



T.C.  
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI  
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERE EVDE BAKIM VEREN AİLE  
ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER**

**Mehmet TABAŞ**

**Tez Danışmanı**  
**Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN**

**İSTANBUL-2020**



T.C.  
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI  
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERE EVDE BAKIM VEREN AİLE  
ÜYELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER**

**Mehmet TABAŞ**

**Tez Danışmanı**  
**Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN**

**İSTANBUL-2020**

**T.C.**  
**ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet

Program : Sosyal Hizmet

Öğrenci No : 164205079

Öğrenci Adı Soyadı : Mehmet TABAŞ

“Zihinsel engelli bireye evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler” isimli çalışma aşağıdaki jüri tarafından 13.01.2020 tarihinde yapılan sınavda Yüksek Lisans Tezi olarak oybirliğiyle kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı : Doç. Dr. İsmail BARIŞ  
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza  
İmza

Danışman : Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN  
(Üsküdar Üniversitesi)

Üye : Dr. Öğretim Üyesi Abdülkadir YELER  
(İstanbul Medeniyet Üniversitesi)

İmza

**ONAY**

Bu tez, yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun ..... tarih ve ..... sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

**Doç.Dr. Türker Tekin ERGÜZEL**  
**Enstitü Müdür V.**

## ÖZET

Ailede engelli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte aile üyelerinin yaşantıları, duyguları ve düşünceleri olumsuz yönde etkilenmektedir.

Bu araştırmada zihinsel engelli bireylere evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılmıştır. Kocaeli Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünün evde bakım hizmetinden faydalanan gönüllü katılımcılara yer verilmiştir. Veriler bakım veren aileler ve zihinsel engellilere ilişkin Bilgi Toplama Formu, zihinsel engelli bireyin evde bakımında karşılaşılan güçlüklerle yönelik Bilgi Toplama Formu ve Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak yüz yüze görüşme yöntemiyle araştırmacı tarafından toplanmıştır. Verilerin istatistiksel analizinde yüzdeler ve ortalamalara verilmiştir. Ayrıca tek yönlü varyans analizi, bağımsız gruplarda t testi ve pearson korelasyon analizleri kullanılmıştır.

Çalışmamıza 97 kadın ve 27 erkek zihinsel engelli yakını katılmıştır. Katılımcıların % 73,4'ünün zihinsel engelli bireye 17-24 saat bakım verdikleri, bakım sürecinde en çok tedavi, ekonomi ve ulaşım konularında desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Bakım hizmeti veren aile üyelerinin bakım yükü ölçeği puanı ortalaması  $39,52 \pm 15,839$  olarak bulunmuştur. Araştırmaya katılım gösteren aile üyelerinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, çocuk durumu, aile yapısı, sosyal güvencesi ve engelli bireye yakınlık derecesi bakım yükünü etkilememektedir ( $P > 0.05$ ). Bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu, gelir durumu ve çalışma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu saptanmıştır ( $P < 0.05$ ).

Sonuç olarak bakım veren aile üyelerinin zihinsel engellilik hakkındaki bilgi düzeylerinin ve maddi imkânlarının düzeltilmesi, ailelerin bakım verirken yaşadıkları güçlüklerle baş edebilme seviyelerini yükselteceği ve bakım yüklerini azaltacağı düşünülmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Aile, bakım veren, bakım yükü, güçlükler, zihinsel engelli

## ABSTRACT

With the birth of a disabled child in the family, the lives, feelings and thoughts of the family members are adversely affected.

This study was conducted to determine the difficulties experienced by family members who provide home care for people with intellectual disabilities. 124 volunteer participants benefiting from home care services of Kocaeli Gebze Social Service Center Directorate were included. Data were collected by face-to-face interviews by using the Information Gathering Form for caregiving families and mentally retarded individuals, the Information Gathering Form for Difficulties Encountered in Home Care of mentally retarded People and the Caregiver Burden Scale. Percentages and averages were included in the statistical analysis of the data. In addition, one-way analysis of variance, independent samples t-test and pearson correlation analysis were used.

97 female and 27 male mentally disabled relatives participated in the study. It was seen that 73.4% of the participants gave care to mentally disabled individuals for 17-24 hours, and they mostly needed treatment, economy and transportation support during the care process. The average care burden score of the family members providing care was found to be  $39.52 \pm 15.839$ . Gender, age, marital status, child status, family structure, social security and closeness to disabled individuals do not affect the care burden of the family members participating in the study ( $P > 0.05$ ). It was found that there is a significant relationship between education, income and working status of caregiving family members and care burden ( $P < 0.05$ ).

As a result, it is thought that correcting the level of knowledge and financial opportunities of caregiving family members about mental disability will increase the level of coping with the difficulties experienced by caregivers and reduce the burden of care.

**Key words:** Family, caregiver, care burden, difficulties, mental disability

## TEŞEKKÜRLER

Araştırmamın planlanması ve yürütülmesi sırasında ilgi ve desteğini esirgemeyen, değerli yardımlarını gördüğüm, danışman hocam sayın Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN'a,

Araştırmamı yürüttüğüm Gebze Sosyal Hizmet Merkezinde çalışmakta olan desteklerini esirgemeyen mesai arkadaşlarıma,

Tez yazım sürecinde birçok konuda desteğini esirgemeyen Melek İSLAMOĞLU'na teşekkürlerimi sunarım.

Tüm öğrenim hayatım boyunca bana inandığınız, güvendiğiniz ve desteklerinizi hiçbir zaman esirgemediğiniz canım annem, babam ve sevgili kardeşlerim sizlere sonsuz teşekkür ederim.

Ayrıca hayatıma anlam katan, hayatımızı birleştirdiğimiz andan beri ve bu sıkıntılı dönemimin her anında yanımda olan, sabırla ve sevgiyle desteğini hiçbir zaman esirgemeyen canım eşime çok teşekkür ederim. İyi ki benim ailem oldun.

## BEYAN FORMU

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, tarafımdan retildiđini ve skdar niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Kılavuzuna gre yazıldıđını beyan ederim

**Tarih**  
**Mehmet TABAŐ**  
**İmzası**



# İÇİNDEKİLER

<b>ÖZET</b> .....	<b>i</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>ii</b>
<b>TEŞEKKÜRLER</b> .....	<b>iii</b>
<b>BEYAN FORMU</b> .....	<b>iv</b>
<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	<b>v</b>
<b>TABLOLAR DİZİNİ</b> .....	<b>ix</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>xi</b>
<b>SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>xii</b>
<b>1. GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
1.1. Araştırmanın Konusu .....	4
1.2. Araştırmanın Amacı .....	4
1.3. Araştırmanın Önemi .....	5
1.4. Araştırmanın Yöntemi.....	5
<b>2. GENEL BİLGİLER</b> .....	<b>7</b>
2.1. Engellilik Tanımı .....	7
2.2. Engellilik Nedenleri.....	9
2.2.1. Doğum öncesi oluşan nedenler .....	9
2.2.2. Doğum esnasında oluşan nedenler .....	9
2.2.3. Doğum sonrası oluşan nedenler .....	10
2.3. Engelliliğe İlişkin Modeller.....	10
2.4. Engelliliğin Sınıflandırılması .....	11
2.4.1. Zihinsel engelli olanlar .....	12
2.4.2. Görme engelli olanlar.....	12
2.4.3. Ortopedik ve süreğen hastalığı olanlar .....	12
2.4.4. Dil ve konuşma güçlüğü olanlar .....	12

2.4.5. İşitme engelli olanlar.....	13
2.4.6. Öğrenme güçlüğü olanlar .....	13
2.4.7. Üstün zekalı ve özel yetenekli olanlar .....	13
2.4.8. Duygusal ve davranış bozukluğu olanlar .....	13
2.5. Zihinsel Engellilik .....	13
2.6. Zihinsel Engelli Bireylerin Sınıflandırılması.....	15
2.6.1. Hafif düzeyde zeka geriliği .....	15
2.6.2. Orta düzeyde zeka geriliği.....	16
2.6.3. Ağır düzeyde zeka geriliği .....	17
2.6.4. İleri düzeyde ağır zeka geriliği .....	17
2.7. Zihinsel Engelli Bireylerin Özellikleri.....	17
2.8. Dünya ve Türkiye’de Engelli Bireylere Yönelik Genel Durum.....	18
2.9. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailenin işlevleri .....	22
2.10. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin Uyum Sürecini Açıklayan Modeller .....	24
2.10.1. Aşama modeli .....	24
2.10.2. Sürekli üzüntü modeli.....	27
2.10.3. Kişisel yapılanma modeli .....	27
2.10.4. Çaresizlik güçsüzlük ve anlamsızlık modeli.....	27
2.11. Zihinsel Engelli Bireye Evde Bakım Verme.....	28
2.11.1. Bakım.....	28
2.11.2. Bakım veren birey .....	28
2.11.3. Bakım veren yükü .....	29
2.11.4. Bakım veren yükünü etkileyen faktörler .....	30
2.11.5. Zihinsel engelli bireylerin evde bakımı .....	30
2.11.6. Zihinsel engelli bireye bakım verenlerin yaşadıkları sorunlar .....	32
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM.....</b>	<b>35</b>
3.1. Araştırmanın Modeli .....	35

3.2. Araştırmanın Soru ve Hipotezleri.....	35
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	36
3.4. Veri Toplama Araçları ve Özellikleri.....	36
3.5. Verilerin Toplanma Süreci Ve Analizi .....	37
3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	38
<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>39</b>
4.1. Bakım Veren Aile Üyesine İlişkin Bulgular .....	39
4.2. Zihinsel Engelli Bireye İlişkin Bulgular .....	41
4.3. Zihinsel Engelli Bireyin Engel Durumuna İlişkin Özellikler .....	42
4.4. Bakım Sürecine İlişkin Bilgiler.....	43
4.5. Bakım Veren Aile Üyelerinin Zihinsel Engellilikle İlgili Bilgi Düzeleri .....	45
4.6. Bakım Veren Aile Üyelerinin Zihinsel Engelli Bireye Bakım Vermekten Kaynaklı Yaşadıkları Güçlükler .....	46
4.7. Bakım Verme Yükü Ölçeği'ne ilişkin Bilgiler .....	48
4.8. Sosyo-Demografik Özellikler ve Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikler ile Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Karşılaştırılması.....	51
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>61</b>
5.1. Zihinsel Engeli Birey ve Zihinsel Engelli Bireye Evde Bakım Veren Ailelerin Özellikleri.....	61
5.2. Zihinsel Engelli Bireyin Bakımı İle İlgili Özellikler, Aile Üyelerinin Yaşadığı Problemler .....	64
5.3. Ailelerin ve Zihinsel Engelli Bireylerin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakım Verme Yükü İlişkisi .....	67
<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>71</b>
6.1. Sonuç .....	71
6.2. Öneriler .....	73
<b>7. KAYNAKLAR .....</b>	<b>76</b>
<b>EKLER .....</b>	<b>84</b>

Ek 1: ANKET FORMU .....	84
Ek 2: Özgeçmiş.....	91



## TABLolar DİZİNİ

### Sayfa

<b>Tablo 1:</b> Veri tabanında kayıtlı ve hayatta olan engellilerin engel gruplarına göre dağılımları.....	20
<b>Tablo 2:</b> Evde bakım yardımından yararlanan engelli sayısı ve ayrılan kaynak miktarının yıllara göre dağılımı.....	21
<b>Tablo 3:</b> Bakım veren aile üyelerinin demografik bilgileri .....	39
<b>Tablo 4:</b> Bakım veren aile üyelerinin özellikleri .....	40
<b>Tablo 5:</b> Bakım veren aile üyesi ile zihinsel engelli arasındaki yakınlık derecesi .....	41
<b>Tablo 6:</b> Zihinsel engelli bireye ilişkin demografik bilgiler .....	41
<b>Tablo 7:</b> Zihinsel engelli bireyin diğer özellikleri .....	42
<b>Tablo 8:</b> Zihinsel engelli bireyin engel durumuna ilişkin bilgiler .....	42
<b>Tablo 9:</b> Engelli bireye zihinsel engel dışında tanı konulmuş hastalıkları .....	43
<b>Tablo 10:</b> Zihinsel engelli bireye günlük bakım verme süresi.....	43
<b>Tablo 11:</b> Aile üyelerinin zihinsel engelliye bakım verme sebebi.....	43
<b>Tablo 12:</b> Zihinsel engelli bireye bakım verilirken aile üyelerinin karşılaştığı güçlükler .....	44
<b>Tablo 13:</b> Zihinsel engelli bireye bakım verilirken karşılanan ihtiyaçları.....	44
<b>Tablo 14:</b> Zihinsel engelli bireye bakım verirken aile üyelerinin desteğe ihtiyaç duyduğu konular .....	44
<b>Tablo 15:</b> Evde bakım ücreti alma durumu.....	45
<b>Tablo 16:</b> Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin zihinsel engellilikle ilgili bilgi düzeyi .....	45
<b>Tablo 17:</b> Zihinsel engelli bireylerde görülen psikiyatrik/davranışsal belirti ve bozuklukların bakım veren bireylere yaşattığı güçlükler .....	46
<b>Tablo 18:</b> Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin engelinin bakımından sorumlu olmaktan kaynaklı yaşadığı sorunlar .....	47
<b>Tablo 19:</b> Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Geçerliliğı ve Güvenirliğı (Cronbach's Alpha) ve verilen yanıtların toplam puan ortalamaları.....	48
<b>Tablo 20:</b> Bakım veren aile üyelerinin demografik özelliklerine göre BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	51
<b>Tablo 21:</b> Bakım veren aile üyesi ile zihinsel engelli arasındaki yakınlık derecesine göre BYÖ puan ortalaması.....	52

<b>Tablo 22:</b> Bakım veren aile üyelerinin özelliklerine göre BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	53
<b>Tablo 23:</b> Evde bakım ücreti alma durumuna göre BYÖ puan ortalaması .....	54
<b>Tablo 24:</b> Zihinsel engelli bireylerin demografik özelliklerine göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	55
<b>Tablo 25:</b> Zihinsel engelli bireyin diğer özelliklerine göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	56
<b>Tablo 26:</b> Zihinsel engelli bireyin engel durumuna ilişkin özelliklere göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	57
<b>Tablo 27:</b> Zihinsel engelli bireyin bakım sürecine ilişkin bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması .....	58
<b>Tablo 28:</b> Zihinsel engelli birey özellikleri ve BYÖ toplam puan arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri .....	59
<b>Tablo 29:</b> Bakım veren aile üyelerinin BYÖ toplam puan korelasyonu.....	59
<b>Tablo 30:</b> Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin korelasyonu .....	60

## ŞEKİLLER DİZİNİ

### Sayfa

**Şekil 1:** Bakım Hizmet veren bireylerin frekans ve BYÖ histogramı..... 50



## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

<b>AAMD</b>	: Amerika Zihinsel Engelliler Derneđi
<b>AÇSHB</b>	: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
<b>BYÖ</b>	: Bakım Yüğü Ölçeđi
<b>DSÖ</b>	: Dünya Sağlık Örgütü
<b>MEB</b>	: Milli Eğitim Bakanlığı
<b>MEGEP</b>	: Mesleki Eğitim Ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi
<b>R</b>	: Korelasyon Katsayısı
<b>SHÇEK</b>	: Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu
<b>SPSS</b>	: Statistical Package For The Social
<b>TDK</b>	: Türk Dil Kurumu
<b>TÜİK</b>	: Türkiye İstatistik Kurumu
<b>UN</b>	: Birleşmiş Milletler
<b>Vb</b>	: Ve Benzeri
<b>%</b>	: Yüzde
<b>WHO</b>	: Dünya Sağlık Örgütü



# 1. GİRİŞ

Toplumsal ilerleme ve insanların ihtiyaçları arttıkça sorunlar da beraberinde farklılaşmaktadır. Günümüzde giderek artan nüfus artışı ve toplumsal gelişimlerle birlikte engelli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar artmaktadır. Engelli bireyin günlük yaşamında karşılaştığı sorunlar, engelli bireye ve bakım veren aile üyelerine yönelik sosyal politikaların ve bakım modellerinin geliştirilmesini gerekli kılmaktadır.

Bu hizmetler çoğunlukla engelli bireyin kurum bakımını içeren hizmetlerdir. Rehabilitasyon Merkezleri, Gündüzlü Bakım Hizmeti Veren Merkezler, Umut Evleri, Özel Bakım Merkezleri gibi hizmetler engelli bireyin kurum bakımını kapsayan hizmet modellerini oluşturmaktadır. Kurum bakımı engelli birey ve ailesinin fazla talep etmediği ortamlar olması sebebi ile engelli bireye ve aileleri için bu hizmetlerin geliştirilmesinden çok engelli bireyleri ailelerinin yanında desteklenecek bakım hizmet modellerine ihtiyaç vardır. Bu modellerden biriside engelli bireyin evde bakım hizmetidir. Bu hizmet modeli ile engelli birey, ailesi yanında bakımının sağlanarak, toplumdan kopmadan, aile üyeleri ile birlikte yaşamını sürdürebilmesi sağlanmaktadır.

Engellilik, engellenmiş bireylerden oluşan, aile sistemi gibi karmaşık etkenlerle ortaya çıkan, insanlık tarihi ile birlikte varlığını sürdüren insani bir olgu olması nedeni ile uluslararası düzeyde yerini almış ve tanımlanmaya çalışılmıştır. Engelli bireyler ve ailelerin yaşam koşullarını ve yaşadıkları güçlükleri tarif etmek zordur. Engellilik ile ilgili yapılan tanımlamaların ve değerlendirmelerin yetersiz kalması nedeni ile engelli bireylere ve ailelerine ciddi bir hassasiyetle yaklaşılması gerekmektedir. Engelli bireylere ve ailelerine yönelik yapılan çalışmalarda görev ve sorumluluklarının bilincinde olarak görevini icra etmenin engelli bireylerin topluma kazanımı noktasında olumlu etkileri olacaktır.

Günümüzde dünya nüfusunun önemli bir kısmını engelliler oluşturmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü(DSÖ) verilerine göre zihinsel, fiziksel ya da duygusal özürleri sonucu engelli olan insan sayısı gelişmiş ülkelerde nüfusun yaklaşık %10'unu, gelişmekte olan ülkelerde ise nüfusun yaklaşık % 13'ünü oluşturmaktadır (Lafçı ve ark, 2014:725).

Ülkemizde ise Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 2019 Eylül Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteninde, Ulusal Engelli Veri Tabanında kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısının 1 milyon 402 bin 55'i erkek, 1 milyon 81 bin 273'ü kadın olmak

üzere toplam 2 milyon 483 bin 328'dir. Ülkemizde 2019 Eylül ayı verilerine göre 509 bin 103 kişi zihinsel engelli tanısı alırken tüm engelliler bazında zihinsel engellilerin engelli olan nüfus içindeki oranının % 20,5 olduğu tespit edilmiştir (AÇSHB, 2019). Söz konusu istatistikler değerlendirildiğinde engellilik konusu ve bu alanda yapılacak bilimsel çalışmaların engelli birey ve aileleri açısından önemi her geçen gün daha da artmaktadır.

Yapılan tanımlamalara baktığımızda DSÖ Engelliliği *“Sağlık alanında ‘sakatlık’ bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumu”* şeklinde tanımlamıştır (WHO, 2011:5).

Başka bir ifade de ise Engellilik; herhangi bir yeteneğinin normal bireylere göre azaldığı veya kaybedildiği, bireysel ya da sosyal ihtiyaçlarını karşılamada zorluk yaşanması ve günlük yerine getirmesi gereken birçok aktiviteyi yerine getirememesi durumu olarak tanımlanmıştır (Gürgöze, 2006:4-6). Genel olarak engelli kavramı vücut organlarını çeşitli derecede kaybeden veya kullanamayan, öğrenme yetilerindeki eksiklik ve sağlıklı bireylere göre farklı olan bireyler için kullanılmaktadır. Bu engel türlerinden biri de araştırmamızın konusu olan zihinsel engelliliktir. Ebeveynlerin yaşantılarını etkileyen zihinsel engellilik yukarıda açıklanan istatistikler neticesinde yaygın görülen bir engel çeşididir.

Bu bağlamda ailede engelli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte aile üyelerinin yaşantıları, duyguları ve düşünceleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmeyi beklerken farklı özelliklere sahip bir çocuğun dünyaya gelmesi ailelerin çevrelerinde, iş yaşamlarında ve gelecek planlarında bir çok değişikliğe sebep olmakla birlikte ailelerde şok, üzüntü, kabullenememe gibi olumsuz duyguları yaşatmaktadır (Akandere ve ark., 2009:24; Doğan, 2016:3225). Ailenin mutlulukla beklediği çocuk bazen doğum esnasında bazen de sonraki süreçte kaza veya hastalık gibi çeşitli nedenlerle zihinsel, fiziksel veya ruhsal engelli olabilmekte ve ailenin beklentilerine cevap vermemektedir (Usta, 2009:76-77). Bu yönüyle doğumla birlikte ya da sonraki süreçte çocuğun zihinsel engelli olduğunun öğrenilmesi, ailenin tüm beklentilerini altüst edip, acı gerçeklerle yüz yüze bırakmaktadır (Deniz ve ark, 2009:955-956).

Ailede engelli bir bireyin dünyaya gelmesi, aile sistemini olumsuz yönde etkilemekte, aile üyeleri arasındaki bir takım sorunların yaşanmasına sebep olmaktadır.

Yaşanan bu sorunlar ebeveynler ve diğer aile üyeleri arasındaki iletişim bağlarının zayıflamasına, ebeveynlerin hayata geçirmek istedikleri birçok planı ertelemelerine sebep olmaktadır. Engelli bireyin dünyaya gelmesinden önce ailede belli başlı problemlerin olması ise engelli çocuğun dünyaya gelmesinin aile üzerindeki olumsuz etkilerini artırabilmektedir.

Aile; neslin devamı, dünyaya gelecek bireylerin yetiştirilmesi ve topluma kazandırılması konusunda önemini hiçbir zaman kaybetmeyen duygusal ve evrensel bir kurumdur. Bu nedenle normal ya da normal dışı davranım gösteren bir bireyin içinde yaşayıp gelişebileceği bir aileye gereksinimi vardır (Demir, 2018:2).

Başka bir ifadeyle aile; insanlık tarihi ile birlikte var olan, toplumun en küçük yapı taşını meydana getiren sosyal bir kurumdur (Kır, 2011:382). Aile sistemi bir bütün olmakla birlikte aile bütününde bir bireyin başına gelen bir durum diğer aile bireylerini de etkiler (Özmen ve Çetinkaya, 2012:40). Bu durum nedeniye zihinsel engelli bir bireyle hayatını geçirmek aile sistemini sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden olumsuz etkilemektedir. Aile üyeleri özellikle anne-babalar kabullenilmesi zor olan bu durum karşısında kaygı ve stres yaşarlarken aynı zamanda görev ve sorumluluklarını yerine getirmekte problemler yaşamaktadırlar (Küçükler, 2001:1-2). Bu problemlerin üstesinden gelme noktasında aileler tek başına yetersiz kaldığından zihinsel, duyuşal, fiziksel ve nörolojik özellikler yönünden davranışları farklı olan engelli bireylere sahip aileler uzman kişilerden profesyonel destek alması gerekmektedir (Kılıç, 2009:3).

Ülkemizde engelli birey ve ailesini psikolojik, sosyal ve fiziksel anlamda destekleyecek özellikte evde bakım veren bir sistemin var olmaması, engelli birey ve ailelerinin problemlerinin çözüme kavuşturulmasında tek başlarına kalmalarına ve her geçen gün ailede var olan problemlerin (ekonomik, sağlık, eğitim gibi) giderek artmasına zemin hazırlamaktadır.

Bakım verme, bireyin doğumuyla başlayan bir durum olup, aile için normal gelişimin bir parçasıdır. Bakım verme yükü fiziksel ve zihinsel engeli olan çocuklarda daha ön plana çıkmaktadır. Bu çocukların yaklaşık % 10'unda bakım ve tıbbi süreçler gerektiren gelişimsel sorunların bulunmasının yanı sıra algı ve entelektüel sorunlar da bulunmaktadır. Ayrıca bu çocuklar beslenme, giyinme ve kişisel bakım gibi birçok alanda kendi öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamaz durumdadırlar. Bu nedenlerden dolayı özel bakıma gereksinim duyan engelli bireylerin bakımı, sağlıklı bir bireyin bakımına göre

bakım yükünü arttırmaktadır. Ayrıca bakım, süre olarak uzamakta ve aile açısından yıpratıcı hale gelmektedir (Atagün ve ark., 2011:513-515).

Başka bir ifade ile bakım verme, aile üyeleri için çok boyutlu değerlendirilebilecek bir deneyimdir. Çoğunlukla samimiyet, sevgi ve bakım verme tecrübesiyle hayata anlam katma, güzel ilişkiler kurma, sosyal destek alma ve sosyal destek verme, kendine saygı duyma gibi pek çok olumlu niteliklerin yanında aile içerisinde olumsuzlukların yaşanmasına da yol açabilmektedir (İnci, 2006:2). Bu bağlamda zihinsel engelli bireye sahip aileler, engelli bireyden kaynaklanan bakım yükünün ve aile işlevlerinin etkilenme durumunun belirlenmesi ve bakım yükünü gerçekleştiren bireylere yönelik yapılacak olan girişimlerin planlanmasında etkili olacaktır.

Bu çalışma ile zihinsel engelli bireye sahip olan ailelerin engelli bireye bakım uygularken ne gibi güçlüklerle karşı karşıya kaldıklarını belirlemek, bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanlarına ve araştırmacılarına, yeni politikaların üretilmesine, zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerine önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir. Dolayısıyla bu araştırmanın, kuramsal açıdan ve uygulama açısından alana katkıda bulunacağı düşünülmekte olup ayrıca engelli bireyin evde bakımında bakım yükünün altında yatan nedenlerin belirlenmesi açısından da önemli olduğu düşünülmektedir.

### **1.1. Araştırmanın Konusu**

Zihinsel engelli bireyler; çevresindeki var olan uyaranlara tepki gösteren, gösterdiği tepkileri anlayıp ifade etme, düşünme, öğrenme gibi yetilerini kaybeden bireyler olarak tanımlanmaktadır. Engelli bir bireyin doğumu ile aile üyelerinin görev ve sorumlulukları, yaşantıları değişmektedir. Bu bağlamda zihinsel engelli bir bireyin evde bakımının sağlanması aile üyeleri açısından zor bir durumdur. Bakım veren aile üyeleri, bakım süreci boyunca bir çok sorun ve güçlüklerle karşılaşmaktadır. Bu sebep nedeni ile araştırmamızın konusu zihinsel engelli bireylere evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler oluşturmıştır.

### **1.2. Araştırmanın Amacı**

Çocuğun engelli olduğu doğum esnasında ortaya çıkabileceği gibi ilerleyen yaşlarda çocukta görülen uyumsuzluk ve yaşlılarından bazı hususlarda geri kalması sonucu da fark edilebilir (Deniz ve ark., 2009:956). Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte aile üyelerinin yaşantıları, duyguları ve düşünceleri olumsuz yönde

etkilenmektedir. Sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmeyi beklerken farklı özelliklere sahip bir çocuğun dünyaya gelmesi ailelerin çevrelerinde, iş yaşamlarında, gelecek planlarında bir çok değişikliğe sebep olmakla birlikte ailelere şok, üzüntü, kabullenememe gibi olumsuz duyguları yaşatmaktadır (Akandere ve ark., 2009:24).

Araştırma zihinsel engelli bireylere evde bakım veren aile üyelerinin bakım sürecinde karşılaştıkları güçlükler ve hangi sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını belirlenmesi bu araştırmanın temel amacını oluşturmaktadır. Araştırma zihinsel engelli bireylerin evde bakımı ile ilgili sosyal hizmet uzmanlarına ve araştırmacılara, yapılacak akademik çalışmalara, kurumsal hizmetlere ve sosyal politikalara katkı sağlaması amacıyla planlandı.

### **1.3. Araştırmanın Önemi**

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşantılarının ve yaşadıkları güçlüklerin neler olduğuna dair araştırma ve çalışmalara gereksinin duyulmaktadır. Yapılan araştırmalarla bu bilgilerin edinilmesi ve yaşanan olumsuzlukların saptanmasıyla, çözümüne yönelik öneriler geliştirilebilecektir. Böylelikle sosyal hizmet uygulamaları açısından zihinsel engelli bireylere yönelik olarak birey, aile, grup, örgüt, topluluk ve toplum bazında yapılacak olan çalışmaların belirlenmesi sağlanabilecektir.

Sosyal hizmet uzmanlarının, zihinsel engelli bireylerin evde bakımını gerçekleştiren aile bireylerinin sorun ve ihtiyaçlarına yönelik yapılacak müdahalelerde, doğrudan bu bireylerin duygu ve düşüncelerinden yola çıkmaları, uygulamaların verimliliğini ve işlevselliğini artıracaktır.

Bu nedenlerle araştırmanın bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanlarına ve araştırmacılara, yeni politikaların üretilmesine ve zihinsel engelli bireye sahip aile bireylerine katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Dolayısıyla bu araştırmanın, kuramsal açıdan ve uygulama açısından alana katkıda bulunacağı düşünülmekte olup ayrıca engelli bireyin evde bakımında bakım yükünün altında yatan nedenlerin de belirlenmesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

### **1.4. Araştırmanın Yöntemi**

Zihinsel engelli bireylere bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin saptanması amacıyla yapılan bu çalışmanın ikinci bölümünde literatür taraması yapılarak zihinsel engelli bireyin doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrasındaki bilgiler, aile üyelerine ilişkin bilgiler detaylı bir şekilde açıklanarak çalışmaya temel olacak kavramsal çerçeve

oluřturulmuřtur. alıřmanın drdnc blmnde ise anket ynteminden yararlanılarak yapılan saha alıřması ve istatistiki veriler deęerlendirilmiřtir. alıřmada basit tesadfi rnekleme yntemi kullanılmıřtır. Arařtırmanın rneklemini Kocaeli ili Gebze İlesinde ikamet eden Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Mdrlę'nn evde bakım hizmetinden yararlanan zihinsel engelli tanısı almıř bireylere doęrudan evde bakım veren aile yeleri oluřturmuř, veriler SPSS 22 programı ile analiz edilmiřtir.



## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Engellilik Tanımı

Engellilik konusunda “özürlülük, sakatlık, engellilik” gibi birbirinden farklı birçok tanım yapılmıştır. Kullanılan terimler farklıymış gibi algılansa da yapılan tanımlar aynı anlamları ifade etmektedir.

Dezavantajlı grup olarak tanımlanan engelliler, değişik tanımlarla da ifade edilmektedir. Genel anlamda engellilik; fiziksel, zihinsel ve psikolojik fonksiyonlarda geçici veya kalıcı hasarların meydana gelmesi durumudur (Arıkan, 2002:23). Benzer bir ifade ile engellilik; bireyin zihinsel, ruhsal bedensel fonksiyonlarındaki kayıplar sonucunda oluşan durumları tanımlamak adına kullanılan kavramdır. Engelli bireyler, günlük tekrar eden, hayatını idame ettirecek faaliyetleri gerçekleştirmekte zorlanan bireyleri ifade eder. Bu sebeplerden dolayı engelli bireyler başkalarının desteği ile hayatlarını devam ettirmeye çalışırlar (Yavuz, 2016:14).

DSÖ raporuna göre engellilik; yaşa, cinsiyete, engel durumuna, sosyal ve kültürel etkenlere bağlı olarak oluşan, çocuk için normal olan bir davranışın yerine getirilememesi, tamamlanamaması veya eksik kalması durumu şeklinde tanımlanmıştır (WHO, 1981:7).

Engellilik, bireyin günlük yaşam aktivitelerini sınırlayıcı, kısıtlayıcı, zihinsel ve bedensel bozukluklardır. Aynı zamanda bireyin yeteneklerindeki ve gücündeki eksiklik olarak ifade edilmiştir (Burcu, 2015:20). Başka bir ifade ile engellilik, zihinsel ya da fiziksel olarak değil, toplum tarafından engellenmiş birey olarak tanımlanmıştır (Burcu, 2017:108).

Bir başka tanımlamada ise engellilik; aşırılık veya eksikliklerle karakterize edilir. Alışılmış davranışlar, beklenen faaliyet performansı bunlar geçici veya kalıcı olabilir. Engellilik, değer düşüklüğünün doğrudan bir sonucu olarak veya özellikle bireyin tepkisi olarak ortaya çıkabilir. Psikolojik olarak, fiziksel, duyuusal veya başka bir rahatsızlığa sebebiyet vermesi şeklinde tanımlanmıştır (WHO, 1980:143).

DSÖ 1980 yılında yayınlamış olduğu raporunda engelliliği üç farklı şekilde tanımlamıştır (WHO, 1980):

**Yetersizlik** (Impairment): Fizyolojik, psikolojik veya fonksiyonlardaki kayıp olarak tanımlanmıştır (Meşe, 2014:89).

**Özürlülük yeti yetimi** (Disability): Bu tanım fiziksel ve zihinsel yetilerinin kaybı olarak tanımlanmıştır. Bozukluk sonucu herhangi bir faaliyeti gerçekleştirmede ya da normal kabul edilen hareketlerini yerine getirmede kısıtlanma veya yetenek eksikliği şeklinde tanımlanmıştır (Demir, 2018:3).

**Engellilik** (Handicap): Bir özür ya da bozukluk sonucu yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel etkenlere bağlı olarak değişen, bireylerin normal yaşamını sürdürememesi şeklinde tanımlanmıştır (Coşkun D., 2013:13; Duyan, 2013:12).

Birleşmiş Milletler (BM) Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’de engelli kavramını *“diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişiler”* şeklinde tanımlanmıştır (Birleşmiş Milletler, 2009).

Ulusal Mevzuata göre 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanununun 3. Maddesinin c fıkrası ile Engelli bireyi *“Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi”* olarak tanımlanmaktadır (Resmi Gazete, 1983).

5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnemelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun’un 3a fıkrasında engelli kavramı, *“doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yasama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlüğü olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiyi”* ifade eder (Resmi Gazete, 2005).

Engellilik, günümüzde sosyal hayatın ilgi odaklarından biri haline gelmiştir. Engelli bireylerin toplumdaki öneminin anlaşılabilmesi için sosyal çevre, sağlık, eğitim, mesleki ve rehabilitasyon hizmetlerinin bir bütün olarak ele alınması, engelli bireylerin ihtiyaçları ve beklentileri doğrultusunda düzenlenmesi engelli ve ebeveynleri açısından önemlidir.

Engelli bireyi ifade etmek için; sakat, engelli, özürlü, alil ve malul gibi birçok farklı terim kullanılmaktadır. Bununla birlikte çok sık rastlanılmasa da sakat sözcüğüne



yakın ve eş anlamlı olarak kullanılan; ahnıt, ahraz (dilsiz), aksak, alil, apışak, felçli, kambur, kolsuz, kötürüm, yarım (kişi), yatalak, kör, kambur gibi ifadeler bulunmaktadır. Bu terimlerin bazıları fazla bazıları nadiren kullanılmaktadır. Bununla birlikte engelli bireyler için genellikle “engelli”, “özürlü” ve “sakat” kelimelerinin kullanıldığı görülür (Atatürk Üniversitesi, 2019:3).

Engellilik, günümüzde birçok uluslararası düzeydeki belgelerde insan hakları sorunu olduğu ifade edilmiştir. Bu belgeler arasında “Engellilere İlişkin Dünya Eylem Programı (1982)”, “Çocuk Hakları Sözleşmesi (1989)” ve “BM Engelliler için Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar (1993)” gibi belgelerde yer almaktadır. Belirtilmelidir ki İngiltere öncülüğünde gelişen engellilik konusunun yaygın şekilde gündeme gelmesi, engellilik ile ilgili akademik duyarlılığın gelişmesini sağlamıştır. Batıda bu bağlamda engellilik sosyolojisi kuramsal, kavramsal ve metodolojik yönleriyle yer bulurken, Türkiye’de engellilik konusu sosyal yönüyle araştırmalarda yerini almaktadır (Burcu, 2015a:319-323).

## **2.2. Engellilik Nedenleri**

Engelliliğin nedenleri genel olarak üç başlık altında incelenmiştir. Bunlar; doğum öncesinde oluşan, doğum esnasında nda oluşan ve doğum sonrası oluşan nedenlerdir (Karademir, 2008:11; Yavuz, 2016:15). Bu nedenler aşağıda maddeler halinde açıklanarak incelenmiştir.

### **2.2.1. Doğum öncesi oluşan nedenler**

Akraba evliliği, kan uyuşmazlığı, annenin doğum yaşı, gebelik sırasında annenin ilaç kullanımı, stres, sık doğum, ateşli hastalıklar, geçirdiği kanamalar, gebelik sırasında meydana gelen hastalıklar, doktor kontrolü olmadan ilaç kullanımı, alkol ve uyuşturucu madde kullanımı, yetersiz beslenme, kromozom anormallikleri, metabolik bozukluklar, annenin sistemik hastalıkları ve radyasyona maruz kalma olarak sıralanır. Bunların dışında mikrosefali, gebelik kansızlığı, gebelikte meydana gelen rahim kanamaları, gebelikte annenin kaza geçirmesi gibi nedenlerden oluşturmaktadır.

### **2.2.2. Doğum esnasında oluşan nedenler**

Doğumda meydana gelen olağan dışı olaylardır. Geç doğumlar, göbek bağının çocuk boynuna dolanması, fazla oksijen alma(hipoksi), oksijen eksikliği, doğumun beklenen süreden önce veya sonra olması, doğumun sağlık personeli olmadan gerçekleşmesi gibi sebepler sayılmaktadır.

### 2.2.3. Doğum sonrası oluşan nedenler

Sağlıklı bir gebelik süreci geçirmiş olan annenin doğumu başarılı bir şekilde tamamlansa da sonrasında geçirilen kazalar, kalıtsal bozukluklar, bakım hizmetinin yetersiz kalması gibi nedenlerle engellilik oluşabilmektedir. Yetersiz çocuk bakımı, sosyal yoksunluk, nöbet bozuklukları, ailede kronik hastalık, geçirilen hastalıklar (zatürre, çocuk felci, şiddetli enfeksiyonlar vb.), ev, iş ve trafik kazaları, doğumdan sonra sağlık kontrollerinin düzenli yaptırılmaması gibi sebepler sayılabilir.

### 2.3. Engelliliğe İlişkin Modeller

Engellilik ile ilgili kavrama kuramsal çerçeveden baktığımızda engellilik farklı modellerle açıklanmaya çalışılmıştır. Bu modeller “Moral Model”, “Medikal Model” ve “Sosyal Model” olmak üzere üç grupta incelenmiştir (Arıkan, 2002:22; Atatürk Üniversitesi, 2019:3).

**Moral Model:** Tarihteki en eski ahlaki model olarak kabul edilir. Engelliliği günah ya da doğa bozukluğu olarak görmektedir. Bu modele göre engellilik, günahkârlık ve kötülükle iç içedir. Engelliliğin nedeni, kötü şekilde davranmak kötü yaşamak değildir; kötü olmaktır. Engelliliğin moral model olarak değerlendirilmesi Orta Çağın sonuna kadar egemen görüş olarak kalmıştır (Arıkan, 2002:22).

**Medikal Model:** Bu modelin temelinde engelli bireyler “kısıtlı” olarak görülür. Tüm engelliler hastalık ya da fizyolojik bozuklukların neticesidir (Duyan, 2013:13). “Engellilik hâli, psikolojinin de katkılarıyla sıkıntıların kaçınılmaz sebebi ve psikolojik uyumsuzluğun muhtemel sebebi” olarak görülür (Fox ve ark., 2017:331-332).

**Sosyal Model:** Medikal modelin eksikliğinden kaynaklanan açığı gidermek üzere gün yüzüne çıkmıştır. Sosyal Model engelliliği, toplumsal olarak değerlendirdiği ve farklı bozuklukları olan bireylere dayatma şeklindedir. Bireyin fiziksel veya zihinsel bozukluğuyla değil, toplum tarafından bireylerin engelli kılındığını ileri sürmektedir (Erkan, 2004:33). Klasik bilim görüşü etkisiyle sosyal modelin kurulduğu, sosyal model ile engelli birey, çevresinden bağımsız olarak incelenmiştir. Klasik bilim görüşü iki temele dayandırılarak açıklanmıştır. Birincisi “geçmiş ile geleceği simetri gibi gören Newton modeli”, ikincisi ise “doğa ile insanlar, madde ile akıl, fiziksel dünya ile sosyal/manevi dünya arasında köklü ayırım bulduğunu varsayan Kartezyen düalizm” modelidir (Meşe, 2014:80-81).

Medikal model engelli bireyleri kısıtlı, hasta olarak tanımlaması sebebiyle engelli bireyleri sorunlu ve yetersiz bireyler olarak damgalamaktadır. Sosyal model engelliliği kurumsal ayırmacılığın ve sosyal dışlamanın bir biçimi olarak değerlendirmektedir. Medikal model sorun üzerine sosyal model ise çözüm üzerinde yoğunlaşmaktadır. Her iki model de engelli bireyler sorun olarak görülmüştür (Genç ve Barış, 2015:50).

**Manevi Model:** Tıbbi sosyal hizmetlerin varlığı yönüyle tüm modellere ilaveten yeni yaklaşım sergileyip toplum değerleri ile örtüşen, bireylerin manevi yönünü ele alan modeldir. Ülkemizde literatürde henüz yeterince yer almayan bu modelde manevî düzeyin eksik kaldığı psiko-sosyal açıdan manevi rehabilitasyon hizmetleri, psiko-sosyal uyum, aile bireylerine destek hizmetleri, ev idaresine yönelik hizmetleri, kişisel bakım hizmetleri yönüyle maddî-manevî destek hizmetleri esas alınarak destekleyen model olarak söylenmektedir (Genç ve Barış, 2015:51).

#### **2.4. Engelliliğin Sınıflandırılması**

Bireylerin engellilik durumları fonksiyon, organ kaybı ya da yetersizliğine göre birbirinden farklılık göstermektedir. Engelliler ülkemizde ve dünyada farklı gruplar halinde sınıflandırılmıştır. Milli Eğitim Bakanlığı'nın (MEB) engelli bireylerin, engel nedenlerini ve çeşitlerini incelenerek hazırlanmış olduğu eğitim materyalinde engelli grupları sekiz ana başlık şeklinde düzenlenmiştir (MEB, 2011:10).

Bunlar:

- 1-Zihinsel Engelliler
- 2-Görme engelliler
- 3-Ortopedik ve süreğen hastalığı olanlar
- 4-Dil ve konuşma güçlüğü olanlar
- 5-İşitme Engelli olanlar
- 6- Öğrenme güçlüğü olanlar
- 7- Üstün zekalı ve özel yetenekliler
- 8- Duygusal ve davranış bozukluğu olanlar şeklinde gruplandırılmıştır.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) ve Türkiye Özürlüler Başkanlığı tarafından yapılan “Türkiye Özürlüler Araştırması” engellileri: Zihinsel, Görme, İşitme, Ortopedik,

Süreğen Hastalıklılar ile Dil ve Konuşma Güçlüğü Olan Engelliler şeklinde sıralamıştır (TÜİK, 2002).

Engelli bireyler, doğuştan veya sonradan çeşitli sebeplerle zihinsel, ruhsal, bedensel ve sosyal olarak pek çok şekilde tanımlanmaya çalışılmıştır. Engellilerin, engel durumu dünyada da pek çok başlık altında sınıflandırılmıştır. Fakat çalışmamızın konusundan dolayı bu çalışmada zihinsel engelli olan bireyler daha kapsamlı bir şekilde ele alınmıştır.

#### **2.4.1. Zihinsel engelli olanlar**

Zihinsel engelli birey; zihinsel işlevlerinde yavaşlama, önemli derecede duraklama ve gerileme özelliklerinin bulunduğu bireyler şeklinde tanımlanmıştır. Down Sendromu, Fenilketonüri, Hidrosefali, Mikrosefali, Sinir Tümörleri gibi türler bu gruba girer (Beşiri, 2009:359; MEB, 2011:21).

#### **2.4.2. Görme engelli olanlar**

Tek veya her iki gözünde meydana gelen tam veya kısmi görme bozuklukları ve kayıpları olan kişilerdir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü veya gece körlüğü yaşayan bireyler bu gruba girer (Öztürk, 2008:14).

Görme engelli bireyler çok sık rastlanmamakla birlikte engellilik nedenleri kalıtsal olabilir. Böyle bir durumun olabilmesi için görme engelinin anne-baba, her ikisi ya da kardeşlerde de bulunması gerekir. Görme engelinin % 55'i doğum öncesi faktörler nedeniyle oluşmaktadır. Annenin hamilelik sırasında geçirdiği hastalıklar, yüksek ateş, alkol ve madde kullanımı, aldığı ilaçlar vb. görme engeline neden olabilmektedir (MEB, 2011:12).

#### **2.4.3. Ortopedik ve süreğen hastalığı olanlar**

Kas ve iskelet sisteminde meydana gelen eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişilerdir. El, kol, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler ve spastikler bu gruba girmektedir (Öztürk, 2008:14).

#### **2.4.4. Dil ve konuşma güçlüğü olanlar**

Konuşma hızında, akıcılığında, ve ifadesinde bozukluk olan ve hiçbir şekilde konuşamayan kişiler bu gruba girer. Dil, dudak ve çene yapısında bozukluk olan, gırtlığı

alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekeme olan kişilerdir (Beşiri, 2009:359; Megep, 2007:3-4).

#### **2.4.5. İşitme engelli olanlar**

Bir ya da iki kulağında meydana gelen tam veya kısmi işitme bozuklukları olan bireylerdir. İşitme cihazı kullanan bireyler de bu gruba dâhildir (Beşiri, 2009:359).

#### **2.4.6. Öğrenme güçlüğü olanlar**

Öğrenme güçlüğü olan bireyler diğer bir engelli sınıftır. Konuşma, dinleme, aritmetik, okuma yazma ve akıl yürütme yeteneklerini kazanılması ve hayat sürecinde becerilerinin kullanılması esnasında yaşanan zorluklar olarak tanımlanır. Öz bakım becerileri, algı, hafızaları ve konuşma becerileri yeterli düzeyde olmayan engelliler de bu grupta anılırlar (Duyan, 2013:12).

#### **2.4.7. Üstün zekâlı ve özel yetenekli olanlar**

Eğitimde ayrı bir öneme sahip olan üstün zekâlı çocuklar, uzmanlar tarafından test edilip kendi yaş gruplarından rastgele seçilmiş kişilerden %98'inden üstün ve IQ seviyesi 130 ve üzeri olan bireylerdir. IQ seviyesi 120 ve üzeri olan bireyler ise özel yetenekli bireyler olarak tanımlanmaktadır. Üstün özel yetenekli bireyler, özel yetenekli bireyler, yaratıcılık yeteneği ayrıcalıklı bireyler, liderlik gizil gücü ayrıcalıklı bireyler, olağanüstü yetenekli bireyler ve psikomotor alanlarda olağanüstü yetenekli bireyler olarak gruplandırılmıştır (MEB, 2011:26).

#### **2.4.8. Duygusal ve davranış bozukluğu olanlar**

Ruhsal ve duygusal yönden problemleri bulunan, dikkat eksikliği, hiperaktivite, alkol ve madde bağımlılığı, cinsel sorunlar ve kaygı bozuklukları bu grupta değerlendirilir (Duyan, 2013:13).

### **2.5. Zihinsel Engellilik**

Engellilik içinde zihinsel engelliler önemli bir yer tutmaktadır. TÜİK 2010 yılı araştırmasına göre engellilerin % 29.2'sini zihinsel engelli bireylerin oluştuğu ifade edilmektedir. Zihinsel engelliliğin ne olduğu yıllardır araştırma konusu olmuş ve günümüze kadar yapılan akademik çalışmalarda zihinsel engellilikle ilgili birçok farklı tanım yapılmıştır.

Zihinsel engellilikle ilgili herkesin ortak bir paydada anlaştığı bir tanım bulunmamakla birlikte literatür incelendiğinde zihinsel engellilik durumu için “zihin yetersizliği”, “zihinsel yetersizlik”, “zihin engeli” ve “zeka geriliği” gibi farklı terimler kullanılmaktadır (Cavkaytar, 2014:19). Beşiri, zihinsel engelli bireyleri; zihinsel işlevlerinde yavaşlama, önemli derecede duraklama ve gerileme özelliklerinin bulunduğu bireyler şeklinde tanımlanmıştır (Beşiri, 2009:359).

Bir başka tanımlamaya göre zihin engelliliği, genellikle 18 yaşından önce başlayan, akademik, sosyal ve öz bakım yetilerinde gerilemenin olduğu, sergilemiş olduğu davranışlarla çevredekilerin dikkatini çeken, öğrenme, muhakeme yapma, problem çözme, sosyal beceriler, sağlık ve güvenlik, kendini yönetme, ev hayatı ve pratik becerilerde sınırlılıkların olduğu bir yetersizlik olarak tanımlanmıştır (Eripek, 1996:39).

Özsoy ve ark. zihinsel engelli bireyleri çevresindeki var olan uyaranlara tepki gösteren, gösterdiği tepkileri anlayıp ifade etme, düşünme, öğrenme, öğrendiklerini yaşamla arasında ilişki kurabilme yetilerini kaybeden, iç dünyasında yaşamaya çalışan çocuklar şeklinde tanımlamıştır (Özsoy ve ark., 2006:70).

TÜİK raporuna göre zihinsel engelli birey “*Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişi*” şeklinde tanımlanmıştır. Zeka geriliği olanlar (mental retardasyon), Down Sendromu, Fenilketonüri (zeka geriliğine yol açmışsa) bu gruba girmektedir (TÜİK, 2002).

Zihinsel engellilik, doğum öncesinde, doğum esnasında ve doğum sonrasındaki gelişim evrelerinde çeşitli sebeplerle bireyin gelişim ve fonksiyonlarında meydana gelen yaşlanma, duraklama ve gerileme ile kendini fark ettiren ve bunun neticesinde bireyin davranış ve tutumlarında gerilik ve yetersizliğin olduğu sürekli bir durumdur (Atala 1996:18). Zihinsel yetersiz olan bu bireyler kendi yaşlıtlarına göre duygu ve düşüncelerini ifade edebilme, karar verebilme, sosyal çevreye dahil olabilme açısından eksiktir (Artar ve Karabacakoğlu, 2003:10)

Zihin engellilik, bireyin gelişim döneminde meydana gelen, davranış ve uyum problemlerinin baş gösterdiği, ortalamanın altındaki zeka işlevidir. Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği'nin (American Association of Mental Deficiency / AAMD) zihinsel engellilik ile ilgili tanımı en genel tanımdır. AAMD'ye göre zihinsel engellilik; zihinsel işlevlerinin normalin altında olması, iletişim, öz bakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceri, boş zamanı

değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılığın olması şeklinde tanımlanmaktadır (Doğangün, 2008:158-159). Yukarıda yapılan tanımlar neticesinde, tarihin her döneminde gelişim açısından yaşlıları ile paralellik göstermeyen farklı bireylerin varlığı söz konusudur. Dolayısıyla insanlık tarihinden itibaren var olan zihinsel engelli bireyler ile ilgili günümüze kadar birbirinden farklı tanımlamaların yapıldığı söylenebilir.

## **2.6. Zihinsel Engelli Bireylerin Sınıflandırılması**

Zihin engeli olan çocuklar birbirinden farklı özellikler göstermektedir. Zihin engeli olan bireyler belirli davranışlar ve tutumlar doğrultusunda sınıflandırılmakta olup genellikle dört farklı grupta incelenmiştir (Cavkaytar, 2014:22).

Bunlar;

**1- Tıbbi Sınıflandırma;** türü en eski sınıflandırmadır. Bu grupta zihin engeli olan bireyler; moron, embesil ve idiot gibi kavramlarla sınıflandırma yapılmıştır.

**2- Eğitsel Sınıflandırma;** bu türde zihin engeli olan bireyler eğitim ölçülerine göre sınıflandırılma yapılmıştır. Eğitilebilir olanlar (hafif derecede zihin engeli olan birey), Öğretilebilir bireyler (orta derecede zihin engeli olan birey) ve eğitilemez olanlar (ağır derecede zihin engeli olan bireyler) şeklinde sınıflandırılma yapılmıştır.

**3- Zihin Engellinin Ağırlık Derecesine Göre Sınıflandırma;** Engelli bireye yapılan zeka testleri neticesinde aldığı puanlar ölçüm olarak kabul edilmektedir.

**4-Engelli Bireyin Duyduğu Destek Miktarına Göre Sınıflandırma;** şeklinde dört gruba ayrılmıştır (Cavkaytar, 2014:22-23).

### **2.6.1. Hafif düzeyde zeka geriliği**

Bu bireyler; uygulanan zeka testinden zeka puanları 50-55 arasında ve bazen 70 olan bireylerden oluşur. Hafif zihinsel engelli olan bireylerin davranışları akranları ile yakın gelişim özellikler sergilediğinden ayırmak güç olmaktadır. Hafif derecede engelli olan bireyler okulların kaynaştırma öğrencileri ve özel eğitim sınıflarında eğitimlerini alabilirler çünkü zihinsel yetileri çok düşük seviyede değildir. Bu bireylere sağlanan özel eğitim ve danışmanlık hizmetleri neticesinde normal sınıflarda eğitim alırlar. Hafif zihinsel engelli olan çocukların birçoğu zihin engelli olduklarının farkına varılmayıp ileri yaşlara kadar fark edilmeden eğitimlerine devam edebilmektedir. Okuma, yazma, düşük matematiksel işlemler gibi temel akademik beceri eğitimlerini alıp öğrenebilirler. Bu

çocuklar ilerleyen yaş dönemlerinde yaşamlarını kısmi destek alarak kendi başlarına idame ettirebilirler, karmaşık olmayan, el becerisi ve ciddi düşünme gerektirmeyen basit işleri yapabilirler. Yetişkinlik dönemlerinde akranları ve sosyal çevresi ile iyi seviyede iletişim kurabilirler (Megep; 2007:13-14; Ordu, 2008:104-108).

Hafif zeka geriliği olan bireylerde konuşma bozuklukları olabilmektedir. Cümledeki bazı sözcükleri atarak cümleleri ifade etmekte, taleffuz yanlışlığı yaparak konuşabilmektedirler. İletişim kurarken sınırlı sayıda cümle ile kendilerini ifade ederler (Kulaksızoğlu, 2003:77)

### **2.6.2. Orta düzeyde zeka geriliği**

Hafif düzeyde engelli olan bireylere oranla orta düzeyde zeka geriliği olan bireylerin sergilemiş oldukları tutum ve davranışlarındaki problemler daha fazladır (Cavkaytar, 2014:21). Bu grupta yer alan bireylerin zeka testindeki zeka puanları 35-40 ile 50-55 arasındadır. Zeka yaşları tahminen 6- 8,5 yaş arasında yer almaktadır. Bu bireyler okul öncesi dönemlerindeki gelişimlerinde ciddi bir gecikme gösterir. Yaşları büyüdükçe motor gelişimlerinde akranları ile olan mesafe zamanla artar. Günlük yaşamlarını devam ettirebilecek basit düzeyde aritmetik beceriler kazanabilmektedirler. Zor olmayan kısa metinleri okuyabilirler, para sayabilirler ve karışık olmayan alışverişini yapabilirler. Orta düzeyde zeka geriliği olan bireylere yönelik öz bakım, uyum davranışları ve mesleki olarak eğitim programları düzenlenmelidir. Yetişkinliklerinde güvenli olan işyerlerinde çalışabilmektedirler. Bu bireylere yönelik yaşamlarını devam ettirebilmeleri ve üretime katkı sağlayabilmeleri için profesyonel danışmanlık hizmetleri sağlanmalıdır (Megep, 2007:13)

DSÖ orta düzey zeka geriliği olan bireyleri şu şekilde tanımlamıştır. Bu kategorideki bireyler dili anlama ve dil kullanımını geliştirmede yavaşlardır. Öz bakım ve motor becerilerin kazanılmasında yaşlarına oranla geridedirler. Okul çalışmalarındaki ilerleme sınırlı ancak bu bireylerin okuma oranı için gerekli temel beceri eğitim programları verilerek sınırlı potansiyellerini geliştirme ve kazanma, okuma, yazma ve sayma öğretilir. Yetişkinler olarak, orta derecede engelli kişilere verilen görevler yeterli denetim sağlanır ve dikkatli bir şekilde yapılandırılmışsa, genellikle basit pratik çalışmalar yapabilirler. Yetişkinlik dönemlerinde bağımsız yaşam, çok az bir kısmında görülen bir durumdur (WHO, 2015:178).



### **2.6.3. Ağır düzeyde zeka geriliği**

Zeka düzeyi 20-25 ile 35-40 arasında olan bireylerdir. Bur grupta yer alan bireyler doğum esnasında veya doğum sonrasında hemen fark edilir. Zihinsel engel problemlerinin yanında motor becerilerinde ve konuşmalarında problemler ortaya çıkabilmektedir. Zeka yaşları tahminen 3,5 ile 6 yaş arasında yer aldığı ifade edilmektedir. Günlük yaşamlarını sürdürebilecek iletişimleri mevcuttur. Kişisel öz bakım ihtiyaçlarını çok az bir kısmını kendi başına karşılayabilmektedir. Basit sözel ifadeleri ve işaretleri tanıyabilirler. Bu çocukların eğitimlerinde gelişim, iletişim ve uyumsal davranışların geliştirilmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Günümüzde teknolojinin gelişimiyle beraber Ağır Düzeyde Zeka Geriliği gösteren birçok bireyin daha öncesinde öğrenemeyeceği düşünülen birçok beceriyi öğrenip yaşamlarını sürdürebildiklerini göstermektedir (Megep; 2007:14).

### **2.6.4. İleri düzeyde ağır zeka geriliği**

Bu çocukların zeka bölümü puanları 20/25'in altında olan bireylerdir. Doğumla birlikte var olan fiziksel engellerin görülmesi sebebiyle çok uzun yaşamadıkları, ölüm oranlarının yüksek olduğu ifade edilir. Öz bakım ihtiyaçlarını (Tuvalet, beslenme, kişisel öz bakım vb.) konusunda başkalarının desteklerine ihtiyaçları vardır (Aral ve Baran, 2011:156).

İşitme ve görmede sorunları olabileceği gibi motor becerilerinde de eksiklik görülebilir. Kendisini ifade ederken basit iletişim sözcüklerini kullanırlar (Megep, 2007:14).

Zihinsel engelliliğin nedenleri ve sınıflandırılmasının yanı sıra zihinsel engelli olan birey ve zihinsel engelli bireye sahip olan aile üyelerinin özellikleri ve yaşadıkları sorunların araştırma konusu kapsamında ele alınması gereken önemli başlıklar arasında olduğu düşünülmektedir.

## **2.7. Zihinsel Engelli Bireylerin Özellikleri**

Zihinsel yetersizliği olan bireylerin genel özellikleri hakkında bilgi sahibi olmak zihinsel engelli bireyleri daha iyi anlamamızı, ihtiyaç ve beklentileri hakkında fikir sahibi olabilmemizi sağlaması açısından önemlidir.

Zihinsel engelli bireyler, dirençleri ve metabolizmaları düşük olmalarından dolayı çok fazla hastalanmaktadırlar. Zihinsel engelli bireylerde ruhsal, fiziksel ve duyuşal

yetersizliklerle sık sık karşılaşılmaktadır. Zihinsel engelli bireyler gelişim evrelerinde dik oturma, emekleme, diş çıkarma, yürüme, dengede durma, motor becerileri, el ve ayak hareketleri gibi gelişimsel özellikleri tam anlamıyla yerine getirmekte sorun yaşamaktadırlar (Kulaksızoğlu, 2003:77). Bu bağlamda zihinsel engelli olan bireyler birbirinden farklı özellikler gösteren bir grup yapısına sahiptir. Bu nedenle zihinsel yetersizliği olan bireylere genel olarak bakıldığında çoğu aynı özellikte gibi görünse de detaylı incelendiklerinde bu bireylerin sahip olduğu özellikler farklılık göstermektedir. Bireyde var olan zihinsel yetersizliğin nedeni, çocuğun yaşı ve gelişim dönemi, zihinsel yetersizliğinin düzeyi ve zihinsel yetersizlik düzeyine uygun aldığı eğitimler zihinsel engelli birey üzerinde etkili olabilmektedir (Cavkaytar, 2017:169).

Zihinsel yetersizliği olan bireyler yaşlıları ile benzer zihinsel gelişim evrelerinden geçmektedir. Fakat zihinsel yetersizliği olan çocukların bu süreçten geçiş hızları yaşlılarına göre daha yavaş ilerlemekle birlikte aynı zamanda zihinsel engelli bireyler odaklanabilme, dikkatlerini verebilme, uyarılara tepki gösterme davranışlarında daha az ve düzensiz olması sebebiyle öğrenme süreçleri yavaş ilerlemektedir. Öğrenme düzeylerindeki algılama sorunları, öğrenilenleri aktarma, genelleme yapma ve yeni uyarıların uyum sağlama konusunda zorluk yaşarlar. Bu olumsuzluklar ile birlikte zaman ve mekan kavramlarını yaşlılarına göre daha az algılayabilmektedirler (Başgöze, 2019:29). Zihinsel engelli olan bireylerin dil gelişimlerine bakıldığında konuşmaları yaşlılarına oranla daha geç olabilmekte ve konuşmada problemler yaşayabilmektedirler (Sucuoğlu, 2010:142). Ayrıca bu grupta yer alan zihinsel engelli bireyler, yaşlılarına kıyasla yaşamlarında kendilerini daha az güvende hissetmeleri nedeniyle başkalarının yardımına ihtiyaç duymaktadırlar. Bu nedenle kendi başlarına herhangi bir şey yapmada korku duyabilmektedirler (Aydın, 2017:15)

## **2.8. Dünya ve Türkiye’de Engelli Bireylere Yönelik Genel Durum**

Geçmişten itibaren engelli bireylere yönelik toplumların tutumları, engelli bireye yönelik yapılan sağlık, eğitim, kültürel ve sosyal etkinlikler gibi hizmetleri büyük oranda etkilemiştir. Engellilere yönelik yaklaşımlar tarihsel süreçte farklılık göstermiştir. Bilim ve teknolojiye gelişimler sayesinde engellilere yönelik yapılan hizmetlerin olumlu yönde etkilendiği görülmektedir.

Dünya’da ve ülkemizde engellilik konusu 21. yüzyıldaki gelişmeler ve engelli bireylere yönelik yapılan planlamalar geniş bir bakış açısıyla değerlendirilmeye

başlanıldığı, toplumsal olarak öneminin araştırıldığı bir konu haline gelmiştir. Engellilikle ilgili bir çok farklı yaklaşım olsa da, engellilik zamanın ve toplumun gerçek bir yapısıdır (Demir, 2018:5). Bugün dünyamızda artan kazalar, savaşlar, doğal afetler, yetersiz ve dengesiz beslenme, çeşitli hastalıklar nedeniyle bedensel ve zihinsel engelli kişilerin sayısı her geçen gün artmaktadır. Söz konusu engelli sayılarının ülkerin gelişmişlik düzeylerine göre değişebileceği gibi dünya nüfusunun % 10'u engelli bireylerden olduğu ifade edilmektedir. Uluslararası istatistiklere göre her on çocuktan birinin engelli olarak doğduğu belirtilmiştir (Yorulmaz, 2010:5)

Engelli bireyler sağlık, eğitim ve istihdam hizmetlerine eşit bir şekilde faydalanmamakta, ihtiyaçları olan bir çok hizmetten ve günlük yaşam aktivitelerinden dışlanmaktadır. BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin imzalanmasıyla birlikte engellilik insan hakları sorunu ve kalkınma sorunu olarak anlaşılmış ve engelli bireylerin engelli olmayan diğer bireylere oranla daha kötü yaşam şartları ve düşük sosyoekonomik şartlarda yaşam sürdüğüne işaret eden kanıtlar her geçen gün artmaktadır. Sorunun bu kadar büyük boyutlarda olmasının yanında engellik ile ilgili farkındalık ve bilimsel bilgi eksikliği de ortaya çıkmaktadır. Engellilik ile ilgili bir diğer sorun ise tanımlar ile ilgili ortak bir fikrin olmayışıdır. Uluslararası düzeyde engellilikle ilgili üretilen politikalar ve müdahale yöntemleri hakkında ortak toplu bir çalışma yok denecek kadar az sayıdadır (WHO, 2011:5-6).

Bu durum karşısında “*Engelliliğin Önlenmesi, Yönetimi ve Rehabilitasyonu*” hakkında 58.23 sayılı kararıyla WHO Genel Direktörlüğü, bilimsel verilerden yararlanılarak Dünya Bankasının desteğiyle Dünya Engellilik Raporu’nu hazırlatmışlardır. 74 ülke ve 370’e yakın editörün yazdığı bu rapordaki önerilerin 2021 yılına kadar geçerli olacağı beklenmektedir. Hazırlanan Raporun amaçları “*Mevcut en iyi bilimsel kanıtlar ışığında engelliğin öneminin hükümetler ve sivil toplum nezdinde kapsamlı biçimde anlaşılmasını sağlamak ve engelliliğe yönelik yanıtları analiz etmek; Bu analizden yola çıkarak ulusal ve uluslararası düzeyde öneriler getirmek*” şeklinde sıralanmıştır (WHO, 2011:6).

Dünya genelinde 59 ülkede yapılan sağlık araştırmasına göre 2004 yılı tahmin edilen dünya nüfusunun % 15.3’ünün (6.4 milyar olan dünya nüfusunun 978 milyonu) orta düzeyde engelli olduğu, % 2.9’unun yaklaşık 185 milyon kişinin ise ağır düzeyde engelli olduğu tespit edilmiştir (WHO, 2011:30-31).

Türkiye’de Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın, Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü ile birlikte 2002 yılında yapmış olduğu araştırma neticesinde; engelli olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı % 12,29 olup 8 milyon 431 bin 937 kişi engelli vatandaş olup bunların 331 bin 243’ü (%0,48) özel gereksinimli kişilerden oluşmaktadır (Öztürk, 2011:21; TÜİK, 2002:21).

Ülkemizde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nün 2019 Eylül Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteninde, Ulusal Engelli Veri Tabanında kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısının 2 milyon 483 bin 328 kişi olduğu tespit edilmiştir. Ülkemizde 2019 Eylül ayı verilerine göre 509 bin 103 kişi zihinsel engelli tanısı alırken tüm engelliler bazında zihinsel engellilerin engelli olan nüfus içindeki oranı % 20,5 olduğu tespit edilmiştir (AÇSHB, 2019). Ülkemizde Veri tabanında kayıtlı ve hayatta olan engellilerin engel gruplarına göre dağılımları Tablo 1’de verilmiştir.

**Tablo 1: Veri tabanında kayıtlı ve hayatta olan engellilerin engel gruplarına göre dağılımları**

Engel Grubu	Kişi Sayısı	%
Zihinsel	509.113	20,5
Görme	282.941	11,4
İşitme	231.200	9,3
Dil ve Konuşma	42.549	1,7
Ortopedik	387.754	15,6
Ruhsal ve Duygusal	211.433	8,5
Süreçen Hastalık	1.106.881	44,6
Diğer	62.839	2,5

\*(AÇSHB, 2019)

Ülkemizde engelli haklarını korumak, zihinsel engelli olan bireylerin sosyal ve kültürel açıdan sosyal yoksunluk yaşamalarına izin vermemek, yaşam standartlarını iyileştirmek amacıyla engelli bireylerin Anayasal hakları hakkında bir çok kanun çıkarılmış, engelli bireylere yönelik uluslararası sözleşmelerde düzenleme yapılarak engelli hakları koruma altına alınmıştır (Seyyar, 2015:129)

Anayasamızda engelli bireylerin haklarını güvence altına almak için bir çok kanun çıkarılmıştır. Bu kanunlar: 2709 Eşitlik Kanunu, 2828 Sosyal Hizmet Kanunu, 5378 Engelli Ek Kanunu, 2022 Muhtaç ve Engelliler Aylık Bağlanması Kanunu, 5237 Türk Ceza Kanunu, 5393 Belediye Kanunu, 3146 Teşkilat Kanunu, 222 İlköğretim Kanunu, 4857 Sayılı İş Kanunu, 3308 Mesleki Eğitim Kanununun yanında engelli bireylere yönelik çıkarılan yönetmeliklerle engellilerin hakları korunmaya çalışılmıştır (Duyan,

2013:88). Ayrıca Evde bakım hizmetleri yönetmeliği de çıkarılarak evde bakım alanında sağlık kuruluşları yetkilendirilmiştir (Resmi Gazete, 2005).

Evde bakım yardımı; Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmeliğin “Bakım türleri ve ücret ödeme şekilleri”ni düzenleyen 12 nci maddesi ve “Bakım ücretleri”ni düzenleyen 13 üncü maddesine göre; Bakım hizmetlerinin bakıma muhtaç engellinin akrabası veya bakıcı personel tarafından ikametgâhında verilmesi: Bakıma muhtaç engellinin veya yasal temsilcisinin talep etmesi hâlinde, bakım hizmeti Genel Müdürlüğün denetim ve rehberliğinde bakıma muhtaç engellinin akrabası veya bakıcı personel tarafından bakıma muhtaç engellinin veya akrabasının ikametgâhında verilebilir. Bu durumda bakıma muhtaç engellilere sunulan bakım hizmeti ücreti, bakıma muhtaç engellinin akrabasına veya bakıcı personeli istihdam eden bakım merkezine il müdürlüğü tarafından aylık olarak ödenir şeklinde açıklanmıştır (AÇSHB, 2019:45).

**Tablo 2: Evde bakım yardımından yararlanan engelli sayısı ve ayrılan kaynak miktarının yıllara göre dağılımı**

Yıllar	Engelli Sayısı	Evde Bakım Aylık Ödenen Miktarı (Milyon TL)
2018	513.276	6.675
2017	499.737	5.720
2016	481.141	5.198
2015	508.481	4.470
2014	450.031	4.056
2013	427.434	3.544
2012	398.335	2.944
2011	347.756	2.944
2010	484.595	1.580
2009	210.320	964
2008	120.000	417
2007	30.638	35

\*(AÇSHB, 2019)

Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü verilerine göre evde bakım yardımından yararlanan kişilerin yıllara göre dağılımı Tablo 2’de yer almaktadır. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nün Evde bakım yardımından yararlanan kişi sayısı 2007 yılında 30 bin 638 kişi iken bu sayı yaklaşık 16.7 kat artarak 2018 yılı sonunda 513 bin 276 kişiye ulaşmıştır (AÇSHB, 2019) (Tablo 2). Bu bilgilere istinaden her geçen yıl engelli sayısının artması engellik konusunda yapılacak olan çalışmaların önemi daha da artırmaktadır.

Kocaeli Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetleri İl Müdürlüğüne bağlı Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü Evde Bakım Hizmetinden yararlanan toplam 2643 engelli ve yakını bulunurken, Gebze ilçesinde ikamet eden 1637, Çayırova İlçesinde ikamet eden 653 ve Dilovası İlçesinde ikamet eden 353, toplamda 2643 bedensel, ruhsal, zihinsel ve diğer engelli grubunda bulunan engelli ve yakını resmi olarak evde bakım hizmetinden yararlanmaktadır. 2007-2019 yılı Ekim ayı istatistiklerine bakıldığında Gebze ilçesinde ikamet eden 186, Çayırova İlçesinde 61 ve Dilovası İlçesinde ikamet eden 32 zihinsel engelli birey üzerinden evde bakım yardımının yapıldığı, toplamda 279 zihinsel engelli birey ve ailesinin Gebze Sosyal Hizmeti Merkezi Müdürlüğü'nün Evde Bakım hizmetinden faydalandırılmaktadır.

Evde bakım hizmetlerinin her geçen gün öneminin arttığı günümüzde, Türkiye'deki devlet politikası, kurumsal bakım hizmetleri yerine evde bakım hizmetlerine yönelik politikaların geliştirildiği, engellinin kendi ailesi, yakınları veya profesyonel bakıcılar tarafından ev ortamlarında bakımlarının yapılması yönünde gelişim göstermektedir (Genç ve Barış, 2015:39).

## **2.9. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailenin İşlevleri**

Aile; neslin devamı, dünyaya gelecek bireylerin yetiştirilmesi ve topluma kazandırılması konusunda önemini hiçbir zaman kaybetmeyen duygusal ve evrensel bir kurumdur. Toplumun geleceği ve bireylerin üretime katılımı açısından ailenin önemi tartışılmazdır (Erkul, 1994:18). Bu nedenle dünyaya gelecek her bireyin içinde yaşayıp gelişebileceği bir aileye gereksinimi vardır (Demir, 2018:2). Üretken bir toplum ve toplumların devamı açısından aile önemli bir kurumdur (Erkul, 1994:18).

Çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte ailede yeni umutların ve yeni hayallerin yanında aynı zamanda neşe ve sevinç duyguları da yaşanmaktadır (Eripek, 1996:22). Ailenin mutlulukla beklediği çocuk, bazen doğum esnasında bazen de sonraki süreçte kaza veya hastalık gibi çeşitli nedenlerle zihinsel, fiziksel veya ruhsal engelli olabilmekte ve ailenin beklentilerine cevap vermemektedir (Usta, 2009:76-77). Bu yönüyle doğumla birlikte ya da sonraki süreçte çocuğun zihinsel engelli olduğunun öğrenilmesi, ailenin tüm beklentilerini altüst edip, acı gerçeklerle yüz yüze bırakmaktadır (Deniz ve ark, 2009:955-956).

Ailede zihinsel engelli bir çocuğun olması aile yaşantılarını ve duygularını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu durumda olan ailelerin görev ve sorumlulukları

diğer ailelerin görev ve sorumluluklarından daha fazladır (Aydın, 2017:16). Ailenin zihinsel engelli bir bireye sahip olmasıyla birlikte, ailede ekonomik, psikolojik ve sağlık gibi birtakım sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu durumda bulunan ebeveynler yaşadıkları güçlükleri aşabilmek için çözüm yolları bulmaya çalışmaktadır. Özellikle anneler var olan sorunların üstesinden gelebilmek için daha fazla görev üstlenip çaba sarf etmektedirler (Dönmez ve ark., 2000:16-17). Anneler ilgi ve duygularının büyük çoğunluğunu engelli çocuğa vermelerinden kaynaklı olarak ebeveynler arasında sorunlar, diğer aile üyeleri arasında problem ve davranış bozuklukları ortaya çıkabilmektedir (Küçükler, 1993:23-24). Ayrıca çocuğun zihinsel engel oranı artıkça bakım ve sorumlulukları da aynı oranda artmaktadır. Bunun sonucunda annelerin stres düzeyleri ve ailesel problemleri oluşabilmektedir (Akarsu, 2014:10).

Ailede var olan problemlerle birlikte, zihinsel engelli olan bireyler sağlıklı olan çocuklara göre anne-babaya daha fazla ihtiyaç duyduklarından, bu durumda bulunan aileler daha fazla görev ve sorumluluk yüklenmek zorunda kalmaktadırlar. Bu yükler aile üyelerinde psikolojik, stres, kaygı, umutsuzluk gibi olumsuz duygular yaşamalarına sebep olmaktadır (Ayyıldız ve ark., 2012:2; İlhan, 2009:40).

Yapılan araştırmalarda; zihinsel engelli bireylerin bakımlarının sağlanmasında birçok yönüyle ebeveynlere bağımlı olmaları ebeveynler üzerindeki yükü, özellikle de annelerdeki kaygı, stres ve umutsuzlukları arttırdığı belirtilmiştir (Arıciöğlü ve Gültekin, 2017; Deniz ve ark., 2009; Uğuz ve ark., 2004; Uyaroğlu ve Bodur, 2009).

Ülkemizde zihinsel engelli bireylerin anne-babalarıyla yapılan araştırmalarda zihinsel engelli bireye sahip olan anne-babaların, sağlıklı bir çocuğa sahip olan anne-babalardan daha çok stresli ve kaygılı oldukları, suçluluk duyguları yaşadıkları, engelli bireyin gelecek yaşantısıyla ilgili endişeli oldukları saptanmış olup ayrıca çocuğun bakım ve sorumluluklarını karşılayabilmeleri hususunda korku duydukları, zihinsel engelli bireyin aile yaşantısına getirmiş olduğu zorluklar, gelecekte de yaşanacak olan zorluk ve problemlerin artacağı korkusuyla çocuklarının geleceği hakkında endişeli oldukları tespit edilmiştir (Aysan ve Özben, 2007; Dereli ve Okur, 2008; Uğuz ve ark., 2004; Yıldırım ve ark., 2012). Bu yönüyle ailelerin zihinsel engelli bireyi kabullenip ve engelli bireye yönelik yaşam şartlarını düzeltmesi kolay olmamaktadır. Ailelerin, engelli çocuğun yetiştirilip büyütülmesi konularında sorumlulukları paylaşması gerekmektedir. Bu noktada engelli bireye yönelik sorumluluklar, ebeveynlerin çocuğa yaklaşımları ve

çocuğun yetiştirilmesi konuları önemli yer edinmektedir (Aydın, 2017:16; Özşenol ve ark., 2003:156).

Zihinsel engelli bir çocuğun bakım ve sorumlulukları sağlıklı bir çocuğun bakım ve sorumluluklarına göre daha zor olması sebebiyle daha çok ilgi ve desteğe ihtiyaç duyulmaktadır. Aileler bu nokta gelecek yaşantılarını ve planlamalarını engeli çocuğa göre şekillendirmektedir (Küçüker, 1993:25). Başka bir ifadeyle zihinsel engelli olan bir birey, aile üzerinde sosyal, ekonomik, duygusal vb. bir çok yönüyle etkileri bulunmaktadır. Zihinsel engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babalar amaçlarını tekrardan gözden geçirdikleri, yapmak istediklerini erteledikleri veya vazgeçtikleri gözlemlenen davranışlar arasındadır (Yıldırım ve Conk, 2005:2)

Anne-babalar yaşamış oldukları bu aşamaları duyguları reddetme mantığıyla içinde buldukları suçluluk psikolojisinden kurtulup çocuğun zihinsel engelli olma durumunu kabullendikleri ve engelli bireyle yaşamaya uyum göstermeye çalıştıkları, yaşamlarını zihinsel engelli bireye yönelik adepte etmeye çalıştıkları ifade edilmiştir (Köksal ve Kabasakal, 2012:72).

Zihinsel engelli bireye sahip olan ailelerin işlevleri açıklanmaya çalışılmıştır. Tüm bunlara bakıldığında zihinsel engelli bireye sahip olan ailelerin farklı özelliklerde olduğu, psikolojik ve duygusal anlamda olumsuzluklarının olduğu görülmektedir. Bu bağlamda zihinsel engelli bireye sahip olan ailelerin engelli bireye uyum süreçlerini ve engelli bireyin bakımını gerçekleştirirken yaşadıkları güçlükleri açıklayan modellerin detaylı bir şekilde incelenmesi araştırma konusunun daha net bir şekilde anlaşılmasında oldukça önemlidir.

## **2.10. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin Uyum Sürecini Açıklayan Modeller**

Engelli bir bireye sahip ailelerin uyum süreçlerini açıklamaya yönelik farklı modeller öne sürülmüştür. Bu modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik güçsüzlük ve anlamsızlık modeli şeklinde açıklanmıştır (Sucuoğlu, 2010:18).

### **2.10.1. Aşama modeli**

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin duygusal bir karmaşa içerisine girdikleri ilk etapta şok, reddetme ve devamında kabullenme tepkilerinin yaşandığı modeldir. Zihinsel yetersiz çocuğa sahip bütün aileler için geçerli olduğu düşünülmekte olan modele göre ebeveynlerin bu durum karşısında gösterdiği ilk tepkilerin çeşitli aşamalardan geçtiği



görülmektedir. Bu aşamalar şokla başlayıp kabullenmeye kadar uzanan bir dizi duygusal tepkiyi içerir (Ardıç, 2010:149).

#### **2.10.1.1. Birinci aşama**

**Şok:** Ebeveynler çocuğun engel durumunu öğrendiklerinde şok duygusunu yaşarlar. Bu tepkilerin yaşanmasının nedeni aileler engelli çocuğa hazırlıklı değildirler. Söz konusu tepkiler ilk etapda ağlama, çaresiz kalma, çocuğun engelli olduğuna inanmama, utanç ve suçluluk duygularını yaşama gibi tepkiler gösterirler (Sucuoğlu, 2010:50)

**Reddetme:** Aileler, çocuğun engelli olduğunu kabullenmekte zorlanırlar, gerçeğe yüzleşmek istemezler. Çocuğun geleceği ile ilgili endişe duyarlar ve çocuğun engelli olduğunu inkar ederler. Bu aşamada ailelerin engelli bireye yaklaşımı engelli bireyi destekleyici ve profesyonelce olmalıdır (Sucuoğlu, 2010:50-51)

**Depresyon ve Öfke :** Ailede engelli bir birey olduğunun öğrenilmesiyle birlikte hayal kırıklığı yaşanır. Aile engelli bireyle birlikte duygusal olarak karmaşık duygular içerisindeyken çevresindekilere, doktorlara, terapistlere ve diğer bireylere kızgınlık ve öfkeyle bakabilmektedir. Ebeveynler bu süre zarfında Neden biz?, Neden bizim başımıza geldi? gibi karmaşık soruları sormaktadırlar. Bu tür sorulara çözüm bulamayan aile sorunu kendisinde bulmaya başlar. Bu da zamanla ailedeki bireylerde depresyona yol açabilmektedir. Depresyon ve öfke duygularının profesyonellerden destek alınarak atlatılması gereken bir süreç olduğu ifade edilmektedir (Akarsu, 2014:17; Ayata; 2016:24; Sucuoğlu, 2010:51).

#### **2.10.1.2. İkinci aşama**

Ebeveynler çocuğun engelli olduğu gerçeğini kabullenmeye başladıkları ve bu durumu değiştiremeyeceklerini anladıkları dönemdir. Bu dönemdeki tepkilerini genellikle çelişki, suçluluk, kızgınlık ve utanç duyguları şeklinde yansıtmaktadırlar (Okutan, 2016:21).

**Çelişki :** Bu aşamada zihinsel engelli bireye sahip ailelerin çocuğun engellini kabul etme ve etmemesine yönelik en önemli dönemdir. Engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte ebeveynlerde karmaşık duygular yaşanabilmektedir. Ebeveynler engelli çocuğun ölmesini isterlerken bir taraftan da bu duygular onlarda yoğun suçluluk duygusunu yaşamalarına neden olabilmektedir (Aydın, 2017:19).

**Suçluluk :** Ebeveynlerde üstesinden gelemeyeceklerini düşündükleri, kendi yaşantılarında yaptıkları hatalar neticesinde çocuklarının engelli olduğunu ve cezalandırıldıkları düşünceleri mevcuttur. Çocuğun doğumundan önce ebeveynlerin kötü alışkanlıklarının alkol veya uyuşturucu madde kullanımı, sigara kullanımı vb alışkanlıklardan dolayı çocuğun engelli olduğu bu nedenler kendilerinin suçu olduğunu düşünürler (Başgöze, 2019:32)

**Kızgınlık :** Engelli bireye sahip olan aileler, engelli bireyin yaşamlarını olumsuz yönde etkilemesi nedeniyle engelli bireye yönelik kızgınlık hissi yaşayabilmektedirler. Ancak bu durum toplum ve sosyal çevre tarafından uygun bir davranış olarak görülmediğinden ebeveynler kızgınlıklarını birbirlerine ve diğer aile üyelerine yöneltebilmektedirler (Acar, 2009:7; Okutan, 2016:21).

**Utancı :** Engelli bireye sahip aileler, çocuğun engelli olması nedeni ile toplum tarafından dışlanacakları, damgalanacakları düşüncesiyle engelli bireyden utanç duymaları sebebiyle engelli bireye sahip olduklarını saklamaktadırlar (Sucuoğlu, 2010:51)

#### **2.10.1.3. Üçüncü aşama:**

Anne-babalar engelli bireye sahip oldukları gerçeğini kabullendikleri, ailenin bir üyesi olarak gördüklerini ve engelli bireye yönelik olumlu düşüncelerin baş gösterdiği bir dönemdir. Bu dönem pazarlığa girişme, engelli bireye yönelik uyum ve aile yapısının yeniden organize olması, engelli bireyi kabullenme süreçlerinden oluşmaktadır (Okutan, 2016:22).

**Pazarlık Etme:** Anne babaların engelli çocuğa yardım etme noktasında tanrıdan, alanında uzman kişilerden veya çocuğa yardımcı dokunabileceğini düşündükleri bireyler ile pazarlık edildiği bir dönemdir. Bu dönemde ebeveynler engelli bireyin iyiliğine olduğunu düşündükleri bir çok vaatte bulunabilirler. Örneğin; “Eğer çocuğum iyileşirse yardıma muhtaç bir çok kişiye yardım ederim, ibadet edeceği” gibi vaatlerde bulunurlar. Tüm bunlar engelli bireyin iyileşmesi için yapılan pazarlıklardır (Aydın, 2017:20).

**Uyum ve Yeniden Organize Olma:** Ebeveynlerin zaman geçtikçe çocuğun engel durumuna uyum sağlamaya başladıkları, çocuğun engelli olma durumundan rahatsız olma duygularının azaldığı dönemdir. Bu dönemin sonunda engelli bireyle olan ilişkilerini

yeniden düzenleyerek planlamalarını engelli bireye yönelik gerçekleştirmektedirler (Acar, 2009:8).

**Kabul ve Uyum:** Bu evrede anne-babalar planlamalarını gerçekçi bir düşünce üzerinde kurarlar. Zihinsel engelli bireyin engel durumunu ve varlığını kabul ederler. Zihinsel engelli bireye tanı konulduğunda ebeveynlerin yaşadıkları şok, üzüntü kaygı duyguları yerini zihinsel engelli bireye kabullenme ve engelli bireye yönelik yaşantılarında planlamalar yapmaya başladığı dönemdir (Okutan, 2016:22).

### **2.10.2. Sürekli üzüntü modeli**

Bu modele göre engelli bireyin devamlı olarak aileye bağımlı halde olması ve engel durumda herhangi bir gelişme, değişme olmaması, ailenin kendi içerisinde yaşamış olduğu problemler, toplumun olumsuz tutumları ailede sürekli üzüntüye yol açmaktadır. Bu sebeple aileler engelli bireye yönelik uzman kişilerin desteğine ihtiyaç duyarlar (Sucuoğlu; 2010:22; Yavuz, 2016:25)

### **2.10.3. Kişisel yapılanma modeli**

Bu model bilişsel tepkiler üzerinde yoğunlaşmıştır. Aileler zihinsel engelli bir bireye sahip olmaktan kaynaklı olumsuz duygu ve düşüncelerini yansıttıkları, var olan durum karşısındaki tepkileri duyular ve yorumlamalarla açıklanmaya çalışılmaktadır. Bu aşamada çok ciddi bir duygusal karmaşa ve şok içerisindedirler. Yaşadıkları bu şoktan sonra bilişsel düşünmeye ve sorular sormaya başlarlar. Engelli bir bireye sahip olmalarının nedeni nedir? Bu durumda ne yapılabilir? Aile planlamalarını nasıl yapacaklar? Engelli bireyin geleceği ne olacak? gibi sorularla durumu anlamaya çalışırlar ve var olan durumla ilgili planlamalar yapmaya başlarlar (Baykoç, 2010:93; Sucuoğlu, 2010:23).

### **2.10.4. Çaresizlik güçsüzlük ve anlamsızlık modeli**

Bu modelde ailelerin duygu ve düşünceleri sosyal çevrenin tutum ve davranışları ile yakından ilişkilidir. Bu modelde bireysel özellikler yerine, sosyal özelliklere yer veren bu yaklaşımda ebeveynlerin tepkileri, etraflarındaki kişilerin engelli bireye yönelik olumsuz tutum ve tepkilerine göre şekillenmektedir (Akarsu, 2014:14; Akkök, 2018:3; Sucuoğlu, 2010:25).

Anne babaların engelli bireye sahip olduklarında göstermiş oldukları duygular açıklanmaya çalışılmıştır. Tüm açıklamalar neticesinde ailede zihinsel engelli bir bireyin dünyaya gelmesi ile ailede karmaşık duyguların yaşanmasına sebep olduğu görülmektedir.

## **2.11. Zihinsel Engelli Bireye Evde Bakım Verme**

### **2.11.1. Bakım**

Türk Dil Kurumu'na (TDK) göre bakım; *“bir şeyin iyi gelişmesi, iyi durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi”* şeklinde tanımlanmıştır (TDK, 2019). Bakım verme formal ve informal olmak üzere iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım; resmi veya özel kuruluşlar tarafından, hastanın evinde veya yatılı bir kurumda sunulan ve uzman kişiler tarafından hizmet verilen bakımı ifade etmektedir. İnfomal bakım; yakın çevre tarafından (eş, çocuk, dost ve akraba) herhangi bir ücret alınmadan evde bakım verilen hizmetlerinin tümüdür (Soner, 2017:376).

Zihinsel engelli bireye bakım veren bireylerin sundukları hizmetler genellikle engelli bireyin özbakım ihtiyaçlarının karşılanması, ev işlerinde yardım, sağlık hizmetlerinin takibi gibi hizmetlerdir (Or, 2013:8-9). İnsanlık görevi olarak bakım aynı zamanda destek hizmetlerine ihtiyaç duyan bireylerin sosyal hakkıdır. Bakım hizmetleri evde veya kurumlarda yapılmaktadır. Engelli bireye evde verilecek maddi ve manevi desteğe rağmen bakımının tam anlamıyla sağlanılamadığı takdirde sağlık bakanlığı ve aile bakanlığı evde bakım hizmetleri devreye girip bireyin ihtiyaçlarına uygun çözümler üretir (Altuntaş ve Atasü, 2016:20). Bakım türleri genel olarak bakım faaliyetinin gerçekleştirildiği yer açısından bakım; evde bakım, kurum bakımı, hastanede bakımı şeklinde sınıflandırılır. İhtiyaca göre bakım ise tıbbi bakım, sosyal bakım, manevi bakım, aktif bakım gibi şekilde sınıflandırılmaktadır. Ancak araştırmamızın konusuyla ilgi zihinsel engelli bireyin evde bakımda bakım verenin yaşadığı güçlükler üzerinde durulacaktır.

### **2.11.2. Bakım veren birey**

Bakım verme, bakım veren kişiye ağır sorumluluklar yükler. Engelli bireyi koruyup kollayan genellikle engellinin bakım ve sorumluluklarını sağlayan bireyler bakım verenler olarak ifade edilmektedir (Arslantaş ve Adana , 2011:257).

Başka bir ifade ile hastaya bir çok yönden (fiziksel, duygusal, ekonomik, sosyal vb.) destek veren, bireyin bakım ve sorumluluklarını üstlenen kişidir. Bakım veren kişi, genellikle aile bireylerinden oluşan veya bakıma ihtiyaç duyan bireyden birinci dereceden sorumlu olan bakım ve ihtiyaçlarını karşılayan kişi şeklinde tanımlanmıştır (İnci ve Erdem, 2008:86).

### **2.11.3. Bakım veren yükü**

Yük kavramı, engelli bireyle yaşamaktan kaynaklı aile bireylerinin günlük yaşam aktivitelerinde aksaklıkların meydana geldiği, hayat şartlarının olumsuz etkilendiği, aileyi problem ve sorunlarla etkileyen bir kavram olarak tanımlanmış ve kullanılmıştır (Gülseren ve ark., 2010:1).

TDK'ya göre yük kavramı; *“birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev”* olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2019). Literatürde yük kavramı; bakım veren bireyin üstlendiği bakım işinin bakım veren bireyde yarattığı psikolojik sıkıntı, sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler ve aile ilişkilerinin bozulması, kontrolün bakım verende olmadığı ve olumsuz duyguları yaşama şeklinde tanımlanmıştır (Kaya, 2019:32; Wepp ve ark., 1998:170).

Yük kavramı nesnel yük ve öznel yük olarak ikiye ayrılmıştır. Nesnel yük; bireyin olumsuz davranışları, bireyin bakımında karşılaşılan ekonomik güçlükler, günlük yaşam aktivitelerdeki kısıtlanmalar, aile üyelerinin psikolojik ruh sağlıklarının olumsuz etkilenmesi şeklinde ifade edilmiştir. Öznel yük; birey ile ilgili yaşanan duygusal sıkıntı ve yaşanan sıkıntıların aile bireylerini nasıl etkilediği, bakım verenin bakım verme durumuna yönelik olan duygu ve düşünceleri ile ilgilidir (Gülseren ve ark., 2010:2; Soner, 2017:377).

Bu tanımlamalara göre zihinsel engelli bireyin bakım ve sorumluluklarını üstlenen aile bireylerinde yük duygusu oluşmaktadır. Zihinsel engelli bir bireye sahip olma nedeniyle aile yükünü olumsuz yönde etkileyen bir çok durum söz konusudur. Zihinsel engelli bireyin bakımında karşılaşılan güçlükleri, günlük yaşamlarında ve rollerde bozulmaların meydana gelmesi, sosyo-ekonomik problemler, hastane giderleri, engelli bireyin engel durumunun şiddeti, engelli bireyin yaşı ve cinsiyeti, bakım veren bireyin özellikleri ve bakım verme süresi gibi güçlükler sayılmaktadır (Akarsu, 2014:14; Ohaeri, 2003:460)

Aile yükü ile ilgili yapılan arařtırmalarda zihinsel engelli bireylerin ev ortamında bakımları konusunda gündeme gelmiřtir. Ülkemizde zihinsel engelli bireylerin kurumsal bakımlarının yoğun olduđu bir dönemin bulunmadığı, zihinsel engelli bireylerin çoğunlukla ailelerinin yanında ev ortamında bakımlarının yapıldığı tespit edilmiştir (Sarı, 2007:19). Zihinsel engelli bireye uzun süreli bakım verme sađlık, sosyo-ekonomik durum, psikolojik durum gibi yařam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu süreçte bakım verenin yařadığı yük depresyon, sađlık sorunu yařama, ekonomik güçlükler, yıpranmışlık gibi güçlüklerin yařanmasına sebep olmaktadır (Atagün ve ark., 2011:517-518)

#### **2.11.4. Bakım veren yükünü etkileyen faktörler**

Bakım veren bireyin yaşı, cinsiyeti, eğitimi, medeni durumu, dini inancı, çocuk sayısı, çocuklarının yaşı, mesleđi, çalışma durumu, sađlık durumu, baş etme yöntemleri, sosyal destek sistemleri ve bakım veren bireyin başka rollerinin ve sorumluluklarının olması bakım veren bireye ait bakım vermeyi etkileyen faktörler olarak sayılmaktadır (Atagün ve ark, 2011:539; Kaya, 2017:31; Soner, 2017:377).

Zihinsel engelli bireyin yaşı, cinsiyeti, eğitimi, medeni durumu, engelliliğın seyri, davranış sorunları, işlevsellik düzeyi, hastalığının niteliđi, ajitasyon, saldırganlık, kişilik deđişiklikleri, hezeyanlar, halüsinasyonlar, sürekli ilgi bekleme ve taleplerde bulunma, ilaç reddi gibi engelli bireye ait faktörler olup bu sorunlar bakım yükünün artmasına sebep olan önemli faktörlerdendir (Atagün ve ark., 2011:539; Kaya Ü., 2019:32, Soner, 2017:378)

#### **2.11.5. Zihinsel engelli bireylerin evde bakımı**

Türkiye’de bakım hizmetleri Sađlık Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, yerel yönetimler ve özel kuruluşlar tarafından verilmektedir. Sađlık Bakanlığı evde ve kurumda sađlık hizmetleri verirken Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı dezavantajlı gruplara (çocuk, genç, kadın, yaşı ve engelli) yönelik “*koruyucu-önleyici, iyileřtirici- geliřtirici, tedavi-rehabilite edici*” hizmetler sunmaktadır (Genç ve Barış, 2015:40)

Evde bakım; kısaca bakıma muhtaç olan bireylerin bakımının ev ortamında sađlanan hizmetler bütünüdür. Bu hizmetler hekim, hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapist gibi profesyonel kişiler tarafından bireyin temel günlük yařam ihtiyaçları konusunda sunulan koruyucu ve tedavi edici hizmetler bütünüdür (Karahan ve

Güven 2002:156). Başka bir ifade ile evde bakım; bakıma muhtaç bireylerin, fiziksel, ruhsal ve zihinsel özürülerin veya akut ve kronik hastaların, içinde yaşadıkları dönemlerde bakımlarına yönelik aile bireyleri tarafından veya sosyal bakım hizmetleri sunan kurum ve profesyonel bakıcı uzmanları veya sağlık ekibi tarafından yürütülen hizmetlerin bütünüdür (SHÇEK 2010:15).

Sunulan evde bakım hizmetlerinde amaç, günlük yaşam faaliyetlerini en az düzeyde etkileyecek şekilde maksimum tedavi ve bakıma ulaşmak için hastalığın ve engelliliğin etkilerini en aza indirmek, aynı zamanda yaşam koşullarını nitelikli hale getirmektir (Erdoğan, 2013:22)

Ailede, zihinsel engelli bireyin olması engelli ve ailesini, yakın çevresini bir çok yönden(fiziksel, duygusal, sosyal vb.) olumsuz etkilemekte ve bu durumla birlikte aile içerisinde birçok problemi de beraberinde getirmektedir. Engellilik durumu doğum ya da ilerleyen yıllar içerisinde de ortaya çıkabilecek bir durumdur ve aileler üzüntü, inkar, ret, pazarlık, suçluluk gibi duygular yaşayabilmektedirler. Bu duygular ebeveynlerin özgüvenlerinde eksilmeyle birlikte kendilerine olan saygılarının da azalmasına neden olabilir (Dönmez ve ark., 2000:17; Usta, 2009:77)

Bu durum neticesinde bakım hizmeti veren aile üyeleri engelli bireyin bakımı konusunda günün her saati bakım vermekle kendilerinin sorumlu olduklarını düşünürler. Ancak aile üyeleri de engelli bireyler gibi sıkıntılı olan süreci yaşadıkları ve yeni sürece uyum sağlama çabası içerisinde olmaları nedeniyle, engelli bireye sahip ailelerin özbakım ihtiyaçlarına yönelik desteğe gereksinin duydukları saptanmıştır (Kılıç, 2009:19). Özellikle engelli bireye bakım verenlerin çalışan olması halinde engelli bireyi yalnız bırakıp işlerine dönme kaygısı merak konusu olmuştur (Çınar, 2008:169).

Zihinsel engelli çocuğun bakımı konusunda anneler, çocuğun bakım ve sorumlulukları ile daha çok ilgilenmektedirler. Dolayısıyla engelli çocuğun bakımını yerine getiren anneler, kendilerine yeterli zaman ayıramamakla birlikte ev işlerini ve diğer sosyal faaliyetlerini yerine getirememektedirler. Bu tür durumlar neticesinde bakım hizmetini sağlamakta olan bireylerin bakım yükünün daha da artmasına sebep olmaktadır (Özdemir ve ark., 2009: 154). Bu yönüyle bakıldığında bakım hizmetini üzerine alan bireylerin sosyal çevresine ve kendisine vakit ayıramadığı ifade edilebilir.

Tüm bunların neticesinde zihinsel engelli bireye bakım vermenin olumlu etkilerinin yanında birçok olumsuz yanları da bulunmaktadır. Bakımı gerçekleştiren

bireyler fiziksel, sosyal, ekonomik ve sađlık aısından birok problemler ile karřılařmaktadırlar (Gönültař, 2019:32).

Bu problemlerin yanında zihinsel engelli bir bireye sahip olmak, aile iřlevlerini ciddi anlamda olumsuz etkileyen, var olan sorunların üstesinden gelebilmek için özel bař etme becerileri gerektiren bir kriz durumudur. Ailede, her ocuđun dođumu belli bařlı deđeřikliklere sebep olmaktadır (Sarı, 2007:25). Zihinsel engelli bireylerin geliřimi sađlıklı ocuklar ile kıyaslandığında daha yavař ve getir. Zihinsel engelli bireye sahip olmak ailenin sisteminin geliřimini de olumsuz yönde etkilemektedir (Karancı, 1997:11).

Zihinsel engelli bireye sahip olan aileler ocuklarının engel durumlarından dolayı olumsuz etkilenmektedirler. Aileler zihinsel engelli bireylerin bakımını sađlayıp engelli ocuđun günlük iřlerinde yardımcı olmalarının yanında duygusal anlamda da zihinsel engelli bireye destek olmaktadır. Aileler zihinsel engelli bireylere destek verirken zamanlarından, enerjilerinden ve maddi kaynaklarından da kısmak zorunda kaldıkları, bu durum sebebiyle bakım veren bireylerin sosyal hayat, iř yařamı, arkadař evresi gibi tüm iliřkilerini olumsuz yönde etkileyen bir durum haline gelmektedir (Atađün ve ark., 2011:524; Görmez, 2017:170).

Bu durum bakım veren bireylerde; depresyon, uykusuzluk durumu, alkol veya ila kullanımının artması, sosyal izolasyon ve problem özme becerilerinde güçlükler yařayabilmektedir. Bakım verenler, hayatlarını bakım verdikleri bireylerin ihtiyalarına göre düzenlemektedirler. Bakım veren bireyler kendilerini arkadař, aile ve sosyal aktivitelerden uzak tutmaları nedeni ile sosyal destek sistemlerinde azalma, bakım rolünde kendilerini yalnız hissetme gibi sosyal güçlüklerle karřılařmaktadırlar (Cořkun D., 2013:10).

Genel olarak zihinsel engelli bireye bakım hizmeti veren bireylere dıřarıdan bakıldığında tüm bakım verenler aynı gibi görölse de engelli eřitliliđi ve bakıma muhta bireylerin özür oranları dikkate alındığında eřitliliđinin fazla olduđu ortaya çıkmaktadır. Özellikle engelli bireylerin yakınlarının beklentileri, duygu ve düşünceleri, hedefleri ve koruma içgüdüleri deđerlendirildiğinde bakım veren bireylerin ok fazla zorluk yařadıkları ortaya çıkmaktadır (Öztürk ve ark., 2017:57).

#### **2.11.6. Zihinsel engelli bireye bakım verenlerin yařadıkları sorunlar**

Günümüzde normal bir ocuđa sahip olmak bile ailede pek ok sorun yařanmasına sebep olurken ocuđun engelli olması aileler aısından sıkıntılı bir sürecin bařladıđı



anlamına gelmektedir. Aileye engelli bir bireyin dahil olmasıyla birlikte aile bireylerinde yoğun bir stresin yaşanmasına sebep olmaktadır. Zihinsel engelli bir bireyin aile tarafından kabul edilmesi uzun bir süreç gerektirmekte, bu süre zarfında aile bireylerinde aile içi ve toplumsal sorunlar yaşanabilmektedir.

Engelli olarak dünyaya gelen çocuk ailedeki rolünü yerine getirememesi nedeniyle ailede uyum problemleri ortaya çıkmaktadır (Özgüven, 2014:94). Bu durumlar göz önünde bulundurulduğunda zihinsel engelli çocuğa sahip olmak, ailede bazı sorumluluklar ve bu sorumluluklarla birlikte bir takım sorunlar meydana getirmektedir.

**Ekonomik sorunlar:** Engelli çocuğun olması ebeveynler açısından ekonomik zorlukların başlaması ile neticeklenmekte, ebeveynlerden biri engelli çocuğunun bakımı ile ilgilenmek için işinden ayrılmak durumunda kalabilmektedir (Coşkun D. , 2013:14). Ailelerin sağlık güvencesi olmasına karşın yapılan ek harcamalar, bakım masrafları, ulaşım masrafları, hastane giderleri, sigorta kapsamına girmeyen tıbbi cihaz ya da ürünler de aileyi ekonomik yönden olumsuz etkilemektedir (Kaya D., 2017:20)

**Psikolojik sorunlar:** Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi, aile sistemini stres ve kaygı yaratıcı biçimlerde değiştirmektedir. Aile gelişimi açısından dünyaya gelen çocuğun engelli olması ailede şok etkisi yaratmaktadır (Işıkhan, 2005:37). Çocuğun engel durumunun fark edildiği andan itibaren aile üyelerinin büyük çoğunluğunun gösterdiği ilk tepki şok olup, bu şokla birlikte ebeveynlerin çaresiz, ümitsizliğe kapılıp, hayal kırıklığına uğramaktadırlar. Şok evresini zamanla atmaya çalışan ebeveynler çoğu zaman da çocuğun engelli olduğunu kabul etmeyebilmektedirler (Akandere ve ark., 2009:24-25).

**Sosyal sorunlar:** Zihinsel engelli bireyin bakım ve gözetime ihtiyaç duyması, bakım veren bireyin yaşamında çok büyük kısıtlamalara neden olmaktadır. Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin, bakım verme sürecinin yoğun temposu nedeniyle kendisine ve ailesine karşı sorumluluklarından, sosyal hayatından bir çok yönüyle fedakârlıklar etmesi gerekmektedir. Giderek artan bakım yükü ile birlikte daha fazla zaman, ilgi ve uğraş vermek zorunda olan aile bireylerinde zamanla içe kapanma, sosyal izolasyon, aile ve arkadaş ilişkilerinde bozulma, iletişim sorunları ve dikkat dağınıklığı gibi sorunların yaşanması da kaçınılmaz olmaktadır (Kaya Ü., 2019:39)

**Sağlık sorunları:** Zihinsel engelli birey büyüdükçe aile içi ilişkilerde gerginlikler, geleceğe yönelik kaygılar, anne-babaya bir şey olduğu durumda engelli bireye kimin bakacağı endişesi daha da çok artmaktadır. Aile içinde yaşanan sıkıntılarının yanı sıra

engelli bireyin ortaya çıkardığı problemler ailenin daha stresli bir yaşam sürmesine neden olabilmektedir (Coşkun D. , 2013:15).

Yaşanılan stresten dolayı aile üyelerinde bazı sağlık sorunları da ortaya çıkabilmektedir. Kan basıncının yükselmesi, kas gerilimi, iştah ile ilgili problemler yaşama, mide sancıları, uykusuzluk, halsizlik, baş ağrısı, halisünasyon, içe kapanma, depresyon gibi olumsuz duygu ve düşünceler yaşanabilmektedir (Duygun ve Sezgin, 2003:39).



## 3. GEREÇ VE YÖNTEM

### 3.1. Araştırmanın Modeli

Araştırma zihinsel engelli bireylerin evde bakımında yaşanan güçlükler ve bu güçlüklerin aile üyelerine etkisi ve bakım yüklerini belirlemek için araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan Bilgi Toplama Formu ve Bakım Verme Yükü Ölçeği 2019 yılı Kasım ve Aralık aylarında zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerine uygulanmış ve istatistik teknikleri kullanılarak zihinsel engelli bireye bakım vermektten kaynaklı aile üyelerinin yaşadıkları güçlüklerin ve bakım yükünün belirlenmesi amacıyla veriler toplanmıştır.

### 3.2. Araştırmanın Soru ve Hipotezleri

Bu çalışma ile zihinsel engelli bireylerin evde bakımında yaşanan güçlüklerin aile üyelerine etkisi ve bakım yükleri incelenerek; aile bireyelerinin yaşadığı sorunlara çözüm önerilerinin belirlenmesi ve bakım yüklerinin azaltılması amaçlanmaktadır.

**Araştırma Sorusu 1:** Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin ve bakımı yapılan zihinsel engellinin sosyo-demografik özellikleri nelerdir ve bakım sürecine etkisi nedir?

**Araştırma Sorusu 2:** Zihinsel engelliye ve bakım sürecine ilişkin özellikler nelerdir ve bakım sürecine etkisi nedir?

**Araştırma Sorusu 3:** Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin ve bakımı yapılan zihinsel engellilerin sosyo-demografik özellikleri ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?

**Araştırma Sorusu 4:** Aile üyeleri tarafından bakım verilen zihinsel engelli bireyin engellilik durumu ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?

Bu araştırma ile zihinsel engellilere bakım veren aile üyesinin yaşadığı güçlüklerin tespit edilmesi amaçlanmaktadır. Bu nedenle bakım veren aile üyesinin demografik verilerini, bakım verilen hastanın demografik bilgilerini, bakım sürecinin özelliklerini ve bakım veren yükünü incelemek amacıyla aşağıdaki hipotezler geliştirilmiştir:

Hipotez 1: Günlük bakım verme süresi arttıkça bakım verenlerin yaşadığı güçlük de artar.

Hipotez 2: Bakım verenlerin eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki vardır.

Hipotez 3: Bakım verenin gelir durumu bakım sürecinde yaşadığı güçlükleri etkilemektedir.

Hipotez 4: Bakım verenin aile yapısı bakım verenin yaşadığı güçlüğü etkilemektedir.

### **3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

Araştırmanın evrenini; Kocaeli Gebze İlçesinde bulunan Kocaeli Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne bağlı Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü'nün 2007-2019 yılları verilerine bakıldığında evde bakım hizmeti almaya devam eden 279 zihinsel engelli yakını ve evde bakım hizmeti başvurusu yapan zihinsel engelli tanısı almış bireylere bakım veren aile üyelerini oluşturmaktadır.

Sosyal Hizmet Merkezine evde bakım hizmeti almak üzere başvuruda bulunan veya evde bakım hizmeti alan zihinsel engelli tanısı almış engelli bireye evde bakım veren ve gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden 124 zihinsel engelli yakını araştırmanın örneklemini oluşturmuştur.

### **3.4. Veri Toplama Araçları ve Özellikleri**

Araştırma verileri, araştırmacının kendisi tarafından yüz yüze anket yöntemi ile elde edilmiştir. Araştırmaya zihinsel engelli bireylere bakım verenlerin sözlü izinleri alınmış ve gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılardan oluşturulmuştur. Aşağıda içeriklerine yer verilen zihinsel engelli birey ve aile üyelerine ait bilgilerin yer aldığı anket formları oluşturulmuştur. Formların ilk üç bölümü literatür incelenerek oluşturulmuştur. Dördüncü bölümde ise Bakım Verme Yükü Ölçeği yer almaktadır.

**A. Bakım Veren Aile Üyesine İlişkin Bilgi Toplama Formu:** Bakım veren aile üyesine ilişkin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durumu, gelir durumu, aile yapısı, evde bakım ücreti alıp almadığı gibi bilgiler yer almakta olup toplamda 12 sorudan oluşmaktadır.

**B. Zihinsel Engelli Tanısı Almış Bireye İlişkin Bilgi Toplama Formu:** Zihinsel Engelli tanısı almış bireylere ilişkin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, zeka düzeyi, engel durumu gibi veriler yer almakta olup toplamda 9 sorudan oluşmaktadır.

### C. Zihinsel Engelli Bireyin Evde Bakımında Karşılaşılan Güçlüklere Yönelik Bilgi

**Toplama Formu:** Bu bölümde bakım verenlerin bilgi düzeyleri, bakım verme sebebi, bakım verme süresi, Engelli bireyin hangi ihtiyaçlarının karşılandığı, Engelli bireyin hangi ihtiyaçlarının karşılanmasında güçlük yaşandığı, Engelli bireyde görülen belirti ve bozuklukların bakım verene ne düzeyde güçlük yaşattığı ve bakım verenlerin bakım sorumluluğu nedeniyle hangi sorunları yaşadıkları gibi verileri içermektedir.

**D. Bakım Verme Yükü Ölçeği:** Zihinsel ve fiziksel engelli bireylere bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (İnci, 2006:26). İnci tarafından Türkçe'ye uyarlanması yapılmış olup kendisi dâhil farklı çalışmalarda BYÖ geçerlilik ve güvenilirliği test edilmiştir. İnci, yaptığı çalışmasında iç tutarlılık katsayısının 0.43 ile 0.85 arasında, test güvenilirliğini ise 0.95 olarak vermiştir. Bakım hizmeti verenin bireyin kendisi tarafından ya da araştırmacı tarafından mülakat yöntemiyle doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamına olan etkisini 22 farklı soruda ifade etme olanağı vermektedir. Bu ifadeler bakım vericinin ruhsal, sosyal, bedensel ve iyilik durumunu ortaya çıkarması hedeflenmektedir. Bakım verme yükü ölçeği beş farklı kategoride bireyin ifadesine yardımcı olmaktadır. Bunlar “hiçbir zaman ” deyiminden başlayıp “hemen her zaman” deyimine kadar artan şiddette cevap şeklinde olup, likert tipi değerlendirmeyi esas alan ölçektir. Bu ölçekte en az 0 puan ve en fazla 88 puan aralığında puan alınabilmektedir (İnci ve Erdem, 2008:87-88).

### 3.5. Verilerin Toplanma Süreci Ve Analizi

Veri toplama araçları, araştırmacı ve bir görüşmeci tarafından örneklem grubundaki bakım veren aile üyeleri Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğüne geldiğinde yüz yüze görüşme yöntemi ile uygulanmıştır.

**Bağımsız Değişkenler:** Ebeveynin yaşı, öğrenim durumu, medeni durumu, mesleği, sosyal güvencesi, ekonomik durumu, çocuğun yaşı, cinsiyeti, engelli duruma geldiği yaş, engelli olma nedeni, eğitime başlama yaşı bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

**Bağımlı Değişkenler:** Bakım Yükü Ölçeğinden alınan puan ortalamaları bağımlı değişkenleri oluşturmaktadır.

Zihinsel engelli bireylere bakım veren ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi amacı ile gönüllü katılımcılara uygulanacak olan anketlerin sonuçları, SPSS 22 İstatistik Programı kullanılarak analizi değerlendirilecektir. Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükünü ve yaşadıkları güçlükleri belirlemek için çalışmada

basit tesadüfi örnekleme yöntemi kullanılarak veriler Frekans tabloları ve aritmetik ortalama gibi betimleyici istatistikler, tek yönlü varyans analizi, bağımsız gruplarda t testi ve pearson korelasyon analizleri kullanılmıştır.

### **3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırmada Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünün evde bakım hizmetinden faydalanan zihinsel engelli bireylerin ailelerini kapsamaktadır. Araştırmaya katılım sağlayan bakım veren aile üyelerinin görüşleri ile sınırlı tutulmuştur.



## 4. BULGULAR

Verilerin istatistiksel analizi sonucu elde edilen zihinsel engelli bireye ve ailesine ait demografik özellikler ve zihinsel engelli gruplara bakım veren aile üyelerinin BYÖ analiz sonuçları bulgular bölümünde sunulmuştur.

### 4.1. Bakım Veren Aile Üyesine İlişkin Bulgular

Bakım veren aile bireylerine ilişkin demografik durumları aşağıda verilmiştir.

Tablo 3: Bakım veren aile üyelerinin demografik bilgileri

Değişkenler		Sayı	%
Cinsiyet	Kadın	97	78,2
	Erkek	27	21,8
Yaş	18-24	4	3,2
	25-40	74	59,7
	41-55	33	26,6
	56 ve üzeri	13	10,5
Eğitim Durumu	Okur-yazar değil	21	16,9
	Okur-yazar	5	4,0
	İlkokul Mezunu	39	31,5
	Ortaokul Mezunu	29	23,4
	Lise Mezunu	23	18,5
	Yüksek Öğretim Mezunu	7	5,6
Gelir Durumu	Gelir Yok	20	16,1
	1 TL-2020 TL	47	37,9
	2021 TL-3000 TL	34	27,4
	3001 TL-4500 TL	20	16,1
	4501 TL +	3	2,4

Çalışma kapsamında zihinsel engelli bireye evde bakım veren ve araştırmaya katılmayı kabul eden 97 kadın, 27 erkek olmak üzere toplam 124 zihinsel engelli yakınına ulaşılmıştır. Katılımcıların % 78,2'si kadınlar, % 21,2'si erkeklerden oluşmaktadır.

Çalışmaya katılan aile üyelerinin yaş durumu incelendiğinde 25 yaş ve altı % 3,2'sini, 25-40 yaş aralığı % 59,7'sini, 41-55 yaş aralığı yüzde 26,3'nü, 56 ve üzeri ise % 10,5'ini oluşturmaktadır. Zihinsel engelli bireye bakım verenlerin % 31,5 birey ilkököl mezunu, % 16,9'unun okuryazarlığı olmadığı tespit edilmiştir. Bakım veren aile bireylerinin gelir durumu incelendiğinde % 16,1'inin herhangi bir gelirinin olmadığı, % 37,9'unun ise 2020 TL altı gelire sahip olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3).

**Tablo 4: Bakım veren aile üyelerinin özellikleri**

Değişkenler		Sayı	%
Medeni Durumu	Evli	103	83,1
	Bekar	10	8,1
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	11	8,9
Çalışma Durumu	Çalışıyor	22	17,7
	Çalışmıyor (İşsiz)	33	26,6
	Ev hanımı	64	51,6
	Emekli	5	4,0
Aile Yapısı	Geniş Aile	18	14,5
	Çekirdek Aile	99	79,8
	Parçalanmış Aile	7	5,6
Ailede zihinsel engelli çocuk durumu	1-2	5	4,0
	3 ve daha fazla	3	2,4
	Yok	116	93,5
Çocuk Durumu	Yok	12	9,7
	1-2	72	58,1
	3+	40	32,3
Sosyal güvenceniz	Emekli Sandığı	9	7,3
	Bağkur	0	
	Sosyal Sigortalar	85	68,5
	Özel Sigorta	1	,8
	Sosyal Güvencemiz Yok	9	7,3
	Yeşil kart	20	16,1

Çalışma grubu incelendiğinde bakım hizmeti veren bireylerin % 83,1'i evli ve büyük çoğunluğu % 90,4'ü çocuk sahibidir. Ayrıca bakım hizmeti veren bayanların % 51,6'sı ev hanımıdır. Bakım veren bireylerin sosyal güvencesi incelendiğinde % 92,7'sinin sosyal güvensinin var olduğu, % 7,3'ünün sosyal güvencesi olmadığı tespit edilmiştir.



**Tablo 5: Bakım veren aile üyesi ile zihinsel engelli arasındaki yakınlık derecesi**

Değişkenler		Sayı	%
Bakım verdiğiniz engelliniz ile yakınlık dereceniz	Annese	67	54,0
	Babası	15	12,1
	Eşi	7	5,6
	Kızı	11	8,9
	Gelini	6	4,8
	Ođlu	5	4,0
	Diđer	13	10,5

Bakım veren aile üyelerinin çođunluđu % 54'ü annelerden oluřmaktadır. Bunun yanında % 12,1 oranında zihinsel engelli bireye babaları bakım verirken, % 5,6'sına engelliye eři, diđer bakım verenlerin toplamı ise % 28,2 birey bu görevi üstlenmiştir.

#### 4.2. Zihinsel Engelli Bireye İliřkin Bulgular

Bu başlık altında zihinsel engelli bireyin demografik özellikleri yer almaktadır.

**Tablo 6: Zihinsel engelli bireye iliřkin demografik bilgiler**

Değişkenler		Sayı	%
Cinsiyet	Kadın	47	37,9
	Erkek	77	62,1
Yař	0-2	14	11,3
	3-6	20	16,1
	7-10	22	17,7
	11-17	19	15,3
	18-25	5	4,0
	26-35	13	10,5
	36-45	10	8,1
	45 ve üstü	21	16,9
Eđitim Durumu	Okuryazar deđil	104	83,9
	Okuryazar	9	7,3
	İlkokul mezunu	6	4,8
	Ortaokul mezunu	4	3,2
	Lise mezunu	1	0,8
Gelir Durumu	Yok	106	85,5
	1 TL-1000 TL	4	3,2
	1001 TL - 2000 TL	11	8,9
	2001 TL - 3500 TL	3	2,4

Zihinsel engelli bireye iliřkin demografik özellikleri incelendiđinde % 37,9'u kadın, % 62,1'i erkek bireylerden oluřmaktadır. Zihinsel engelli bireylerin %60,4'ü 18 yař altı çocuklardan oluřmaktadır. Engellilerin eđitim düzeyi ele alındıđında büyük çođunluđunun % 83,9'u okur-yazar olmadıđı görülmüřtür. Lise mezunu olan sadece 1

zihinsel engelli birey bulunurken yükseköğretim mezunu olan bireyin olmadığı tespit edilmiştir. Zihinsel engelli bireye ilişkin gelir durumu incelendiğinde büyük çoğunluğunun % 85,5'inin gelir durumunun olmadığı % 8,9'nun 1001-2000 TL arasında gelire sahip olduğu görülmüştür (Tablo 6).

**Tablo 7: Zihinsel engelli bireyin diğer özellikleri**

Değişkenler		Sayı	%
Medeni Durumu	Evli	23	18,5
	Bekâr	97	78,2
	Ayrı/Boşanmış/Vefat	4	3,2
Çocuk Durumu	Yok	100	80,6
	1-2	13	10,5
	3+	11	8,9

Tablo 7 incelendiğinde zihinsel engelli bireylerin büyük çoğunluğunun (%78,2) bekâr bireylerden oluşmaktadır.

#### 4.3. Zihinsel Engelli Bireyin Engel Durumuna İlişkin Özellikler

**Tablo 8: Zihinsel engelli bireyin engel durumuna ilişkin bilgiler**

Değişkenler		Sayı	%
Engeli Fark Etme Yaşı	0-12 ay arası	57	46,0
	13-36 ay arası	18	14,5
	3-5 yaş arası	17	13,7
	5 yıldan fazla	32	25,8
Zeka Düzeyi	Hafif	5	4,0
	Orta	59	47,6
	Ağır	60	48,4
Engel Nedeni	Doğuştan	71	57,3
	Hastalık Nedeni İle	26	21,0
	Bilmiyorum	27	21,8

Engelli bireyin zihinsel engelli olma durumunun aileler tarafından fark edilme yaşına bakıldığında % 46'sının 0-12 aylıkken fark edilirken % 60,5'inin ise üç yaşını doldurmadan fark edilmiştir. Zekâ düzeyleri incelendiğinde % 47,6 birey orta düzeyde, % 48,4'ü ise ağır düzeyde engelli olduğu, Zihinsel engelli bireylerin engel nedenlerine bakıldığında büyük çoğunluğunun (% 57,3) doğuştan engelli olduğu, % 21'nin ise hastalık nedeni ile engelli olduğu görülmüştür.

**Tablo 9: Engelli bireye zihinsel engel dışında tanı konulmuş hastalıkları**

Değişkenler	Sayı	%
Hayır	102	82,3
Evet (Kronik Rahatsızlıklar, Psikiyatrik Rahatsızlıklar vb.)	22	17,7

Tablo 9'e göre; bakım verilen zihinsel engelli bireylerin % 82,3'ünün var olan engelli dışında herhangi bir hastalığının bulunmadığı, % 17,7'sinin ise zihinsel engelli dışında en az bir hastalığı bulunmaktadır. İfade edilen hastalıklara bakıldığında epilepsi, psikiyatrik(Depresyon, panik atak, uyku sorunları, anksiyete, öfke kontrolü vb.) rahatsızlıklar, kalp hastalıkları yer almaktadır.

#### 4.4. Bakım Sürecine İlişkin Bilgiler

Aşağıda bakım veren aile üyelerinin günlük yaşamasına sebep olabilecek bakım sürecine ilişkin veriler yer almaktadır.

**Tablo 10: Zihinsel engelli bireye günlük bakım verme süresi**

		Sayı	%
Engelliye Günde Ortalama Kaç Saat Bakım Veriyorsunuz	1-8	19	15,3
	9-16	14	11,3
	17-24	91	73,4

Engelli bireye bakım verme süresi incelendiğinde 17-24 saat bakım verenlerin çoğunlukta %73,4 olduğu görülmüştür.

**Tablo 11: Aile üyelerinin zihinsel engelliye bakım verme sebebi**

		Sayı	%
Bakım Verme Sebebi	Ailevi Sorumluluk	58	46,8
	Sevgi Bağı	6	4,8
	Bakımını Sağlayacak kimsenin Olmaması	30	24,2
	Cevap Verilmemiş	30	24,2

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin bakım verme sebebine bakıldığında % 46,8'i engellisine ailevi sorumluluk duygusu ile % 30'u engelli bireyin bakımını sağlayacak kimsenin olmaması ve % 4,8'inin ise Sevgi bağı nedeni ile bakım verdiği görülmüştür.

**Tablo 12: Zihinsel engelli bireye bakım verilirken aile üyelerinin karşılaştığı güçlükler**

		Sayı	%
Karşılaşılan güçlükler	Cevap Verilmemiş	9	7,3
	İletişim	35	28,2
	Kendine Özel Zaman Ayıramama	20	16,1
	Psikolojik Sorunlar	35	28,2
	Ekonomik Zorluklar	3	2,4
	Toplumun Bakış Açısı	22	17,7

Tablo 12 incelendiğinde katılımcıların zihinsel engelli bireye bakım verirken karşılaştıkları güçlükleri belirlemek amacıyla sorulmuştur. Katılımcıların bakım verirken % 28,2'sinin "Psikolojik Sorun" yaşadığı, % 28,2'si "İletişim" konusunda, % 17,7'si "Toplumun Bakış Açısı" noktasında, % 16,1'i ise "Kendine Özel Zaman Ayıramama" noktasında güçlük yaşadıkları tespit edilmiştir.

**Tablo 13: Zihinsel engelli bireye bakım verilirken karşılanan ihtiyaçları**

		Sayı	%
Engelli Bireyin Karşılanan İhtiyaçları*	Beslenme	115	92,7
	Boşaltım	58	46,8
	Giyim	110	87,9
	Kişisel Temizlik	112	89,5
	Hareket	65	52,4
	Tedavi	109	87,9
	Ekonomi	95	76,6
	Ulaşım	89	71,8
	Ev işleri	96	77,4

\*Birden fazla cevap verilmiştir.

Tablo 13 incelendiğinde; bakım verenlerin zihinsel engelli bireyin beslenme %92,7 başta olmak üzere sırasıyla kişisel temizlik %89,5, Giyim %87,9, Tedavi 87,9, Ev işleri, Ekonomi, Ulaşım, Hareket ve Boşaltım, ihtiyaçlarını karşıladığı görülmektedir.

**Tablo 14: Zihinsel engelli bireye bakım verirken aile üyelerinin desteğe ihtiyaç duyduğu konular**

		Sayı	%
Bakım Sürecinde Desteğe İhtiyaç Duyulan Konular*	Hastanın fiziki bakımında	85	68,5
	Ekonomik Destek	89	71,8
	Ev İşleri	87	70,2
	Refakat	76	61,3
	Tedavi	93	75,0
	Ulaşım	87	70,2

\*Birden fazla cevap verilmiştir.

Tablo 14 incelendiğinde bakım sürecinde desteğe ihtiyaç duyulan konular sorulduğunda en fazla Tedavi % 75, ekonomik destek % 71,8, Ulaşım % 70,2 ve Ev İşleri % 70,2 konularında desteğe ihtiyaç duydukları yanıtları vermişlerdir.

**Tablo 15: Evde bakım ücreti alma durumu**

		Sayı	%
Evde Bakım Ücreti	Evet	105	84,7
	Hayır	19	15,3
	Toplam	124	100,0

Tablo 15 incelendiğinde çalışmamızda bakım veren aile üyelerinin % 84,7'sinin evde bakım ücreti aldıkları, % 15,3'ün evde bakım ücreti almadıkları tespit edilmiştir.

#### 4.5. Bakım Veren Aile Üyelerinin Zihinsel Engellilikle İlgili Bilgi Düzeleri

**Tablo 16: Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin zihinsel engellilikle ilgili bilgi düzeyi**

Değişkenler		Sayı	%
Engelliliğin psikiyatrik ve davranışsal belirtileri	Bilgim Yok	27	21,8
	Biraz Biliyorum	50	40,3
	Biliyorum	39	31,5
	Çok iyi biliyorum	8	6,5
Hastalığın Evreleri ve Seyri	Bilgim Yok	33	26,6
	Biraz Biliyorum	41	33,1
	Biliyorum	44	35,5
	Çok iyi biliyorum	6	4,8
Hastalığın Tedavisi	Bilgim Yok	42	33,9
	Biraz Biliyorum	38	30,6
	Biliyorum	36	29,0
	Çok iyi biliyorum	8	6,5
Zihinsel Engelliye yaklaşım tarzı ve iletişim	Bilgim Yok	18	14,5
	Biraz Biliyorum	38	30,6
	Biliyorum	58	46,8
	Çok iyi biliyorum	10	8,1
Sosyal ve ekonomik haklar hakkında bilgi düzeyi (Evde bakım parası, evde sağlık Hizmetleri, engelli maaşı, ÖTV indirimi, ulaşım indirimi vb.)	Bilgim Yok	12	9,7
	Biraz Biliyorum	52	41,9
	Biliyorum	54	43,5
	Çok iyi biliyorum	6	4,8

Bakım veren bireylerin bilgi düzeyini ölçmeye yönelik sorular yer almaktadır. Katılımcıların yarısından fazlası engelliliğin belirtileri, engelliliğin evreleri, seyri ve hastaya yaklaşım tarzı ile ilgili çok az bilgi sahibi oldukları saptanmıştır. Hastalığın tedavisi ile ilgili katılımcıların % 33,9'u "bilgim yok", % 30,6'sı "biraz biliyorum, % 29'u "biliyorum" ve % 6,5'i "çok iyi biliyorum" yanıtını vermiştir (Tablo 16).

Çalışmaya katılım gösteren bireylerin Sosyal ve ekonomik hakları konusundaki bilgi düzeylerine bakıldığında; % 9,7'si “bilgim yok”, % 41,9'u “biraz biliyorum”, % 43,5'i “biliyorum” ve % 4,8'i “çok iyi biliyorum” yanıtını vermiştir (Tablo 16).

#### 4.6. Bakım Veren Aile Üyelerinin Zihinsel Engelli Bireye Bakım Vermekten Kaynaklı Yaşadıkları Güçlükler

Aşağıda bakım veren aile üyelerinin zihinsel engellik ile ilgili bilgi düzeylerini içeren veriler yer almaktadır.

**Tablo 17: Zihinsel engelli bireylerde görülen psikiyatrik/davranışsal belirti ve bozuklukların bakım veren bireylere yaşattığı güçlükler**

Zihinsel Engelli hastalarda, hastalığın doğasından kaynaklı birçok psikiyatrik ve davranışsal belirtiler ve bozukluklar görülebilmektedir. Engellide görülen bu belirti ve bozuklukların, bakım verme sürecinde size ne düzeyde güçlük yaşattığına dair kendinizi tanımlayan ifadenin karşısındaki kutuyu işaretleyiniz.	Problem Değildir	Küçük Bir Problemdir	Orta Düzeyde Bir Problemdir	Ciddi Bir Problemdir
Kaygı/huzursuzluk/sıkıntı hali	23,4	30,6	34,7	11,3
Uyku bozuklukları	27,4	26,6	31,5	14,5
Yeme bozuklukları(artma /azalma/yenmemesi gereken şeyleri yeme)	39,5	19,4	28,2	12,9
Hezeyan(gerçeğe uymayan düşünceler; eşyalarının çalındığı veya bir başkasının kendisine zarar vereceği düşüncesi vb.)	67,7	14,5	11,3	6,5
Halüsinasyonlar (gerçekte olmayan ama kişinin algıladığını sanma halidir; görme, işitme, koklama, hissetme, tat alma duyuları ile olabileceği gibi ruhsal da olabilmektedir.)	71,0	12,9	12,1	4,0
Sözlü ve yazılı iletişimde bozulma (uygun kelime bulma güçlüğü, cümleyi sonlandıramama, cümle kuramama vb.)	51,6	12,1	21,0	15,3
Sürekli aynı soruları sorma ve kelimeleri/cümleleri tekrar etme	59,7	14,5	19,4	6,5
Eşyaları kaybetme	55,6	16,1	21,8	6,5
Öz bakımını sağlamada güçlük	18,5	25,0	37,1	19,4
Öz bakımının bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi	28,2	28,3	29,0	14,5
Fiziksel saldırı (kendisine, başkasına veya eşyalara zarar verme)	54,8	20,2	19,4	5,6
Sözel saldırı (bağırma, çığlık atma, küfür, hakaret vb.)	53,2	16,9	20,2	4,7
Aşırı şüphencilik	74,2	12,1	9,7	4,0
Habersiz evden çıkma	50,0	14,5	24,2	11,3
İlaç reddi	58,9	12,9	21,8	6,5
İdrar/dışkı kaçırmaya veya idrar/dışkı ile ilgili sorunlar	47,6	14,5	25,0	12,9

Tablo 17 incelendiğinde engelliliğin doğasından kaynaklı ortaya çıkan belirtilerin bakım veren bireye yaşattığı güçlüğe dair sorulan sorunlara ilişkin; bakım verenler en çok sırasıyla öz bakımını sağlayamama, kaygı-huzursuzluk-sıkıntı hali, uyku bozuklukları, öz bakımının bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi, idrar/dışkı ile ilgili sorunlar noktasında güçlük yaşadıkları tespit edilmiştir.

**Tablo 18: Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin engellinin bakımından sorumlu olmaktan kaynaklı yaşadığı sorunlar**

Engellinin bakımından sorumlu olmanızdan kaynaklı olarak yaşadığınız sorunlara ilişkin kendinizi tanımlayan ifadenin hizasındaki kutuyu işaretleyiniz.	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Uyku sorunlarım var	12,1	15,3	18,5	33,1	21
Vücut ağrılarım var	4,8	17,7	27,4	36,3	13,7
Yorgun hissediyorum	4,0	11,3	26,6	40,3	17,7
Gereksiz ve çabuk sinirleniyorum	34,7	12,9	25,8	12,1	14,5
Kendimi yalnız hissediyorum	35,5	19,4	21,0	17,7	6,5
Kendimi çaresiz hissediyorum	37,9	16,1	25,8	12,9	7,3
Hastama öfke/kızgınlık duyuyorum	65,3	21,8	6,5	5,6	,8
Hastamdan tiksiniyorum	93,5	3,2	,8	1,6	,8
Hastamı kurum bakımına vermeyi düşünüyorum	74,2	3,2	8,9	7,3	6,5
Kendime zaman ayıramıyorum	19,4	17,7	29,8	25,0	8,1
Aileme zaman ayıramıyorum	20,2	21,8	27,4	25,8	4,8
Arkadaşlarıma ve sosyal hayatıma zaman ayıramıyorum	12,1	18,5	29,0	29,8	10,5
Güncel olayları eskisi gibi takip edemiyorum	12,1	21,0	32,3	25,8	8,9
Sürekli hastamın yanında olmak zorunda olduğum için eve bağımlı hale geldim	12,1	19,4	20,2	27,4	21,0

Bakım verenler; zihinsel engelli bireye bakım vermektten kaynaklı olarak sıklıkla ve her zaman yaşadıkları sorunlara ilişkin en çok sırasıyla; yorgun hissetme % 58, uyku sorunları yaşama % 54,1, vücut ağrıları yaşama % 50, eve bağımlı hale gelme % 48,4, sosyal hayata zaman ayıramama % 40,3, güncel olayları eskisi gibi takip edememe % 34,7, kendine zaman ayıramama % 33,1 ve ailesine zaman ayıramama % 30,6 şeklinde sorun yaşadıkları görülmüştür. Hastamdan tiksiniyorum sorusuna ise katılımcıların neredeyse tamamına yakını % 93,5 hiçbir zaman cevabını verdikleri, engellinin kurum bakımına verilme sorusuna ise büyük çoğunluğu % 74,2'sinin engellisini kesinlikle kurum bakımına vermek istemediği, % 65,3'nün ise engelli bireye yönelik öfke ve kızgınlık sorusuna hiçbir zaman cevabını verdikleri tespit edilmiştir (Tablo 18).

#### 4.7. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'ne ilişkin Bilgiler

Ařađıda Bakım Yüğü Ölçeđi sorularına verilen yanıtları gösteren bilgilere yer verilmektedir.

Tablo 19: Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Geçerliliđi ve Güvenirliliđi (Cronbach's Alpha) ve verilen yanıtların toplam puan ortalamaları

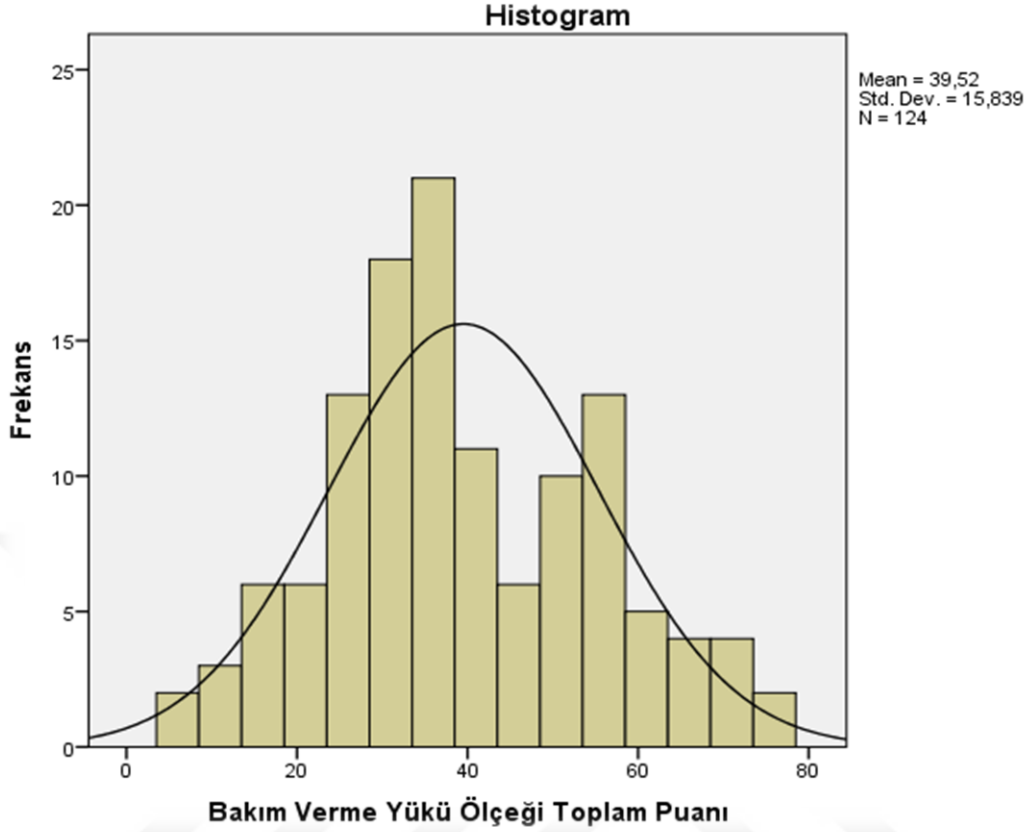
	Ortalama	Standart Sapma	Sayı
Bakım verdiđiniz yakınınızın ihtiyaç duyduđundan daha çok yardım istediđini düşünüyor musunuz?	1,89	1,238	124
Bakım verdiđini yakınıza harcadıđınız zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadıđınızı düşünüyor musunuz?	2,06	1,157	124
Yakınınızın bakımı ile aileniz ya da işinize karşı diđer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışma arasında sıkıntı hissediyor musunuz?	1,92	1,173	124
Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	1,38	1,152	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın yanında olduđunuz zaman kızgınlık hissediyor musunuz?	,97	,954	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?	1,60	1,125	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın geleceđi ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?	2,88	1,009	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın size bađımlı olduđunu düşünüyor musunuz?	2,94	1,030	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	1,19	1,023	124
Bakım verdiđiniz yakınımla ilgiliendiđiniz için sađlıđımızın bozduđunu düşünüyor musunuz?	1,53	1,093	124
Yakınınızın özel bakımı nedeni ile istediđiniz gibi özel yaşamınızın olmadıđını düşünüyor musunuz?	1,81	1,080	124
Yakınınızın bakımı nedeni ile sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?	1,87	1,067	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın bakımını üstlendiđiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?	1,73	1,075	124
Bakım verdiđiniz yakınınızın bakım vermeniz gereken tek kiři oymuş gibi sizden ona bakım vermenizi beklediđini düşünüyor musunuz?	2,06	1,198	124



<b>Kendi harcamalarınıza ek olarak bakım verdiğiniz yakınınızın bakımı için yeterince paranız olmadığını düşünüyor musunuz?</b>	2,23	1,195	124
<b>Bakım verdiğiniz yakınınızın, bakımını daha fazla üstlenemeyeceğinizi düşünüyor musunuz?</b>	1,43	1,170	124
<b>Bakım verdiğiniz yakınınızın hastalığı nedeniyle yaşam kontrolünüzü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?</b>	1,49	1,063	124
<b>Bakım verdiğiniz yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?</b>	1,32	1,173	124
<b>Yakınız için yapılması gerekenler noktasına kararsızlık yaşıyor musunuz?</b>	1,46	1,092	124
<b>Bakım verdiğiniz yakınınız için daha iyisini yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?</b>	2,44	,990	124
<b>Yakınıza daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu?</b>	2,27	1,150	124
<b>Bakım verdiğiniz yakınınızın size yük olduğunu düşünüyor musunuz?</b>	1,05	1,154	124

İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılan araştırmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısını 0.83 olarak saptamıştır. Araştırmamızda ise bakım verme yükü ölçeği geçerlilik ve güvenilirlik (Cronbach Alfa) değeri toplam yük .934 bulunmuştur. Bakım verme yükü ölçeği sorularına verilen yanıtlar incelendiğinde bakım yükü puanlarının en yüksek olduğu sorular sırasıyla; “Bakım verdiğiniz yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?” soruna verilen cevapların ortalamasının 2,94 olduğu, “Bakım verdiğiniz yakınınızın geleceği ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?” Soruna verilen cevapların ortalamasının 2,88 olduğu, Bakım verdiğiniz yakınınız için daha iyisini yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz? Sorusuna verilen cevapların ortalamasının 2,44 olduğu, Yakınıza daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu? Soruna verilen cevapların ortalamasının 2,27 olduğu tespit edilmiştir (Tablo 19).

**Şekil 1: Bakım Hizmet veren bireylerin frekans ve BYÖ histogramı**



İnci ve Erdem (2008) tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan Bakım verme ölçeğinde minimum 0, maksimum 88 puan alınabilmektedir. Toplam puan 88-61 ciddi yük, 60-41 Orta ciddi, 40-21 Hafif orta, 21'den daha az olanlarda ise az veya yok olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan puanların sayısal değeri artıkça bakım yükü ve yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda normal dağılım gösteren histogramda, bakım yükü ölçeğine verilen cevaplar neticesinde bakım veren aile üyelerinin aldıkları toplam puan BYÖ'de minimum 0 maksimum 88 puanı alabilecekleri görülmektedir. Bu sonuca göre değerlendirildiğinde ortalama±standart sapma  $39.52 \pm 15.839$  puanı ile bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ortalamasının altında hafif düzeyde bir bakım yükü görülmektedir (Şekil 1).

#### 4.8. Sosyo-Demografik Özellikler ve Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikler ile Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Karşılaştırılması

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin özelliklerine göre BYÖ toplam puan dağılımları açısından incelenmiştir. Puanlar sayısal veriler (Ortalama  $\pm$  Standart sapma) olarak verilmiştir. Ayrıca açıklamalar “P” değerleri ile belirtilmiştir.

**Tablo 20: Bakım veren aile üyelerinin demografik özelliklerine göre BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	$\pm$ Standart sapma
<b>Cinsiyet</b>			
Kadın	97	40,49	16,302
Erkek	27	36,00	13,756
P = 0.062			
T = 1.308			
<b>Yaş</b>			
18-24	4	45,25	15,650
25-40	74	38,93	15,773
41-55	33	40,24	14,018
56 ve üzeri	13	39,23	21,409
P = 0.876			
<b>Eğitim Durumu</b>			
Okur-yazar değil	21	46,67	17,828
Okur-yazar	5	41,00	10,932
İlkokul Mezunu	39	43,13	14,088
Ortaokul Mezunu	29	36,59	16,099
Lise Mezunu	23	35,22	13,443
Yüksek Öğretim Mezunu	7	23,14	13,570
P = 0.004			
<b>Gelir Durumu</b>			
Gelir Yok	20	41,10	13,325
1 TL-2020 TL	47	45,23	15,693
2021 TL-3000 TL	34	38,12	14,491
3001 TL-4500 TL	20	28,50	15,830
4501 TL +	3	28,67	4,041
P = 0.001			

Bakım veren aile üyelerinin cinsiyet durumuna göre bakım yükü kadınlarda 40,49  $\pm$  16,302, erkeklerde ise 36  $\pm$  13,75 olup kadınlarda daha yüksek olmasına rağmen bakım yükü puanları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (p=0.196)(Tablo 20).

Bakım veren aile üyelerinin yaş grubuna göre bakım yükü puanları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (p=0.876) (Tablo 20).

Bakım veren aile üyelerinin eğitim durumuna göre yapılan değerlendirme sonucunda bakım yükü puan ortalamaları okuryazar olmayanlarda 46,67  $\pm$  17,828, ilkokul mezunu olanlarda 43,13  $\pm$  16,099 olduğu, lise mezunu olanlarda 35,22  $\pm$  13,443

ve yükseköğretim mezunu olanlarda  $23,14 \pm 13,570$  olduğu saptanmıştır. Eğitim seviyesi artıkça bakım verme yükü puan ortalamasının azaldığı tespit edilmiştir. Eğitim düzeyi açısından gruplar arasından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $P=0.004$ )(Tablo 20).

Bakım veren aile üyelerinin gelir durumlarına göre yapılan değerlendirmede gruplar arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır. Geliri olmayanların bakım yükü puanı, geliri 2021 TL ve üstü olan bireylere göre daha yüksek olarak bulunmuştur. Gelir durumuna göre gruplar arasından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $P=0.001$ )(Tablo 20).

**Tablo 21: Bakım veren aile üyesi ile zihinsel engelli arasındaki yakınlık derecesine göre BYÖ puan ortalaması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	± Standart Sapma
<b>Yakınlık derecesi</b>			
Annese	67	41,33	16,022
Babası	15	32,33	14,908
Eşi	7	43,00	18,938
Kızı	11	42,82	16,528
Gelini	6	38,17	13,877
Oğlu	5	42,60	14,843
Diğer	13	33,23	13,863
<b>P = 0.318</b>			

Tablo 21 incelendiğinde bakım veren aile üyelerinin zihinsel engelli bireye yakınlık derecesine göre bakım yükü en yüksek olan grup zihinsel engelli bireyin eşi  $43 \pm 18,938$  ve kızı  $41,33 \pm 16,022$  olmasına rağmen bakım yükü puanları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $p=0.318$ ).

**Tablo 22: Bakım veren aile üyelerinin özelliklerine göre BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	± Standart Sapma
<b>Medeni Durum</b>			
Evli	103	39,31	15,575
Bekâr	10	42,80	16,659
Ayrı/Boşanmış/Vefat	11	38,45	18,694
P = 0.789			
<b>Çalışma Durumu</b>			
Çalışıyor	22	37,95	12,655
Çalışmıyor(İşsiz)	33	41,33	15,068
Ev hanımı	64	40,61	16,843
Emekli	5	20,40	8,562
P = 0.025			
<b>Aile Yapısı</b>			
Geniş Aile	18	46,00	17,654
Çekirdek Aile	99	38,40	15,173
Parçalanmış Aile	7	38,57	18,769
P = 0.172			
<b>Çocuk Durumu</b>			
Yok	14	41,21	13,951
1-2	71	36,65	14,089
3+	39	44,13	18,482
P = 0.116			
<b>Zihinsel Engelli Çocuk Durumu</b>			
1-2	5	50,00	15,508
3 ve daha fazla	3	22,33	15,567
Yok	116	39,51	15,597
P = 0.056			
<b>Sosyal Güvence</b>			
Emekli Sandığı	9	31,22	20,030
Sosyal Sigortalar	85	39,96	16,229
Özel Sigorta	1	31,00	.
Sosyal Güvencemiz	9	38,44	14,010
Yok			
Yeşil kart	20	42,25	12,744
P = 0.489			

Bakım veren aile üyelerinin medeni durumuna göre yapılan incelemede bakım yükü puan ortalamaları bekâr bireylerde  $42,80 \pm 16,659$ , evli bireylerde  $39,31 \pm 15,575$  ve ayrı/boşanmış/vefat bireylerde  $38,45 \pm 16,694$  olarak saptanmış olup bakım yükü puanları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $p=0.783$ )(Tablo 22).

Bakım veren aile üyelerinin çalışma durumuna göre yapılan bakım yükü puan ortalamaları en yüksek grup çalışmayan bireylerde  $41,33 \pm 15,068$  olduğu saptanmıştır. Ev hanımı olan bireylerin bakım yükü ortalaması  $40,61 \pm 16,843$ , çalışan bireylerin bakım

yükü ortalaması  $37,95 \pm 12,655$  olduğu saptanmıştır. En düşük bakım yükü puan ortalamasına ise emekli olan bireylerin oluşturduğu  $20,40 \pm 8,562$  saptanmıştır. Çalışma durumuna göre çalışan bireylerin bakım yükünün çalışmayanlara göre az olduğu tespit edilmiştir. Çalışma durumuna göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $P=0.025$ )(Tablo 22).

Bakım veren aile üyelerinin aile yapısına göre yapılan değerlendirme sonucunda geniş ailelerde bakım yükü  $46 \pm 17,654$  ile en fazla olduğu gruptur. Bakım yükü puanları açısından aile yapısına göre istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $P=0.172$ )(Tablo 22).

Bakım veren aile üyelerinin çocuk durumuna göre yapılan incelemede bakım yükü çocuğu olmayan bireylerde  $41,21 \pm 13,951$ , 1-2 çocuklu olanlarda  $36,65 \pm 14,089$ , 3 çocuktan fazla olan bireylerde  $44,13 \pm 18,482$  olduğu, istatistiksel olarak gruplar arasında anlamlı bir fark olmamasına rağmen üç çocuklu bireylerde bakım yükünün diğer gruplara oranla yüksek olduğu saptanmıştır. Bakım yükü puanları açısından çocuk durumuna göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $P=0.116$ )(Tablo 22).

Bakım hizmeti veren aile üyelerinde zihinsel engelli başka çocuk olma durumuna göre yapılan değerlendirmede bakım yükü puan ortalaması açısından istatistiksel olarak gruplar arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $P=0.056$ ) (Tablo 22).

Bakım veren aile üyelerinin sosyal güvence durumlarına göre yapılan değerlendirme neticesinde bakım yükü puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $P=0.489$ )(Tablo 22).

**Tablo 23: Evde bakım ücreti alma durumuna göre BYÖ puan ortalaması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	$\pm$ Standart Sapma
<b>Evde Bakım Ücreti</b>			
<b>Evet</b>	105	40,07	15,615
<b>Hayır</b>	19	36,47	17,148
<b>T = 0.909</b>			
<b>P = 0.365</b>			

Tablo 23 incelendiğinde bakım veren aile üyelerinin evde bakım ücreti alma durumuna göre yapılan değerlendirme neticesinde bakım yükü puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $P=0.365$ ) (Tablo 23).

**Tablo 24: Zihinsel engelli bireylerin demografik özelliklerine göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	± Standart Sapma
<b>Cinsiyet</b>			
<b>Kadın</b>	47	38,02	14,573
<b>Erkek</b>	77	40,43	16,591
<b>P = 0.414</b>			
<b>Yaş</b>			
<b>0-2</b>	14	35,29	12,682
<b>3-6</b>	20	36,60	13,983
<b>7-10</b>	22	42,09	16,391
<b>11-17</b>	19	42,11	18,040
<b>18-25</b>	5	37,20	13,590
<b>26-35</b>	13	33,23	17,336
<b>36-45</b>	10	44,80	15,669
<b>45 ve üstü</b>	21	42,00	16,365
<b>P = 0.485</b>			
<b>Eğitim Durumu</b>			
<b>Okuryazar değil</b>	104	37,70	14,839
<b>Okuryazar</b>	9	50,56	18,994
<b>İlkokul mezunu</b>	6	46,50	24,189
<b>Ortaokul mezunu</b>	4	50,00	7,439
<b>Lise mezunu</b>	1	45,00	.
<b>P = 0.064</b>			
<b>Gelir Durumu</b>			
<b>Yok</b>	106	39,57	15,836
<b>1 TL-1000 TL</b>	4	33,00	5,292
<b>1001 TL - 2000 TL</b>	11	39,73	16,656
<b>2001 TL - 3500 TL</b>	3	45,67	26,312
<b>P = 0.774</b>			

Zihinsel engelli bireylerin cinsiyetine göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları incelendiğinde erkek zihinsel engelli bireylere sahip aile üyelerinin bakım yükü  $40,43 \pm 16,591$ , kadın zihinsel engelli bireye sahip aile üyelerinin bakım yükü  $38,02 \pm 14,573$  olduğu saptanmış olup erkek zihinsel engelli bireye sahip aile üyelerinin bakım yükü daha yüksek olmasına rağmen bakım yükü puanları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $p=0.414$ ) (Tablo 24)

Zihinsel engelli bireylerin yaşlarına göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları 36-45 olanların puan ortalamaları  $44,80 \pm 15,669$  en yüksek, 0-2 olanlarda

35,29 ± 12,682 en düşük olup bakım yükü puanı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (p=0.485) (Tablo 24).

Aile Üyelerinin zihinsel engelli bireylerin eğitim durumlarına göre bakım yükü puan ortalamaları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (P=0.064) (Tablo 24).

Zihinsel engelli bireylerin gelir durumlarına göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur (P=0.397) (Tablo 24).

**Tablo 25: Zihinsel engelli bireyin diğer özelliklerine göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	± Standart Sapma
<b>Medeni Durumu</b>			
Evli	23	43,39	17,199
Bekar	97	38,68	15,784
Ayrı/Boşanmış/Vefat	4	37,50	1,291
P = 0.504			
<b>Çocuk Durumu</b>			
Yok	100	38,78	15,749
1-2	13	45,15	18,361
3+	11	39,55	13,382
P = 0.397			

Zihinsel engelli bireylerin medeni durumlarına göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları açısından gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur (P=504) (Tablo 25).

Zihinsel engelli bireylerin çocuk durumlarına göre aile üyelerinin bakım yükü 1-2 olanların puan ortalamaları 45,15 ± 18,361 ile en yüksek olup bakım yükü puanı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (p=0.397) (Tablo 25).



**Tablo 26: Zihinsel engelli bireyin engel durumuna ilişkin özelliklere göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması**

Değişkenler	Sayı	Ortalama	± Standart Sapma
<b>Engeli Fark Etme Yaşı</b>			
0-12 ay arası	57	39,09	16,580
13-36 ay arası	18	35,22	16,225
3-5 yaş arası	17	42,65	12,186
5 yıldan fazla	32	41,03	16,095
P = 0.513			
<b>Zeka Düzeyi</b>			
Hafif	5	39,40	11,283
Orta	59	40,61	15,031
Ağır	60	38,45	17,028
P = 0.761			
<b>Engel Nedeni</b>			
Doğuştan	71	37,68	16,290
Hastalık Nedeni İle	26	42,15	16,613
Bilmiyorum	27	41,81	13,616
P = 0.328			

Zihinsel engelli bireyin engeli fark etme yaşına göre aile üyelerinin bakım yükü 3-5 yaş arasındaki gruplardaki puan ortalaması  $42,65 \pm 12,186$  en yüksek, 13-36 ay arasındaki gruplarda ise aile üyelerinin puan ortalaması  $35,22 \pm 16,225$  ile en düşük olarak saptanmış olup bakım yükü puanı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $p=0.513$ ) (Tablo 26).

Zihinsel engelli bireylerin zeka düzeylerine göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur ( $P=0.397$ ) (Tablo 26).

Aile üyelerinin zihinsel engelli bireyin engel nedenine göre bakım yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak gruplar arasından anlamlı bir fark yoktur ( $P=0.328$ ) (Tablo 26).

**Tablo 27: Zihinsel engelli bireyin bakım sürecine ilişkin bakım veren aile üyelerinin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması**

<b>Değişkenler</b>	<b>Sayı</b>	<b>Ortalama</b>	<b>± Standart Sapma</b>
<b>Bakım Verme Süresi</b>			
<b>1-8</b>	19	37,89	11,259
<b>9-16</b>	14	42,14	17,298
<b>17-24</b>	91	39,45	16,513
<b>P = 0.749</b>			
<b>Engelliye Bakım Verme Sebebi</b>			
<b>Ailevi Sorumluluk</b>	58	38,71	14,935
<b>Sevgi Bağı</b>	6	48,33	14,166
<b>Bakımını Sağlayacak Kimsenin Olmaması</b>	30	40,73	16,799
<b>Cevap Verilmemiş</b>	30	38,10	16,967
<b>P = 0.493</b>			

Zihinsel engelli bireylere günlük bakım verme süresine göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (P=0.749) (Tablo 27).

Aile üyelerinin engelli bireye bakım verme sebebine göre bakım yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (P=0.493) (Tablo 27).

Bakım veren aile üyelerinin BYÖ toplam puanları diğer değerlerle korelasyonu incelenmiş ve sonuçlar sunulmuştur (Tablo 28).

Zihinsel engelli bireyin sosyo-demografik özellikleri ile BYÖ toplam puanı arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır (Tablo 28).

**Tablo 28: Zihinsel engelli birey özellikleri ve BYÖ toplam puan arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri**

		BYÖ toplam	Yaşı	Eğitim Durumu	Medeni Durumu	Çocuk Durumu	Aylık Geliri	Zeka Düzeyi	Engel Nedeni
BYÖ toplam	R	1							
	P								
Yaşı	R	,093	1						
	P	,306							
Eğitim Durumu	R	,219*	,197*	1					
	P	,015	<b>,028</b>						
Medeni Durumu	R	-,113	-,468**	-,221*	1				
	P	,213	<b>&lt;0.001</b>	<b>,014</b>					
Çocuk Durumu	R	,061	,664**	,196*	-,553**	1			
	P	,499	<b>&lt;0.001</b>	<b>,029</b>	<b>&lt;0.001</b>				
Aylık Geliri	R	,024	,584**	,224*	-,420**	,652**	1		
	P	,792	<b>&lt;0.001</b>	<b>,012</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>			
Zeka Düzeyi	R	-,057	,082	,029	,078	-,035	,068	1	
	P	,532	,365	,749	,392	,701	,456		
Engel Nedeni	R	,121	,561**	,066	-,421**	,424**	,429**	-,060	1
	P	,181	<b>&lt;0.001</b>	,468	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>	,506	

Bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre BYÖ toplam puanları diğer değerlerle korelasyonu incelenmiş ve sonuçlar sunulmuştur.

**Tablo 29: Bakım veren aile üyelerinin BYÖ toplam puan korelasyonu**

		BYÖ Toplam	Eğitim Durumunuz	Gelir Durumunuz
BYÖ Toplam	R	1		
	P			
Eğitim Durumunuz	R	-,334**	1	
	P	<b>&lt;0.001</b>		
Gelir Durumunuz	R	-,310**	,183*	1
	P	<b>&lt;0.001</b>	,042	

Tablo 29 incelendiğinde bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu ile BYÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır ( $P<0.001$ ,  $r= -334$ ). Aile üyelerinin eğitim düzeyleri yükseldikçe BYÖ toplam puanları düştü.

Bakım veren aile üyelerinin gelir durumu ile BYÖ toplam puanı arasında düşük negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon mevcuttur ( $p<0.001$ ,  $r= -310$ ). Bakım veren aile üyelerinin geliri arttıkça BYÖ toplam puanları düştü (Tablo 29)

**Tablo 30: Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin korelasyonu**

Değişkenler		BYÖ Toplam	Yakınlık derecesi	Yaş(Bakım Veren)	Eğitim Durumu	Yaşı	Engeli Fark Etme Yaşı	Engelliye bakım verme sebebi	Bakım verme süresi
BYÖ Toplam	R	1							
	P								
Yakınlık derecesi	R	-,111	1						
	P	,220							
Yaş(Bakım Veren)	R	-,005	,172	1					
	P	,960	,056						
Eğitim Durumunuz	R	-,334**	-,024	-,474**	1				
	P	<0.001	,791	<0.001					
Yaşı	R	,093	,581**	,282**	-,146	1			
	P	,306	<0.001	<0.001	,107				
Engeli Fark Etme Yaşı	R	,071	,567**	,092	-,145	,731**	1		
	P	,435	<0.001	,311	,108	<0.001			
Engelliye bakım verme sebebi	R	-,001	,317**	,034	-,038	,215*	,145	1	
	P	,995	<0.001	,712	,672	,016	,108		
Bakım Verme Süresi	R	,017	-,367**	-,135	-,026	-,196*	-,258**	-,014	1
	P	,850	<0.001	,136	,772	,029	<0.001	,881	

Bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu ile yaş(bakım veren) arasında düşük negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur ( $P<0.001$ ,  $r=-474$ ) (Tablo 30).

Engellini fark etme yaşı ile zihinsel engelli bireyin yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu ( $P<0.001$ ,  $r=731$ ) (Tablo 30).

Engelli bireye bakım verme sebebi ile yakınlık derecesi arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu ( $P<0.001$ ,  $r=317$ ) (Tablo 30)

Bakım verme süresi ile engeli fark etme yaşı arasında düşük negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu ( $P<0.001$ ,  $r=-258$ ) (Tablo 30).

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde, Kocaeli Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne bağlı Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü'nden evde bakım hizmeti alan ve evde bakım hizmeti almak için başvuru yapan zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyeleri arasından 124 gönüllü katılımcıdan toplanan verilerle yapılan analitik çalışma ve istatistiksel analiz sonuçları ele alınarak literatür ışığında tartışılmıştır.

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek üzere bu çalışma başlatılmıştır. Çalışma ile ilgili gerekli resmi izin ve etik kurul onaylarından sonra onam ve anket formları hazırlanıp zihinsel engelli bireylerle evde bakım veren aile üyeleri çalışmaya dahil edilmiştir. Katılımcılar aile üyesi olup basit tesadüfi örneklem yoluyla seçilen gönüllü bireylerden oluşmaktadır.

Çalışmadan elde edilen bulgular aşağıda belirtilen başlıklar halinde tartışıldı:

1. Zihinsel engelli birey ve zihinsel engelli bireye bakım veren ailelerin özellikleri,
2. Zihinsel engelli bireyin bakımı ile ilgili özellikler, aile üyelerinin yaşadığı problemler
3. Ailelerin ve zihinsel engelli bireylerin sosyo-demografik özellikleri ve bakım yükü ilişkisi

### 5.1. Zihinsel Engeli Birey ve Zihinsel Engelli Bireye Evde Bakım Veren Ailelerin Özellikleri

Çalışma kapsamında zihinsel engelli bireye evde bakım veren ve araştırmaya katılmayı kabul eden 97 kadın, 27 erkek olmak üzere toplam 124 zihinsel engelli yakınına ulaşılmıştır. Katılımcıların % 78,2'sini kadınlar, % 21,2'sini erkekler oluşturmaktadır. Bakım veren aile üyelerinin yaş durumu incelendiğinde büyük çoğunluğu (% 59,7) orta yaş grubu olan 25-40 yaş aralığı oluşturduğu görülmektedir (Tablo 3). Veriler incelendiğinde literatür ile uyumlu olduğu gözlemlenmektedir (Karadağ, 2014:316; Lafçı ve ark., 2014:725; Özsoy ve ark., 2006:71). Bu veriler neticesinde zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin daha çok kadınlardan oluştuğu, bakım veren bireylerin genel olarak orta yaş grubunu oluşturduğu sonucuna varılmıştır.

Çalışma grubu incelendiğinde bakım hizmeti veren aile üyelerinin % 83,1 evli ve büyük çoğunluğu (%90,4) çocuk sahibidir (Tablo 4). Demir, yaptığı araştırmada bakım hizmeti veren bireylerin büyük çoğunluğunun evli olduğu (% 94,3) bulunmuştur (Demir, 2018:33).

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin % 31,5'inin ilkokul mezunu olduğu, % 16,9'unun okuryazarlığı olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 3). Ayrıca bakım hizmeti veren bayanların %51,6'sının ev hanımı olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4). Akarsu, yaptığı çalışmasında çalışmaya katılan bireylerin çoğunluğu (% 51,8) ilkokul mezunudur ve % 30'u çalışmamaktadır. Ülkemizde zihinsel engellilikle ilgili yapılan birçok araştırmada zihinsel engelli bireye bakım veren annelerin çoğunun ilkokul mezunu ve çalışmadığı, ev hanımı olduğu bulunmuştur (Ayyıldız ve ark., 2012:4; Coşkun A., 2018:52; Karadağ, 2009:316; Özsoy ve ark., 2006:71). Bu sonuçlar neticesinde çalışmamızın literatürle uyumlu olduğu görülmektedir.

Bakım veren aile üyelerinin gelir durumu incelendiğinde % 16.1'inin herhangi bir geliri olmadığı, % 37,9'unun ise 2020 TL altı gelire sahip olduğu, araştırmaya katılan bireylerin büyük çoğunluğunun düşük alt gelire sahip olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3). Demir, çalışmasında araştırmaya katılan aile üyelerinin büyük çoğunluğunun (% 60,9) 1500 TL altı gelire sahip olduğunu bulmuştur (Demir, 2018:29). Kurt ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada ailelerin % 58,9'u orta düzey gelire sahipken, % 30.4'ünün gelir durumunun kötü olduğu bulunmuştur (Kurt ve ark, 2008:160). Akarsu'nun yaptığı çalışmada ailelerin büyük çoğunluğunun (%42,1) gelirlerinin giderlerini karşılamadığı belirtilmiştir (Akarsu, 2014:47). Yıldırım ve Conk yaptıkları çalışmada ise aile üyelerinin yarıya yakınının % 43,3'ün asgari ücret düzeyinde aylık gelirleri olduğu tespit edilmiştir (Yıldırım ve Conk, 2005:4). Bu veriler ışığında zihinsel engelliliğin ekonomik durumla ilişkisini göstermesi bakımından önemlidir. Literatüre bakıldığında sosyoekonomik durumun iyi olmaması zihinsel engelli bireye sahip olma yönünden risk olarak açıklanmaktadır (Sucuoğlu, 2010:22). Sosyoekonomik durumu kötü olan ailelerde çocuğun yeterli beslenmemesi, annenin yeterli beslenmemesi ve sağlık sorunları, doğum öncesi dönemde meydana gelen problemler, doğumun uygun olmayan ortamlarda ve uzman olmayan kişiler tarafından gerçekleştirilmesi, doğumun beklenenden önce veya sonra oluşması, kalıtsal bozukluklar gibi pek çok sebebin zihinsel engelliliğin nedeni olduğu söylenebilir (Akarsu, 2014:47; Karademir, 2008:11; Yavuz, 2016:15).

Bakım veren aile üyelerinin sosyal güvencesi incelendiğinde % 92,7'sinin sosyal güvensinin var olduğu, % 7,3'ünün sosyal güvencesinin olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 4). Bu veriler ışığında; çalışmamızın sonuçlarının literatürle paralellik gösterdiği ifade edilebilir (Coşkun A., 2018:52; Demir, 2018:57; Öztürk ve ark., 2017:59).

Zihinsel engelli bireye ilişkin demografik özellikler incelendiğinde % 37,9'u kadın, % 62,1'i erkek bireylerden oluşmaktadır. Zihinsel engelli bireylerin % 60'ı 18 yaş

altı çocuklardan oluşmaktadır (Tablo 6). Sarı'nın çalışmasında zihinsel engelli bireylerin % 59,2'si erkek bireylerden oluştuğu görülmektedir (Sarı, 2007:64). Ülkemizde zihinsel engelli ve aileleri ile yapılan çalışmalarda da zihinsel engelli bireylerin çoğunluğunun erkek bireylerden oluştuğu saptanmıştır (Acar, 2009:37; Akarsu, 2014:48; İcmeli ve ark., 2008:23; Lafçı ve ark., 2014:727).

Zihinsel engelli bireylerin zeka düzeyleri incelendiğinde % 47,6'sının orta düzeyde, %48,4'ünün ağır düzeyde, % 4'ünün hafif düzeyde engelli olduğu, engel nedenlerine bakıldığında % 57,3'ünün doğuştan engelli olduğu, % 21'nin ise hastalık nedeni ile engelli olduğu görülmüştür (Tablo 8). Kurt ve ark., yaptığı çalışmada zihinsel engelli bireylerin % 75,9'u hafif düzeyde, % 19,6'sı orta düzeyde, % 4,5'i ağır düzeyde engelli olduğu, engel nedenine bakıldığında % 65,1'inin doğuştan, % 28,5'inin hastalık nedeni ile oluştuğu belirtilmiştir (Kurt ve ark., 2008:160). Benzer bir çalışmada ise zihinsel engelli bireylerin % 37'sinin hafif, %24'ün orta, % 39'nun ağır düzey zihinsel engelli olduğu belirlenmiştir (Danış, 2006:97). Yapılan araştırmalara bakıldığında zihinsel engelli bireylerin daha çok orta ve ağır düzeydeki grupta yoğunlaştığı görülmektedir. Bu nedenle zihinsel engelli bireylerle çalışan kişilerin zihinsel engelliliğin derecesinin aile yüküne etkisini iyi derecede bilmeleri, özellikle orta ve ağır düzeyde zihinsel engelli bireye sahip olan ailelerin bakım hizmetleri konusunda farkındalıklarının artırılması önem arz etmektedir.

Engelli bireyin zihinsel engelli olma durumunun aileler tarafından fark edilme yaşları incelendiğinde bireylerin % 46'sının 0-12 aylıkken, % 60,5'inin ise üç yaşını doldurmadan fark edildiği görülmüştür (Tablo 8). Zihinsel engelli bireylere ilişkin gelir durumu incelendiğinde % 85,5'inin gelir durumunun olmadığı % 8,9'unun 1001-2000 TL arasında gelire sahip olduğu görülmüştür (Tablo 6). Literatür incelendiğinde zihinsel engelli bireye yönelik yaptığımız çalışmamızın literatürle uyumlu olduğu görülmektedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012:38; Sarı, 2007:64-65; Sevgi ve Hayriye, 2014:34).

Bakım verilen zihinsel engelli bireylerin % 82,3'ünün var olan engeli dışında herhangi bir hastalığının bulunmadığı, %17,7'sinin ise zihinsel engeli dışında en az bir hastalığının bulunduğu tespit edilmiştir. İfade edilen hastalıklara bakıldığında epilepsi, psikiyatrik (Depresyon, panik atak, uyku sorunları, anksiyete, öfke kontrolü vb.) rahatsızlıklar, kalp hastalıkları yer almaktadır (Tablo 9). Engelli bireyin başka hastalığının olmasının ise bakım sürecini zorlaştıracığı ve aile üyelerine yük oluşturacağı ifade edilebilir.

## 5.2. Zihinsel Engelli Bireyin Bakımı İle İlgili Özellikler, Aile Üyelerinin Yaşadığı Problemler

Bakım veren aile üyelerinin çoğunluğu (% 54) annelerden oluşmaktadır. Bunun yanında % 12,1 oranında babalar, % 5,6 oranında engelli bireyin eşi ve % 28,2 oranında diğer bakım verenler bakımı üstlenmektedirler (Tablo 5). Coşkun A., yaptığı çalışmada bakım veren aile üyelerinin büyük çoğunluğunun (% 81,3) annelerden oluştuğu, % 10,4'üne engelliye babası, % 3,3'üne engelliye eşi, diğer bakım verenlerin toplamı olan % 4,8 birey bu görevi üstlendiği tespit edilmiştir (Coşkun A., 2018:53). Yapılan başka bir çalışmada ise zihinsel engelli bireye sahip olup bakım hizmeti veren bireylerin % 15,3'üne eşlerinin, %26,4'üne annesinin, % 1,2'sine babasının, % 7,4'üne kardeşinin, % 25,8'ine gelinlerinin, %6,7'sine torununun, % 12,9'una kızının, % 3,7'sine oğlunun, % 0,6'sına ise torununun eşi tarafından bakım hizmeti sağlandığı tespit edilmiştir (Öztürk ve ark., 2017:61). Başka bir çalışmada ise zihinsel engelli bireylerin % 80,5'inin primer bakım vereni anneleri olduğu bulunmuştur (Sarı, 2007:67). Ülkemizde yapılan başka çalışmalarda da benzer özelliklerin bulunduğu, çalışmamızın literatürle uyumlu olduğu görülmektedir. Yapılan araştırmaların neticesine bakıldığında zihinsel engelli bireyin bakımının çoğunluğunu annelerin yükledikleri görülmektedir. Ülkemizde genellikle evin geçimini babaların üstlendiği, annelerin ise daha çok ev hanımı olarak çocuklarının bakımını üstlenmek zorunda kaldığı, iş yaşamlarının bu sebeple olumsuz etkilendiği ve aile bireyleri arasında en çok bakım yükünü taşıyan bireyler oldukları görülmektedir.

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin % 46,8'i engellisine ailevi sorumluluk duygusu ile % 30'u engelli bireyin bakımını sağlayacak kimsenin olmaması ve % 4,8'inin ise sevgi bağı nedeni ile bakım verdiği görülmüştür (Tablo 11). Bakım verenlerin çoğunluğunun engelli bireyin annesi olmasına karşın çok az bir kısmı sevgi bağı nedeniyle bakım vermektedir. Bakım vermede sevgi duygusu olmadığında bakım veren bireyin daha fazla güçlük yaşayabileceği düşünülmektedir. Bu sebeple bakım verenlerin yaşadığı güçlükleri etkileyen faktörler arasında bakım verme sebebinin etkili olduğu söylenebilir.

Bakım veren aile üyelerinin zihinsel engelli bireyin beslenme (% 92,7) başta olmak üzere sırasıyla kişisel temizlik (%89,5), giyim (%87,9), tedavi (87,9), ev işleri, ekonomi, ulaşım, hareket ve boşaltım ihtiyaçlarını karşıladığı görülmektedir (Tablo 13). Ancak bakım veren aile üyelerinin bakım sürecinde desteğe ihtiyaç duyulan konular



sorulduğunda en fazla sırasıyla tedavi (%75), ekonomik destek (%71,8), ulaşım (70,2) ve ev işleri (%70,2) konularında desteğe ihtiyaç duydukları şeklinde yanıtlar vermişlerdir (Tablo 14). Kurt ve ark. bir araştırmalarında ailelerde en sık yaşanan güçlüklerin maddi (%87,5) ve strese bağlı güçlükler (%73,2) olduğunu belirtmişlerdir (Kurt ve ark., 2008:160). Özmen ve Çetinkaya yaptıkları araştırmalarında engelli ailelerinin % 42,5'inin engelli çocuğunun tedavisi ile ilgili sorun yaşadığını tespit etmiştir (Özmen ve Çetinkaya, 2012:45). Başka bir araştırmada tedavi aşamasında bürokrasinin fazlalığı ailelerin en fazla sıkıntı yaşadıkları nokta olarak belirtilmiştir (Küllü, 2008:44). Lafçı ve ark., çalışmalarında zihinsel engelli bireye sahip ailelerin % 94,5'nin tedavi sürecinde zorluklar yaşadığını tespit etmiştir (Lafçı ve ark., 2014:730). Ülkemizde yapılan çalışmalara bakıldığında, ailelerin zihinsel engelli bireye bakım verirken birçok alanda güçlük yaşadıkları tespit edilmiş ve bu güçlüklerin ailelerde önemli sorunların yaşanmasına sebep olduğu görülmüştür. Bizim çalışmamızda da zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin tedavi başta olmak üzere ekonomik destek, ulaşım ve ev işleri noktasında zorlandıkları belirlenmiştir.

Çalışmamızda bakım verenlerin % 84,7'sinin evde bakım ücreti aldıkları, % 15,3'ün evde bakım ücreti almadıkları tespit edilmiştir (Tablo 15). Evde bakım ücretinin şartları sağlayan engelli ve yaşlı aile yakınlarına verilmesi, aileleri ekonomik yönden rahatlatmakta, engelli ve yaşlıların kurum bakımı hizmeti yerine ev ortamında bakımlarının sağlanmasını teşvik etmektedir. AÇSHB, bakıma muhtaç engelli ve yaşlılardan şartları uygun olanlarının aileleri yanında bakımlarını sağlamak amacıyla bakımı üstlenen yakınlarını ekonomik olarak desteklemektedir. Bütçesinin önemli bir bölümünü evde bakım hizmetlerine harcayan AÇSHB, yaşlı ve engellilere evde bakım yakınlarına sadece ekonomik olarak desteklemektedir. Bakım verenlerin bakım süreci ile ilgili bilgilerini artırıcı, profesyonel bakım elemanı seviyesine çıkarıcı bir uygulama henüz başlatamamıştır. Ailelerin parasal olarak desteklenmesi önemli bir hizmet olmakla birlikte bakım elemanlarının bilgi düzeylerinin artırılmaması, yeterli ve gerekli denetimleri yapacak mekanizmaların kurulamaması önemli bir sorun teşkil etmektedir (Genç ve Barış, 2015:5). Evde bakım ücreti alan ailelerin, ekonomik yönden rahatlatılmasının engelli bireyleri kendilerine yük olarak görmemeleri açısından önemli olduğu söylenebilir.

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin yarısından fazlası engelliliğin belirtileri, engelliliğin evreleri, seyri ve hastaya yaklaşım tarzı hakkında bilgilerinin olduğunu ifade etmiştir. Hastalığın tedavisi ile ilgili katılımcıların % 33,9'u "bilgim yok",

% 30,6'sı "biraz biliyorum, % 29'u "biliyorum" ve % 6,5'i "çok iyi biliyorum" yanıtını vermiştir. Çalışmaya katılım gösteren bireylerin sosyal ve ekonomik hakları konusundaki bilgi düzeylerine bakıldığında; % 41,9'u "biraz biliyorum", % 43,5'i "biliyorum" yanıtını vermiştir (Tablo 16). Kurt ve ark.'nın araştırmasında ailelerin zihinsel engellilik hakkında % 74.1'inin bilgi sahibi oldukları, % 25.9'unun ise bilgi sahibi olmadıkları belirtilmiştir (Kurt ve ark., 2008:160). Benzer bir çalışmada ailelerin zihinsel engellilik hakkında % 57,3'ünün önceden bilgi sahibi oldukları, % 42,7'sinin ise önceden bilgi sahibi olmadıkları belirlenmiştir (Özsoy ve ark., 2006:73). Bakım verenlerin sosyal ve ekonomik hakları hakkında çoğunluğun bilgisinin olduğu görülmektedir. Bakım veren bireylerin zihinsel engelli bireye yönelik bilgi düzeylerinin yüksek olmasının bakım verirken yaşanan güçlüklerin üstesinden gelmelerini kolaylaştıracağı ifade edilebilir.

Bakım veren aile üyelerinin zihinsel engelli bireye bakım vermektен kaynaklı sıklıkla veya her zaman yaşadıkları sorunlara ilişkin sırasıyla; yorgun hissetme (%58), uyku sorunları yaşama (%54,1), vücut ağrıları yaşama (%50), eve bağımlı hale gelme (%48,4), sosyal hayata zaman ayıramama (%40,3), güncel olayları eskisi gibi takip edememe (%34,7), kendine zaman ayırma (%33,1) ve ailesine zaman ayıramama (%30,6) şeklinde sorun yaşadıkları görülmüştür. Hastamdan tiksiniyorum sorusuna ise katılımcıların neredeyse tamamına yakınının (%93,5) "hiçbir zaman" cevabını verdiği, engelliye kurum bakımına verme sorusuna büyük çoğunluğun (%74,2) "kesinlikle hayır" cevabını verdiği, engelli bireye yönelik öfke ve kızgınlık sorusuna % 65,3'nün "hiçbir zaman" cevabını verdiği tespit edilmiştir (Tablo 18). Benzer bir çalışmada ailelerde yaşanan sorunlara bakıldığında, ailelerin % 37,3'ünün sosyal çevreden destek görmeyi hiçbir zaman, % 44,5'inin suçlama ve suçlanma duygusunu nadiren, % 39,1'inin aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissetmeyi ara sıra yaşadıkları tespit edilmiştir (Özsoy ve ark., 2006:73). Özmen ve Çetinkaya, yaptıkları bir çalışmada ailelerin % 49'1'inin engelli çocuğun durumu nedeni ile aile hayatlarında sınırlılık yaşadığını, % 50,9'unun aile içerisinde uyumsuzluk yaşadığını tespit etmişlerdir (Özmen ve Çetinkaya, 2012:45). Katılımcıların büyük çoğunluğuyla ev ortamında bir kısmı ile de Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünde görüşme sağlanmıştır. Çalışmaya katılım gösterenlerin büyük bir bölümünün evde bakım ücreti hizmetinden yararlanması nedeni ile 'engelliye kurum bakımına verme', 'engelliye yönelik tiksinti ve kızgınlık duyma' sorularına "hiçbir zaman" şeklinde cevap verdikleri düşünülmektedir.

Zihinsel engelliliğin doğasından kaynaklı ortaya çıkan belirtilerin bakım veren aile üyelerine ne gibi güçlükler yaşattığı incelendiğinde bakım verenlerin en çok sırasıyla;

engelli bireyin öz bakımını sağlayamaması, kaygı-huzursuzluk-sıkıntı hali, uyku bozuklukları, öz bakımının bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi, idrar/dışkı ile ilgili sorunlar noktasında güçlük yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 17). Öztürk ve ark. yaptığı çalışmada engelli bireylerin % 39,9'nun öz bakım ihtiyacının giderilmesine yönelik destek ihtiyacı hissettiği, % 9,8'inin fiziksel olarak hareket etme noktasında destek istediği bu noktada bakıcıların güçlük yaşadığı belirtilmiştir (Öztürk ve ark. 2017:60). Bu veriler neticesinde çalışmamızın sonuçlarının literatür ile paralellik gösterdiği ifade edilebilir (Kurt ve ark., 2008:161; Lafçı ve ark., 2014:730; Özmen ve Çetinkaya, 2012:46). Bu veriler göz önüne alındığında zihinsel engelliliğin belirti ve bozukluklarının bakım sürecini olumsuz etkilediği, bu belirti ve bozukluklardan olan "zihinsel engelli bireyin öz bakımını yapamaması", "kaygı/huzursuzluk/sıkıntı hali sorunları" ve "uyku bozuklukları" durumlarının bakım verenlerin yaşadığı güçlükleri etkilediği kanısına varılmıştır.

### **5.3. Ailelerin ve Zihinsel Engelli Bireylerin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Bakım Verme Yükü İlişkisi**

Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları ve standart sapması  $39,52 \pm 15,839$  olarak bulunmuştur (Şekil 1). Bakım verme yükü ölçeğinde Toplam puan 88-61 ciddi yük, 60-41 Orta ciddi, 40-21 Hafif orta, 21'den daha az olanlarda ise az veya yok olduğunu göstermektedir. Bu sonuca göre bakım yükü puanının ortalamadan düşük olduğu, dolayısıyla bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükünün hafif düzeyde olduğu ifade edilebilir. Çoşkun A., yaptığı çalışmada BYÖ'nin toplam puanı  $38,6 \pm 12,9$  olarak bulmuştur (Çoşkun A., 2018:57). İnci ve Erdem çalışmalarında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan BYÖ'nin ortalama puanı  $20,37 \pm 16,54$  olarak bulmuş, İnci ve Erdem, 2008:85). Demir, yaptığı araştırmasında BYÖ'nin ortalama puanını 38 olarak bulmuştur (Demir, 2018:36). Bu sonuçlara bakılınca araştırmamızın sonucunun literatürle uyumlu olduğu görülmektedir.

Araştırmamızın birinci sorusu incelendiğinde zihinsel engelli bireyin sosyo-demografik özellikleri yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, çocuk durumu gibi özellikleri ile BYÖ toplam puanı arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır (Tablo 28). Bu bağlamda bakım veren aile üyelerinin bakım yükünün engelli bireyin demografik özelliklerinin etkilemediği ifade edilebilir.

Bakım veren aile üyelerinin özelliklerine göre BYÖ toplam puanlarının diğer değerlerle korelasyonu incelendiğinde eğitim düzeyleri ile gelir durumlarına göre negatif

yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptanmıştır (Tablo 29). Bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre BYÖ toplam puanları diğer değerlerle korelasyonu incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır Literatür incelendiğinde çalışmamıza paralel olan çalışmaların mevcut olduğu görülmüştür (Çoşkun A., 2018:68; Çoşkun D., 2013:37; Şahin ve ark., 2009:6).

Zihinsel engelli bireyin cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu ve gelir durumu gibi demografik özelliklerine göre bakım veren aile üyelerinin BYÖ toplam puanlarını etkilemeyip istatistiksel olarak anlamlı ilişki kurulamamıştır (Tablo 24). Ülkemizde yapılan araştırmalarda benzer sonuçlara varıldığı görülmektedir (Şahin ve ark., 2009:6; Tanrıku, 2019:54). Bu sonuçlar neticesine göre zihinsel engelli bireyin demografik özelliklerinin bakım veren aile üyelerinin bakım yükünü etkilemediği sonucuna varılmaktadır.

Çalışmamızın birinci hipotezi olan “*Bakım verme süresi arttıkça bakım verenlerin yaşadığı güçlük de artar*” hipotezi öne sürülmüş olsa bile zihinsel engelli bireylere bakım verme süresine göre aile üyelerinin bakım yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $P>0,05$ )(Tablo 27). Bu sonuca göre çalışmamızın birinci hipotezini reddeden sonuçlar saptanmıştır. Yapılan literatür taramasında çalışmamıza paralel olan çalışmaların mevcut olduğu görülmektedir (Mollaoğlu ve ark., 2011:127; Şahin ve ark. 2009:6; Tanrıku, 2019:54).

Bakım veren aile üyelerinin öğrenim durumuna göre yapılan değerlendirme sonucunda bakım yükü puan ortalamaları okuryazar olmayanlarda  $46,67 \pm 17,828$ , ilkokul mezunu olanlarda  $43,13 \pm 16,099$  olduğu, lise mezunu olanlarda  $35,22 \pm 13,443$  ve yüksek öğretim mezunu olanlarda  $23,14 \pm 13,570$  olduğu saptanmıştır. Eğitim seviyesi arttıkça bakım verme yükü puan ortalamasının azaldığı tespit edilmiştir. Eğitim düzeyi açısından gruplar arasından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $P<0.05$ ) (Tablo 20). Bu sonuçlara göre çalışmamızın ikinci hipotezi olan “*Bakım verenlerin eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki vardır*” hipotezini doğrulandığı sonucuna varılmıştır. Literatür incelendiğinde ise benzer sonuçlara ulaşıldığı görülmektedir (Görmez, 2017:174; Tayaz ve Koç, 2018:47). Bu neticelere göre eğitim seviyesi arttıkça zihinsel engellilik hakkında bilgi seviyesinin artacağı, zihinsel engelli bireye yaklaşım tarzının bilinçli şekilde olacağı, engellilik hakları hakkında bilgi sahibi olma ve var olan kanunlar çerçevesinde olanaklara daha rahat bir şekilde ulaşma, bakım veren bireyin kendisine, ailesine ve arkadaş çevresine zaman ayırma gibi olumlu neticelerinin olması bakım yükünü de olumlu yönde etkileyeceği ifade edilebilir.

Bakım veren aile üyelerinin gelir durumlarına göre yapılan değerlendirmede gruplar arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır. Geliri olmayanların bakım yükü puanı, geliri 2021 TL ve üstü olan bireylere göre daha yüksek olarak bulunmuştur. Gelir durumuna göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $P<0.05$ )(Tablo 20). Bu sonuçlara göre çalışmamızın üçüncü hipotezi olan “*Bakım verenin gelir durumu bakım sürecinde yaşadığı güçlükleri etkilemektedir*” hipotezinin doğrulandığı sonucuna varılmıştır. Demir, engelli birey ve aileleriyle yaptığı çalışmada gelir düzeyine göre bakım yükü puanı açısından anlamlı fark bulmuştur (Demir, 2018:109). Çalışmamızın literatürle paralel özellikler gösterdiği görülmektedir. Bu sonuçlara göre bireylerin gelir seviyesi arttıkça var olan kaynaklara ulaşmalarının daha kolay olması, bakıma muhtaç bireylere bakım yardımı yapılması ve buna benzer birçok etkenin bakım veren aile üyesinin bakım yükü puanının düşük çıkmasında etki edebileceği düşünülmektedir.

Bakım veren aile üyelerinin aile yapısına göre yapılan değerlendirme sonucunda geniş aile yapısına sahip aileler  $46 \pm 17,654$  ile bakım yükü en fazla olan gruptur. Bakım yükü puanları açısından aile yapısı değerlendirildiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ( $P>0.05$ )(Tablo 22). Bu sonuca göre araştırmamızın dördüncü hipotezi olan “*Bakım verenin aile yapısı bakım verenin yaşadığı güçlüğü etkilemektedir*” hipotezini reddeden sonuçlar saptanmıştır. Ülkemizde yapılan çalışmalarda da benzer özelliklerin bulunduğu, çalışmamızın literatürle uyumlu olduğu görülmektedir (Kaya Ü., 2019:69; Selçuk ve Atıcı, 2016:6).

İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılan araştırmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısını 0.83 olarak saptamıştır. Çalışmamızda bakım verme yükü ölçeği geçerlilik ve güvenilirlik (Cronbach Alfa) değeri toplam yük .934 bulunmuştur. Bakım verme yükü ölçeği sorularına verilen yanıtlar incelendiğinde bakım yükü puanlarının en yüksek olduğu sorular sırasıyla; “Bakım verdiğiniz yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?”, “Bakım verdiğiniz yakınınızın geleceği ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?”, “Bakım verdiğiniz yakınınız için daha iyisini yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?”, “Yakınınıza daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu? Soruları olduğu görülmüştür (Tablo 19). Çoşkun A., yaptığı araştırmayı çalışmamızdaki veriler ile benzerlik gösterdiği görülmektedir (Çoşkun A, 2018:55). Bakım veren aile üyelerinin zihinsel engelli bireyi kendilerine bağımlı olarak görmeleri, zihinsel engelli bireyin geleceği ile kaygılı oldukları, zihinsel engelli birey ile ilgili daha iyisini yapmak istedikleri tespit edilmiştir. Zihinsel engelli bireyin birçok konuda aileye bağımlı olması

ve zihinsel engelli bireyin başına her an kötü bir durum gelir kaygısı ile aile üyelerinin bakım verme yükünü arttırdığı ifade edilebilir.



## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin bakım verirken yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla bakım verenlerin demografik bilgileri, zihinsel engelli bireyin demografik bilgileri, bakım süreci özellikleri, bakım verenlerin bakım yükleri incelenerek sonuçlar elde edilmiştir. Çalışmamızda bazı sonuçların literatürle uyumlu olduğu, bazı sonuçların ise farklı olduğu görülmektedir. Çalışmamızdaki bulguların farklılık göstermesinin nedenin örneklem sayısı, kullanılan anketler, kültürel ve toplumsal farklılıklar gibi etkenler olduğu varsayılmaktadır.

### 6.1. Sonuç

Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin evde bakım verirken yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan incelemelerde aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyeleri 97 kadın ve 27 erkek bireyden oluşmaktadır. Bu katılımcıların çoğunluğunun evli, çocuk sahibi, orta yaş grubunda olduğu görülmüştür. Bakım veren aile üyelerinin çoğunluğu engelli bireyin annesi olduğu görülmektedir. Bakım veren bireylerin çoğunluğunun ilkokul mezunu ya da okuryazar olmayan bireyler olduğu görülmüştür. Ayrıca bakım veren aile üyelerinin tamamına yakınının çocuk sahibi olduğu, yarısının ev hanımı ve çoğunun çalışmayan bireylerden oluştuğu görülmüştür. Bakım veren aile üyelerinin yarısından fazlasının 2000 TL ve daha altı gelire sahip olduğu görülmüştür.
- Zihinsel engelli bireye ilişkin sosyo-demografik özelliklerine bakıldığında yarısından fazlasının 18 yaş altı bireylerden oluştuğu görülmektedir. Engelli bireylerin çoğunluğunun erkek ve bekâr bireylerden oluştuğu, büyük çoğunluğunun okuryazar olmadığı, yarısından fazlasının doğuştan engelli olduğu, tamamına yakınının orta ve ağır düzeyde engelli olduğu saptanmıştır.
- Bakım veren aile üyelerinin çoğunluğunun zihinsel engelli bireye 17-24 saat bakım verdiği, zihinsel engelli bireyin beslenme başta olmak üzere, kişisel temizlik, giyim ve tedavi ihtiyaçlarının karşıladığı, bakım veren aile üyelerinin bakım sürecinde en çok tedavi, ekonomik destek, ulaşım ve ev işleri konularında desteğe ihtiyaç duydukları saptanmıştır.

- Zihinsel engelli bireye bakım veren bireylerin yarıya yakını engellisine “ailevi sorumluluk” duygusu, % 30’unun “engelli bireyin bakımını sağlayacak kimsenin olmaması” ve çok az bir kısmının ise “sevgi bağı” nedeni ile bakım verdiği tespit edilmiştir.
- Zihinsel engelliliğin doğasından kaynaklı ortaya çıkan belirtilerden, bakım veren aile üyelerinin en çok güçlük yaşadıkları sorunlar engelli bireyin öz bakımını sağlayamaması, kaygı-huzursuzluk-sıkıntı hali, öz bakımının bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi, idrar/dışkı ile ilgili sorunları olduğu saptanmıştır.
- Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin bakım vermektten kaynaklı olarak en çok sırasıyla; yorgun hissetme, uyku sorunları yaşama, vücut ağrıları yaşama, eve bağımlı hale gelme, sosyal hayata zaman ayıramama, güncel olayları eskisi gibi takip edememe, kendine zaman ayıramama ve ailesine zaman ayıramama sorunları yaşadığı saptanmıştır.
- Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri BYÖ uygulanarak değerlendirilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre bakım verenlerin BYÖ’ne göre puan ortalamaları ve standart sapması  $39,52 \pm 15,839$  olarak bulunmuştur. Bakım yükü puanının ortalamadan düşük olduğu, bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükünün hafif düzeyde olduğu saptanmıştır.
- Araştırmaya katılım gösteren aile üyelerinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, çocuk durumu, aile yapısı, sosyal güvencesi ve engelli bireye yakınlık derecesi bakım yükünü etkilememektedir ( $P>0.05$ ).
- Bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu, gelir durumu ve çalışma durumu ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu saptanmıştır ( $P<0.05$ ).
- Zihinsel engelli bireyin cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu, medeni durumu zeka düzeyi gibi sosyo demografik özellikler bakım veren aile üyelerinin BYÖ toplam puanlarını etkilememiş olup istatistiksel olarak anlamlı ilişki kurulamamıştır ( $P>0.05$ ).
- Bakım veren aile üyelerinin özelliklerine göre BYÖ toplam puanlarının diğer değerlerle korelasyonu incelendiğinde eğitim düzeyleri ile gelir durumları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptanmış olup bakım veren aile üyelerinin BYÖ toplam puanlarının diğer değerlerle korelasyonu incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.



- Bakım veren aile üyelerinin eğitim durumu ile BYÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır ( $P<0.001$ ,  $r= -0.334$ ). Aile üyelerinin eğitim düzeyleri yükseldikçe BYÖ toplam puanları düştü.
- Bakım veren aile üyelerinin gelir durumu ile BYÖ toplam puanı arasında düşük negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon mevcuttur ( $p<0.001$ ,  $r= -0.310$ ). Bakım veren aile üyelerinin geliri arttıkça BYÖ toplam puanları düştü.
- Zihinsel engelli bireyin sosyo-demografik özellikleri yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, çocuk durumu gibi özellikleri ile BYÖ toplam puanı arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

## 6.2. Öneriler

Araştırmamızın bulguları doğrultusunda;

- Bakım veren aile üyelerinin çoğunluğu kadın bireylerden oluşmaktadır. Kadın bakım verenlerin yüklerinin erkek bireylere oranla daha fazla olması sebebi ile diğer aile üyelerinin de bakım verme noktasında katılım sağlamasını teşvik eden eğitim programları düzenlenmelidir.
- Bakım veren aile üyelerinin eğitim seviyesi yüksek olan bireylerde bakım yükünün azaldığı göz önüne alınarak bakım veren aile üyeleri için zihinsel engelli bireyin bakımı konusunda eğitimlerin planlanması ve verilecek eğitim programları neticesinde bakım verenlerin bakım yükünün azaltılması,
- Engelli bireye bakım veren bireylerin bakım yükünü azaltmak için bakım veren bireylerin kendilerine, ailelerine ve sosyal çevrelerine zaman ayırmaları, bu noktada bakım verenlere yönelik destek sistemlerinin geliştirilmesi ve hizmetlerin aktif bir şekilde bakım verenlere sunulması,
- AÇSHB'nin evde bakım hizmetinin aileleri sadece ekonomik olarak desteklemekle kalmayıp bu noktada bakım verenlerin bakım süreci ile ilgili bilgilerini artırıcı, bakım verenlerin profesyonel şekilde bakım verme seviyesine çıkaracak uygulamaların hayata geçirilmesi,
- Engelli bireye sunulan hizmetlerin daha verimli hale getirilmesi için AÇSHB ve Sağlık Bakanlığı'nın sunmuş olduğu evde bakım hizmetlerinin birlikte yürütülmesi ve engelli bireyler evinde ziyaret edilerek bireylere önleyici, tedavi edici sağlık ve sosyal hizmet alanları oluşturulması için çalışmaların başlatılması,

- Toplumun engelli bireye karşı ön yargıları ve engelli bireyi dışlamasının önlenmesi noktasında bilinçlendirme çalışmalarının başlatılması, sosyal çalışmacıların bu noktada aktif rol alarak birlikte hareket etmeleri ve politikalar geliştirmeleri gerekmektedir.
- Çalışan bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerinin yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu noktada çalışan bakım veren aile üyelerinin çalışma saatlerinde düzenleme yapılması gerekliliğini göstermektedir.
- Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin, çocuklarına yönelik aşırı korumacı tutum ve davranışları sergilememeleri, çocuğun yeteneklerinin fark edilerek gün yüzüne çıkarılması önerilmekte ve bu önerilerin engelli birey ve ailesine daha kaliteli ve aktif bir yaşam imkanı sunacağı ve ailelerin bakım yükünü azaltacağı düşünülmektedir.
- Bakım veren bireyler için geliştirilen politikalar genellikle ekonomik düzeyde olduğu görülmektedir. Evde bakım ücreti, engelli maaşı gibi ekonomik destekler ve bakım veren kadın bireylerin aldıkları ücretle eve daha çok bağımlı hale geldiği düşünülmektedir. Bu noktada bakım veren bireylere yönelik destek hizmetlerinin (devlet tarafından desteklenen ev işlerinde yardım edebilecek gönüllü personellerin olması, bakım verenlerin kendine zaman ayırması için engelli bireyin bakımını sağlanabileceği saatlik bakım veren kuruluşların açılması gibi) geliştirilmesi bakım veren aile üyelerinin yüklerini azaltacak ve psikolojik olarak rahatlatacağı politikalar geliştirilmelidir.
- Engelli aile sağlığı merkezleri sayılarının yaygınlaştırılarak bakım veren aile üyelerine düzenli olarak alanında uzman kişiler tarafından psiko-sosyal destek sağlanmalıdır. Aile üyelerini var olan sorunlara yönelik danışmanlık hizmeti verilerek sorunlara çözüm getirilmelidir.
- Bakım veren aile üyelerinde bakım vermeden kaynaklı ruh sağlıkları olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Bakım veren aile üyeleri zihinsel engelli bireyin devamlı olarak artan ihtiyaçlarına yetişmeye çalışması, engelli bireyin bir yandan öz bakım ihtiyaçlarını karşılama, uyku bozuklukları, idrar/dışkı ile ilgili sorunlarla baş etmeye çalışırken diğer yandan yorgun hissetme, uyku sorunları yaşama, vücut ağrıları yaşama ve eve bağımlı hale gelme sorunları yaşaması bakım veren bireyin sağlığını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu sebeple bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini artırmaya yönelik yapılacak çalışmalarda bakım

veren aile üyelerinin psiko-sosyal sađlıklarının korunması da göz önüne alınmalıdır.

- Bakım veren aile üyelerinin bakım sürecinde en çok engelli bireyin tedavi süreci noktasında güçlük yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu noktada bakım veren aile üyelerinin ve engelli bireylerin yaşam kalitesini artırabilmek ve bakım sürecine destek olabilmesi adına sađlık bakanlığı tarafından tedavi süreci boyunca aile bireyelerine destek sađlayabilecek gönüllü personel altyapısı oluşturması ve tedavi sürecinde bakım verenlere yönelik gerekli kolaylığın sađlanması açısından çalışmaların başlatılması gerekmektedir.
- Engelli bireyler ile ilgili farklı kurum ve kuruluşlarda görev yapmakta olan sosyal hizmet uzmanlarının multidisipliner yaklaşımla çalışmalarını yürütmeleri ve örgütlü davranabilmeli, engelli bireyler ve ailelerde var olan sorunlarına yönelik çözüm oluşturabilecek politikalar üretebilmeleri, toplumun engelli bireye yönelik kısıtlayıcı tutumlarını önleyici politikalar üretebilmelidir.

## 7. KAYNAKLAR

- Abiç, A., & Hisar, F. (2016). Özel Eğitim Merkezinde Eğitim Gören Engelli Çocukların Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Sağlık Ve Toplum Dergisi*, 26(1), 43-52.
- Acar, M. (2009). Zihinsel Ve Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne Ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimler Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*.
- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2014). Bölüm 1. Çok Özel Bir Durum: Zihinsel Engellilik. A. Cavkaytar(Editör) içinde, *Aile Eğitim Rehberi Zihinsel Engelli Çocuklar* (s. 18-28). Ankara: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 24-32.
- Akarsu, Ö. (2014). Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yüğü, Özbakım Becerileri, Annelerin Yaşam Doyumu Ve Etkileyen Faktörler. *Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi*. Edirne.
- Akkök, F. (2018). Çocuğunuzun Farklı Özellikleri Olduğunu İlk Öğrendiğinizde Yaşadığımız Duygular. *Bayan Perşembeler* (4. b., s. 1-18). içinde Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Altuntaş, B., & Atasü, R. T. (2016). *Engelli Bakımı Sosyal Bakım ve Kadın Emeği*. Ankara: Nika Yayınları.
- Aral , N., & Baran , G. (2011). Bilişsel Gelişimin Desteklenmesi. *Çocuk Gelişimi* (s. 152-155). içinde İstanbul: Yenigüven Matbaası.
- Ardıç, A. (2010). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. A. Cavkaytar(Editör) içinde, *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (s. 149-151). Ankara: Maya Akademi Yayıncılık.
- Arıcıoğlu, A., & Gültekin, F. (2017). Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Sosyal Destek ve Gelecek Algıları: Psikolojik Danışmanların Rollerini. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*(42), 1-26.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 21-25.
- Arslantaş, H., & Adana, F. (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yüğü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 3(2), 251-277.
- Artar, Y., & Karabacakoğlu, Ç. (2003). Özürlülerin Toplumsal Gelişimine Yönelik Proje. *Özürlülük Tanımı, Türleri ve Nedenleri* (s. 7-21). içinde Ankara: Milli Prodüktivite Merkezi, Türkiye'nin Verimlilik Merkezi.

- Atagün , M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz , M., & Özpolat , A. Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 3(3), 513-552.
- Atala, E. (1996). Çevre Tasarımı ve Normların Bedensel Engelliler Açısından Değerlendirilmesi Üzerine Teorik Bir Yaklaşım. *Hacettepe Üniversitesi, Sanatta Yeterlilik Eseri Raporu*,. Ankara.
- Atatürk Üniversitesi. (2019). Engellilik ve Sosyal Hizmet. *Engellilikle İlgili Genel Bilgiler ve Temel Kavramlar* (s. 1-20). içinde Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi.
- Ayata, R. (2016). Zihinsel Engelli Bireylerin Meslek Edindirilmesinde Ailelerin Tutumlarının İncelenmesi. *Yalova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*. Yalova.
- Aydın, M. A. (2017). Zihinsel Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. *İstanbul Ticaret Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aile Danışmanlığı Ve Eğitimi Ana Bilim Dalı Aile Danışmanlığı ve Eğitimi, Yüksek Lisans*. İstanbul.
- Aykara, A. (2015). Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı (Yayınlanmış Doktora Tezi)*, 1-270. Ankara: YÖK Ulusal Tez Merkezi .
- Aysan, F., & Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- Ayyıldız, T., Konuşener, D., Kulakçı, H., & Veren, F. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Başgöze, F. (2019). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Problem Çözme Becerileri İle Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Erzincan.
- Baykoç, N. (2010). *Öğretmenlik Programları için Özel Eğitim* (1. b.). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Beşiri, A. (2009). Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi. *Türkiye Barolar Birliği Dergisi*(1), 353-374.
- Burcu, E. (2015a). Türkiye’de Yeni Bir Alan: ‘Engellilik Sosyolojisi’ ve Gelişimi. *Istanbul Journal of Sociological Studies*, 319-341.
- Burcu, E. (2015b). *Engelliğin Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2017). Türkiye’de Engelli Bireylerin Dezavantajlı Konumlarına Engellilik Sosyolojisinin Eleştirel Tavrıyla Bakmak. *Toplum ve Demokrasi Dergisi*, 11(24), 107-125.
- Cavkaytar, A. (2017). Zihinsel Yetersizliği Olan Öğrenciler. İ. H. Diken içinde, *Özel Eğitime Gerekseminin Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim* (s. 157-186). Ankara : Pegem Akademik Yayıncılık.

- Coşkun, A. (2018). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Bireylere Bakım Hizmeti Veren Aile Üyelerinin Yaşam Doyumu ve Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*, 1-100. İstanbul.
- Coşkun, D. (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Ataturk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemsireliği Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Erzurum.
- Çınar, N. (2008). *Engelli Çocuk Annelerinin Öz Bakım Gücü Ve Öz Bakım Gücü ile ilişkili Faktörlerin Belirlenmesi. 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*. İstanbul.
- Danış, M. Z. (2006). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 17(2), 91-107.
- Demir, Ş. (2018). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü ve Aile İşlevleri Ölçeklerinin Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerle Karşılaştırılması Ve Ölçekleri Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Doktora Tezi*. Konya.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B., & Arıcak, O. T. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Durumluk-Sürekli Kaygı ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimler Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Dereli, F., & Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Doğan, M. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Dinî Başa Çıkma, Umut ve Sabır Düzeylerinin Karşılaştırılması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 5(8), 3214-3245.
- Doğangün, B. (2008). Özel Eğitim Gerektiren Psikiyatrik Durumlar. *Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar, İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi*, 157-174.
- Dönmez, N., Bayhan, P., & Artan , İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmet Dergisi*, 16-24.
- Duyan, V. (2013). *Engellilerle Sosyal Hizmet* (1. b.). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açık Öğretim Yayınları.
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Destegın Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18, 37-52.

- Erdoğan, B. (2013). Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi. *Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Konya.
- Eripek, S. (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar* (2. b.). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Erkan, G. (2004). Özürlülüğe İlişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulaması. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 15(2), 31-35.
- Erkul, A. (1994). *Sivas Merkez Köylerinde Aile Yapısı*. Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi Basım Evi.
- Fox, D., Austin, S., & Prilleltensky, I. (2017). Eleştirel Psikoloji ve Engelli Çalışmaları: Ana akımı. *Eleştirel Psikoloji* (G. K. Sevinç, İ. Demirok, & B. Gürsel , Çev., s. 329-350). içinde İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Genç, Y., & Barış, İ. (2015). Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(10), 36-57.
- Gönültaş, S. G. (2019). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Manisa.
- Görmez, A. (2017). Zihinsel Yetersizliği Olan Yetişkinlerin Aileleri Üzerindeki Bakım Yükü ve İlişkili Faktörler. *Anadolu Kliniği Tıp Bilimleri Dergisi*, 22(3), 169-176.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukçuoğlu, Z., . . . Mete, L. (2010). Şizofrenide Ailenin Yükünü Etkileyen Etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, 1-10.
- Gürgöze, M. (2006). *Omurilik Yaralanmalarında Rehabilitasyon Hemşireliği*. İstanbul: Nobel Tıp Kitap Evi.
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F., & Özçetin, A. (2008). Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 21-28.
- İlhan, L. (2009). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Çocuklarının Özel Eğitimleri Sürecinde Beden Eğitimi ve Spor Etkinliklerine Yaklaşımlarının Değerlendirilmesi. *Niğde Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 3(1), 38-48.
- İnci, F. H. (2006). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı*.
- İnci, F. H., & Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.
- Işıkhan, V. (2005). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 16(2), 35-52.

- Karadağ, G. (2014). Özel Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Zorluklar ve Çözüm Önerileri. *TAF Preventive Medicine Bulletin Dergisi*, 13(6), 491-494.
- Karademir, Ş. (2008). Özürlülük Sınıflaması İçin Bir Model Oluşturma. *Adnan Menderes Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Doktora Tezi*. Aydın.
- Karahan, A., & Güven, S. (2002). Yaşlılıkta Evde Bakım. *Geriatry Dergisi*, 5(4), 155-159.
- Karancı, A. (1997). Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne Babaların Yasadıkları. F.AKKÖK içinde, *Farklılıkla Yaşamak "Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği* (1. b., s. 9-21). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Kaya, D. (2017). Diyabetik Ayak Gelişen Bireylerin Bağımlılık Durumu ve Aileye Olan Bakım Yükünün Belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul.
- Kaya, Ü. (2019). Alzheimer Hastalarına Evde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler. *Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Sakarya.
- Kılıç, S. (2009). Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi. *Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul.
- Kır, İ. (2011). Toplumsal Bir Kurum Olarak Ailenin İşlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10(16), 381-404.
- Köksal, G., & Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 71-91.
- Kulaksızoğlu, A. (2003). *Farklı Gelişen Çocuklar* (1. b.). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö., & Önad, H. (2008). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler. *Türkiye Klinikleri Pediatr Dergisi*, 17, 158-163.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23-29.
- Küçükler, S. (2001). Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Küllü, Z. (2008). Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi*. Kayseri.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 729-735.
- MEB (Milli Eğitim Bakanlığı). (2011). Engelli Bireyler. *Aile ve Tüketici Hizmetleri*. içinde Ankara: MEB Yayınları.



- MEGEP. (2007). *Meslekî Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Zihinsel Engelliler*. Ankara: MEB.
- Meşe, İ. (2014). Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir? *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*(33), 79-92.
- Mollaoğlu, M., Tuncay, F. Ö., & Fertelli, T. K. (2011). İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yükü Ve Etkileyen Faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(2), 125-130.
- Ohaeri, J. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinoin in Psychiatry*, 16(4), 457-465.
- Okutan, H. (2016). Zihin Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumlarının İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeyleri Açısından İncelenmesi. *Necmettin Erbakan Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Özel Eğitim Bilim Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Konya.
- Or, R. (2013). Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yükü Ve Bakım Verenin İyilik Hali. *Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimler Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Denizli.
- Ordu, F. (2008). *Gelişim Farklılığı Olan Çocuklar* (1. b.). İstanbul: Şahin Matbaacılık.
- Organization, W. H. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps . A manual of classification relating to the consequences of disease* . Cnava.
- Organization, W. H. (1981). *Disability Prevention and Rehabilitation. Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation, Technical Report Series*, 1-40. Geneva.
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A., & Küçük, D. (2009). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, 153-158.
- Özgülven, İ. E. (2014). *Evlilik ve Aile Terapisi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Özsoy, S. A., Özkahraman, Ş., & Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin. *Aile ve Toplum Eğitim, Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9), 1-10.
- Özşenol , F., Işıkhana , V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Öztürk, M. (2008). *Hayata Dokunuş 2*. İstanbul: İlke Yayıncılık.
- Öztürk, M. (2011). Türkiye'de Engelli Gerçeği, Müstakil Sanayici ve İşadamları Derneği Cep Kitapları: 30. *Engellilik Nedenleri* (s. 20-22). içinde İstanbul: Ajansvista Matbaacılık.

- Öztürk, Y. E., Şentürk, Ş., & Macit, Y. (2017). Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 48-67.
- Resmi Gazete. (1983). 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu. 11 07, 2019 tarihinde <https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/18059.pdf> adresinden alındı
- Resmi Gazete. (2005). 5378 Sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun. 11 7, 2019 tarihinde <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2005/07/20050707-2.htm> adresinden alındı
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin "Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi" Geliştirilmesi. *Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi*.
- Selçuk, K. T., & Avcı, D. (2016). Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Etkileyen Etmenler. *SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(1), 1-9.
- Sevgi, Ş., & Hayriye, B. (2013). Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Seyyar, A. (2015). Türkiye’de ve Dünya’da Engelli Dostu Sosyal Politikalar. *Türkiye’de Engelli Dostu Sosyal Politikaların Oluşumu ve Gelişimi* (s. 129-167). içinde İstanbul: Rağbet Yayınları.
- SHÇEK (Sosyal Hizmetle Çocuk Esirgeme Kurumu). (2010). *Sosyal Hizmet Terminolojisi Kitapçığı*. Ankara.
- Sivrikaya, T., & Tekinarıslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel Yetersizlięi Olan Çocuęa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-29.
- Soner, S. (2017). Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(2), 375-387.
- Sucuoęlu, B. (2010). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri* (3. b.). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Şahin, Z. A., Polat, H., & Ergüney, S. (2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12(2), 1-9.
- T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2019, Eylül). 11 3, 2019 tarihinde [ailevecalisma.gov.tr: https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/17687/bu-lten-eylu-l2019.pdf](https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/17687/bu-lten-eylu-l2019.pdf) adresinden alındı
- Tanrıkulu, S. (2019). Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi. *Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı*. İstanbul.
- Tayaz, E., & Koç, A. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Deęerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14(1), 44-52.

- TÜİK. (2002). *Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, "Türkiye Özürlüler Araştırması"*. Ankara : Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı Matbaası.
- Türk Dil Kurumu. (2019). *Türk Dil Kurumu*. 11 17, 2019 tarihinde [https://sozluk.gov.tr/?kelime=adresinden alındı](https://sozluk.gov.tr/?kelime=adresinden%20alindi)
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7, 42-47.
- UN (Birleşmiş Milletler). (2009). Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, Kabul Tarihi: 27.05.2009. Sayı. 2009/15137.
- Usta, M. (2009). Özel Eğitim Gerektiren Birey, Aile ve Din Eğitimi. *Din Eğitimi Araştırmaları Dergisi*(20), 75-109.
- Uyaroğlu, A. K., & Bodur, S. (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5), 405-412.
- Wepp, C., Pfeiffer, M., Mueser, K., Gladis, M., Mensch, E., Degirolamo, J., & Levinson, D. (1998). Burden and Well-Being of Caregivers for the Severely Mentally Ill: The Role of Coping Style and Social Support. *Schizophrenia Research*, 34(3), 169-180.
- WHO Dünya Sağlık Örgütü. (2011). *Dünya Engellilik Raporu*. Ankara: Anıl Group Matbaa.
- World Health Organization. (2015). Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines the ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: World Health Organization. 178-179. Geneva: World Health Organization.
- Yavuz, F. (2016). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma. *Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı*.
- Yıldırım, A., Aşilar, R. H., & Karakurt, P. (2012). Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. *İ.Ü.F.N. Hem. Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
- Yorulmaz, S. (2010). Ortopedik Engellilere Eğitim Veren Kurumlardaki Engelli Bireylere Beceri Kazandırmada Karşılaşılan Sorunların İncelenmesi. *Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, El Sanatları Eğitimi Ana Bilim Dalı, Dekoratif Ürünler Eğitimi Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. Ankara.

## EKLER

### Ek 1: ANKET FORMU

Bu arařtırmayı, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalında yüksek lisans tez çalışması olarak hazırlamaktayım. Arařtırma ile zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla planlanmaktadır.

Çalışmada; arařtırmacı tarafından geliştirilen 30 sorudan oluşan Bilgi Toplama Formu (Bakım Veren Aile Üyesine, Zihinsel Engelli Tanısı Bireylere İlişkin Bilgi Toplama Formu, Zihinsel Engellinin Evde Bakımında Karşılaşılan Güçlüklerle Yönelik Bilgi Toplama Formu) ve 22 sorudan oluşan Bakım Verme Yüğü Ölçeđi uygulanacaktır. Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmakta olup çalışmanın herhangi bir safhasında sebep göstermeksizin ayrılabilirsiniz. Veriler isim beyan edilmeden toplanılacak olup sonuçların bilimsel ve güvenilir olabilmesi için soruları eksiksiz ve gerçek durumu yansıtır şekilde cevaplayınız.

Sabrınız ve desteđiniz için teşekkür ederim.

SHU Mehmet TABAŞ

#### A. BAKIM VEREN AİLE ÜYESİNE İLİŞKİN BİLGİ TOPLAMA FORUMU

1. Bakım verdiđiniz engelliniz ile yakınlık dereceniz :

- |           |           |
|-----------|-----------|
| a) Annesi | f) Ođlu   |
| b) Babası | g) Damadı |
| c) Eşii   | h) Torunu |
| d) Kızı   | ı) Diđer  |
| e) Gelini |           |

2. Cinsiyetiniz :

- |          |          |
|----------|----------|
| a) Kadın | b) Erkek |
|----------|----------|

3. Yaşınız.....

4. Eđitim Durumunuz :

- |                    |                         |
|--------------------|-------------------------|
| a) Okuryazar deđil | d) Ortaokul mezunu      |
| b) Okuryazar       | f) Lise mezunu          |
| c) İlkokul mezunu  | g) Yükseköđretim mezunu |

5. Medeni durumunuz :

- |          |                        |
|----------|------------------------|
| a) Evli  | c) Ayrı/Boşanmıř/Vefat |
| b) Bekar |                        |

6. Çocuk Durumu

- |        |                              |
|--------|------------------------------|
| a) Yok | b) Var (Varsa kaç tane.....) |
|--------|------------------------------|

7. Çalışma Durumunuz:

- a) Çalışıyor  
b) Çalışmıyor(İşsiz)  
c) Ev Hanımı  
d) Emekli

8. Aile Yapınız:

- a) Geniş Aile  
b) Çekirdek Aile  
b) Parçalanmış Aile

9. Gelir Durumunuz(Evde bakım ücreti dışında haneye giren toplam gelir):.....

10. Evde Bakım Ücreti alıyor musunuz?

- a) Evet  
b) Hayır

11. Ailede zihinsel engelli başka çocuk var mı?

- a) Var( Kaç zihinsel engelli çocuğunuz var.....)  
b) Yok

12. Sosyal güvenceniz aşağıdakilerden hangisidir?

- a) Emekli Sandığı  
b) Sosyal Sigortalar  
c) Bağkur  
d)Özel  
e) Sosyal güvencemiz yok  
f) Yeşilkart

## B. ZİHİNSEL ENGELLİ TANISI ALMIŞ BİREYLERE İLİŞKİN BİLGİ TOPLAMA FORMU

13. Cinsiyeti:

- a) Kadın  
b) Erkek

14. Yaşı.....

15. Eğitim Durumu:

- a) Okuryazar değil  
b) Okuryazar  
c) İlkokul Mezunu  
d) Ortaokul Mezunu  
e) Lise Mezunu  
f) Yüksek öğretim mezunu

16. Medeni Durumu:

- a) Evli  
b) Bekar  
c) Ayrı/Boşanmış/Vefat

17. Çocuk Durumu:

- a) Yok  
b)Var (Varsa kaç tane.....)

18. Aylık Geliri..... TL

19. Zeka Düzeyi

- a) Hafif  
b) Orta  
c) Ağır

20. Engel Nedeni

- a) Doğuştan  
b) Hastalık Nedeni ile  
c) Bilmiyorum

21. Engeli Fark Etme Yaşı ?

- a) 0-12 ay arası  
b) 13-36 ay arası  
c) 3-5 yaş arası  
d) 5 yıldan sonra

**C. ZİHİNSEL ENGELLİNİN EVDE BAKIMINDA KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLERE YÖNELİK BİLGİ TOPLAMA FORMU**

<b>22. Zihinsel Engelli hakkındaki bilgi düzeyinize yönelik olarak; aşağıdaki ifadelerden hangisi sizi yansıtıyorsa ifadenin hizasında bulunan sütunu işaretleyiniz.</b>	<b>Bilgim Yok</b>	<b>Biraz Biliyorum</b>	<b>Biliyorum</b>	<b>Çok iyi biliyorum</b>
22.1.Hastalığın psikiyatrik ve davranışsal belirtileri	1	2	3	4
22.2. Hastalığın evreleri ve seyri	1	2	3	4
22.3. Hastalığın tedavisi	1	2	3	4
22.4. Hastaya yaklaşım tarzı ve iletişim	1	2	3	4
22.5. Sosyal ve ekonomik haklar (Evde bakım parası, evde sağlık hizmetleri, engelli maaşı, ÖTV indirimi, ulaşım indirimi vb.)	1	2	3	4

**23.** Engellinize günde ortalama kaç saat bakım veriyorsunuz? .....saat

**24.** Engellinize bakım verme sebebiniz nedir?

.....  
.....

**25.** Engellinizin hangi ihtiyaçlarını karşılıyorsunuz? (birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- a) Beslenme
- b) Boşaltım
- c) Giyim
- d) Kişisel Temizlik
- e) Hareket
- f) Tedavi
- g) Ekonomik
- h) Ulaşım
- i) Ev İşleri

**26.** Engellinize evde bakım verirken hangi konularda desteğe ihtiyacınız oluyor? (birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- a) Hastanın fiziki bakımında
- b) Ekonomik Destek
- c) Refakat
- d) Tedavi
- e) Ulaşım

27. Engellinize bakım vermeye başladıktan sonra tanısı konulmuş bir hastalığınız var mı?

a) Hayır

b) Evet .....

28. Engellinize bakım verirken karşılaştığınız güçlükler nelerdir ?

.....  
.....  
.....  
.....

<b>29. Zihinsel Engelli hastalarda, hastalığın doğasından kaynaklı birçok psikiyatrik ve davranışsal belirtiler ve bozukluklar görülebilmektedir. Engellide görülen bu belirti ve bozuklukların, bakım verme sürecinde size ne düzeyde güçlük yaşattığına dair kendinizi tanımlayan ifadenin karşısındaki kutuyu işaretleyiniz.</b>	<b>Problem değildir</b>	<b>Küçük bir problemdir</b>	<b>Orta düzeyde bir problemdir</b>	<b>Ciddi bir problemdir</b>
29.1. Kaygı/huzursuzluk/sıkıntı hali	1	2	3	4
29.2. Uyku bozuklukları	1	2	3	4
29.3. Yeme bozuklukları(artma /azalma/yenmemesi gereken şeyleri yeme)	1	2	3	4
29.4. Hezeyan(gerçeğe uymayan düşünceler; eşyalarının çalındığı veya bir başkasının kendisine zarar vereceği düşüncesi vb.)	1	2	3	4
29.5. Halüsinasyonlar (gerçekte olmayan ama kişinin algıladığını sanma halidir; görme, işitme, koklama, hissetme, tat alma duyuları ile olabileceği gibi ruhsal da olabilmektedir.)	1	2	3	4
29.6. Sözlü ve yazılı iletişimde bozulma (uygun kelime bulma güçlüğü, cümleyi sonlandıramama, cümle kuramama vb.)	1	2	3	4
29.7. Sürekli aynı soruları sorma ve kelimeleri/cümleleri tekrar etme	1	2	3	4
29.8. Eşyaları kaybetme	1	2	3	4
29.9. Öz bakımını sağlamada güçlük	1	2	3	4
29.10. Öz bakımınınin bakıcı tarafından yapılmasına direnç göstermesi	1	2	3	4
29.11. Fiziksel saldırı (kendisine, başkasına veya eşyalara zarar verme)	1	2	3	4
29.12. Sözel saldırı (bağırma, çığlık atma, küfür, hakaret vb.)	1	2	3	4
29.13. Aşırı şüphecilik	1	2	3	4
29.14. Habersiz evden çıkma	1	2	3	4
29.15. İlaç reddi	1	2	3	4
29.16. İdrar/dışkı kaçırma veya idrar/dışkı ile ilgili sorunlar	1	2	3	4

<b>30. Engellinin bakımından sorumlu olmanızdan kaynaklı olarak yaşadığınız sorunlara ilişkin kendinizi tanımlayan ifadenin hizasındaki kutuyu işaretleyiniz.</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Her zaman</b>
30.1. Uyku sorunlarım var	1	2	3	4	5
30.2. Vücut ağrıları var	1	2	3	4	5
30.3. Yorgun hissediyorum	1	2	3	4	5
30.4. Gereksiz ve çabuk sinirleniyorum	1	2	3	4	5
30.5. Kendimi yalnız hissediyorum	1	2	3	4	5
30.6. Kendimi çaresiz hissediyorum	1	2	3	4	5
30.7. Hastama öfke/kızgınlık duyuyorum	1	2	3	4	5
30.8. Hastamdan tiksiniyorum	1	2	3	4	5
30.9. Hastamı kurum bakımına vermeyi düşünüyorum	1	2	3	4	5
30.10. Kendime zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
30.11. Aileme zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
30.12. Arkadaşlarıma ve sosyal hayatıma zaman ayıramıyorum	1	2	3	4	5
30.13. Güncel olayları eskisi gibi takip edemiyorum	1	2	3	4	5
30.14. Sürekli hastamın yanında olmak zorunda olduğum için eve bağımlı hale geldim	1	2	3	4	5



## D. BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (BYÖ)

Aşağıda bakım verdiğiniz kişi ile ilgili duygu ve düşüncelerinizi yansıtan ifadeler verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için her ifadeyi okuyarak duygularınızı yansıtan cevabı her bir ifadenin yanındaki cevaplardan olanı işaretleyerek belirtiniz. Lütfen size göre doğruya en yakın olan cevabı işaretleyiniz.

	İFADELER	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Her zaman
1	Bakım verdiğiniz yakınınızın ihtiyaç duyduğundan daha çok yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2	Bakım verdiğini yakınınıza harcadığınız zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3	Yakınınızın bakımı ile aileniz ya da işinize karşı diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışma arasında sıkıntı hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
4	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5	Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman kızgınlık hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6	Bakım verdiğiniz yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7	Bakım verdiğiniz yakınınızın geleceği ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?	0	1	2	3	4
8	Bakım verdiğiniz yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9	Bakım verdiğiniz yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10	Bakım verdiğiniz yakınınızla ilgilendiğiniz için sağlığınızın bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11	Yakınınızın özel bakımı nedeni ile istediğiniz gibi özel yaşamınızın olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12	Yakınınızın bakımı nedeni ile sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4

13	Bakım verdiğiniz yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14	Bakım verdiğiniz yakınınızın bakım vermeniz gereken tek kişi oymuş gibi sizden ona bakım vermenizi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15	Kendi harcamalarınıza ek olarak bakım verdiğiniz yakınınızın bakımı için yeterince paranız olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16	Bakım verdiğiniz yakınınızın, bakımını daha fazla üstlenemeyeceğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
17	Bakım verdiğiniz yakınınızın hastalığı nedeniyle yaşam kontrolünüzü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18	Bakım verdiğiniz yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19	Yakınınız için yapılması gerekenler noktasına kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20	Bakım verdiğiniz yakınınız için daha iyisini yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21	Yakınına daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu?	0	1	2	3	4
22	Bakım verdiğiniz yakınınızın size yük olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4

## ÖZGEÇMİŞ

### Ek 2: Özgeçmiş

1990 Adıyaman'da doğdu. İlköğretim, ortaokul ve lise eğitimini Adıyaman'da tamamladı. 2011 yılında Selçuk Üniversitesi Sosyal Hizmet bölümünde Üniversite eğitimine başladı. 2015 yılında mezun oldu. Mezun olduktan sonra 2015-2017 yılları arasında engelli bireylere bakım veren özel bakım merkezlerinde sosyal hizmet uzmanı ve idareci olarak görev yaptı. 2017 yılında Kocaeli Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'ne atandı. 2017 yılından itibaren Kocaeli Gebze Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünde Engelli ve Yaşlı Kurum bakımı hizmetleri biriminde görev yapmaktadır.



Microsoft Office Giriş x Posta - Mehmet TABAŞ - Outlook x +

outlook.office.com/mail/inbox/id/AAQkADVjYzY3ODAYLTjNjltNDNjZi04YTM5LTk5M2U5ZTA1OTlyYwAQAPtIB...

Uygulamalar Google'ı ana sayfa... Canlı TV izle - CTL K... JETSPOR | Bedava li... Maç Özetleri EYBİS - Elektr...

Outlook Ara

Yeni İletiler Sil Arşivle Gereksiz Süpür Taşı Kategorilere Ayır Ertele Geri Al

Sık Kullanılanlar

Gelen Kutusu 3

Gönderilmiş Öğeler

Tasitlar

Sık kullanılan ekle

Klasörler

Gruplar

Yeni grup

Grupları keşfedin

Grupları yönet

Odaklanmış Diğer Filtre

FADİME HATİCE İNCİ  
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi 1.11.2019  
Sayın Tabaş, Geçerlik ve güvenilirlik çalış...  
BAKIM VERME ...

Ü.Ü. Kütüphane ve Dokümantasyon Di  
MEDLINE Complete veri t... 31.10.2019  
Deđerli Öğrencilerimiz, MEDLINE Comple...  
Windows 10 Ed... +3

Ü.Ü.Kütüphane ve Arşiv Direktörlüğü  
Communication Source v... 30.10.2019  
Deđerli Öğrencilerimiz, Communication S...  
Firefox Quantu... +3

Muzaffer Şar; Logo e-Arsiv  
> MEHMET TABAŞ USA2... 30.10.2019  
1 yıllık eğitim için ödediđiniz/ödeyeceđin...  
FC8685EA-F446... +1

Ayşegül Şekli  
> Merhabalar Ayşegül H... 25.10.2019  
Merhaba, Dosyanızı kurula sunacađım M...

Aslı İşik  
> Aslı Hanım Merhabalar... 22.10.2019  
Merhaba, Öğrenci belgeniz ekte yer alma...  
2019102213281...

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>  
1.11.2019 Cum 12:20  
Mehmet TABAŞ

BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ...  
36 KB

Sayın Tabaş,

Geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptıđımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi"ni kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarnızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H., & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliđi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi,  
Sađlık Bilimleri Fakültesi  
Halk Sađlığı Hemşireliđi ABD.  
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale University,  
Faculty of Health Sciences,  
Department of Public Health Nursing,  
Denizli, Turkey



T.C.  
KOCAELİ VALİLİĞİ  
İl Yazı İşleri Müdürlüğü



DAĞITIMLI  
27/11/2019

Sayı : 24933003-249-E.23686  
Konu : Mehmet TABAŞ'ın Araştırma Talebi

Mehmet TABAŞ  
Arapçeşme Mah. 1046/2 Sokak  
No:34/7 Gebze/KOCAELİ

Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Sosyal Hizmet Tezli Yüksek Lisans Öğrencisi Mehmet TABAŞ'ın Araştırma İsteği Valiliğimizce incelenmiştir.

Söz konusu araştırmanın Kocaeli Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü nezaretinde yapımı uygun bulunmuştur.

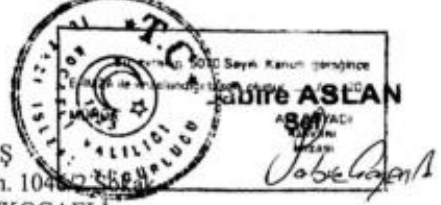
Bilgi ve gereğini rica ederim.

Suat YILDIZ  
Vali a.  
Vali Yardımcısı

Ek: Dilekçe ve Ekleri (6 sayfa)

DAĞITIM :  
Gereği:  
Kocaeli Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler  
İl Müdürlüğü

Bilgi:  
Mehmet TABAŞ  
Arapçeşme Mah. 1046/2 Sokak  
No:34/7 Gebze/KOCAELİ



\*Bu belge elektronik imzalıdır. imzalı suretinin aslını görmek için <https://www.e-icisleri.gov.tr/EvrakDogrulama> adresine girerek (pF2v1o-pa4y3/-edV7q8-OuGh5V-j3d0EqEO) kodunu yazınız.

Körfez Mh. Ankara Karayolu Cd. No: 129 Pk:41040 İzmit  
Telefon No: (262)300 50 00 Faks No: (262)332 19 00  
e-Posta: kocaeli.yazisleri@icisleri.gov.tr İnternet Adresi: <http://www.kocaeli.gov.tr>

Bilgi için: Öner ÇAKAN  
Veri Hazırlama Ve Kont İşletmeni  
Telefon No: (262)300 50 25

Scanned with CamScanner



T.C.  
MILLÎ EĞİTİM VE YAYIN BAKANLIĞI  
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı

Sayı : 94952863-605.01-E.04  
Konu : Bilimsel Araştırma Talepleri

16/01/2020

BAKANLIK MAKAMINA

Ekli çizelgede detaylı bilgileri bulunan ve ilgili Genel Müdürlükler tarafından uygun görülen bilimsel araştırma taleplerinin, ilgili Birim koordinesinde, gözetim ve denetiminde, günlük işleyişi aksatmadan, araştırmaya katılanların kişilik hakları ve güvenlikleri gözetilerek, ses-görüntü kaydı alınmaksızın, iş akışını aksatmayacak şekilde gönüllülük ve gizlilik esasları çerçevesinde, araştırma sonuçlarının herhangi bir yerde yayımlanmadan önce Bakanlığımızdan izin alınması ve araştırma bitiminde bir örneğinin Başkanlığımıza gönderilmesi koşulları ile gerçekleştirilmesi hususlarını;

Olurlarınıza arz ederim.

Uygun görüşle arz ederim.  
13.10/2020  
Mehmet Selim BAĞLI  
Bakan Yardımcısı

Yavuz YAMAN  
Daire Başkanı

OLUR  
13/10/2020  
Zehra Zömrüt SELÇUK  
Bakan



Eskişehir Yolu Söğütözü Mh. 2177. Sok. No: 10/ A Kat: 27 Posta Kodu: 06510 Çankaya/ Ankara

Bilgi için: S.ÇETİN  
Sos. Cid.

(312)705 57 00  
(312)705 57 22