanan bu çalışmada; fiziksel engeli bulunan çocuk ve ailesinin karşılaştığı sorunları ve evdeki iş bölümü dağılımlarını tespit ederek annenin tükenmişlik seviyesini belirlemek hedeflenmektedir. Bu açıdan literatür için önemli olduğu kabul edilmektedir.

2.10 Sayıtlar

Çalışma kapsamında, aşağıdaki varsayımlar söz konusudur, tükenmişlik düzeyi ve evdeki iş bölümü algısı bilimsel olarak ölçülebilirdir. Veri toplama tekniği olarak kullanılan “Tükenmişlik Ölçeği” ve “Evdeki İş Bölümü Anketi”nin geçerli ve güvenilir olduğu varsayılmaktadır. Ayrıca aşağıda faktörler üzerinde de durulmalıdır;

- Araştırma için seçilen örneklemin araştırma evrenini temsil ettiği kabul edilmektedir.
- Örnekleme grubunda yer alan annelerin, anket uygulamaları vasıtasıyla belirttikleri cevapların doğru ve tarafsız olduğu kabul edilmektedir. Cevapların doğru ve tarafsız olması kadar gerçekçi ve mevcut durumu ifade eden, tanımlayan niteliğinin söz konusu olması da önkabullerden biri olarak ifade edilmektedir.

2.11 Tanımlar

Evdeki Çocuğa Dayalı İş Bölümü: Yemek yedirme, altını değiştirme, banyo yaptırma gibi çocuk bakımını ve eşler arasındaki eve ait işbölümünü kapsamaktadır (Seral, 1998)

Tükenmişlik: Starlie'a (1979) göre tükenmişlik yolunda gitmeyen bir şeyler olduğu ve bireyin bu duruma inanmayı reddettiği durumlarda söz konusu olmaktadır. Böylelikle, sürekli çaresizlik ve negatif bir enerji sirkülasyonu mevcuttur. Değişimi muhtemel görünmeyen durumların insana verdiği daha çok ruhsal sıkıntıyı ifade eder (Akt: Duygun, 2001).

Bir diğer tanıma göre tükenmişlik, süreklilik gösteren ve hayatın değişik dönemlerinde uğraş, iş ve görev etkinliklerinde yaşanabilen bir duygusal tepkidir(Çam-Kırlangıç, 1995).

3. YÖNTEM

3.1 Araştırma Evreni ve Örneklem

Araştırma grubunu herhangi bir engeli olanı çocuğa sahip anneler oluşturmaktadır. Bu amaç çerçevesinde örneklem yoluyla belirlenen örneklem grubu, İstanbul/Alibeyköy'deki Yaşam Işığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde eğitim gören 29 engelli öğrencinin anneleriyle, Karabük/Merkez'deki Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi kuruluşlarında eğitim gören 39 engelli öğrencinin annelerinden oluşmaktadır. Bunun dışında İstanbul ilinin Esenler ve Bakırköy ilçelerinde oturan, rehabilitasyon merkezine gitmeyen ve engelli çocuğa sahip olan iki anne de araştırmamıza katılımcı olarak katılmıştır. Sonuç olarak örneklem; araştırma grubunda 70 katılımcıdan oluşmuştur. Örneklem seçme tekniği olarak uygun örnekleme tekniği kullanılmıştır.

3.2 Veri Toplama Araçları

Veri toplamak amacıyla, Sosyo Demografik Form, Evdeki Çocukla İlgili İş Bölümü Anketi ve Maslach Tükenmişlik Envanteri kullanılmıştır. Sosyodemografik formda katılımcıların yaş, cinsiyet, meslek durumu, aile ve çocuk yaşantısına dair bilgiler toplanmıştır.

3.2.1. Evdeki Çocukla İlgili İş Bölümü Anketi

Çocuk bakımı ve eşler arasındaki işbölümünü değerlendirmek adına Seral (1998) tarafından oluşturulan ölçekte toplam 24 madde mevcuttur. Toplamda testin 7 maddesi ev işleriyle ve 17 maddesi çocuk bakımında bilişsel uyarıcılar, fiziksel ve duygusal ihtiyaçlar ile ilgilidir. Anket annelere uygulanmak üzere geliştirilmiştir. Yanıtlar soru formunun üzerine işaretlenir. Kendileri için uygun olan maddelere 1 uygun olmayan maddelere 0 şeklinde puanlayarak test uygulanmaktadır. Bireylerin kendilerinin uygulayabileceği bir ankettir. Anketi kullanan uygulayıcının herhangi bir özel eğitime ihtiyacı yoktur. Anketin yönergesi soru formunun başında açıklanmaktadır. Ölçeğin iç tutarlık katsayısı 0.81 'dir (Seral, 1998).

3.2.2 Maslach Tükenmişlik Envanteri

Ölçek, Maslach ve Jackson (1981) tarafından oluşturulmuştur. Cevaplama sistemi yedi dereceli Likert tipidir. Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt ölçekleri için iç tutarlılık güvenilirlik katsayıları; Duygusal Tükenme için .90; Duyarsızlaşma için .79 ve Kişisel Başarı için .71 olarak saptanmıştır. Diğer taraftan, test-tekrar test güvenilirliği alt ölçekler açısından incelendiğinde; Duygusal tükenme için .82; Duyarsızlaşma için .60 ve Kişisel Başarı için .80 olarak dikkat çekmiştir (Maslach ve Jackson, 1981).

Maddelerin alt ölçeklere göre dağılımı ‘‘Duygusal Tükenme’’ için 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20; ‘‘Duyarsızlaşma’’ için 5, 10, 11, 15, 22; ‘‘Kişisel Başarı’’ için ise 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21 olarak ifade edilmiştir (Maslach ve Jackson, 1981).

Maslach Tükenmişlik Ölçeği, ülkemizde Ergin (1992) tarafından Türkçe’ye uyarlanmıştır. Orijinal formunda yedi dereceli olan cevap seçeneklerinin ‘‘(0) hiçbir zaman’’, ‘‘(1) çok nadir’’, ‘‘(2) bazen’’, ‘‘(3) çoğu zaman’’, ‘‘(4) her zaman’’ şeklinde beş dereceli olarak yapılandırıldığı görülmektedir.

Tükenmişliğin mesleki formu dışında, aile içerisindeki problemlere ve sorumluluğa bağlı da değişebileceğine dair çalışma mevcuttur. Örneğin, Maslach Tükenmişlik Ölçeği’nin epilepsiye bağlı nöbet geçiren çocuğa sahip ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde farklı sonuçlar oluşturduğu görülmektedir. Bu durum geçerlik çalışması sonucunda, ölçeğin orijinal ve Türkçe formunda mevcut olan üç faktörlü yapının değil de iki faktörlü yapının geçerli olduğunun saptanmasını beraberinde getirmiştir. Böylelikle, ebeveyn tükenmişliğinin mesleki tükenmişlikten farklı olduğu anlaşılmıştır (Akman, 2006). Bu durumla beraber, anneler için yapılandırılmış formunun ebeveyn tükenmişliğini araştıran çalışmalarda kullanılabilecek bir veri toplama aracı olduğu ifade edilmiştir.

Literatür incelendiğinde, Duygun ve Sezgin’in (2003) zihinsel engelli çocuk annelerinden oluşturulan bir araştırma grubu ile yürüttükleri çalışmalarında Maslach Tükenmişlik Ölçeği’nin Türkçe formunun 2 faktör içerdiğini belirttikleri görülmektedir. Bu iki faktör duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı faktörleri olarak ifade edilmektedir.

Maslach Tükenmişlik Ölçeği’nin Türkçeleştirilen formunda ‘‘ iş ’’ ifadesi yerine yeniden yapılandırma hedefi açısından Duygun’un (2001) farklı ifadeler getirdiği dikkat çeker. Örneğin ‘‘işim’’ yerine ‘‘çocuğum’’, ‘‘işimin niteliği’’ yerine ‘‘çocuğumun bakımı’’ farklılıkları görülmektedir. Ölçeğin bu şekilde ‘‘Duygusal Tükenmişlik’’ olarak ifade edilen birinci faktör 13 maddeden (1, 2, 3, 5, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 16, 20, 22) oluşurken ‘‘Kişisel Başarı Hissi’’ olarak adlandırılan ikinci faktör ise 8 maddeden (4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21) oluşmaktadır (Duygun ve Sezgin, 2003). Ölçeğin 4., 7., 9., 12., 16., 17., 18., 20. maddeleri ters kodlama gerektirmektedir. Tükenmişlik düzeyi her bir alt ölçekten alınan iki ayrı puanla yorum kazanmaktadır. Duygusal Tükenmişlik alt ölçeğinden alınan yüksek puan katılımcının duygusal tükenmişliğinin yüksek olmasına dair yorumlandığından, pozitif bir ilişkiden bahsedilebileceği görülmektedir. Farklı olarak, Kişisel Başarı Hissi alt ölçeğinden alınan yüksek puan kişinin başarı hissini düşüklüğünü ifade ettiğinden negatif bir ilişki mevcuttur.

Son olarak Maslach Tükenmişlik Ölçeği ‘‘duygusal tükenmişlik’’ ve ‘‘kişisel başarı’’ alt boyutlarına dair Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayıları duygusal tükenmişlik için .89, kişisel başarı için .80 olarak belirtilmiştir. Genelinde Cronbach alpha iç tutarlılık katsayısı ise .88’dir.

3.4. İşlem

Örnekleme sağlamak adına; İstanbul ilinin Alibeyköy ilçesinde ve Karabük ilinin merkezinde bulunan Milli Eğitim Müdürlüklerine bağlı rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören, İstanbul'daki Yaşam Işığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Karabük'teki Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi kuruluşlarında yer alan tanı almış engeli bulunan çocuk annelerine ulaşılmıştır. Örneklem adına ulaşılan annelere; araştırmanın amacını ve içeriğini anlatan bir Bilgilendirme Formu verilmiştir. Bunun yanı sıra, araştırma içeriğine ve uygulama detaylarına dair sözel bilgilendirme yapılmıştır. Genel bilgilendirme sonrasında sırasıyla Sosyodemografik Bilgi Formu, Evdeki Çocukla İlgili İş Bölümü Anketi ve Maslach Tükenmişlik Envanteri verilmiştir. Ölçeklerin uygulanması ortalama 20-25 dakikalık bir süreyi içermiştir.

Araştırma kapsamında 70 kişiye ulaşılmıştır. Bu kişilerde 2 kişi anketi cevaplandırmak konusunda gönüllük göstermemiştir. Anketlerde kabulün dışında oldukça fazla soruyu boş bırakmış olan 2 katılımcı örnekleme dâhil edilememiştir. Bunların sonunda, 66 kişilik bir örneklem oluşturulabilmiştir.

Araştırma kapsamında örnekleme oluşturacak kişilerin engelli anneleri olması, veri toplama süresini uzatmıştır. Bu süre zarfında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çalışan iki psikologun yardımı ile engelli çocuğu olan annelere ulaşılmış ve gene o iki psikologun yönlendirmesi ile anneler anketleri doldurmayı kabul etmiştir.

3.5. Verilerin İstatistiksel Analizi

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemleri olarak sayı, yüzde, ortalama, standart sapma kullanılmıştır.

İki bağımsız grup arasında niceliksel sürekli verilerin karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi, ikiden fazla bağımsız grup arasında niceliksel sürekli verilerin karşılaştırılmasında kruskall whallis testi kullanılmıştır. Kruskall whallis testi sonrasında farklılıkları belirlemek üzere tamamlayıcı olarak Mann Whitney U testi testi kullanılmıştır.

Araştırmanın sürekli değişkenleri arasında pearson korelasyon analizi uygulanmıştır. Elde edilen bulgular %95 güven aralığında, %5 anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırma probleminin çözümü için, araştırmaya katılan engelli çocuk annelerinden ölçekler yoluyla toplanan verilerin analizi sonucunda elde edilen bulgular yer almaktadır. Elde edilen bulgulara dayalı olarak açıklama ve yorumlar yapılmıştır.

Tablo 1: Katılımcı Annelerin Kendileriyle İlgili Sosyo Demografik Bilgileri

	Frekans / Sıklık(n)	Yüzelik (%)
Annelerin Yaş Dağılımı		
30 Yaş ve Altı	18	27,3
31-40 Yaş	24	36,4
40 Yaş Üstü	24	36,4
Toplam	66	100,0
Son Mezun Oldukları Okul		
İlkokul	33	50,0
Ortaokul	13	19,7
Lise	14	21,2
Yüksek Okul veya Üniversite	6	9,1
Toplam	66	100,0
Gelir Düzeyleri		
500 – 1000 TL Arası	25	37,9
1000 – 1500 TL Arası	27	40,9
2000 – 2500 TL Arası	10	15,2
2500 TL Üzeri	4	6,1
Toplam	66	100,0
Fiziksel Rahatsızlık Durumu		
Evet	6	9,1
Hayır	60	90,9
Toplam	66	100,0
Annelerin İntihar Teşebbüsü		
Evet	3	4,5
Hayır	63	95,5
Toplam	66	100,0
Psikolojik Rahatsızlık Muzdarip Olup Olmama		
Evet	11	16,7
Hayır	55	83,3
Toplam	66	100,0
Psikolojik Yardım Alıp Almama		
Evet	19	28,8
Hayır	47	71,2
Toplam	66	100,0

Engelli çocuğa sahip anneler yaş değişkenine göre 18'i (%27,3) 30 yaş ve altı, 24'ü (%36,4) 31-40 yaş, 24'ü (%36,4) 40 yaş üstü olarak dağılmaktadır. Engelli çocuğa sahip annelerin mezun

oldukları son okul deęişkenine göre 33'ü (%50,0) ilkokul, 13'ü (%19,7) ortaokul, 14'ü (%21,2) lise, 6'sı (%9,1) yüksek okul veya üniversite olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuęa sahip annelerin gelir düzeyi deęişkenine göre 25'i (%37,9) 500 ile 1000 TL arasında, 27'si (%40,9) 1000-1500 TL arasında, 10'u (%15,2) 2000-2500 TL arasında, 4'ü (%6,1) 2500 TL üzeri olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuęu olan annelerin yaşadıkları fiziksel rahatsızlıklara göre 6'sı (%9,1) evet, 60'ı (%90,9) hayır olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuęu olan annelerin intihara teşebbüs durumlarına göre 3'ü (%4,5) evet, 63'ü (%95,5) hayır olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuęa sahip annelerin psikolojik rahatsızlıktan muzdarip olma durumu deęişkenine göre 11'i (%16,7) evet, 55'i (%83,3) hayır olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuęa sahip annelerin psikolojik yardım alma durumu deęişkenine göre 19'u (%28,8) evet, 47'si (%71,2) hayır olarak dağılmaktadır.

Tablo 2: Katılımcı Annelerin Engelli Çocuklarıyla İlgili Sosyo Demografik ve Tanımlayıcı Bilgileri

	Frekans / Sıklık(n)	Yüzelik (%)
Engelli Çocuk Yaşları		
1-5 Yaş	20	30,3
6-10 Yaş	31	47,0
11-15 Yaş	6	9,1
15 Yaş Üstü	9	13,6
Toplam	66	100,0
Engelli Çocuk Cinsiyeti		
Kız	23	34,8
Erkek	43	65,2
Toplam	66	100,0
Engelli Çocukların Engel Durumları		
Zihinsel	39	59,1
Bedensel	17	25,8
Zihinsel ve Bedensel	10	15,2
Toplam	66	100,0
Engelin Doğuştan Olup Olmama Durumu		
Doğuştan	37	56,1
Sonradan	29	43,9
Toplam	66	100,0
Engelli Çocuğu Dünyaya Getirmeyi İsteme		
Evet	5	7,6
Hayır	61	92,4
Toplam	66	100,0
Engelli Çocuğu İsteyip İstememe		
Evet	55	83,3
Hayır	11	16,7
Toplam	66	100,0
Engelli Çocukların Özel Eğitim Alma Süreleri		
1 Yıl	19	28,8
2 Yıl	10	15,2
3 Yıl	8	12,1
4 Yıl	6	9,1
Toplam	66	100,0

Engelli çocuđa sahip annelerin engelli çocuklarının yaşlarının deđişkenine göre 20'si (%30,3) 1-5 yaş, 31'i (%47,0) 6-10 Yaş, 6'sı (%9,1) 11-15 Yaş ve 9'u (%13,6) 15 Yaş üstü olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuđa sahip annelerin 23'ü (%34,8) kız, 43'ü (%65,2) erkek engelli çocuđa sahiptir. Engelli çocuđa sahip annelerin 39'u (%59,1) zihinsel, 17'si (%25,8) bedensel, 10'u (%15,2) zihinsel ve bedensel engelli çocuđa sahiptir.

Engelli çocuđa sahip annelerin çocuklarının engelinin doğuştan olma durumu deđişkenine göre 37'si (%56,1) doğuştan, 29'u (%43,9) sonradan olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuđa sahip annelerin engelli çocuđu dünyaya getirmemeyi isteyip istememe durumu deđişkenine göre 5'i (%7,6) evet, 61'i (%92,4) hayır cevabını vermiştir.

Engelli çocuđa sahip annelerin çocuđu isteyip istememe durumu deđişkenine göre 55'i (%83,3) evet, 11'i (%16,7) hayır olarak dağılmaktadır.

Engelli çocuđa sahip annelerin engelli çocuđun eğitim alma zamanı deđişkenine göre 19'u (%28,8) 1 Yıl, 10'u (%15,2) 2 Yıl, 8'i (%12,1) 3 Yıl, 6'sı (9,1) 4 yıl eğitim almış olarak dağılmaktadır.

Tablo 3: Tükenmişlik ve Evdeki İş Bölümü Düzeyi Ortalamaları

	N	Ort	Min.	Max.
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	66	13,136 ± 8,152	0,000	35,000
Kişisel Başarı	66	23,106 ± 4,170	11,000	28,000
Tükenmişlik Genel	66	39,212 ± 8,847	21,000	67,000
İş Bölümü	66	4,818 ± 3,996	0,000	14,000

Araştırmaya katılan engelli çocuđa sahip annelerin “duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma” düzeyi (13,136 ± 8,152); “kişisel başarı” düzeyi (23,106 ± 4,170); “tükenmişlik genel” düzeyi (39,212 ± 8,847) olarak saptanmıştır.

Araştırmaya katılan engelli çocuđa sahip annelerin “evdeki evdeki iş bölümü” düzeyi çok yüksek (4,818 ± 3,996); olarak saptanmıştır.

Tablo 4: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Mezun Oldukları Son Okula Göre Tükenmişlik Düzeyi ve Evdeki İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	KW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	İlkokul	33	32,94	1,969	0,579
	Ortaokul	13	29,15		
	Lise	14	35,25		
	Yüksek Okul veya Üniversite	6	41,95		
Kişisel Başarı	İlkokul	33	36,85	4,158	0,245
	Ortaokul	13	36,08		
	Lise	14	25,57		
	Yüksek Okul veya Üniversite	6	28,00		
Tükenmişlik Genel	İlkokul	33	34,23	1,751	0,626
	Ortaokul	13	28,50		
	Lise	14	33,39		
	Yüksek Okul veya Üniversite	6	40,58		
İş Bölümü	İlkokul	33	32,26	1,171	0,760
	Ortakul	13	31,23		
	Lise	14	35,89		
	Yüksek Okul veya Üniversite	6	39,67		

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının en son mezun oldukları okul değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının en son mezun oldukları okul değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 5: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Gelir Düzeylerine Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	KW	P	Fark
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	500 -1000 TL Arasında	25	38,40	4,292	0,232	
	1000-1500 TL Arasında	27	30,94			
	2000-2500 TL Arasında	10	25,55			
	2500 TL üzeri	4	40,00			
Kişisel Başarı	500 -1000 TL Arasında	25	36,62	3,831	0,280	
	1000-1500 TL Arasında	27	35,13			
	2000-2500 TL Arasında	10	25,55			
	2500 TL üzeri	4	22,88			
Tükenmişlik Genel	500 -1000 TL Arasında	25	40,55	9,549	0,023	1 > 3 2 > 3
	1000-1500 TL Arasında	27	31,81			
	2000-2500 TL Arasında	10	18,90			
	2500 TL üzeri	4	37,85			
İş Bölümü	500 -1000 TL Arasında	25	22,04	18,327	0,000	2 > 1 3 > 1
	1000-1500 TL Arasında	27	38,28			
	2000-2500 TL Arasında	10	50,10			
	2500 TL üzeri	4	31,38			

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik genel puanları ortalamalarının gelir düzeyi değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=9,549; p=0,023<0.05). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek üzere Mann Whitney U testi uygulanmıştır. Buna göre; gelir düzeyi 500 ile 1000 TL arasında olanların tükenmişlik genel puanları, gelir düzeyi 2000-2500 TL arasında olanların tükenmişlik genel puanlarından yüksek bulunmuştur. Gelir düzeyi 1000-1500 TL arasında olanların tükenmişlik genel puanları, gelir düzeyi 2000-2500 TL arasında olanların tükenmişlik genel puanlarından yüksek bulunmuştur.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı puanları ortalamalarının gelir düzeyi değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır (p>0.05).

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının gelir düzeyi değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur(KW=18,327; p=0,000<0.05). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek üzere Mann Whitney U testi uygulanmıştır. Buna göre; gelir düzeyi 1000-1500 TL arasında olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları, gelir düzeyi 500 ile 1000 TL arasında olanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından yüksek bulunmuştur. gelir düzeyi 2000-2500 TL arasında olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları, gelir düzeyi 500 ile 1000 TL arasında olanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından yüksek bulunmuştur.

Tablo 6: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Fiziksel Rahatsızlık Durumlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	MW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Evet	6	41,92	129,500	0,259
	Hayır	60	32,66		
Kişisel Başarı	Evet	6	39,75	142,500	0,401
	Hayır	60	32,88		
Tükenmişlik Genel	Evet	6	47,25	97,500	0,065
	Hayır	60	32,13		
İş Bölümü	Evet	6	17,00	81,000	0,026
	Hayır	60	35,15		

Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının fiziksel rahatsızlık değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (p>0,05).

Engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının fiziksel rahatsızlık değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur(Mann Whitney U=81,000; p=0,026<0,05). Fiziksel rahatsızlığı olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları, rahatsızlığı olmayanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından düşük bulunmuştur.

Tablo 7: Engelli Çocuğu Olan Annelerin İntihar Etmeyi Düşünme Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	MW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Evet	5	52,50	57,500	0,021
	Hayır	61	31,94		
Kişisel Başarı	Evet	5	36,90	119,500	0,422
	Hayır	61	34,04		
Tükenmişlik Genel	Evet	5	51,30	63,500	0,031
	Hayır	61	32,04		
İş Bölümü	Evet	5	29,50	132,500	0,626
	Hayır	61	33,83		

Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanları ortalamalarının intihar etmeyi düşünme durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur(Mann Whitney U=57,500; p=0,021<0,05). Düşünenlerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanları, düşünmeyenlerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanlarından yüksek bulunmuştur.

Engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik genel puanları ortalamalarının intihar etmeyi düşünme durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (Mann Whitney U=63,500; p=0,031<0,05). Düşünenlerin tükenmişlik genel puanları, düşünmeyenlerin tükenmişlik genel puanlarından yüksek bulunmuştur.

Engelli çocuğa sahip annelerin kişisel başarı, evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının intihar etmeyi düşünme durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 8: Engelli Çocuğu Olan Annelerin İntihara Teşebbüs Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalamaları	MW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Evet	3	52,50	53,500	0,206
	Hayır	63	31,94		
Kişisel Başarı	Evet	3	26,90	35,000	0,066
	Hayır	63	34,04		
Tükenmişlik Genel	Evet	3	5,30	24,500	0,031
	Hayır	63	32,04		
İş Bölümü	Evet	3	29,50	60,000	0,285
	Hayır	63	33,83		

Engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik genel puanları ortalamalarının intihara teşebbüs durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (Mann Whitney $U=24,500$; $p=0,031<0,05$). Teşebbüs edenlerin tükenmişlik genel puanları, teşebbüs etmeyenlerin tükenmişlik genel puanlarından yüksek bulunmuştur.

Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı puanları ortalamalarının intihara teşebbüs durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının intihara teşebbüs durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 9: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Psikolojik Bir Rahatsızlıktan Muzdarip Olup Olmama Durumlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalamaları	MW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Evet	11	38,86	243,500	0,309
	Hayır	55	32,43		
Kişisel Başarı	Evet	11	34,86	287,500	0,795
	Hayır	55	33,23		
Tükenmişlik Genel	Evet	11	36,86	265,500	0,524
	Hayır	55	32,83		
İş Bölümü	Evet	11	19,14	144,500	0,006
	Hayır	55	36,37		

Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının psikolojik rahatsızlık değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının psikolojik rahatsızlık değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (Mann Whitney $U=144,500$; $p=0,006<0,05$). Rahatsız olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları ($x=1,909$), rahatsız olmayanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından düşük bulunmuştur.

Tablo 10: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Engel Türüne Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	KW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Zihinsel	39	36,29		
	Bedensel	17	29,30	2,027	0,363
	Zihinsel ve Bedensel	10	29,60		
Kişisel Başarı	Zihinsel	39	33,21		
	Bedensel	17	35,85	0,490	0,783
	Zihinsel ve Bedensel	10	30,65		
Tükenmişlik Genel	Zihinsel	39	34,55		
	Bedensel	17	33,38	0,532	0,767
	Zihinsel ve Bedensel	10	29,60		
İş Bölümü	Zihinsel	39	32,77		
	Bedensel	17	36,59	0,644	0,725
	Zihinsel ve Bedensel	10	31,30		

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının engel durumu değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır($p>0.05$).

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının engel durumu değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır($p>0.05$).

Tablo 11: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Engelli Çocuklarının Yaşlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	KW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	1-5 Yaş	20	33,50	0,280	0,964
	6-10 Yaş	31	32,55		
	11-15 Yaş	6	34,17		
	15 Yaş üstü	9	36,33		
Kişisel Başarı	1-5 Yaş	20	25,320	5,536	0,136
	6-10 Yaş	31	37,84		
	11-15 Yaş	6	37,33		
	15 Yaş üstü	9	34,22		
Tükenmişlik Genel	1-5 Yaş	20	30,45	1,321	0,724
	6-10 Yaş	31	33,87		
	11-15 Yaş	6	33,17		
	15 Yaş üstü	9	39,22		
İş Bölümü	1-5 Yaş	20	39,48	7,261	0,064
	6-10 Yaş	31	35,02		
	11-15 Yaş	6	23,42		
	15 Yaş Üstü	9	21,72		

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının engelli çocuk yaşı değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının engelli çocuk yaşı değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 12: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Engellerinin Doğuştan Olup Olmama Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	MW	P
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Doğuştan	37	33,12	522,500	0,856
	Sonradan	29	33,98		
Kişisel Başarı	Doğuştan	37	34,22	510,000	0,731
	Sonradan	29	32,59		
Tükenmişlik Genel	Doğuştan	37	33,53	535,500	0,990
	Sonradan	29	33,47		
İş Bölümü	Doğuştan	37	35,28	470,500	0,391
	Sonradan	29	31,22		

Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının engelin doğuştan olma durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının engelin doğuştan olma durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 13: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Engelli Çocuklarını Dünyaya Getirmeyi İsteyip İstememeleri Durumuna Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Ort	MW	p
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	Evet	5	23,600 ± 11,675	63,500	0,031
	Hayır	61	12,279 ± 7,283		
Kişisel Başarı	Evet	5	22,800 ± 4,438	144,000	0,836
	Hayır	61	23,131 ± 4,185		
Tükenmişlik Genel	Evet	5	50,800 ± 12, 637	63,500	0,031
	Hayır	61	38,262 ± 7,876		
İş Bölümü	Evet	5	25,90	114,500	0,354
	Hayır	61	34,12		

Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanları ortalamalarının dünyaya getirmemeyi dileme durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları

arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur(Mann Whitney $U=63,500$; $p=0,031<0,05$). Dile getirenlerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanları, dile getirmeyenlerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanlarından yüksek bulunmuştur.

Engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik genel puanları ortalamalarının dünyaya getirmemeyi dileme durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur(Mann Whitney $U=63,500$; $p=0,031<0,05$). Dile getirenlerin tükenmişlik genel puanları, dile getirmeyenlerin tükenmişlik genel puanlarından yüksek bulunmuştur.

Engelli çocuğa sahip annelerin kişisel başarı, evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının dünyaya getirmemeyi dileme durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 14: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Engelli Çocuklarının Özel Eğitim Alma Sürelerine Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Ort	KW	p	Fark
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	1 Yıl	19	13,579 ± 8,402	2,636	0,620	
	2 Yıl	10	11,000 ± 9,177			
	3 Yıl	8	11,375 ± 6,696			
	4 Yıl	6	10,833 ± 7,960			
	5 Yıl ve Üzeri	23	14,913 ± 8,207			
Kişisel Başarı	1 Yıl	19	21,526 ± 3,116	10,890	0,028	2 > 1 4 > 1 5 > 1
	2 Yıl	10	25,000 ± 3,559			
	3 Yıl	8	22,125 ± 3,357			
	4 Yıl	6	25,167 ± 4,535			
	5 Yıl ve Üzeri	23	23,391 ± 4,961			
Tükenmişlik Genel	1 Yıl	19	37,632 ± 9,827	4,123	0,390	
	2 Yıl	10	39,200 ± 9,942			
	3 Yıl	8	36,125 ± 8,097			
	4 Yıl	6	39,667 ± 6,623			
	5 Yıl ve Üzeri	23	41,478 ± 8,360			
İş Bölümü	1 Yıl	19	42,61	12,022	0,017	1 > 3 1 > 4 1 > 5
	2 Yıl	10	38,25			
	3 Yıl	8	28,44			
	4 Yıl	6	14,42			
	5 Yıl ve Üzeri	23	30,65			

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin kişisel başarı puanları ortalamalarının engelli çocuğun eğitim alma zamanı değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur(KW=10,890; p=0,028<0.05). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek üzere Mann Whitney U testi uygulanmıştır. Buna göre; engelli çocuğun eğitim alma zamanı 2 yıl olanların kişisel başarı puanları, engelli çocuğun eğitim alma zamanı 1 yıl olanların kişisel başarı puanlarından yüksek bulunmuştur. Engelli çocuğun eğitim alma zamanı 4 yıl olanların kişisel başarı puanları, engelli çocuğun eğitim alma zamanı 1 yıl olanların kişisel başarı puanlarından yüksek bulunmuştur. Engelli çocuğun eğitim alma zamanı 5 yıl ve üzeri olanların kişisel başarı puanları, engelli çocuğun eğitim alma zamanı 1 yıl olanların kişisel başarı puanlarından yüksek bulunmuştur.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının engelli çocuğun eğitim alma zamanı değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin evdeki evdeki iş bölümü puanları ortalamalarının engelli çocuğun eğitim alma zamanı değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($KW=12,022$; $p=0,017<0.05$). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek üzere Mann Whitney U testi uygulanmıştır. Buna göre; engelli çocuğun eğitim alma zamanı 1 yıl olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları, engelli çocuğun eğitim alma zamanı 3 yıl olanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından yüksek bulunmuştur. Engelli çocuğun eğitim alma zamanı 1 yıl olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları, engelli çocuğun eğitim alma zamanı 4 yıl olanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından yüksek bulunmuştur. Engelli çocuğun eğitim alma zamanı 1 yıl olanların evdeki evdeki iş bölümü puanları, engelli çocuğun eğitim alma zamanı 5 yıl ve üzeri olanların evdeki evdeki iş bölümü puanlarından yüksek bulunmuştur.

Tablo 15: Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yaşlarına Göre Tükenmişlik Düzeyi ve İş Bölümü Ortalamaları

	Grup	N	Sıra Ortalaması	KW	p
Duygusal Tükenmişlik Ve Duyarsızlaşma	30 Yaş Ve Altı	18	38,39	1,895	0,388
	31-40 Yaş	24	30,19		
	40 Yaş üstü	24	33,15		
Kişisel Başarı	30 Yaş Ve Altı	18	31,58	0,317	0,853
	31-40 Yaş	24	34,94		
	40 Yaş üstü	24	33,50		
Tükenmişlik Genel	30 Yaş Ve Altı	18	37,42	1,039	0,595
	31-40 Yaş	24	31,81		
	40 Yaş üstü	24	32,25		
İş Bölümü	30 Yaş ve Altı	18	41,69	4,774	0,092
	31-40 Yaş	24	31,69		
	40 Yaş Üstü	24	29,17		

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma, kişisel başarı, tükenmişlik genel puanları ortalamalarının yaş değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 28: Pearson Korelasyon Analizleri

		Duygusal Tükenmişlik ve Duyarsızlaşma	Kişisel Başarı	Tükenmişlik Genel	İş Bölümü
Duygusal Tükenmişlik ve Duyarsızlaşma	r	1,000			
	p	0,000			
Kişisel Başarı	r	-0,265*	1,000		
	p	0,031	0,000		
Tükenmişlik Genel	r	0,858**	0,237	1,000	
	p	0,000	0,056	0,000	
İş Bölümü	r	-0,158	-0,036	-0,200	1,000
	p	0,205	0,776	0,108	0,000

Kişisel Başarı ve duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma arasında zayıf, negatif yönde anlamlı ilişki bulunmaktadır($r=-0.265$; $p=0,031<0.05$). Tükenmişlik Genel ve duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma arasında yüksek, pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmaktadır($r=0.858$; $p=0,000<0.05$). Diğer değişkenler arasındaki ilişkiler istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

5. SONUÇLAR, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Çalışmanın bu bölümünde, elde edilen bulgulara yönelik birtakım sonuçlara ulaşılmış ve bu sonuçlara dair yorum ve öneriler ifade edilmiştir.

5.1 Sonuç ve Tartışma

Bu çalışma, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı rehabilitasyon merkezlerine devam eden engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik duyguların belirlenmesi ve evdeki çocukla ilgili iş bölümü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla oluşturulmuştur. Katılımcı annelerin çocuklarının engel grupları incelendiğinde; 39'unun (%59,1) zihinsel, 17'sinin (%25,8) bedensel, 10'unun (%15,2) zihinsel ve bedensel olarak dağıldığı dikkat çekmektedir. Katılımcı annelerin 18'i (%27,3) 30 yaş ve altı, 24'ü (%36,4) 31-40 yaş, 24'ü (%36,4) 40 üstü yaş grupta yer almaktadır. Genel olarak genç bir anne profilinden bahsetmek mümkündür. Ayrıca 33'ü (%50) ilkökul, 13'ü (%19,7) ortaokul, 14'ü (%21,2) lise, 6'sı (%9,1) yüksek okul veya üniversite mezunu olduğunu belirtmiştir. Dereli ve Okur (2008)'un engelli çocuk anneleri ile gerçekleştirdiği çalışmasında katılımcıların% 54'ünün 36-50, %42'sinin 20-35, %4'ünün 50 ve üzeri yaş grubunda olduğu görülmektedir. Yine aynı çalışmada, annelerin eğitim durumları incelendiğinde, %36'sının ilkökul, % 28'inin lise, %18'inin ortaokul, %14'ünün yükseköğrenim mezunu iken %4'ünün okuryazar olmadığı ifade edilmiştir. Bu açıdan çalışma bulgularının benzer olduğu söylenebilir.

Çalışma bulguları incelendiğinde; gelir düzeyi değişkenine katılımcı annelerin 25'inin (%37,9) 500 ile 1000 TL arasında, 27'sinin (%40,9) 1000-1500 TL arasında, 10'unun (%15,2) 2000-2500 TL arasında, 4'ünün (%6,1) 2500 TL üzeri gelire sahip olduklarını belirttikleri görülmektedir. Literatürde, engelli çocuğa sahip annelerde aylık gelir dağılımına yönelik çalışmaların oldukça fazla olduğu ve bu değişken üzerinde önemle durulduğu görülmektedir. (Erhan, 2005; Upadhyaya and Havalappanavar, 2008). Bu çalışmalarda engel durumunun çocuğun özel gereksinimlerini arttırdığı ve ailenin gelir düzeyine göre yaşam standartlarının bu açıdan önemli olduğu ifade edilmektedir.

Engelli çocuğa sahip annelerin psikolojik rahatsızlık ifade edenlerinin sadece %16,7'lik bir oran olması umut vericidir. Psikolojik bir rahatsızlık tariflemese de %12,1'lik bir oranda anne psikolojik destek almaya yönelmektedir. Sadece %9,1'inin fizyolojik bir rahatsızlığı mevcuttur ve tüm bu bilgilerle tutarlı olarak sadece %4,5 oranı intihar teşebbüsünde bulunmuştur. Uğuz ve arkadaşları (2004) depresyon düzeyinin engelli çocuk sahibi annelerde oldukça yüksek olduğunun altını çizerek hem psikososyal hem de maddi desteğin ve yardımın annelerin yaşam koşullarını iyileştirici temel faktörler olarak değerlendirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir.

Genel ortalamaları incelendiğinde; olumsuz değerlerden “duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma” ile “genel tükenmişlik” düzeyleri düşük iken “kişisel başarı” ve “iş bölümü”

düzeyi yüksek olarak saptanmıştır. Bu da genel profilin olumlu niteliklerine dair yol göstericidir.

Çalışmada, araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerinin yaşının bağımlı değişkenler üzerinde anlamlı bir etken olmadığı dikkat çekmektedir. Benzer şekilde, Deniz, Dilmaç ve Arıcak'ın (2009) çalışmalarında da yaş faktörlerinin ilgili değişkenler üzerinde etki sahibi olmadığı belirtilmiştir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü düzeylerinin eğitim durumuna göre farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde, istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılaşma olmadığı saptanmıştır. Literatürde, eğitim düzeyi arttıkça problem çözme becerilerinin ve sıkıntıyla başa çıkmanın olumlu etkilendiği vurgulanmaktadır (Walters, 1993; Weissman ve Myers, 1977). Eğitim düzeyinin farkındalığı arttırdığı ve daha yüksek direnme gücü verdiği ifade edilmektedir. Bu açıdan yaklaşıldığında eğitim düzeyi arttıkça artan bir iş bölümü ve azalan tükenmişlik düzeyi beklenmiştir. Eğitim düzeyi ile ilişkili olmaksızın evlilik kalitesi iyi katılımcıların varlığı iş bölümü ve tükenmişlik düzeyde herhangi bir farklılaşma yaratmamış olabilir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerinin çocuğun engel durumu ile iş bölümü ve tükenmişlik düzeylerinin ilişkisi incelendiğinde, istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılaşma olmadığı saptanmıştır. Anlamlı düzeyde olmasa da engel türü zihinsel olan çocuk annelerinin daha yüksek düzeyde tükenmişlik tariflemiş olmaları şaşırtıcı değildir. Benzer şekilde Arslan, Hamarta ve Deniz'in (2002) de engel türünün etkisini vurguladıkları bunun nedeni olarak engel türüne bağlı gereksinimlerin farklılaşmasını ifade ettikleri görülmektedir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahibi annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin engelli çocuğun yaşına göre farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde, istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılaşma olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin çocuğun eğitim durumuna göre farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde, kişisel başarı ve iş bölümü alt boyutlarında anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmüştür. Kişisel başarı 4 yıldır eğitim alan çocuk annelerinde en yüksek düzeyde iken iş bölümü sadece bir yıldır eğitim alan çocuk annelerinde daha yüksek puan saptanmıştır. Randolph'un (2003) çalışmasında engelli çocukla birlikte annenin yaşam boyu artan sorumlulukları üzerinde durulduğu ve bu durumun annede tükenmişlik ve işlev kaybı oluşturduğunu belirttiği dikkat çekmektedir. Dolayısıyla, evdeki engelli çocuğun eğitim durumunun annenin sorumluluğunu etkilemesi beklenmektedir. Böylelikle, çalışma bulgularının desteklendiğini söylemek mümkündür.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin aile gelirine göre farklılaşp farklılaşmadığı incelendiğinde, genel tükenmişlik ve iş bölümü boyutlarında anlamlı farklılaşma dikkat çekmektedir. Gelir düzeyi en düşük olanlarda en yüksek tükenmişlik ortalaması olduğu sonucu önemlidir. Upadhyaya ve Havalappanavar'ın (2008) çalışmalarında vurgulandığı gibi gelir seviyesinin düşük olması engel dolayısıyla giderin fazla olduğu ailelerde önemli bir etkidir. Aynı zamanda, söz konusu çalışmada da belirtildiği gibi düşük gelir düzeyi daha çok stres ve işlev noksanlığı ile birlikte değerlendirilebileceğinden literatür ile uyumlu bir sonuç elde edildiği söylenebilir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin çocuk sayısı ile anlamlı derecede farklılaştığı saptanmıştır. Literatürde konuya dair çalışmaların kısıtlı olduğu dikkat çekmektedir. Ailedeki kişi sayısının ebeveyn tutumu ve empati düzeyini etkileyeceğine dair kaynaklar mevcuttur (Yavuzer 2000). Annenin diğer çocuklarının varlığı iş bölümü ve evdeki tutumu etkiler kabul edilmektedir. O sebeple çocuk sayısı arttıkça azalan bir iş bölümünü ifade etmek mümkündür. Annenin sorumluluğu çocuk sayısı ile artmaktadır. Bu bulgu, Slomkowski, Rende, Conger ve Simons (2001) verileri ile benzerdir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin engelli çocuğu dünyaya getirmeyi dileme durumu ile anlamlı derecede farklılaştığı saptanmıştır. Duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma ile genel tükenmişlik düzeyleri çocuğu dünyaya getirmek istemeyenlerde daha yüksektir. Çocuğun problemi dolayısıyla sorumluluk almak istememe, çocuğun yaşayacağı sıkıntıları görmemek adına dünyaya getirmeyi dilememe tutarlı bir şekilde tükenmişlik düzeylerini olumsuz etkilemiştir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin annelerin fiziksel rahatsızlığa sahip olma durumları ile anlamlı derecede farklılaştığı belirlenmiştir. Sadece iş bölümü alt boyutunda fark edilen bu farklılaşma, fiziksel rahatsızlığı olmayan büyük çoğunluğun lehinedir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin intiharı düşünme durumu ile anlamlı derecede farklılaştığı görülmektedir. Duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma ve genel tükenmişlik düzeyi intihar etmeyi düşünenlerde daha yüksektir. Benzer şekilde, intihar teşebbüsü de genel tükenmişlik düzeyi alt boyutunda teşebbüs edenlerin lehinedir. Dolayısıyla kendi içinde tutarlı bir bilgi bütünlüğünden bahsetmek mümkündür.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin medeni durumları ile anlamlı derecede farklılaştığı saptanmıştır. Sadece iş bölümü boyutunda

gözlemlenen farklılaşma evli olanların lehinedir. Bu durumda, evli çiftlerin kendi içerisinde iş bölümlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirdikleri söylenebilir.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerinin annenin psikolojik durumu ile anlamlı derecede farklılaştığı saptanmıştır. İş bölümü boyutunda gözlemlenen bu farklılaşma rahatsızlığı olmayan grup lehinedir. Psikolojik rahatsızlığı olmayan annenin ev içerisinde daha sağlıklı bir iş bölümü organize ettiği vurgulanabilir. Buradan hareketle psikologa gitme ihtiyaçlarının da daha düşük olduğu görülmektedir.

Babanın eğitim durumu; evlilik süreci; annelerin yaşı; yaşanılan yer; aile dışında birlikte yaşanılan kişi varlığı; annelerin daha önce çalışma durumu; engelin doğuştan olma durumu; engelli çocuk cinsiyeti ve sayısı; engelli çocuğu isteyip istememe; yapılmakta olan iş tükenmişlik ve iş bölümü algı düzeylerini etkilememektedir.

Korelasyon verileri incelendiğinde; genel tükenmişlik düzeyi arttıkça duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma düzeylerinin de arttığı; benzer şekilde genel tükenmişlik düzeyi arttıkça kişisel başarı düzeyinin de arttığı saptanmıştır. Bu bulgu; annelerin genel tükenmişlik düzeylerinin yüksek olmasına rağmen ev içerisindeki düzeni devam ettirme adına çabalamalarının göstergesidir. Literatürde, Yıldırım ve Conk'un (2005) anne-babalarda iş bölümü ve işlevsellik farkındalıklarının depresyon düzeylerinde düşüş oluşturduğunu belirtmeleri bu açıdan önemlidir. Perkins, Holburn, Deaux ve diğerleri (2002) engelli çocukların sorumluluklarının daha yüksek olması sebebiyle gereksinimlerini karşılamak adına aileye büyük görev düştüğünü belirtmişlerdir. Depresyon düzeyi yüksek ailelerde bile iş bölümünün önemli bir etken olduğunu söylemişlerdir. Benzer şekilde Thompson, Gill, Burbach, Keith, ve Kinney'in (1993) de özelliklere annelere yer verdiği çalışmasında çocuğun ev içinde ve dışındaki tüm ihtiyaçlarından ve bakımından annenin sorumlu olduğunu belirttikleri görülmektedir. Bu sebeple annelere özellikle yer verilmesi gerektiğini belirttikleri gibi evdeki iş bölümünün önemini vurguladıkları dikkat çekmektedir. Bu doğrultuda, iş bölümü ve tükenmişlik düzeylerinin ilişkili oluşu, alanyazınla uyumlu olmakla beraber hipotezleri de desteklemektedir.

5.2 Öneriler

Elde edilen bulgular neticesinde özellikle devlet desteği ile çeşitli kurum ve kuruluşlarda, ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmalarına yönelik farkındalık ve bilinç kazandırma çalışmaları arttırılmalıdır. Bu kurumlarda benzer öyküsü olan ailelerin biraradalığının sağlanması kadar karşılaştıkları problemlerle başa çıkabilme yöntemlerinin de vurgulanması önemlidir.

Bilindiği üzere, annenin psikolojik olarak güçlü olması ve düşük tükenmişlik düzeyi ev içerisindeki durumu etkilemektedir. Bu açıdan annenin temel alınarak çalışmalara katılması önemlidir.

Bu alıřmadaki gibi genellikle bireysel yani karakteristik zelliklere deęil aynı zamanda evresel zelliklere de yer vermek faydalı olacaktır.

Annelerin kendilerine ynelik farkındalıkları, problemle bařa ıkabilme yntemlerini keřif etmeleri ve stratejilerini oluřturmaları faydalı olacaktır. Engelli ocuk ile artan sorumluluk ve iř ykn baba ve dięer aile yeleri ile paylařmaları da ayrıca nem tařımaktadır. Bu baęlamda interaktif alıřmalar arttırılmalıdır. Bu alıřmada bilinli ve planlı olarak sadece anne ile alıřılmıř olsa da aile ii iř blm ve iletiřimin babaların da dhil edildięi farklı arařtırmalar ile maksimize etmek nerilmektedir.

ocuęun engel trnn tanısı ile devlet tarafından standart haline gelmiř eřitli eęitim ve destek programlarından gemeleri ve yařam boyu bu desteęin srdrlmesi nemlidir. Engelli ocuęa sahip ebeveynlerin zellikle evrelerinde varolan rehabilitasyon ve zel eęitim kurumlarına yneldikleri grldęnden bu kurumlar vasıtasıyla da destekleyici birtakım programlar oluřturulabilecektir.

KAYNAKLAR

- Acar, M., Akandere, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (22), 23-32.
- Akman, S. (2006). *Epileptik nöbet geçiren sağlıklı çocuğu olan annelerin tükenmişlik düzeylerinin farklı değişkenler açısından incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara
- Altun, İ. (1998). Hasta yakınlarının bakım verme rolünde zorlanma durumları. *Kongre Özet Kitabı* (ss. 71-78). İstanbul: I. Ulusal Evde Bakım Kongresi.
- Arslan, C., Hamarta E. ve Deniz, E. (2002). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumlarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. Konya: XI. Ulusal Özel Eğitim Kongre Bildirileri
- Angold, A., Messer, S. C., Stangl, D., Farmer E. M. Z., Costello, E. J. and Burns, B. J. (1998). Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *Am J PublicHealth*.
- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. Cavkaytar, a. (Edit), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss. 19-52). Ankara: Vize Yayıncılık
- Arslantaş, H., Adana, F., (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2): 251-277. Cappsy.
- Aslantürk, T. ve Amman, T. (1999). *Sosyoloji*. İstanbul: İFAV Yayınları.
- Aşiret, G., D. ve Kapucu, S. (2012). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, 73-80
- Aydoğan, A. (1999). *Özürlü çocuğa sahip ailelerde umut düzeyinin belirlenmesi*. Hacettepe Üniversitesi, Doktora Tezi.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. ve Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- Barakat, L. P. and Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *J Pediatr Psychol*, 17:725-739.
- Barlow, J., Powell, L. and Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: a controlled trial. *Complementary Therapies In Clinical Practice*, 12(1): 55-63.
- Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2010). *Projeler Özürlülük Araştırmaları Türkiye Özürlüler Araştırması Temel Göstergeleri*.
<http://www.ozida.gov.tr/arastirma/oztemelgosterge.htm>

- Bax M. (1964). Terminology And Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*, 6: 295-297.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol adağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12: 56-67.
- Bonnel, W. B. (1996). Not gone and not forgotten: a spouse's experience of late-stage alzheimer's disease. *J Psychosoc Nurs Ment Health Service*, 34: 23-27.
- Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss*. Volume 1, Attachment. Basic Books, New York.
- Breslau, N., Staruch, K. S. and Mortimer, E. A. Jr. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child*, 136: 682-686.
- Bulut, I. (1993). *Ruh sağlığının aile işlevlerine etkisi*. Ankara: Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- Bulut, I. (1990). *Aile değerlendirme ölçeği el kitabı H.Ü.S.H.Y.D.* Ankara: Özgüneliş Matbaası.
- Butler, D. (1966). *Idealism in education*. Harper And Row, New York.
- Chien, W.T., Chan, S.W., Morrissey, J., (2007). The perceived burden among chinese family caregivers of people with schizophrenia, *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1151–1161.
- Chou, K. R., (2000) Caregiver burden, a concept analiysis, *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398 407.
- Cingil, D. (2003). *Aile içi bakım vericileri eğitimcinin bağımlı yaşlıların evde bakım kalitesine etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Cleaver, H., Unell, I. and Aldgate, J. (2011) *Children's needs – parenting capacity: child abuse: parental mental illness, learning disability, substance misuse and domestic violence (2nd ed.)*. London: The Stationery Office (TSO).
- Cleaver, H., and Nicholson, D. (2007). *Parental learning disability and children's needs: family experiences and effective practice*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Çam-Kırlangıç, M. O.(1995). *Tükenmişlik*. İzmir: Saray Medikal Yayıncılık.
- Çetin, F. Ç. (2008). *Çocuk ve ergen psikiyatrisi temel kitabı*. Ankara: Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneği.
- Danış, M.Z. (2006). Toplum temelli bakım anlayışı. *Özveri Dergisi*. Erişim: Mayıs 2015, <http://www.ozida.gov.tr/ozveri/ov3/ov3ttrbakim.htm>
- Deniz, M.E., Dilmaç, B. ve Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*. Cilt 6.
- Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164–168.
- Donncha, M. C. ve Watson, A. W. S. (1999). Reliability of eurofit physical fitness items for

- adolescent males with and without mental retardation, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 16, 86-95
- Dunkin, J., J. and Anderson-Hanley C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51:53-60
- Dumas, J. and Peron. Y. (1992). *Marriage and conjugal life in canada*. Ottawa, Statistics Canada.
- Duygun, T. (2001). *Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Duygun, T. ve Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52): 37-52.
- Eicher, P. S. and Batshaw, M. L. (1993). Cerebral palsy. *Pediatr Clin North Am*, 40: 537-551
- Erhan, G. (2005). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, kararsızlık, sosyal destek algıları ve gelecek planlarının incelenmesi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Erickson, M. and Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *Am J Ment Retard*, 94: 250-258.
- Evelyn, G., Chang, N. G, ve Forcey, L. (1994). *Mothering ideology, experience, and agency*, New York, London: Routledge
- Feinberg, L. F. (2008). State of the science, caregiver assessment, understanding the issues. *American Journal of Nursing*, 108(9), 38-39.
- Friedrich, W. N., Wiltner, L.T. and Cohen, D. S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *Am J Ment Defic*, 90:130-139
- Friedrich, W. N. and Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *Am J Ment Defic*, 85: 551-553
- George, L. K. and Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26:253-259.
- Gültekin, A. Ve Bener, Ö. (2008). 0-6 yaş döneminde çocuğu olan çalışan ve çalışmayan kadınların evle ilgili faaliyetleri yürütme biçimlerinin incelenmesi. Hacettepe Üniversitesi, *Sosyolojik Araştırmalar E-Dergisi*, 1-13.
- Gürakar, L. (1991). *İntihar ve aile işlevleri üzerinde karşılaştırmalı bir araştırma*. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu. Ankara
- Hendry, J. ve Kerr, R. (1983). Communication through physical activity for learning disabled children. *Percept mot skilles*. 56(1):155–1558.
- Heykyung and Eun-Kyoung Othelia (2009), “Caregiver Burden and Social Support among Mothers Raising Children with Developmental Disabilities in South Korea”, *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 56(2), pp. 149 – 167

- Işılođlu, B. (2006). *Anksiyete ve depresyon tanısı ile izlenen evli kadınlarda aile ii Őiddetin sosyodemografik faktörleri, çift uyumu ve hastalıkla iliŐkisi*. YayınlanmamıŐ Uzmanlık Tezi. Bakırköy Ruh Sađlıđı Ve Hastalıkları Eđitim Ve AraŐtırma Hastanesi, İstanbul
- Johnson, J. E. and McGillicuddy-Delisi, A. (1983). Family environment factors and children's knowledge of rules and conventions. *Child Development*, 54; 913-926.
- Kalmar, J. H, Gaudino E. A, Moore N. B, Halper J. (2008) The relationship between cognitive deficits and everyday functional activities. *Neuropsychology*, 22: 442-49.
- Karadađ, G. (2009). Engelli ocuđa sahip annelerin yaŐadıkları güçlükler ile ailede algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF, Preventive Medicine, Bulletin*, 8 (4) 2.
- Kasuya, R. T. and Polgar-Barley, P. (2000) Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Meic*. 108 (7):119-123.
- Kazak, A. E., and Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Fam Relat* 33; 67-76..
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. ve Dülgerler, Ő. (2010). Zihinsel engelli ocuđu olan anne-babaların kayđı, anne-baba tutumları ve baŐa ıkma stratejileri aısından deđerlendirilmesi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11; 30-37.
- King, C. R. and Hinds, P. S. (2003). Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice. Jones and Barlett Publishers
- Köknel, Ö. (1970). *Türk toplumunda bugünün gençliđi*, İstanbul: Bozok Basımevi
- Küçüker, S. (1993). Özürlü ocuk ailelerine yönelik psikolojik danıŐmanlık hizmetleri, *Özel Eđitim Dergisi*, 1 (3); 23-29.
- Langhorne, M. E., Fulton, J. S. and Otto, S. E. (2007). Oncology nursing. Mosby Elsevier
- Larsen L. S. (1998) Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 36: 26-32.
- Lloyd, T. J. and Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 53: 957-68
- MacMillan, D. L., Gresham, F. M. and Siperstein, G. N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 98(3), 325-335.
- Macneil, G., Kosberg, J. I., Durkin, D. W., Dooley W. K., Decoster, J. and Williamson G. M. (2010). Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger. *Gerontologist*, 50: 76-86.
- Maslach, C. and Jackson, S. E. (1981) The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2: 99-113.
- McCubbin, H. I., Nevin, R. S., Cauble, A. E., Larsen, A., Comeau, J. K. and Patterson, J. M. (1982). In h. i. mccubbin, p.e. cauble & j.m. patterson, (Ed.), Family Stress, Coping and Social

- Support. USA: Charles Thomas Publisher, 169-188.
- Mc Elroy, H. (2003). Male caregivers of spouses with alzheimer's disease: risk factors and health ohaeri ju the burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Curr Opin Psychiatry*, 16: 457-465
- Montgomery, J. R. J., Gonyea, J. G. and Hooyman N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 34: 19-26
- Murphy, N., Christian, B., Caplin, D. And Young, P. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care, Health And Development*. 33 (2), 180-187
- Nagy, H. Bencsik K, Rajda C, et al. (2006). The effects of reward and punishment contingencies on decision-making in ms. *Int Neuropsychol Soc*, 12: 559-65
- Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16; 457-465
- Oztürk, A., Simşek, T. T., Yümin, E. T., Sertel, M. and Yümin M. (2011). The relationship between physical, functional capacity and quality of life among elderly people with a chronic disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 53(3): 278-83.
- Özgülven, İ. E. (2001). *Ailede iletişim ve yaşam*, Ankara: PDREM Yayınları,
- Özkan, S. (2002). *Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Özsoy, S. A., Özkahraman Ş, Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9): 69-77
- Perkins, T. Holburn, S., Deaux, K. and et al. (2002). Children of mothers with intellectual disability: stigma, mother-child relationship and self-esteem, *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 15; 297-313.
- Randolph, R. (2003). Information packet: parents with mental retardation and their parents. New York. NY: Hunter College School of Social Work, 14.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Stephen, D., Walter, S. D. and et al. (2005). The Health and well being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115: 626-636.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M.C., Duplan, S. and Auquier, P. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale*, 29; 137-147.
- Remennick, L. (2001). My life is one big nursing home. russian immigrant women in israel speak about double caregiver stress. *Women's Studies International Forum* 24(6): 685-700.
- Sales, E. (2003). Family Burden and Quality Of Life. *Qual Life Research*, 12; 33-41.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*;11(2):33-40.
- Sarı, H. Y., Baser, G. and Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with down syndrome, *Paediatric Nursing*, 18(4):29-32

- Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin, aile işlevlerini algulamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 25; 289-297.
- Schulz, R. and Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA* 282:2215-2219.
- Seligman, M. and Darling, R. B. (1989). Ordinary families, special children: A system approach to childhood disability. New York: Guilford Press
- Seral, E. G. (1998). *Mother characteristics the encouragement of sex typed activities in preschool children*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Boğaziçi Üniversitesi, İstanbul.
- Siklos, S. and Kerns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome, *Journal of Autism Development Disorders* 36, 921-933
- Silver, J.H., Wellman, N. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *J Am Diet Assoc*, 102:831-836.
- Sisk, R., (2000). Caregiver burden and health promotion. *International Journal of Nursing Studies*, 37; 37-43.
- Slomkowski, C., Rende, R., Conger, K. J. and Simons, R. L. (2001) Sisters, brothers, and delinquency: evaluating social influence during early and middle adolescence. *Child Development*, 72 (1); 271-283.
- Stommel, M., Collins, C. E. and Given, B. A. (1994). The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *Gerontologist*, 34; 199-205.
- Stone, D. R., Cafferata, G. L. and Sangl J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *Gerontologist*, 27: 616-626
- Sucuoğlu, B. (2010). *Zihin engeli tanımları sınıflandırma ve yaygınlık*. B. Sucuoğlu (Editör). Zihin Engelliler ve Eğitimleri. 3. Baskı. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R., and Kinney, T. R. (1993). Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: The role of stress, coping methods and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 18; 549-559.
- Türk Dil Kurumu, 2005 <http://www.tdk.gov.tr> (Erişim Tarihi: 13.04.2015)
- Toseland, R. W., Smith, G. and McCallion, P. (2001). Family caregivers of the frail elderly, handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. Gitterman A, ed. Columbia University Press.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7: 42-47

- Upadhyaya, G.R., Havalappanavar, N. B. (2008). Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34: 53-55
- Üneri, Ö.Ş. and Karadavut, K. İ. (2010). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy: a preliminary study. *Nöropsikiyatri Arşivi - Archives of Neuropsychiatry*, 47:127-132.
- Walters, V. (1993). Stress, Anxiety and Depression Women's Accounts of Their Health Problems *Soc Sci Med*, 36(4); 393-40
- Weissman, M. M., Myers, J. K. and Thompson, W. D. (1977). Depression and its treatment in a us urban community 1975-1976. *Arch Gen Psychiatry*, 38; 417-21.
- World Health Organization (1981). Disability prevention and rehabilitation, report of the who expert committee on disability prevention and rehabilitation, Technical Report Series 668, Geneva.
- Wicks, M. N., Milstead, E. J. and Hathawayi, D. K. (1997). Cetingok M. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. *ANNA J*, 24:531-538.
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, M., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J. And et al. (1998). Burden and well being of caregivers for the severely mentally ill. The role of coping style and social support. *Schizophr Res*, 34: 169-180.
- Yarbro, C. H., Frogge, M. H. and Goodman, M. (2005). *Cancer nursing: Principles and Practice*. Jones and Barlett Publishers
- Yavuzer, H. (2000). *Eğitim ve gelişim özellikleriyle okul çağı çocuğu*. 1.Basım. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yavuzer, H. (1996). *Anne baba ve çocuk*. İstanbul: Remzi Kitapevi.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/ babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2;) 1-4.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. and Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*; 20: 649-655.

EKLER

EK 1. Onam Formu

Hasan Kalyoncu Üniversitesi Klinik Psikoloji Yüksek Lisans'ı kapsamında yapılan tez çalışmasının konusu; “*engelli çocuğa sahip olan anneler*” üzerinedir. Tez kapsamında size bazı sorular sorulacaktır. Yapılacak araştırma için toplamda 46 sorudan oluşan iki ankete cevap vermeniz beklenmektedir. Bu cevaplar sadece araştırma ekibi tarafından incelenecek olup bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Araştırma sonuçları bireysel olarak değil, toplu olarak değerlendirilecektir. Tez çalışmasına katılmanız tamamen isteğe bağlıdır. Sizden alınan bilgiler sadece bu araştırma kapsamında kullanılacaktır ve tamamen gizli kalacaktır. Yapmak istediğimiz araştırmanın sizin için sorun yaratacak hiçbir yönünün olmadığını düşünmekteyiz. Eğer araştırmaya katılmayı kabul ediyorsanız lütfen sosyodemografik formdaki ve anketteki soruları eksiksiz yanıtlayınız. Soruların doğru ya da yanlış cevapları yoktur. İstenildiği takdirde araştırmayı yarıda kesebilirsiniz.

Bu formu imzalamadan önce çalışma ile ilgili sorularınız varsa sorabilirsiniz. Daha sonra herhangi bir sorunuz olursa hakanmutlu@gmail.com adresine e-mail (e-posta) atabilirsiniz.

Hakan Mutlu /Psikolog-Aile Danışmanı tarafından yürütülen bu çalışma kapsamında sosyodemografik formu ve anketleri kendi rızamla doldurmayı kabul ediyorum. Tüm sorulara içtenlikle ve doğru cevap vereceğim. Herhangi bir nedenden dolayı sorulara cevap vermek istemezsem çalışmayı yarım bırakabileceğimi biliyorum

Katılımcı İmzası:

EK 2- Sosyodemografik Bilgi Formu

1. Yaşınız:
2. Cinsiyet:
 - a) Erkek b) Kadın
3. Medeni Durumunuz:
 - a) evli b) bekar c) boşanmış d) eşinden ayrı yaşıyor
4. Medeni durumuz evli ise, kaç yıldır evlisiniz?
 - a) 0-1 yıl arası b)1-2 yıl arası c) 2-5 yıl arası
 - d) 5-10 yıl arası e) 10 yıl ve üzeri
5. Boşanmış ya da eşiniz vefat etmişse, kaç yıl önce boşandınız ya da kaç yıl önce eşiniz vefat etti?
 - a) 0-1 yıl önce b)1-2 yıl önce c) 2-5 yıl önce
 - d) 5-10 yıl önce e) 10 yıl önce ve/veya üzeri
6. Evinizde kimlerle yaşamaktasınız?
 - a) yalnız b) sadece eşinizle c) eş ve çocuklar d) anne ve baba e) eş, çocuklar ve akrabalar f)diğer
7. En son bitirdiğiniz okul hangisi?
 - a)İlkokul b)Ortaokul c) Lise d) Yüksek Okul veya Üniversite
 - d) Yüksek Lisans ve üstü
8. Eşinizin en son bitirdiği okul hangisi?
 - a)İlkokul b)Ortaokul c) Lise d) Yüksek Okul veya Üniversite
 - d) Yüksek Lisans ve üstü
9. Sahip olduğunuz çocuk sayısı:
 - a)1 b)2 c) 3 d) 4 e) 5 ve üzeri
10. Sahip olduğunuz engelli çocuk sayısı:
 - a)1 b)2 c) 3 d) 4 e) 5 ve üzeri
11. Çocuğunuzun engelli doğuştan mı sonradan mı?
 - a) doğuştan b)sonradan
12. Çoğunuzun engel türü?
 - Lütfen boşluk bırakılan yere yazınız:.....
13. Engelli çocuğunuz yaşı ya da engelli çocuklarınızın yaşları
 - Birden fazla engelli çocuğunuz varsa, her biri için ayrı ayrı belirtiniz:.....
14. Engelli çocuğunuzun cinsiyeti
 - a) Kız b)Erkek

15. Çocuğunuz ne zamandır özel eğitim alıyor?
- a)1 yıl b)2 yıl c) 3yıl d) 4yıl e) 5 yıl ve üzeri
16. Çocuğunuzun durumuyla ilgili dernek (sosyal yapı) üyeliğınız var mı?
- a)evet b)hayır
17. Engelli çocuğunuz isteyerek mi dünyaya getirdiniz?
- a) evet b) hayır
18. Engelli çocuğunuzun varlığı komşu/çevrenizle ilişkinize bir sınırlama getirmenize neden oldu mu-oluyor mu?
- a) evet b)hayır
19. Çocuğunuz dünyaya getirmemiş olmayı dilediğınız oldu mu?
- a)evet b)hayır
20. Şu an yaşadığınız yer?
- a)köy b)kasaba c)şehir d)diğer.....belirtiniz
21. Çocukluğunuz geçirdiğınız yer?
- a)köy b)kasaba c)şehir d)diğer.....belirtiniz
22. Gelir düzeyiniz nedir?
- a) 500 TL' nin altında b) 500 ile 1000 TL arasında c) 1000-1500 TL arasında
 d) 2000-2500 TL arasında e) 2500 TL ve üzeri
23. Yapmakta olduğunuz bir işiniz var mı?
- a) evet b) hayır
24. Çalışıyorsanız çalışmakta olduğuz işi belirtiniz:
25. Çalışıyorsanız günlük çalışma süreniz nedir?
- a) 5-8 saat b) 8 saat ve üzeri
26. Daha önce bir işte çalıştınız mı?
- a) evet, ise belirtiniz..... b) hayır
27. Herhangi bir psikolojik rahatsızlık geçirdiniz mi?
- a) evet, ise belirtiniz:..... b) hayır
28. Daha önce hiç psikiyatru ya da psikologa gittiniz mi?
- A) evet, ise belirtiniz:..... b) hayır
29. Herhangi bir fiziksel rahatsızlığınız var mı?
- a) evet, ise belirtiniz: b) hayır
30. Beraber yaşadığınız aileniz dışında sosyal desteğini hissettiğınız akrabalarınız veya dostlarınız var mı?
- a) evet b) hayır

31. 28. sorunun cevabı evet ise kimler ve yakınlık dereceniniz?

○ Lütfen belirtiniz:

32. Daha önce hiç intihar etmeyi düşündünüz mü?

○ a) evet b) hayır

33. Daha önce hiç intihar etme teşebbüsünüz oldu mu?

○ a) evet b) hayır

EK 3- Tükenmişlik Ölçeği

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Lütfen her cümleyi dikkatle okuyarak hangi sıklıkta hissettiğinizi size en çok uyan seçeneğe işaret koyarak belirtiniz.		Hiçbir Zaman 0	Çok Nadir 1	Bazen 2	Çoğu Zaman 3	Her zaman 4
1	Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
2	Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	0	1	2	3	4
3	Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
4	Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.	0	1	2	3	4
5	Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.	0	1	2	3	4
6	Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.	0	1	2	3	4
7	Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	0	1	2	3	4
8	Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
9	Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.	0	1	2	3	4
10	Çocuğumla birlikte olmayı başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.	0	1	2	3	4
11	Çocuğumun/çocuklarımla bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.	0	1	2	3	4
12	Çok şeyler yapabilecek güçteyim.	0	1	2	3	4
13	Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
14	Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
15	Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.	0	1	2	3	4
16	Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.	0	1	2	3	4
17	Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissederim.	0	1	2	3	4
18	Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim.	0	1	2	3	4
19	Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
20	Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serin karanlılıkla yaklaşıyorum.	0	1	2	3	4
21	Çocuğumun kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.	0	1	2	3	4

EK 4- İş Bölümü Ölçeği

Aşağıda ailenizdeki iş bölümüyle ilgili bir takım sorular bulunmaktadır. Bunları genellikle kim ya da kimler yapar?		Genellikle Anne	Genellikle Baba	Genellikle Anne ve Baba Beraber	Genellikle Diğer bir kişi (Kim olduğunu yazınız)
1	Çocuğun yemeğini kim hazırlar?				
2	Akşam yemeğini genelde kim hazırlar?				
3	Evinizde bulaşığı genelde kim yıkar?				
4	Hasta olduğunda çocuğu doktora kim götürür?				
5	Hastalandığında ailenizden kim çocuğunuza bakar?				
6	Çocuğunuzla kim/kimler oyun oynar?				
7	Çocuğunuzun oynayacağı oyuncakları kim seçer?				
8	Çocuğunuzun oyuncaklarının ve giysilerinin toplanması ve düzenlenmesinde ailede kim sorumludur?				
9	Çocuğunuz iyi, hoşunuza giden bir şey yaptığında onu kim ödüllendirir (aferin der, başını okşar)?				
10	Evinize yapılacak alışverişten kim sorumludur?				

11	Çocuğunuzun giyinmesine ailede kim yardım eder?				
12	Çocuğunuzun akşam kaçta yatması gerektiğine kim karar verir?				
13	Çocuğunuzun banyosunu ailede kim yaptırır?				
14	Çocuğunuzun ne tür televizyon programları izlemesi gerektiğine kim karar verir?				
15	Çocuğunuzun ne kadar televizyon izleyeceğine kim karar verir?				
16	Evinizde çamaşırları genellikle kim yıkar?				
17	Çocuğunuzun dışarı gezmeye ya da parka kim götürür?				
18	Çocuğunuzun gece uyanırsa onunla kim ilgilenir?				
19	Çocuğunuza sayı saymayı, saatleri ya da harfleri kim öğretir?				
20	Çocuğunuza kim kitap okur?				
21	Çocuğunuzun bakımını sağlayacak parayı kim kazanır?				
22	Evinizde genellikle kim ütü yapar?				

23	Çocuğunuzun okuldaki velisi kimdir?				
24	Çocuğunuz korksa ya da düşse ve ağlamaya başlasa, kim onunla ilgilenir?				