

T. C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL VE/VEYA BEDENSEL YETERSİZLİĞİ
OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞAM
KALİTESİ İLE TÜKENMİŞLİK DÜZEYLERİNE
ANNEYE VERİLEN EĞİTİMİN VE
DANIŞMANLIĞIN ETKİSİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Çiğdem İNALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Fügen GÖZ


**ŞANLIURFA
2012**

T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE


Çiğdem İNALI'nin hazırladığı “Zihinsel ve/veya Bedensel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi İle Tükenmişlik Düzeylerine Anneye Verilen Eğitimin ve Danışmanlığın Etkisi “, konulu çalışma, **09/10/2012** tarihinde jüri üyeleri tarafından değerlendirilerek Hemşirelik Anabilim Dalı'nda **YÜKSEK LİSANS TEZİ** olarak kabul edilmiştir.


Doç. Dr. Fügen GÖZ

Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
Hemşirelik ABD
BAŞKAN (Danışman)


Yrd. Doç. Dr. Hülya KARATAŞ

Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
Hemşirelik ABD
ÜYE


Yrd. Doç. Dr. Fatma ERSİN

Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
Hemşirelik ABD
ÜYE



TEŐEKKÜR

Arařtırmamın her ařamasını birlikte yürüttüğümüz, yoğun temposuna rağmen hiçbir şekilde emeğini esirgemeyen ve sınırsız bir sabır gösteren, kıymetli bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım, danışmanım, değerli hocam Sayın Doç.Dr. Fügen GÖZ'e,

Arařtırmamın veri toplama ařamasında bana destek veren çalışmamı sürdürdüğüm rehabilitasyon merkezlerindeki müdür, müdür yardımcıları ve tüm öğretmenlere; ayrıca bu süreçte tüm sorularıma cevap vermeye çalışan annelere,

Son olarak; arařtırmam süresince ve tüm eğitim hayatım boyunca beni destekleyen aileme, benden desteğini hiçbir zaman esirgemeyen değerli eşim Sinan İNALI 'ya ve ailesine verdiği tüm desteklerden dolayı teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	i
İÇİNDEKİLER	ii
TABLolar DİZİNİ	v
KISALTMALAR VE SİMGELER	vivii
ÖZET	viii
ABSTRACT.....	x
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Engellilik	4
2.2. Zihinsel Yetersizlik	5
2.3. Bedensel Yetersizlik.....	7
2.4. Engele Yol Açan Etkenler.....	8
2.4.1. Doğum Öncesi, Doğum Sırası ve Doğum Sonrası Yaşanan Sorunlar.....	8
2.4.2. Bulaşıcı Hastalıklar.....	9
2.4.3. Kazalar	10
2.4.4. Mental Bozukluklar	10
2.4.5. Beslenme Bozuklukları.....	11
2.5. Engelli Bireylerin Rehabilitasyonu	11
2.6. Aile ve Engelli Çocuk	13
2.6.1. Ailenin Çocuğun Özü Hakkında Bilgilendirilmesi	13
2.6.2. Ailelerin Çocuklarının Engeline Öğrendikleri Andan İtibaren Yaşadıkları Sorunlar.....	14
2.7. Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Önemi ...	16
2.8. Aile Gereksinimlerine Yönelik Yapılan Çalışmalar	18
2.9. Zihinsel ve Bedensel Engelli Çocuk ve Ailenin Bakımında Hemşirenin Rolü.....	20
2.10. Yaşam Kalitesi.....	21

2.10.1. Yaşam Kalitesi Tanımı	21
2.10.2. Yaşam Kalitesinin Belirleyicileri/Göstergeleri.....	22
2.10.3. Yaşam Kalitesi Alanları.....	24
2.11. Tükenmişlik	24
2.11.1. Tükenmişliğin Tanımı.....	24
2.11.2. Tükenmişliği Etkileyen Faktörler	26
2.11.3. Tükenmişliğin Belirtileri.....	28
2.11.4. Tükenmişliğin Sonuçları.....	29
3. GEREÇ VE YÖNTEM	30
3.1. Araştırmanın Tipi	30
3.2. Araştırmanın Hipotezi	30
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	30
3.4. Araştırmanın Evreni	32
3.5. Araştırmanın Örneklemi.....	32
3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	32
3.7. Verilerin Toplanması.....	33
3.7.1. Ön Testlerin Uygulanması.....	33
3.7.2. Eğitim ve Danışmanlık Programının Uygulanması.....	33
3.7.3. Son Testin Uygulanması.....	34
3.8. Veri Toplama Araçları	34
3.8.1. Bilgi Formu.....	34
3.8.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA).....	35
3.8.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ)	36
3.8.4. Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36)	37
3.9. Araştırmanın Değişkenleri	38
3.10. Verilerin Değerlendirilmesi	39
4. BULGULAR	40
4.1. Araştırmaya Katılan Annelerin Demografik Özelliklerine, Eşiyle Akrabalık Durumuna ve Sahip Olduğu Engelli Çocuk Sayısına İlişkin Bulgular	40

4.2. Araştırmaya Katılan Annelerin Engelli Çocuklarının Demografik Özellikleri İle İlgili Bulgular	43
4.3 Araştırmaya Katılan Annelerin Ruhsal Destek Almasına İlişkin Bulgular.....	45
4.4. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Bulguları	47
4.5. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Parametrelerinin Karşılaştırılması	50
4.6. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Eğitim Sonrası Yaşam Kalitesi ve Tükenmişlik Düzeylerine İlişkin Bulgular	56
5. TARTIŞMA	73
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	83
7. KAYNAKLAR.....	88
8. EKLER.....	106
8.1. Ek 1.Anne Bilgi Formu	106
8.2. Ek 2.Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı.....	110
8.3. Ek 3.Maslach Tükenmişlik Ölçeği –MTÖ	113
8.4. Ek 4.SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	115
8.5. Ek 5.Eğitim Materyali	119
8.6. Ek 6.Bilgilendirilmiş Olur Formu.....	157
8.7. Ek.7.Etik Kurul Onayı.....	158
8.8.Ek.8.İzinler.....	159

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. MTÖ' nün Alt Boyutları, Soru Sayıları, Alınabilecek Değerler ve Cronbach Alpha Katsayıları.....	40
Tablo 2. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri.....	41
Tablo 3. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Sosyo-Demografik Özellikleri	43
Tablo 4. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Engel Türüne ve Derecesine Göre Dağılımları	44
Tablo 5. Engelli Çocuk İle Anne Dışında İlgilenen Kişi Durumu.....	45
Tablo 6. Annenin Engelli Çocuktan Ruhsal Olarak Etkilenmesi, Ruhsal Destek Alması ve Aldığı Desteği Yeterli Bulma Durumu	45
Tablo 7. Annenin Yaşadığı Güçlüklerde Hemşirelerden Destek Alması ve İsteme Durumlarına Göre Dağılımları.....	46
Tablo 8. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Bulguları.....	47
Tablo 9. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesi Parametrelerinin Karşılaştırılması	50
Tablo 10. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Parametrelerinin Karşılaştırılması	54
Tablo 11. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Yaşına Göre Dağılımı.....	56
Tablo 12. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Öğrenim Durumuna Göre Dağılımı	58
Tablo 13. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Ekonomik Durumuna Göre Dağılımı.....	61

Tablo 14. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Engelli Çocuk Sayısına Göre Dağılımı.....	62
Tablo 15. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Babanın Engelli Çocuğuna Tutumuna Göre Dağılımı.....	63
Tablo 16. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Engelli Çocuktan Ruhsal Olarak Etkilenme Durumuna Göre Dağılımı.	65
Tablo 17. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Ruhsal Destek Alma Durumuna Göre Dağılımı.....	66
Tablo 18. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Yaşına Göre Dağılımı.....	67
Tablo 19. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Öğrenim Düzeyine Göre Dağılımı	67
Tablo 20. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Ekonomik Durumuna Göre Dağılımı	68
Tablo 21. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Engelli Çocuk Sayısına Göre Dağılımı	69
Tablo 22. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Babanın Engelli Çocuğuna Tutumuna Göre Dağılımı	70
Tablo 23. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Engelli Çocuktan Ruhsal Olarak Etkilenme Durumuna Göre Dağılımı	71
Tablo 24. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Ruhsal Destek Alma Durumuna Göre Dağılımı.....	72

KISALTMALAR VE SİMGELER

AGBA	:	Aile Gereksinimlerini Belirme Aracı
b.t.	:	Belirtilmemiş Tarih
DSÖ	:	Dünya Sağlık Örgütü
MTÖ	:	Maslach Tükenmişlik Ölçeği
UÇEP	:	Ulusal Çevre Stratejisi ve Eylem Planı

ÖZET

ZİHİNSEL VE/VEYA BEDENSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞAM KALİTESİ İLE TÜKENMİŞLİK DÜZEYLERİNE ANNEYE VERİLEN EĞİTİMİN VE DANIŞMANLIĞIN ETKİSİ

Araştırma, zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen planlı eğitimin ve danışmanlığın annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeyine etkisini ortaya koymak amacıyla deneysel tipte gerçekleştirilmiştir.

Araştırma Şanlıurfa'da 01.11.2011–25.05.2012 tarihleri arasında Milli Eğitim İl Müdürlüğü'ne bağlı bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı bulunan, 0-18 yaş aralığında bedensel ve/veya zihinsel engelli çocuğa sahip, araştırmaya katılmayı kabul eden, 244 anne üzerinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya katılan anneler kontrol ve deney grubu olarak ayrılmış, deney grubundaki annelere 9 hafta süresince toplam 18 saat eğitim ve danışmanlık verilmiştir.

Eğitim ve danışmanlık hizmetleri verilmeden önce her iki gruptaki annelere bilgi formu, aile gereksinimleri belirleme aracı (AGBA), Maslach Tükenmişlik Envanteri ve Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) ön test olarak uygulanmıştır. Deney grubuna, AGBA'nın uygulanmasından elde edilen bilgilere göre annelerin gereksinim duydukları konular dikkate alınarak, annelerin bilgilerini arttırmaya yönelik konular içeren bir eğitim materyali hazırlanarak eğitim verilmiştir. Eğitimden bir ay sonra annelerin tükenmişlik düzeylerini ve yaşam kalitelerini değerlendirmek amacı ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Maslach Tükenmişlik Ölçeği son-test olarak tekrar uygulanmıştır. Elde edilen veriler bilgisayar ortamında SPSS 17.0 istatistik paket programı aracılığıyla analiz edilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde; tanımlayıcı istatistiklerin (Frekans, Yüzde, Ortalama, Standart

sapma) yanı sıra, Mann Whitney U testi, Kruskal Wallis testi ve Wilcoxon işaret testlerinden faydalanılmıştır.

Araştırma sonucunda; zihinsel ve bedensel engelli çocuklara sahip annelere verilen planlı eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin annelerin yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan sosyal fonksiyon, emosyonel rol fonksiyonu, mental sağlık, zindelik/yorgunluk, ağrı ve genel bakış açısı düzeylerine olumlu etkiler sağladığı saptanmıştır. Ayrıca; annelere verilen planlı eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerini azalttığı, kişisel başarı düzeylerini ise yükselttiği sonucuna ulaşılmıştır. Zihinsel ve bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen eğitimin yaşam kalitelerine ve tükenmişlik düzeylerine olumlu etkileri göz önünde bulundurularak, hemşireler tarafından engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ve eğitim ihtiyaçları belirlenerek, gerekli eğitimin, desteğin ve danışmanlığın sağlanmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, Yaşam Kalitesi, Tükenmişlik, Planlı Eğitim ve Danışmanlık, Hemşirelik

ABSTRACT

THE QUALITY OF LIFE OF MOTHERS WHO HAVE MENTAL AND/OR PHYSICALLY IMPAIRED CHILDREN AND LEVELS OF BURNOUT EFFECT OF MOTHER' S EDUCATION AND COUNSELING

This study has been designed in experimental form to investigate and clarify the effect of planned training and counseling for mothers to mentally and/or physically disabled children, to their quality of life and burnout level.

This study has been carried out between 01.11.2011-25.05.2012, over 244 mothers of mentally and physically disabled children of whose age are between 0-18 years, and are registered to private training and rehabilitation centres of Provincial Directorate of National Education in Sanliurfa. Mothers, who are enrolled to this study are divided into control and experiment groups. Mothers in the experiment group are given 18 hours of training and counseling during 9 weeks.

Information sheet, a tool for the needs of the family (AGBA), Maslach Burnout Inventory and Quality of Life Scale (SF-36) were given to mothers in both groups before training and counseling. A training material was prepared for mothers in experiment group by taking into account the information about the subjects which mothers needed, and this information was gathered from AGBA application. One month later following the training SF-36 Quality of Life Scale and Maslach Burnout Inventory were given to the mothers as post training tests. Obtained data was analyzed by SPSS 17.0 packet programme on computer. Analysis of the data was done by descriptive statistical methods (frequency, percentage, mean and standart deviation) and Mann Whitney—*U* test, Kruskall Wallis test and Wilcoxon signed-rank test were used as well.

Results of the study revealed that planned training and counseling services for mothers to mentally and physically disabled children had positive effects on parameters of social function, emotional role function, mental health, fitness/fatigue, pain and general overview. Moreover, it has been concluded that planned training and counseling services for mothers to mentally and physically disabled children decreased the emotional exhaustion scales and increased personal accomplishment parameters. Mothers of children with physical and mental disabilities and burnout levels of the positive effects of education, quality of life, taking into account problems faced by nurses and educational needs of families with disabled children are determined, the required education, the provision of support and counseling can be useful.

Key words: Disability, Quality of Life, Burnout, Planned training and counseling, Nursing

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Günümüzde dünya nüfusunun önemli bir bölümünü engelli bireyler oluşturmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü' nün verilerine göre gelişmiş ülkelerde nüfusun %10'unu, gelişmekte olan ülkelerde ise nüfusun %12'sini engelli bireylerin oluşturduğu tahmin edilmektedir (19,129). "Türkiye Özürlüler Araştırması" ile ülkemizdeki özürlülük profili geniş kapsamlı olarak araştırılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, özürlü olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı %12.29'dur. Buna göre ülkemizde 8.431.937 kişi özürlü olarak yaşamlarını sürdürmektedir. Bunların %2.6' sı bedensel engelliler, % 0.48'i zihinsel engelliler, % 9.21'i ruhsal, duygusal ve süreğen hastalığı olanlardır (129). Bu sayısal veriler engelliliğin ülkemiz için önemli bir sorun olduğunu göstermektedir (110).

Çocuğun bir özürle doğması veya yetersizliğinin ortaya çıkıp engelli tanısı alması anne babalar için beklentilerinin alt üst olduğu bir kriz dönemidir. Engelli çocuğun doğumu ile ailenin bütün beklenti ve umutları değişir. Tüm aileler çocuklarının sağlıklı doğacağını düşünürler ve çocuklarının geleceği için planlar yaparlar. Anne babalar beklenmedik bu durum karşısında şok, inkâr, acı çekme, depresyon, suçluluk duyma, öfke, pazarlık etme ve kabullenmeden oluşan keder sürecinden geçmektedirler. Ancak bazı aileler, kabullenme aşamasına gelememekte ve bu aşamalardan bir veya birkaçına takılabilmektedirler. Ayrıca anne babalar çocuklarının engelli tanısı alması ile hem yaşadıkları karmaşık duygularla hem de toplumun engelli bireylere karşı olan olumsuz duygularıyla baş etmek durumunda kalmaktadırlar (27,32,34,40,140). Tüm bunlar ailenin yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır.

Günümüzde tıbbi gelişmeler, sağlık hizmetleri, sosyal kurumların varlığı ile engellilerin takip, tedavi ve bakımı kolay hale gelmesine karşın ailenin konumu değişmemekte ve bakımın merkezini teşkil etmektedir (88). Engellilik durumu tüm aile bireylerinin engelli çocuk için özveride bulunmalarını gerektirir. Aile bireylerinden birinin engelli olması aile

içi ilişkileri, ekonomik durumu, günlük yaşam düzenini, sosyal yaşantısını, gelecekle ilgili planlarını ve beklentilerini etkilemektedir (11,32,99). Engelli çocuğu olan ailelerde, genellikle çocuğun bakımında babalar gelir sağlayıcı, anneler ise bakım rolünü üstlenmektedirler (27). Türk toplumunda çocuk bakımının büyük bir kısmını anneler üstlenmekte ailedeki diğer bireylere göre çocukları ile daha fazla zaman geçirmektedirler. Bu nedenle zihinsel veya bedensel engelli bir çocuğa sahip olmanın aileye getirdiği yüklerden en fazla annelerin etkilendiği söylenebilir. Engelli çocuğa sahip ailelerde özrün verdiği sınırlılık, özellikle anneye duyduğu bağıllık ve özel istekleri annenin psikolojisini etkiler ve bunaltır. Bu nedenle anneler stresin etkilerine karşı daha duyarlıdırlar. Birçok araştırma zihinsel engelli çocuğu olan annelerin aşırı stres, yorgunluk, umutsuzluk, kaygı, depresyon ve psikososyal problemler yaşadıklarını ve tüm bu nedenlerle etkin olarak baş edememeleri sonucunda tükendiklerini göstermektedir (43,44,99,115,123).

Engelli çocuğa bakma yükümlülüğü altında olan annelere, karşılaştıkları güçlükler neticesinde yaşam kalitesinin düşmemesi, tükenmişlik sendromuna yakalanmamaları ve destek için eğitimler düzenlenmelidir. Çocukların tedavi ve rehabilitasyonu hakkındaki verilecek bilgiler ve destek, annenin kendine olan güvenini ve çocuklarına bakma yeteneği olduğu inancını da kuvvetlendirecektir (65).

Nicolau ve arkadaşları, yaptıkları çalışmalarda anne-babalara ve öğretmenlere verilen bilgi, destek gibi yardımların hem anne-babalar hem de öğretmenlerin hastalık ve çocuklarının bakımı ile ilgili bilinçlilik düzeyini artırdığını belirlemişlerdir (87).

Alınan desteğin de profesyonel birinden olması ailenin çocuğa uyumunu ve yaşadıkları bütün bu güçlüklerle baş edebilmelerinde kolaylık sağlayacaktır. Bu desteği sağlayacak sağlık profesyonellerinden birisi de hemşiredir. Hemşire, sağlık hizmeti veren ekip içerisinde diğer ekip üyelerine göre birey, aile ve toplumla daha yakın ilişki içinde olan ve daha kolay ulaşılabilen kişidir. Hemşire sağlık ocakları, okullar, hastaneler, rehabilitasyon merkezleri vb. ortamlarda engelli çocuk ve ailesi ile en sık karşılaşan ve sağlık hizmeti veren bir mesleğin üyesidir (35,66).

Profesyonel bağlamda hemşirelik mesleği üyeleri hemşirelik bakım standartları ve kriterleri geliştirerek verdikleri bakımın kalitesini yükseltirler ve yaşam kalitesini güvence altına alırlar. Yaşam kalitesini değerlendirmede hemşireler anahtar rol oynayan kişilerdir. Sağlıklı/hasta bireyin gereksinim duyduğu yardımın verilebilmesi ancak bireyle kurulacak olan mesleki ilişkinin niteliğine ve niceliğine bağlıdır. Hemşireler holistik yaklaşıma doğrultusunda hastalarının yaşam kalitesini yükseltebilir ve iyi bir hemşirelik bakımı sunabilirler (70).

Hemşire, engelli çocuklarla çalışırken aile ve çocuğu bir bütün olarak ele almalı ve ailenin yaşadığı güçlükler ve krizle baş edebilmesine destek olmalıdır. Hemşirenin yeterli desteği verebilmesi için öncelikle çocuk ve ailesini yeterince tanıması, ailenin yaşadığı güçlükleri ve destek kaynaklarını belirlemesi gerekmektedir. Bu yaklaşım hemşirenin engelli çocuk ve ailesine vereceği hizmetin niteliğinin artmasını sağlayacaktır. Engelli çocuk ve ailesi için hemşirenin çok önemli fonksiyonları olmasına rağmen günümüzde hemşirelerin engelli çocuklara ve ailesine verdiği hizmet yetersizdir. Hemşirelik alanında bu konuyla ilgili yapılmış çalışmalarda da hemşirelerin engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı güçlükler ve hemşirelerden beklentileri konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları ve yeterli desteği vermedikleri görülmektedir (27,34,66,131).

Bu araştırma, zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen planlı eğitimin ve danışmanlığın annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeyine etkisini ortaya koymak amacıyla planlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik

Engellilik kavramı çok boyutlu olduğu için bu konu hakkında yapılan tanımlar da çeşitlilik göstermektedir. Konuyla ilgili farklı tanımlar bulunmaktadır. Bunun bir sonucu olarak da “sakatlık”, “özürlülük”, “engellilik”, “anormallik”, “eksiklik”, “maluliyet” gibi pek çok kavram literatürde yer almaktadır (57).

Toplumda sakat, özürlü ve engelli terimleri aynı amaçla kullanılmaktadır. Toplumumuzda, özellikle sakat kelimesine karşı yoğunlaşan olumsuz tepkilerden dolayı, hangisinin tercih edilmesi gerekeceği konusunda bir araştırma yapılmış ve özürlü terimi daha fazla taraftar bulmuştur. Ancak Anayasamızda ve birçok mevzuat metninde, kanun, tüzük ve yönetmelikte “sakat” ve “sakatlık” kavramı kullanılmaktadır (9).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), engelliliği aşağıda belirtildiği şekilde üç ayrı kavram olarak tanımlanmış ve bunlar arasında farklılıklar olduğunu bildirmiştir (25).

Noksanlık (Impairment): Anatomik, fiziksel, psikolojik yapıda anormallik veya kayıp olarak ifade edilmiştir.

Özürlülük (Disability): Noksanlık sonucu bir aktiviteyi gerçekleştirmede ya da normal kabul edilen davranışlarını yerine getirmede kısıtlanma ve/veya yetenek eksikliğidir.

Engellilik (Handicap) : Bir özür ya da noksanlık sonucu kişinin (yaşa, cinsiyete, ve sosyo-kültürel durumlara bağlı olarak değişen) normal yaşamını sürdürememesi olarak

tanımlanmıştır. Engellilik durumunda kişi ekonomik ve sosyal rolleri açısından diğer insanlara göre dezavantajlıdır. Bu dezavantajlar kişinin yaşadığı çevreye ya da kültürüne özeldir (57).

2.2. Zihinsel Yetersizlik

Zihinsel yetersizlik tüm etnik ve sosyal gruplarda oluşabilen çocuğun hem bilişsel fonksiyonları hem de günlük davranışlarında görülen, yeni ve karmaşık bilgileri anlama, yeni becerileri öğrenme yeteneğinin ve bağımsız bir yaşamı yönetme becerisinin (sosyal fonksiyonlarda azalma) azaldığı bir durumdur (34,35,111,138).

Zihinsel yetersizlik, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluk olup, aile üyelerinin tümünü ve aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur (35,138).

Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneğinin zihinsel yetersizlik ile ilgili öne sürdüğü tanım ise en geçerli tanım olarak kabul edilmektedir. Zihinsel yetersizlik, “zihinsel işlevlerde önemli derecede ortalamanın altında olması, iletişim, özbakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, insiyatifi kullanma, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılıklar göstermesi” şeklinde tanımlanmaktadır (21).

Zihinsel yetersizlik, 18 yaşından önce var olan ve ortalamanın önemli derecede altında entelektüel işlevsellik olarak tanımlanmaktadır. Bireysel olarak uygulanan zeka testinde yaklaşık 70 ya da altında bir IQ'nun olması iletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal ve kişilerarası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla ilgili işlevsel beceriler, iş, boş zamanlar, sağlık ve güvenlik alanlarından en az ikisinde bağlı bulunduğu kültürel grupta yaşı için beklenen ölçütleri karşılamada yetmezlik ve bozukluk olmasıdır (51,93).

Zihinsel yetersizlik tarihsel süreci içinde çeşitli uzmanlık dalları tarafından farklı şekillerde sınıflandırılmıştır (71).

IQ (zeka Bölümü)	Tıbbi Tanı	Psikolojik Tanı	Eğitsel Tanı
70-55	Debil	Hafif Geri	Eğitilebilir
55-35	Embesil	Orta Geri	Öğretilebilir
35-25	İdiot	Ağır Geri	Bağımlı
25 ve altı	İdiot	Çok Ağır	Tam Bağımlı

Hafif derecede zihinsel engel (eğitilebilir grup): Zihinsel engelliler grubu içinde normale en yakın olanlarıdır. Zekâ bölümleri (IQ) 70–55 ‘dir. Gerilik derecesine göre 6–12 yaş düzeyinde zekâya sahip olabilirler (97). Bu gruptakilerin büyük bir kısmı normal dil gelişimi ve sosyal alandaki becerilerini okul öncesi dönemde kazanırlar. Fazla beceri gerektirmeyen pratik el işleri yapabilirler (141). Dikkatleri dağınık ve kısa sürelidir. Grup etkinliklerine katılma ve kurallara uymada güçlük çekerler. Kendilerine güvenleri azdır. Erken tanı ve erken eğitim ile bu çocukların başarılı olabildikleri görülebilmektedir (10).

Orta derecede zihinsel engel (öğretilebilir grup): Zeka bölümleri (IQ) 55-35 olan zihinsel engelliler bu gruba girmektedir. Zihinsel engelliler grubunun % 3’ü bu grupta yer almaktadır (97). Genellikle engelleri okul öncesi dönemde fark edilmektedir. Motor gelişimleri yaşlarına göre daha geridedir. Sosyal, duygusal ve dil gelişim alanlarında gecikme vardır, davranış problemleri görülebilir. Sosyal kuralları öğrenmeleri ve uygulamaları zayıftır (1,112). Genellikle kendilerine bakmayı öğrenebilirler, basit günlük işleri yapabilirler, basit görevleri yerine getirebilirler. Okulda sınıf kurallarına uyabilirler ancak akademik konularda başarısızdırlar.

Ağır derecede zihinsel engel: Zekâ bölümleri (IQ) 25 ve altı olan ömür boyu başkalarının bakımı ve korumasına gereksinim duyan zihinsel engellilerdir. Zihinsel engelliler grubunda klinik bakıma gereksinim duyan çocuklar olarak da bilinen bu çocukların zihinsel engelliler

grubundaki oranları % 5'tir (97). Bu gruptaki çocukların okul öncesi dönemde motor gelişimleri çok zayıftır, sözel iletişim azdır ya da hiç görülmez. Temizliklerini ve kendilerine bakabilmeyi sınırlı bir düzeyde gerçekleştirebilirler. Bakımları için hayatları boyunca yardıma ihtiyaç duyarlar (38). Sözel yönergeleri anlamada güçlük çekerler. Çok basit bir dille çevreleriyle iletişim kurabilirler (6,8).

Çok ağır derecede zihinsel engel: Klinik bakıma gereksinim duyan, zekâ bölüm puanı 20-25'in altında olan gruptur. Çoğunlukla birden fazla engellilik durumları vardır (112). Zihinsel yetersizliğin yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerilere sahip olamamadan dolayı yaşam boyu bakıma muhtaç duyarlar (38).

2.3. Bedensel Yetersizlik

Bedensel yetersizlik, çeşitli nedenlerle, nöro-muskulo-skelatal sistem fonksiyonlarında tam veya kısmi kayıp veya bozukluk sonucu oluşan doğumsal veya sonradan edinilmiş engel durumudur (65).

Başka bir tanımda ise bedensel yetersizliği olan çocuklar, "Duyusal özelliği olmayan bedensel sınırlılıklarından ya da sağlık sorunlarından dolayı okula devamları aksayan ya da öğrenebilmeleri için özel donanım gerektiren çocuklardır" şeklinde tanımlanmaktadır (84).

Ortopedik yetersizliğe; el, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısıklık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlarla, felçliler, serebral palsi, spastikler ve spina bifida olanların da bu gruba girdikleri bilinmektedir (129). Bu hastalığın başlıca sebepleri; doğum travmaları ile anne ve baba arasındaki kan uyuşmazlığıdır. Hastalığın uluslararası dilde ortak tanımı irsi ve ailevi olmayan, ölümlü sonuçlanmayan ve hareket kusuru ön planda olan çocukları kapsamaktadır. Bu tür engeli bulunanların diğer engel gruplarından sayıca daha fazla

olduđu dünya istatistiklerinde de kabul edilmektedir (94). Bu yüzden anılan engel grubu, engelliler arasında önemli bir yere sahiptir.

2.4. Engele Yol Açan Etkenler

Bireyler birçok nedenden dolayı engelli hale gelebilirler. Bunlar arasında kalıtım, beslenme, hastalık, kazalar, sakıncalı çevre ve eğitimsizliđin olduđu görülmektedir (103). Bütün bu etkenlerin dışında sosyo-ekonomik durum ve kültürel faktörler de zihinsel gelişim üzerinde olumlu ve ya olumsuz etkilere sahiptir. Çocuđun zihinsel becerileri yeterli ve yaşıtlarına uygun olsa bile ev ortamının uygun olmaması, uyarıcı eksikliđi, oynaması ve çevreyi keşfetmesi için çocuđa gerekli fırsatların sağlanamaması gibi durumlar çocuđun hafif derecede zihinsel özürlü olmasına yol açabilir (39).

2.4.1. Doğum Öncesi, Doğum Sırası ve Doğum Sonrası Yaşanan Sorunlar

Engellik, pek çok etkenin ya da özelliđin bir araya gelmesi sonucu oluşmaktadır. Bu etkenler doğum öncesi, doğum sırasında ve doğum sonrasında bireyde zihinsel yetersizliklere neden olabilir.

Engelliliđe yol açan etkenler;

Doğum öncesi nedenler: Annenin hamileliđi sırasında frengi, AIDS, rubella, sifiliz, taksoplosmatis, gibi hastalıklar ve enfeksiyonlar geçirmesi, aldıđı ilaçlar, radyasyona maruz kalması, yetersiz beslenmesi, nikotin, kafein içeren ilaç ve endüstriyel kimyasal maddeler, metabolik hastalıklar, alkol ve sigara kullanması zekâ geriliđine yol açar. Ayrıca kan uyuşmazlıđı da zekâ geriliđine yol açan nedenler arasındadır (22,29,39). Doğmamış çocuk her zaman risk altındadır. Kalıtım da çocuđun zekâsı üzerinde olumlu veya olumsuz etkiye sahiptir. Eğer ailede kalıtsal rahatsızlık veya hastalık var ise bunlar hastalıklı genler yolu ile çocuđa geçmektedir (39).

Doğum sırasındaki nedenler: Doğum sırasında yaşanan bir takım olumsuzluklar da engele neden olmaktadır. Düşük doğum ağırlığı, erken veya geç doğum, hipoksi ya da anoksi olarak ifade edilen doğum anında bebeğin oksijensiz kalması, doğum anında bebeğin beyininin zedelenmesi, göbek kordonunun düğümlenmesi, bebeğin ters gelmesi gibi doğum güçlükleri doğum anında zekâ ve bedensel geriliğin nedenlerindedir (1,30,76). Doğumun biçimi, yeri ve zamanı yenidoğan sağlığı açısından çok önemlidir (19).

Doğum sonrası nedenler: Doğum sonrası dönemde çocuğun geçirdiği kafa yaralanması ve zedelenmesi, beyin tümörü, beyin iltihabı, zehirlenmeler, enfeksiyonlar, bakteri, virüs ve mantara bağlı merkezi sinir sistemi hastalıkları, doğum sonrası görülen zatürre, bronşit, astım gibi rahatsızlıklar, yabancı cisim yutma, beslenme bozuklukları, kültürel geri kalmışlık ve yetersiz sağlık koşulları gibi durumlar beyin zedelenmelerine yol açabilmektedir. Ayrıca, beyin iltihabına yol açabilecek kurşun ve cıva zehirlenmelerinin, dayak ya da şiddetli sarsılmalar sonucu oluşan beyin kanamalarının da zihinsel ve bedensel geriliğe neden olduğu belirtilmektedir (75,90).

Engelliliğe yol açan etkenler; doğum öncesi, doğum sırası, doğum sonrası nedenler şeklinde gruplandırılmakla birlikte bulaşıcı hastalıklar, kazalar ve beslenme bozuklukları engelliliğin oluşumunda her dönemde etkili olabilmektedirler.

2.4.2. Bulaşıcı Hastalıklar

Doğumdan sonra çocuklar riskli bir çevreyle karşı karşıyadır ve yeterince korunmazsa ve dikkat edilmezse bir takım tehlikelerle karşı karşıyadır. Çocuğun doğumdan sonra geçirdiği kafa travması, beyin tümörü, menenjit gibi enfeksiyon hastalıkları, yetersiz beslenme, kurşun ve cıva zehirlenmeleri, kızamık, suçiçeği, boğmaca gibi çocuk hastalıkları doğum sonrası zeka geriliğine sebep olabilmektedir (39).

Annenin doğum öncesinde geçirdiği bulaşıcı hastalıklar, anne karnındaki bebeğin beyin gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Aynı zamanda doğum sonrasında da bebeğin geçirdiği bulaşıcı hastalıklar, beyin yapısında hasara yol açabilmektedir (39). Doğrudan ya da dolaylı olarak bulaşıcı hastalıkların, beyni etkilemesi durumunda, beyinde bazı hasar ya da incinmeler meydana gelebilmektedir. Bu hasar ya da incinmeler ağırlık derecesine ve beyinde etkili olduğu bölgeye göre, zihinsel işlevlerde genellikle işitme ve görme duyularında, bedensel hareketlerin kontrolünde çeşitli bozukluklara neden olabilmektedir (38).

2.4.3. Kazalar

Zihinsel işlevler temelde beyin tarafından yerine getirilmektedir. Bu nedenle beyinde meydana gelen bir hasar ya da zararın zihinsel işlevleri olumsuz yönde etkilemesi beklenmektedir (38). Annenin hamileliği sırasında ya da çocuğun geçirmiş olduğu kazalar, beyin hasarı, kafanın darbe alması, zehirlenmeler gibi faktörlerde zihinsel yetersizliğe neden olmaktadır (39).

Bedensel yetersizliğin oluşmasında önemli bir nokta da kaza sonucu tutum ve ilk yardımdır. Paraplejik ve tetraplejik hastaların %10'unun sakatlığı, kaza sonucu yanlış tutuma bağlıdır. Türkiye'de ise yaklaşık olarak yılda 20.000 kişinin kazalar (ev kazası, trafik kazası, iş kazası, topluluk kazası -sinema, tiyatro, okul, kahvehane, spor salonu gibi yerlerde oluşan kazalar- diğer kazalar) sonucu öldüğü tahmin edilmektedir (19).

2.4.4. Mental Bozukluklar

Engelliğe neden olan bir diğer faktör ise mental bozukluklardır. Bunlar; şizofreni, demans, epilepsi, mental retardasyon, alkol ve ilaç bağımlılığı olarak sınıflandırılabilir (19).

2.4.5. Beslenme Bozuklukları

Smith (1975) zihinsel engelliğin, uygunsuz beslenme sonucunda da meydana geldiğini dile getirmektedir. Hamilelik öncesinde ve hamilelik süresince annenin yeterli besin alamaması ya da bebeğin gereğince beslenememesi, tüm gelişim alanlarını olduğu gibi beyin gelişimini de olumsuz yönde etkilemektedir (38).

Özellikle gelişmemiş ve gelişmekte olan ülkelerde engellik nedenlerinin en önemlilerinden biri de çocukluk çağındaki malnütrisyonudur. Malnütrisyon, bireyin beslenmesinin içerik ve/veya miktar açısından yetersiz olması sonucunda vücudun gereksinimlerini karşılayamamasından kaynaklanan klinik bir durumdur. Beslenme bozuklukları mental retardasyondan gelişme geriliğine, kronik hastalıklardan körlüğe kadar pek çok hastalığın ve ölümün nedenidir (19).

2.5. Engelli Bireylerin Rehabilitasyonu

Rehabilitasyon, sakatlığı veya engeli olan kişilerin günlük hayatta aktif olarak katılması, başkalarına bağımlı olmadan yaşayabilmesi amacıyla yapılan, işe uyum sağlama, yeni iş bulma ya da öğrenme çalışmalarını kapsamaktadır (132).

Rehabilitasyon ve araç-gereç gereksiniminin yeterince karşılanamaması engellilerin toplumla bütünleştirilmesinin önündeki en büyük engellerden birisidir (103).

Rehabilitasyon hizmetleri, zihinsel, bedensel, sosyal ve ruhsal engelleri nedeniyle toplumsal yaşama tam olarak katılamayan bireylerin, fonksiyon kayıplarını gidermek, toplumsal fırsatlardan eşit olarak yararlanmalarını sağlamak ve toplum içinde bağımsız, kendi kendilerine yeterli olmalarını sağlayıcı beceriler kazandırmak ve bu doğrultuda topluma kazandırılmasını amaçlayan hizmetlerdir. Türkiye’de, engelli bireylerin sayısının % 12 civarında olduğu gözönüne alındığında, büyük kentlerden kırsal yerlere kadar engelli

bireylerin toplumun önemli bir kesimini temsil ettiğini söylemek mümkündür. Bu nedenle özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyan engelli kitlesi gün geçtikçe artmaktadır (37).

Rehabilitasyon yaklaşımlarını genel olarak; tıbbi rehabilitasyon, fizyoterapi uygulamaları, iş ve uğraşı terapisi, işitme-konuşma terapisi, özel eğitim uygulamaları, psiko-sosyal rehabilitasyon, davranış terapisi, mesleki rehabilitasyon başlıkları altında toplayabiliriz. Bu yaklaşımların hepsi bir bütündür, özürlü ve ailesi ise bu bütünün en önemli parçasıdır. Özürlü çocuklar bu yaklaşımlardan bir kaçına aynı anda ihtiyaç duyabilirler. Bilinçli bir yaklaşım ve etkili rehabilitasyon ile yetersizlikleri en aza indirmek mümkündür. Ailelerin rehabilitasyon yaklaşımlarına başlamakta geç kalmamaları gerekir (3).

Aile, özellikle okul öncesi dönemdeki çocukların gelişiminde birinci derecede etkiye sahiptir. Bu programların ortak amacı, var olan gelişimsel geriliğin önlenmesi, giderilmesi ve çocuğun davranışlarında ve yakın çevresiyle ilişkilerinde olumlu değişiklikler ortaya çıkarmasıdır (62).

Zihinsel özürlü çocuklarda rehabilitasyonun amacı (3);

- Çocuklarda görülen hareket bozukluklarını en aza indirmek,
- Oluşabilecek kas-iskelet sistemi bozukluklarını önlemek, duruş bozukluklarının oluşmasını engellemek,
- Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı sağlamak,
- Yardımcı araç, gereç ve cihazları belirlemek ve bunların nasıl kullanılacağına ilişkin eğitim vermek,
- İş-uğraşı tedavi programı uygulamak,
- Çocuklar için gerekiyorsa konuşma terapisi yapmak,
- Özel eğitim yaklaşımlarını uygulamak,
- Kaynaştırma eğitimine ön hazırlık yapmak,
- Aile eğitimi vermek ve özürlü çocuğun eğitimi konusunda aileye yol göstermek,

- Özürlü çocuğun yaşayacağı mekânların düzenlemesini yapmak olmalıdır.

2.6. Aile ve Engelli Çocuk

Aile; “üyeleri arasındaki ilişkiler ve etkileşim yönünden sosyal bir grup, sosyal ve ekonomik yönden bir birlik, sosyal yaşamın temel göstergelerinden biri olarak bir örgüt, üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması ve yürütülmesinde sistematik kuralları bulunan en küçük sosyal bir yapı” olarak tanımlanmaktadır (50). Aile bir sistemdir ve ailenin tüm üyeleri birbirlerini sürekli etkiler (78).

Aileye bir çocuğun katılımı, ailenin yaşamındaki en önemli geçiş dönemlerinden birisidir. Aile için bir çocuk dünyaya getirme kararıyla başlayan süreç, doğumla birlikte ailede rollerin yeniden düzenlenmesini, yeni rutinlerin oluşturulmasını ve pek çok alanda oluşacak değişikliklere uyum sağlamasını gerektirir (50,73,78).

Her çocuk ailenin bir takım beklentileri ile dünyaya gelir. Anne babalar kendilerinin, eşlerinin ve sevilen diğer insanların ortak noktalarını temsil eden ve toplumun beklentilerini tümüyle karşılayabilecek mükemmel bir çocuk hayal ederler. Fakat çocuğun özürlü olduğunun fark edilmesiyle birlikte beklentiler ve gerçek arasında uyumsuzluk ortaya çıkar. Bu durum ailelerin karmaşa yaşamasına neden olur. Sonuçta aile özürlü bir çocuğa anne babalık etmenin zorluğu ve bilinmezliğiyle yüzleşmek zorunda kalır (73).

2.6.1. Ailenin Çocuğun Özü Hakkında Bilgilendirilmesi

Bir aile çocuğunun özürlü olacağını/olduğunu öğrendiği zaman hayatlarının en zor anını yaşamaktadırlar. Çünkü anne-baba için özür; hayallerinde yaşattıkları ideal çocuğun yok olması demektir. Böyle bir durumda duyulan acı, gerçekten çok sevilen birinin kaybedilmesi karşısında duyulan acıya eşittir (43,115,138).

Özürli çocuga sahip olacağını öğrenen aile için en zor dönem, özürllülüğe ilişkin durumun teşhis, tedavi ve rehabilitasyon aşamasıdır. Teşhis edilmesi için günler, haftalar bazen de yıllar süren bekleme süreci, son derece yıpratıcı bir dönemdir (139).

Ailelere, ihtiyaç duydukları konular hakkında, profesyonel meslek elemanları tarafından, ihtiyaçları kadar, açık ve anlaşılır bilgiler verilmelidir. Aileler, yalnızca özürllülük konusunda tıbbi bilgiye ihtiyaç duymazlar. Yasalar karşısında sahip oldukları haklar, toplumdaki hizmetlerin neler olduğu ve bunlara ne şekilde ulaşılabilceği gibi başka konularda da bilgiye ihtiyaç duyarlar (43,73,115).

Ailelere, çocuklarının durumuna ilişkin ilk bilgilerin nasıl verildiğinin uyum sürecini etkilediği söylenmektedir. Konunun tıbbi ve psiko-sosyal boyutları düşünüldüğünde, doktor, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı gibi profesyonel meslek elemanlarının oluşturduğu bir grubun, ekip çalışmasına dayalı işbirliği çerçevesinde bilgilendirme sorumluluğunu üstlenmesi gerekmektedir. Bu süreçte ailelerin özürllülüğe ilişkin nasıl bilgilendirildiği konusu en az bu işin kimin tarafından yapıldığı kadar önemlidir. Çocuğun yetiştirilmesi, bakımı, okul döneminde bir eğitim alıp alamayacağı, eğitim alabileceyse bunun içeriğinin ne olacağı, ileride meslek edinip edinemeyeceği gibi konularda geleceğin planlanması gerekmektedir (73).

2.6.2. Ailelerin Çocuklarının Engelinin Öğrendikleri Andan İtibaren Yaşadıkları Sorunlar

Sağlıklı bir çocuga sahip olmak her annenin en önemli isteklerinden birisidir. Anneler hamilelik döneminde, çocukları için en güzel özellikleri hayal eder; onların toplumun ve kendilerinin değer verdiği, önemli gördüğü tüm özellikleri taşımasını isterler. Sağlıklı bir bebek isterken ve beklerken, farklı özellikleri olan bir çocuğun olması yani engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi annelerde farklı duygular, düşünceler ve durumlar yaratabilmektedir (2).

Ailede özürlü bir çocuğa sahip olmak, hem çocuk ve ailesi, hem de toplum için önemli yük oluşturan, beraberinde birçok fiziksel, duygusal, toplumsal ve ekonomik sorunların yaşandığı stresli bir yaşam deneyimidir. Özürlü çocuğa sahip olmak; ebeveynlerin anne baba rollerinde, özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, iş yaşamlarında, ailenin yapısında ve işleyişinde, mali konularda büyük değişikliklere neden olmaktadır (15,61).

Çocuklar aile desteğine doğumdan sonraki büyüme ve gelişme dönemi içinde, fiziksel, zihinsel, dil, motor, sosyal ve duygusal gelişim yönünden ihtiyaç duymaktadır. Her çocuk için büyük önem taşıyan gelişim süreci içerisinde bu görevi, çocuklarının ilk eğitimcileri anne-babalar üstlenmektedir. Sağlam çocuğa sahip anne-babaların rollerini yerine getirebilmeleri, duygusal olarak rahat olduklarından dolayı çok zor olmamaktadır. Ancak çocuk özürlü ise, suçluluk duygusu ve acı çekme gibi bazı duygulara bağlı olarak anne ve babalar rollerini yerine getirebilmede zorlanmaktadır (59).

Engelli çocuğun ileride yetişkin bir birey olacağını ve bu bireyin farklı ihtiyaçlarına cevap vermenin zorlaşacağını fark eden anne karmaşık duygular içine girmekte, stres ve kaygıları artabilmektedir (131). Çocuğun engelli olması ailede ilişkilerin bozulmasına, yüksek düzeyde boşanma oranlarına, aile içinde çelişkili tutum ve davranışlara neden olduğu belirtilmektedir (78).

Çocuğun engelli doğması ile aile içi roller değişebileceğinden bu uzun süreçte ailenin baş etme mekanizması oldukça önemlidir (88,103). Aile üyeleri şok, inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemlerini ve bu dönemler içinde yoğun acı çekme, suçluluk duygularını yaşarlar. Her bir birey bu dönemlerin tümünden geçemeyebileceği gibi bu dönemlerin süresi ve yaşanan duyguların yoğunluğu da bireyden bireye farklılık gösterir (26,78).

Ailede özellikle anne ve çocuk arasındaki ilişki çok özeldir. Çünkü çocuğun ilk ilişki kuracağı kişi annesidir. Anne çocuk için, içinde yaşanılan dünyanın yorumlanmasında ve toplumun temsil edilmesinde ilk örnektir (92).

Anne ile çocuk arasındaki ilişki doğum öncesi dönemde başlamaktadır. Doğum öncesi dönem bir oluşum evresi olması nedeniyle, çocuğun yaşamı ve geleceği açısından önem taşımaktadır. Doğumdan sonra ise, anne ile bebek arasındaki ilişki daha özel bir ilişkiye dönüşmektedir. Bu nedenle doğumdan sonra annenin bebeği ile teması çok önemlidir. Çünkü annenin beden kokusu, ısısı anne ile çocuk arasındaki güven duygusunu oluşturmakta; bu da çocuğun ileride kuracağı ilişkileri etkilemektedir (113).

Annenin çocuğun hastalığının tüm yükünü taşıırken, babanın aileye, hasta çocuğa ve anneye uzak olması veya tam tersi durumlar söz konusu olabileceği gibi, sorun ve sorumlulukların paylaşımındaki dengesizlikler, yaşanan tüm olumsuz duygulara bir kat daha yük getirebilecektir. Bunlara bağlı olarak da anne bu durumundan olumsuz olarak en çok etkilenen kişi olacaktır (69).

Engellilik durumuna bağlı duyulan çaresizlik ve sürekli çocuğu kontrol etme, çocuklarının hasta olması annede öfkeye sebep olabilir. Anne duyduğu öfkeyi diğer aile üyelerine, arkadaşlarına, Tanrı'ya ya da çocuklarına yöneltebilir. Çocuğa duyulan öfke çocuğa yetersiz ve tutarsız bakım verme, aşırı koruma, kollama ve aşırı hoşgörü gösterme, çocuğun bakımını ihmal etme şeklinde ifade edilebilir. Engelliğe ilişkin bilgi edinme çaresizlik ve suçluluk duygularını azaltır. Süreç hakkında bilgi sahibi olan ailenin kontrol duygusu gelişir. Kontrol duygusu ile uyum süreci başlar (126,50). Bu yüzden yetersizliklere sahip çocuğu olan annelerin kaygı durumlarını belirlemek, onlara psiko-sosyal destek sağlamak önemlidir (12).

2.7. Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Önemi

Bailey ve Blasco (1990) aile gereksinimini ailenin başarılı olması ve sunulan hizmetlere katılması amacıyla ailelerin isteklerinin ifade edilmesi olarak açıklamaktadır (114).

Ailenin gereksinimlerinin belirlenmesi, aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve yönteminin seçimi açısından çok önemlidir. Hizmetlerin gereksinimleri karşılamadığı durumlarda program başarısı düşmekte, ailenin programı kabul etmesi ve programa aktif katılımı güçleşmektedir (4).

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin çocuğunun günlük bakım ve sorumluluklarının çoğunu kendi üzerine aldıkları görülmektedir. Babalarla karşılaştırıldığında annelerin, çocukları için bakım sağlamakta daha fazla zaman harcamakta oldukları ve bakım yükünü daha fazla algıladıkları saptanmıştır. Çocuğun davranışları ve sağlık durumu üzerinde annelerin babalardan daha önemli bir etkiye sahip oldukları tespit edilmiştir (40).

Annelerin yaşadıkları sorunların üstesinden gelebilmelerinde, yakın çevrelerindeki bireylerle kurdukları sosyal ilişkiler ve hizmet veren kişi ya da kurumlardan alabilecekleri destek önemlidir. Çalışmalarda, ailelerin çocuklarının engeliyle başa çıkmalarında sosyal desteğin önemli rolü olduğu belirtilmektedir. Özürlü bir çocuğa sahip annelerin sosyal desteklerinin yeterli olup olmadığını belirlemek, var olan destek kaynakları konusunda bilgilendirmek, sorunların üstesinden gelmede içsel ve dışsal kaynaklara nasıl ulaşabilecekleri hakkında yol göstermek önemlidir. Bu nedenle, annenin aldığı sosyal destek düzeylerine ilişkin algılarının belirlenmesi gerekmektedir. Ancak bundan sonra, anneler bu yönden desteklenecek ve gereksinim duyulan hizmetler planlanabilecektir (61).

İlk olarak 1987 yılında gelişim geriliği olan çocuklarla ilgili yasal düzenlemeler yapılmış, 30 Mayıs 1997 tarih ve 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ise okul öncesi eğitimi zorunlu eğitimin bir parçası haline getirmiştir. Bu kanun hükmünde kararnamenin 4/b maddesinde “ özel eğitime erken başlamak esastır ”, 4/g maddesinde “ ailelerin, özel eğitim sürecinin her boyutuna aktif katılımının sağlanması esastır”, 6. maddesinde “erken çocukluk dönemindeki özel eğitim hizmetleri ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi temeline dayalı olarak evlerde ve kurumlarda sürdürülür” ifadeleri yer almıştır. Bu maddelerle erken eğitimin özel eğitimin temel ilkelerinden öldüğü ve ailenin erken eğitimdeki rolü vurgulanmaktadır (96).

18 Ocak 2000 tarihli mükerrer 23937 sayılı resmi gazetede yayınlanarak yürürlüğe giren Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde, erken özel eğitim ve ailelerin katılımı ile ilgili düzenlemeler yer almaktadır. Buna göre; 0-36 ay arasındaki çocuklar için öncelikle ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi temeline dayalı olarak evlerde ve okullarda sürdürülmesi, meslek uzmanları tarafından ev gözlemleri ve gelişim ölçeklerinin uygulanması, aile ve çocuğun ne tür hizmetleri alacağını planlanması gibi hizmetler belirlenmiştir (82).

Engelli çocukların erken dönemde teşhis, tedavi ve eğitimlerine başlanması, ailelerin teşhis konulduğu andan itibaren bilgilendirilmesi ve desteklenmesi çocuğun birçok beceriyi ve davranışı henüz gelişim dönemindeyken planlı ve sistemli bir şekilde öğrenmesini ve ailenin bilinçlenmesini sağlayacaktır.

2.8. Aile Gereksinimlerine Yönelik Yapılan Çalışmalar

Bailey ve Simeonsson (1988) engelli bebeğe sahip ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla 35 madde ve bir açık uçlu sorunun yer aldığı ölçek geliştirmişlerdir. Ölçeğin kullanılabilirliğini test etmek amacıyla ölçek 34 aileye uygulanmıştır. Uygulamadan altı ay sonra 20 aile, bu sonuçları yüksek korelasyonla doğrulamıştır. Bu ölçekle engelli çocuğa sahip ailelerin birçok gereksinimi belirlenmiştir (115).

Sucuoğlu (115), Bailey ve Simeons tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracını Türkçe'ye çevirerek Türkçe Formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarını gerçekleştirmiş, aynı çalışmada zihinsel engelli ve otistik çocuğa sahip anne ve babaların gereksinimlerini belirlemiştir. Araştırmanın sonucunda hem annelerin hem de babaların ortak belirledikleri gereksinim alanlarının sırasıyla bilgi gereksinimi, destek gereksinimi ve maddi gereksinim olduğu bulunmuştur.

İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirleme amacıyla Akçamete ve Kargın'ın yapmış olduğu araştırmada, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)

kullanılmış, annelerin en fazla bilgi açısından gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Bu gereksinimler; çocuklarına beceri öğretme, çocuklarıyla oynama/konuşma, çocuğun engeli ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilme olarak ifade edilmiştir. Bilgi boyutundan sonra en fazla maddi gereksinimler boyutunda ihtiyaçları olduğu ve yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masrafları karşılayabilmek için yardıma gereksinime duyduklarını ifade etmişlerdir. Açık uçlu soruların yanıtları incelendiğinde, annelerin büyük çoğunluğunun birinci bölümdeki maddelerle örtüşen gereksinimleri ifade ettikleri gözlenmiştir (4).

Evcimen'in araştırması zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla Aile Gereksinimlerini Belirme Aracı'nı kullanmıştır. Araştırmanın sonucunda zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde anne ile baba arasında problemlerine çözüm bulma; benzer yaşantıları olan ailelerin yaşantılarına ilişkin yazılı materyalleri okuma; sorununu bir uzmanla paylaşma ve çocuğunun durumunu tartışmak için öğretmeninden daha fazla zaman ayırmasını isteme gibi konularda farklılaşmanın olduğu görülmüştür. Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler çocuklarının yaşlarına göre bilgi gereksinimlerinin arttığını belirtmişlerdir (43).

Mert ise araştırmasında Aile Gereksinimlerini Belirme Aracı'nı kullanarak farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini karşılaştırmıştır. Mert, ölçeği zihin engelli, işitme engelli ve görme engelli çocukların ailelerine uygulamıştır. Araştırmanın sonunda anne ve baba gereksinimlerinin benzer olduğu görülmüştür. Genel olarak anne-babalar; çocuğunun ileride ve şu anda yararlanabileceği kurumlar, çocuğa bir beceriyi nasıl öğretebilecekleri ve çocuğun engel durumu hakkında bilgi konusunda gereksinim duymaktadırlar. Açık uçlu soruya karşılık her üç engel grubunun da ortak olarak engelli çocukları için daha iyi eğitim olanağı, çocuklarının gelecekte meslek sahibi olması ve eğitilmiş bakıcı konusunda gereksinimleri olduğu belirlenmiştir (85).

2.9. Zihinsel ve Bedensel Engelli Çocuk ve Ailenin Bakımında Hemşirenin Rolü

Engelli bireylere bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Betz, Baer, Poulsen ve ark. (2004) özellikle toplum hemşirelerinin güçlendirilmesi ve rollerinin artırılmasının önemini belirtmişlerdir. Hemşireler birincil, ikincil ve üçüncül sağlık hizmetlerinde engelliğin önlenmesi, erken tanısı ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinde önemli girişimlerde bulunabilirler. Engelli bireylere yönelik aile merkezli bakımı sürdürürken engelli bireyin aileyi hangi açıdan etkilendiğinin bilinmesi hemşirelik sürecinin planlı yürütülmesine katkı sağlayacaktır (47).

Engeli nedeniyle fiziksel, sosyal ve duygusal yönden başkalarına bağımlı olan bireylerin bakımı, kendi bakımlarını devam ettirebilmeleri için çocuk ve ailenin eğitimi, aile üyelerinin bu süreçte desteklenmesi hemşirenin temel ilgi alanıdır (95).

Ailelerin engelli çocuklarının özel gereksinimleri ve bakımı ile başetmeyi öğrenmeleri için sürekli desteğe ve yardıma gereksinimleri vardır. Hemşirenin, aileye yeterli destek sağlayabilmesi için; ailenin keder sürecindeki duygularını serbestçe ifade etmelerine izin vermesi, çocuğun bakımında karşılaştıkları sorunların çözümünde yardımcı olunması, çocuğun olumlu yönlerine ve gösterdiği gelişmelere dikkatlerini çekmesi gerekir. Aileye yaşadıkları duyguların normal olduğu belirtilmelidir. Hemşire, aile içi iletişimi güçlendirmeli, aileye çocuğun bakımında gerekli becerileri kazandırmalıdır (26).

Anne-babalar, engelli çocuğu ilişkin duygularını ve bu olayın evlilikleri üzerindeki etkisini tartışmaları için desteklenmelidir. Hemşirenin, onları yargılamadan dinlemesi güven ilişkisini güçlendirir. Ailenin sahip olduğu destek sistemlerinin (örn; arkadaşları, akrabaları gibi) belirlenmesi ve yararlanmaları için seçenekler sunulması da önemlidir (26).

Ebeveynler çocuğun engel durumu, yetersizlik düzeyi, kısıtlılıkları, çocuğun yeterliliğini artırıcı girişimler ve gelecekte yaşamını kendi başına devam ettirebilmesini sağlamak için

bilgiye gereksinim duyarlar. Hemşirelik bakımı sürecinde, çocuk ve ailenin bu konudaki bilgi gereksinimleri karşılanmalıdır (105).

2.10. Yaşam Kalitesi

2.10.1. Yaşam Kalitesi Tanımı

Yaşam kalitesi kavramı günümüzde yaygın olarak kullanılmakta ve pek çok konu bu kavram ile ilişkilendirilerek açıklanmaya çalışılmaktadır. Yaşam kalitesi kavramı refah ve mutluluk kavramları yerine de kullanılabilir (134).

Yaşam kalitesi, insanın sağlıklı bir ortamda yaşayabilmesi, beslenme, korunma, barınma gereksinimlerini karşılayabilmesi, yaratıcı gücünü kullanabilmesi, içinde yaşadığı çevreye ve topluma olumlu katkılarda bulunabilmesi, kişinin kendini iyi hissetmesi, yaşadığı hayattan tatmin olması ve mutlu olmasıdır (125).

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini (quality of life), “hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimi” olarak tanımlar (144).

Yaşam kalitesi kavramını ilk kez Thorndike (1939) tarafından “sosyal çevrenin bireyde yansıyan tepkisi”; Lewis (1982) ise bireyin sahip olduğu kendine saygı ve yaşama amacı olarak tanımlamıştır (79).

1996-1998 yılları arasında Çevre Bakanlığı tarafından hazırlanan Sekizinci Beş Yıllık Kalkınma Planı'nın öngördüğü çalışmalardan biri olan Ulusal Çevre Stratejisi ve Eylem Planı (UÇEP), yaşam kalitesini; bedensel, ruhsal, zihinsel ve kültürel gelişme üzerinde olumlu etkileri olan etmenlerin niteliği ve niceliği ile bu etmenlerden yararlanma biçimi ve düzeyi olarak tanımlamıştır (17).

Yaşam kalitesi bireylerin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, kişisel inançları, sosyal ilişkileri ve yaşadıkları çevreden etkilenen karmaşık bir yapıya sahiptir ve çok boyutludur, zaman içinde değişim gösterebilir, bireylerin beklentileriyle ve yaşantısıyla ilişkilidir, bu nedenle objektif olarak ölçülmesi zordur (119).

Engelli bir çocukla yaşamak, aile bireylerinin planlarını, gelecekle ilgili projelerini ve beklentilerini değiştirmektedir. Kaygı, depresyon ve stres, bireyin yaşam doyumunu düşürmekte ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bunlarla başa çıkamayan ailelerin duygu durumu, bir ömür boyu olumsuz bir şekilde etkilenebilmektedir (14).

Yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için bireyin; fonksiyonel açıdan yeterli olması, sosyal ve ekonomik açıdan güvende olması, güven içinde yaşaması, rahatlık ve gereken konfora sahip olması, anlamlı ve aktif bir yaşantı içinde olması, bireyselliğine, inanç ve değerlerine saygı gösterilmesi, kendini ifade edebilmesi, otonomisinin olması, yakın çevresi ile olumlu ilişkiler içinde olması, eğlence ve zevk aldığı aktivitelerin olması gerekmektedir (5).

2.10.2. Yaşam Kalitesinin Belirleyicileri/Göstergeleri

Yaşam kalitesi belirleyicileri, yaşamın farklı boyutlarına ilişkin değişkenlerin yaşam kalitesi ölçümüne dahil edilmesidir. Çünkü her yaşam alanı yaşam kalitesinin ayrıntılarını belirlemede etkindir. Bu alanların en önemlilerinden biri ailedir. Kültürel yapı, demografik özellikler ve sosyo-ekonomik düzeyin belirlediği aile yaşamında, bireyler arasındaki olumlu etkileşim ve iletişim deneyimleri, yaşam kalitesinin de olumlu algılanmasını sağlayacaktır. Aynı zamanda arkadaşlar ile ilişkiler iş yaşamı, bireylerarası ilişkiler ve komşuluk ilişkileri, sağlık ve eğitim hizmetlerinden yararlanabilme bireyin içinde yaşadığı çevreye ilişkin algılarını belirlemekte ve yaşam kalitesini ortaya koymaktadır (100).

Yaşam kalitesinin ölçümü genellikle göstergeler kullanılarak yapılmaktadır. Yaşam kalitesi göstergeleri konusunda dünya genelinde tam bir uzlaşım olmamakla birlikte, yaşam kalitesi

göstergelerinin objektif ve subjektif olmak üzere iki grupta incelenebileceği kabul görmektedir (13);

- **Objektif göstergeler:** Fiziksel iyilik hali yaşam kalitesinin objektif göstergeleri arasında yer alır. Bireyin hangi durumda olursa olsun, yürüme, koşma, merdiven çıkma, eğilme, doğrulma gibi fiziksel dayanıklılık isteyen aktiviteleri ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmesinin yanında bunların yeterli düzeyde olması ve kişinin bu durumdan doyum alması önemlidir (136). Ayrıca ailelerin gelir, gıda, konut, sağlık vb. yaşam koşulları objektif göstergeler olarak kabul edilmektedir (13)
- **Subjektif Göstergeler:** Psikolojik iyilik hali bireyin subjektif yaşam kalitesi göstergelerinin ifadesidir. Bunlar yaşam doyumunu, psikolojik etki ve duygusal iyilik hali olup, yaşam deneyimlerinin subjektif olarak değerlendirilmesi ile elde edilir. Psikolojik göstergeler içinde bireyin kendi yaşamını değerlendirmesi temel etmendir. Bu anlamda yaşam kalitesi kişinin değerlendirdiği öznel bir doyum ya da sonuçtur (136).

Bilgin ve arkadaşları (1985) ise yaşam kalitesine ilişkin göstergeleri başlıca dört grupta toplanmaktadır. Bunlar (Akt: 56);

- **Doğal ve fiziksel ortama ilişkin göstergeler,** iklim koşulları, hava, su ve çevre kirliliği, peyzaj ve çevre düzenlemesi ile ilgili değişkenlere dayanmaktadır
- **Ekonomik göstergeler,** gayri safi milli hasıla, kişi başına düşen yıllık gelir, işlendirme olanakları, aile varlıkları, ailede çalışan kişi sayısı, besin tüketimi gibi değişkenleri kullanmaktadır.
- **Sosyal göstergeler,** meslek dağılımı, coğrafi- mesleki hareketlilik, dengeli beslenme, sağlık koşulları, eğitim durumu, toplumsal ve mesleki faaliyetlere katılma, konut ve konut koşulları, kültür ve gelişme olanaklarını değişken olarak kullanmaktadır.
- **Psikolojik göstergeler,** bireyin kendi yaşam deneyimlerine gösterdikleri tepkilere dayanır. Psikolojik göstergeler değişken olarak kişinin işinden, aile yaşamından

çevresinden ve özel yaşamından aldığı doyumunu ile beceri, öğrenme gibi özelliklerini ele alır.

2.10.3. Yaşam Kalitesi Alanları

Yaşam memnuniyeti, özsaygı, iyilik hali, mutluluk, sağlık, itibar, yaşamın önemi ve fonksiyonel durum yaşam kalitesi kavramının içinde yer almaktadır. Yaşam kalitesi, yaşamın pek çok alanını ve kişiden kişiye değişen farklı değerleri kapsamaktadır. Fiziksel ve maddi iyilik hali, sosyal yaşama katılımı sağlayan aktivitelerde tatminkarlık, boş zaman aktiviteleri, psikolojik durum, emosyonel, manevi ve cinsiyet açısından iyi olma hali, aile ve arkadaşlarla ilişkilerde tatminkarlık ve kişinin karakterine, yaşamı algılayış biçimine, sosyo-kültürel alışkanlıklarına bağlı olarak değişim göstermektedir. Bu nedenle yaşam kalitesinin ne düzeyde olduğunun belirlenmesi için değişik alanları sorgulayan farklı değerlendirme yöntemleri geliştirilmiştir (121).

2.11. Tükenmişlik

2.11.1. Tükenmişliğin Tanımı

Tükenme; ne yapılırsa yapılsın, ne denli sıkı çalışılırsa çalışılsın, mevcut durumda bir değişiklik ve farklılık yaratılamayacağı duygusunun sonucunda gelişen bir teslimiyet olarak da tanımlanmaktadır (16).

Tükenmişlik kavramı literatüre ilk defa 1974 yılında Freudenberg'in yazmış olduğu bir makaleyle girmiştir. Bu makalede tükenmişlik "başarısız olma, yıpranma, aşırı yüklenme sonucu güç ve enerji kaybı veya karşılanamayan istekler sonucu bireyin iç kaynaklarında tükenme durumu olarak tanımlanmıştır (102).

Hall (1979) tükenmişliği, “başarısız olma, bitme veya enerji, güç ve öz kaynaklarına aşırı talepte bulunmaktan canı çıkmış, yıpranmış ve yorgun hale gelme” olarak tanımlamaktadır (58).

Tükenmişlikle ilgili günümüzde en yaygın kabul gören tanım, konuyla ilgili çalışan araştırmacılar arasında en önemli isim olarak anılan ve Maslach Tükenmişlik Envanterini geliştiren Christina Maslach’a aittir. Maslach, tükenmişlik kavramını; duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarıya ilişkin duyguları kategorize eden üç ayrı boyutta ele almaktadır (67).

- **Duygusal tükenme:** Tükenmişliğin bireysel stres boyutunu belirtmekte ve bireyin duygusal ve fiziksel kaynaklarında azalmayı ifade etmektedir (28). Duygusal tükenme, tükenmişlik sendromunun merkezidir (48). Duygusal tükenme yaşayan bireylerde yorgunluk, sabahları uyandıklarında da adeta hiç uyumamışlar gibi yorgunluk ve halsizlik hala sürmektedir (7).
- **Duyarsızlaşma:** Tükenmişlik sendromunu ikinci boyutu duyarsızlaşmadır. Duyarsızlaşma; tükenmişliğin bireyler arası boyutunu temsil etmektedir (80). Bireyin hizmet sunduğu kişilere karşı birer birey olduklarını dikkate almaksızın duygudan yoksun tutum ve davranışlar sergilemesi ile kendini göstermektedir. Birey insancılıktan uzaklaşmış, alaycı, küçümseyen, katı, duygusuz ve kayıtsız bir tutum içerisine girmiştir (109). Başka bir deyişle, duyarsızlaşma, kişiyi tükenme ve düş kırıklığından koruma girişimidir (10).
- **Düşük kişisel başarı:** Kişilerin kendisini olumsuz olarak değerlendirmesini ifade eden boyuttur. Diğer insanlar hakkında geliştirilen olumsuz düşünceler sonucunda birey, kendisi hakkında da olumsuz düşünceler geliştirir. Suçluluk, sevilmeme hissi ve başarısızlık duyguları, kendine saygıyı azaltarak kişiyi depresyona sokabilmektedir (122).

Tükenme yavaş ve sinsi başlar. Ortaya çıkışı ne kadar ani olsa da tükenme sürekli gelişen bir durumdur. Tükenme durumuna gelmeden kısa bir süre önce, genellikle ya bir iş baskısı, ya bir aile üyesinin hastalığı gibi bazı çevresel koşullara rastlanır. Bazen çok seyrek de olsa, herhangi bir olay olmadan birdenbire ortaya çıkar. Tükenmiş kişiler, zayıf yönlerini iyi gizleyebilen insanlar oldukları için, genellikle bu durumun ilk dönemlerinde, içlerinde olup bitenlerin farkında değillerdir (93).

Aile içinde kadın, çocuk bakımında her zaman ilk sırada gelmektedir. Gerektiği takdirde çocuğu için işini veya sosyal hayatını bırakması gereken kişi olarak kabul edilmektedir. Bu beklentileri karşılamaya çalışmak sadece engelli çocuğa sahip anneleri değil, sağlıklı bir çocuğu olan anneleri de yıpratmaktadır. Çünkü gerek engelli gerekse sağlıklı çocuk anneleri, çocuklarının bakım ve ihtiyaçları ile ilgili sorumluluğu büyük ölçüde üstlenmişlerdir. Anneler yüklendikleri sorumluluk nedeniyle aşırı stresli durumlar yaşayabilmekte ve bu durumların birikimi tükenmişliğe yol açabilmektedir (72).

2.11.2. Tükenmişliği Etkileyen Faktörler

Tükenmişliğe etki eden bireysel faktörler, kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Bunun nedeninin; bireyler üzerinde strese neden olan durumların farklılaşması ve bu durumlar karşısında bireylerin başa çıkabilme becerileri olarak değerlendirmek mümkündür. Tüm bireyler tükenmişlik sendromu için birer adaydır, ancak bazı bireysel özelliklere sahip olan bireylerin tükenmişlik yaşama olasılıkları diğerlerine oranla daha yüksektir. Bu özellikler; dış kontrol odaklı olma, öz yeterlilik duygusundan yoksun olma, empati yeteneğine sahip olmama, beklenti düzeyinin yüksek olması ve demografik özelliklerin tükenmeye sebep olabilecek nitelikte olması şeklinde sıralanabilmektedir (107).

Bireysel özellikler, bireyin sahip olduğu, bazı durumlarda tükenmişliğe zemin hazırlayan ya da tükenmişliği artıran, bazı durumlarda ise tükenmişliği ve etkilerini azaltıcı bir rol oynayan özellikleri ifade etmektedir (109). Tükenmişliği etkileyen bireysel özellikler

arasında cinsiyet, yaş, eğitim, medeni durum, sosyal destek, kişilik ve beklentiler özel hayattaki motivasyon yer almaktadır (58).

Yaş: Yaş değişkeni açısından bakıldığında, gençler ile ileri yaşta olanlar arasında da farklılıklar görülmektedir. Bunun nedeni ileri yaştaki bireylerin geçmişten gelen deneyimlerinin etkisi ile gençlere göre daha sabırlı, olgun ve dengeli olmaları, bu özellikleri nedeniyle de tükenmişliğe karşı direnç göstermeleridir (107).

Cinsiyet: Cinsiyet konusundaki araştırmalar tutarlı sonuçlar ortaya koymamıştır. Kimi çalışmalar kadınlarda, kimileri erkeklerde tükenmenin daha yoğun yaşandığını bildirirken, kimilerinde cinsiyetler arası farklılıklar bulunamamıştır (91,117).

Tilakdharee, Ramidial ve Parumasur'ın (124) yaptıkları araştırmada erkeklerin bayanlara göre çok daha fazla tükenmişlik sendromuna yakalandığı sonucuna ulaşmışlardır. Yapılan diğer araştırmalarda ise; kadın ve erkeklerin farklı boyutlarda tükenmişlik yaşadıkları belirtilmektedir (109).

Eğitim: Eğitim düzeyi ile tükenmişlik arasındaki ilişki net değildir. Bazı araştırmacıların ise üniversite eğitimi almamış bireylerin daha az tükenme yaşadıklarını ve üniversite mezunlarının da yüksek lisans mezunlarından daha fazla tükenme yaşadıklarını ortaya koymuşlardır (91,107).

Medeni durum: Bekâr veya boşanmış olanların tükenmişlik düzeylerinin evli olanlara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bekârların evlilere, çocuk sahibi olmayanların olanlara göre daha fazla tükenmişlik yaşadıkları saptanmıştır. Ayrıca evli bireyler, kişilerarası ilişkiler ve krizler ile başa çıkmada deneyim sahibi olup, sorun çözme becerilerini geliştirmişlerdir (116).

Kişilik Yapısı: Bireylerin kişilik yapısı da tükenmişlikle ilgili önemli bir değişkendir. Rosenman ve Friedman 1974 yılında yaptıkları çalışmayla, kişilikleri A ve B tipi olarak

belirlemiştir. A tipi kişilik özellikleri arasında; heyecanlılık, başkalarıyla yarışmak, işleri hemen bitirme eğilimi, bir güne birçok iş sığdırma, hareketlerin ve konuşmanın hızlı olması, insan ilişkilerinin zayıf oluşu, kişisel ve sosyal yaşantıya zaman ayırmamak, dinlenmeyi sevmemek, başkasının sözlerini kesmek gibi özellikler yer alır. B tipi davranış biçimine sahip bireyse, tersine zamana karşı daha az duyarlı, yaşama karşı daha dengeli ve rahat bir yaklaşım içersindedir. Sakin ve açık konuşurlar, kendilerinden emindirler, her şeyi olduğu gibi kabullenirler, çevreye açıktırlar ve sosyal yaşamı severler. A tipi kişilik yapısında olanlar sosyal etkileşimleri azaltan yapıya sahip oldukları için sosyal destekten uzaklaşmakta ve stresle birlikte tükenmişlik yaşamaktadırlar (108).

2.11.3. Tükenmişliğin Belirtileri

Tükenmişliğin belirtileri ne nadir görülür ne de gizemlidir. Yardım almak için başvuran kişiler, artık yaşamlarının anlamını yitirdiğini söylemektedirler. Aileleri ve arkadaşlarıyla birlikteken bile kendilerini onlardan uzak hissetmektedirler. Daha önce kendileri için çok anlamlı olan uğraşları, artık çok sıkıcı gelmektedir. Bu insanlar, genellikle yardım arama konusunda da en isteksiz olanlardır (93).

Bireyin tükenmişlik yaşadığını ortaya koyabilecek belirtiler, fiziksel, davranışsal ve psikolojik olarak sınıflandırılabilir. Bireyde tükenme durumunda ortaya çıkabilecek durumlar şunlardır;

Fiziksel Belirtiler: Yorgunluk ve bitkinlik hissi, sık baş ağrıları, mide ve bağırsak bozukluklarından sıkıntı çekme, uykusuzluk, solunum güçlüğü, kilo kaybı, deri şikayetleri gibi belirtiler şeklinde sıralanabilir (93,122).

Davranışsal Belirtiler: Davranışsal belirtiler fiziksel ve psikolojik belirtilere göre başkaları tarafından daha kolay gözlenebilen tükenmişlik belirtileridir. Bu belirtiler unutkanlık, başarısızlık hissi, aile içi çatışmalar, konsantrasyon düşüklüğü, çabuk

öfkelenme, ani sinir patlamaları, sık gelen ağlama nöbetleri, yalnız kalma isteği ve alınganlık şeklinde genel tepkiler olarak karşımıza çıkabilmektedir (122).

Psikolojik Belirtileri: Psikolojik belirtiler diğer belirtilere oranla daha az belirgindir. Duygusal yönden bittiğini hissetme, çabuk öfkelenme, aşırı heyecanlılık, mutsuzluk, huzursuzluk, hayal kırıklığı, sabırsızlık, öz güvenin ve benlik saygısının azalması, kendini değersiz hissetme, eleştirilere karşı tahammülsüzlük, karar vermekte yetersizlik, dikkatini toplamada güçlük, ümitsizlik gibi belirtiler görülmektedir (122).

2.11.4. Tükenmişliğin Sonuçları

Tükenmişlik sendromunu yaşayan kişilerin çok karmaşık duygular yaşamalarına bağlı olarak, birçok davranış bozukluğu gösterdikleri de gözlenmektedir. Bazı araştırma bulguları, tükenmişliğin kendi başına ruhsal bir hastalık şekli olduğunu desteklemektedir. Bununla birlikte, tükenmişliğin ruhsal çöküntüye neden olabileceği, daha kabul edilebilir bir yargıdır (74, 80).

Maslach (1982) göre tükenmişlik, aile hayatında da olumsuz sonuçlar doğurabilir. Bireyi duygusal olarak tükenmeye götüren sebepler aile bireylerini de etkilemektedir. Kendini duygusal olarak tükenmiş hisseden birey, evde gergin, sinirli, üzgün ve psikolojik olarak yorgun olacaktır ve bu nedenden dolayı ailesinin sorunlarını kaldırabilecek durumda değildir. Bundan dolayı aile bireyleri incinebilirler ve bir şeyler paylaşamaz duruma gelebilirler. Bu gibi durumlardan kaynaklanan eşler arasındaki kavgalar, boşanmaya kadar gidebilir (Akt: 63).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen planlı eğitimin ve danışmanlığın annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeyine etkisini belirlemek amacıyla deneysel tipte yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Hipotezi

H₀: Yaşam kalitesi ve tükenmişlik puan ortalamalarında, deney ve kontrol grubu arasında fark yoktur.

H₁: Yaşam kalitesi ve tükenmişlik puan ortalamalarında, deney ve kontrol grubu arasında fark vardır.

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Şanlıurfa İli Belediye sınırları içerisinde yer alan Milli Eğitim İl Müdürlüğü denetiminde bulunan ve araştırmanın kurumlarında yapılmasını kabul eden Urfa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Edessa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Hanedan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Öğretmenler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Şefkat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Yeni Balıklıgöl Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yapılmıştır.

Engelli çocuklar, aileleri ve eğitimciler tarafından belirlenmiş programa göre hafta içi 2 gün servisle; servis görevlisinin gözetiminde merkezlere getirilmektedir. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri gündüzlü olarak hizmet vermektedir. Merkezlerde bireysel ve grup eğitimi, fizik tedavi, psikolojik ve rehberlik danışmanlık hizmeti verilmektedir.

2011-2012 kayıtlarına göre Urfa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine 180 engelli çocuk kayıtlı bulunmaktadır. Burada 1 psikolog, 1 sosyal hizmet uzmanı, 6 özel eğitim uzmanı, 5 fizyoterapist, 3 okul öncesi öğretmeni, 2 hizmetli personel, 2 sekreter ve 3 servis şoförü görev yapmaktadır.

Öğretmenler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine 130 engelli çocuk kayıtlı bulunmaktadır. Burada 2 fizyoterapist, 3 özel eğitim uzmanı, 1 rehber öğretmen, 3 okul öncesi öğretmeni, 1 hizmetli personel, 3 sekreter ve 4 servis şoförü görev yapmaktadır.

Şefkat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine 100 engelli çocuk kayıtlı bulunmaktadır. Burada 1 psikolog, 4 özel eğitim uzmanı, 3 fizyoterapist, 1 okul öncesi öğretmeni 2 hizmetli personel, 1 sekreter ve 2 servis şoförü görev yapmaktadır.

Yeni Balıklıgöl Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine 120 engelli çocuk kayıtlı bulunmaktadır. Burada 1 psikolog, 4 özel eğitim uzmanı, 4 fizyoterapist, 2 okul öncesi öğretmeni, 2 hizmetli personel, 1 sekreter ve 2 servis şoförü görev yapmaktadır.

Edessa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine 145 engelli çocuk kayıtlı bulunmaktadır. Burada 2 özel eğitim uzmanı, 1 rehber öğretmen, 3 fizyoterapist, 3 okul öncesi öğretmeni, 3 hizmetli personel, 1 sekreter ve 3 servis şoförü görev yapmaktadır.

Hanedan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine 135 engelli çocuk kayıtlı bulunmaktadır. Burada 1 psikolog, 3 özel eğitim uzmanı, 5 fizyoterapist, 2 okul öncesi öğretmeni, 2 hizmetli personel, 2 sekreter ve 3 servis şoförü görev yapmaktadır.

3.4. Arařtırmanın Evreni

Arařtırmanın evrenini 01.11.2011 - 25.05.2012 tarihleri arasında Milli Eđitim İl M¼d¼rl¼đ¼ bađlı bulunan Urfa zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Edessa zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Hanedan zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, đretmenler zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Őefkat zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Yeni Balıklıgl zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezine kayıtlı bulunan toplam 810 zihinsel ve/veya bedensel engelli ocuđun anneleri oluřturmuřtur.

3.5. Arařtırmanın rneklemi

Arařtırmanın rneklemini; 01.11.2011 - 25.05.2012 tarihleri arasında yukarıda sz¼ edilen zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde kayıtlı bulunan ve arařtırmaya katılmayı kabul eden 0-18 yař grubu 244 engelli ocuđa sahip anneler oluřturmuřtur. Randomize yntem ile Urfa zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, đretmenler zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Őefkat zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezinden yararlanan ocukların anneleri (n:128) deney grubuna, Hanedan zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Edessa zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Yeni Balıklıgl zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezinden yararlanan ocukların anneleri (n:116) kontrol grubuna alınmıřtır.

3.6. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmada veri toplama s¼resi uzun s¼rm¼řt¼r. Anket sorularını cevaplandırmak iin yapılan y¼z y¼ze gr¼řmelerde, bazı annelerin soruları olmuř ve bilgi gereksinimleri karřılıandıđı iin gr¼řmelerin uzun s¼rmesine neden olmuř ve g¼nl¼k yapılan gr¼řme sayısını sınırlamıř ve zaman etkin kullanılamamıřtır.

Eđitim ve rehabilitasyon kurumlarındaki bazı anneler eşlerinin izin vermemesini ve çocuđunun bir sorunu olmadığını ileri sürerek görüşme talebini kabul etmemiştir. Bu durumda araştırmacı ısrarcı olmamıştır. Kurumdaki bazı annelerin Türkçe'yi yeterli düzeyde konuşamamalarından dolayı anketler uygulanamamıştır.

Engelli bireylerin bazılarına bireysel eğitim verilmesi ve annelerin kurumda kısa süreli kalması ve engelli çocukların merkeze servisle tek gelmesi, tüm annelere ulaşılmasını engellemiştir.

3.7. Verilerin Toplanması

3.7.1. Ön Testlerin Uygulanması

Anket formu uygulanmadan önce Milli Eğitim Bakanlığı'na bađlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gidilmiş, merkezlerin yöneticilerine araştırmanın amacı ve yöntemi hakkında gerekli açıklamalar yapılmış ve zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların anneleri ile çalışılmak istendiđi ifade edilmiştir. Yapılan ön görüşme sonrasında gerekli izinler alınmıştır. Araştırma verileri 2011- 2012 öğretim yılının Aralık, Ocak ve Şubat aylarında toplanmıştır. Araştırmacı tarafından literatüre dayanarak hazırlanan Genel Bilgi Formu, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeđi ve Maslach Tükenmişlik Ölçeđi hakkında gerekli açıklamalar yapılmış ve anket formunu uygulamadan önce annelerden sözel izin alınmıştır. Anket formu, görüşmeyi kabul eden annelerle yüz yüze görüşme tekniđi kullanılarak doldurulmuştur. Anketin uygulanması yaklaşık 20 dakika sürmüştür.

3.7.2. Eğitim ve Danışmanlık Programının Uygulanması

Yürütülecek eğitimin içeriđi, aile gereksinimlerini belirleme aracının uygulanmasından elde edilen bilgilere göre belirlenmiştir. Annelerin gereksinim duydukları konular dikkate

alınarak, annelerin bilgilerini artırmaya yönelik konular içeren eğitim materyali hazırlanmıştır. Eğitimin içeriğinde; engelin (zihinsel ve bedensel engel) tanımı, nedenleri, zihinsel ve bedensel engelli çocukların gelişimsel özellikleri, engelli çocukların bakım ve eğitim gereksinimleri, rehabilitasyonun önemi, engelli çocuklarda ergenlik ve cinsellik ve engelli hakları ilgili bilgiler bulunmaktadır. Ayrıca, engelli çocuğa bakım veren annelerin yaşayabilecekleri güçlüklerle başa çıkabilmelerine ilişkin öneriler sunulmuştur.

Deney grubundaki annelere 9 hafta süresince 5 ile 7 kişilik gruplar oluşturularak eğitim ve danışmanlık programı gerçekleştirilmiştir ve bilgi aktarımı sırasında görsel materyal kullanılmıştır. Her bir grubu oluşturan anne ile çalışmalar sabah ve öğleden sonra olmak üzere her gün iki saat şeklinde düzenlenmiştir. Her grup kendi rehabilitasyon merkezlerinde eğitim için düzenlenmiş bir mekanda eğitim görmüşlerdir. Eğitim oturumları sabah 9.00-11.00, öğleden sonra 13.30-15.30 saatleri arasında ve katılımcılarla karşılıklı etkileşim içinde yürütülmüştür. Sonraki eğitim programına başlamadan, önceki konular annelerle birlikte tekrar gözden geçirilerek eksiklikleri tamamlanmıştır. Her bir gruba (toplam 18 grup) 12 saat eğitim verilmiştir.

3.7.3. Son testin uygulanması

Deney gurubuna uygulanan eğitimin etkinliğini saptamak amacıyla verilen eğitim ve danışmanlıktan bir ay sonra Maslach Tükenmişlik Ölçeği ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği deney grubuna son test olarak tekrar uygulanmıştır.

3.8. Veri Toplama Araçları

3.8.1. Bilgi Formu (Ek 1)

Araştırmacı tarafından hazırlanan zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ve engelli çocukların sosyo-demografik özelliklerini içeren soru formu kullanılmıştır.

Anket formu, anneye ait yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum, akraba evliliği, engelli çocuk sayısı vs. ile ilgili özellikler ve çocuğun yaşı, cinsiyeti, kaçınıcı çocuk olduđu, özür durumu gibi özellikler içeren sorulardan oluşmuştur.

3.8.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Ek 2)

Araştırmada, annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey) kullanılmıştır. Araç iki bölümden oluşmaktadır; birinci bölümde anne babaların farklı gereksinimlerini ifade eden altı alt ölçek ve bu altı alt ölçekte toplam 35 madde bulunmaktadır. İlk grupta anne-babaların bilgi gereksinimini ifade eden 7 madde, ikinci grupta destek gereksinimi belirten 8 madde, üçüncü grupta çocuğun durumunu diğerlerine açıklama başlığı altında 5 madde, dördüncü grupta toplumla ilgili hizmetlere ilişkin 5 madde, beşinci grupta ailenin maddi gereksinimlerine ilişkin 6 madde, altıncı grupta ise ailenin genel işleyişine ilişkin gereksinimleri ifade eden 4 madde yer almaktadır. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) 'nın ikinci bölümünde “aile olarak en önemli 5 gereksiniminizi önem sırasına göre yazınız” açık uçlu sorusu bulunmaktadır. Bu bölümden alınan yanıtlarla, birinci bölümde yer almayan, ancak aile için önemli olabilecek gereksinimlerin belirlenmesi amaçlanmıştır (43,85,115).

Sucuoğlu, tarafından Türkçe'ye uyarlanan çalışmasında, Bailey ve Simeonsson'un yaptığı çalışmaya oranla her bir gruptaki madde miktarı açısından farklılıklar görülmektedir. Yapılan faktör analizi sonucunda AGBA altı grupta toplanan 24 maddeden oluşan bir araca dönüşmüştür. Sucuoğlu'nun yaptığı uyarlama çalışmasının sonunda ise “lütfen ailenizin en temel 5 gereksinimini sıralayınız” açık uçlu sorusu Bailey ve Simeonsson'un çalışmasındaki gibi aynen yer almıştır (115).

Mert, farklı engel grubunda çocuđu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması konusunda yaptığı araştırmada, AGBA'nın “kiliseye veya sinagoga gittiğim zaman çocuğumun bakımı için yardıma gereksinim duyuyorum” maddesi “bir

toplantıya katılacağı zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum” şeklinde değiştirilerek 35 madde olarak uygulanmıştır. Elde edilen veriler üzerinden geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Yapılan güvenilirlik çalışmasında, alt ölçeklerin Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı; bilgi boyutunda .80, destek boyutunda .74, başkalarına açıklama yapma boyutunda .85, genel servisler boyutunda .66, maddi gereksinim boyutunda .87, ailenin işleyişi boyutunda .79, toplamda .92 olarak bulunmuştur. Faktör analizi sonucunda Türkçe formun, orijinal formun faktör yapısından farklılaştığı görülmüştür. Orijinal formdaki destek gereksiniminin 5 maddesi (madde 8,9,10,11,14) ve bilgi gereksiniminin 5 maddesi (madde 1,2,3,4,7) birleşerek “bilgi gereksinimi” boyutunu oluşturmuştur. Destek gereksinimindeki maddeler ise değişik faktörlere dağılmıştır. Genel hizmetler boyutu ikiye bölünerek toplumsal hizmetler ve kendine vakit ayırma adı altında ayrılmıştır. Maddi ve aile gereksinimlerini belirten faktörler aynı kalmıştır. Ayrıca çalışmasının sonunda “Lütfen ailenizin en temel 5 gereksiniminizi sıralayınız” açık uçlu sorusu Bailey-Simeonsson ve Sucuoğlu’nun çalışmasındaki şekliyle yer almıştır (85).

Bu araştırmada Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA), Mert’in çalışmasındaki şekliyle 35 madde olarak uygulanmıştır.

3.8.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (Ek 3)

Maslach ve Jakson’a göre de tükenmişlik “fiziksel bitkinlik, uzun süren yorgunluk, çaresizlik ve umutsuzluk duyguları, olumsuz benlik kavramı ile işe, yaşama ve diğer insanlara karşı olumsuz tutumlar içeren, fiziksel, duygusal ve zihinsel boyutlu bir sendromdur“ (81).

Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), 1992’de Ergin tarafından Türkçe’ye uyarlanmış, 2001 yılında Duygun tarafından zihinsel engelli çocukların annelerindeki tükenmişliği değerlendirmek üzere uyarlanıp geçerlilik ve güvenilirliği saptanmıştır. MTÖ’ nün Türkçe’ye uyarlanan özgün formunda “ iş ” ifadesi yerine uyarlamanın amaçları

doğrultusunda Duygun tarafından gerekli görülen yerlerde “ çocuğum ”, “ çocuğumun bakımı ” şeklinde değiştirilmiştir (135).

MTÖ maddeleri “duygusal tükenmişlik” ve “kişisel başarı” olmak üzere iki faktörde toplanmıştır. Toplam 21 maddeden oluşan ölçeğin “duygusal tükenmişlik” boyutundan yüksek, “kişisel başarı” boyutundan düşük puan alınması tükenmişlik olarak kabul edilmektedir. Bu çalışmada kullanılan ve Duygun tarafından uyarlanan MTÖ’ nün alt boyutları, soru sayıları, alınabilecek alt-üst değerleri ve Cronbach alpha katsayıları ile Cronbach alpha değerleri Tablo 1 ‘ de gösterilmiştir.

Tablo 1. MTÖ’ nün Alt Boyutları, Soru Sayıları, Alınabilecek Değerler ve Cronbach Alpha Katsayıları

Maslach Tükenmişlik Ölçeği	Soru Sayısı	Sorular	Alınabilecek alt ve üst değerler	Cronbach Alpha
Duygusal Tükenmişlik	13	1, 2, 3, 5, 6, 8,10, 11,13, 14, 15, 19,21	0 – 52	.80
Kişisel Başarı	8	4,7,9,12,16,17,18,20	0 – 32	.80

3.8.4. Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF 36) (Ek 4)

Ware tarafından 1987 yılında geliştirilmiş ölçek klinik uygulama ve araştırmalarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için düzenlenmiştir. SF-36'nın Türkçe geçerlilik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. 36 ifade içeren ölçek, 3 ana başlık ve 9 sağlık kavramını değerlendiren çok başlıklı skala şeklindedir. Ölçekte yer alan 3 majör sağlık alanı ve 9 sağlık kavramı aşağıdaki gibidir (13, 127).

1. Fonksiyonel durum

- Sağlık problemlerine bağlı olarak fiziksel aktivitelerin kısıtlanması,
- Emosyonel ve sosyal problemlere bağlı sosyal aktivitelerin kısıtlanması,

- Fiziksel sađlık problemlerine bađlı gnlk yařam aktivitelerinin yapılmasının engellenmesi,
- Emosyonel sađlık problemlerine bađlı gnlk yařam aktivitelerinin yapılmasının engellenmesi,

2. Esenlik

- Mental sađlık,
- Beden ađrıları
- Canlılık (zindelik/yorgunluk)

3. Genel sađlık anlayıřı

- Btn olarak sađlıđın deđerlendirilmesi,
- Geen yıl sresince sađlıktaki deđiřiklikler.

SF 36, her sađlık alanının puanı ykseldike sađlıkla iliřkili yařam kalitesi artacak řekilde (pozitif puanlama) puanlanmıřtır. rneđin, ađrı skalasındaki yksek puan, azalmıř ađrı durumunu gsterecektir. Alt lekler sađlıđı 0 ile 100 puan arasında deđerlendirmektedir ve 0 kt sađlık durumunu gsterirken, 100 iyi sađlık durumuna iřaret etmektedir (127).

3.9. Arařtırmanın Deđerřkenleri

Bađımlı deđerřkeni:

- Annelerin tkenmiřlik puan ortalamaları
- Annelerin yařam kalitesi puan ortalamaları

Bađımsız deđerřkeni:

- Uygulanan eđitim ve danıřmanlık

3.10. Verilerin Deęerlendirilmesi

Çalıřmada elde edilen bulgular deęerlendirilirken, istatistiksel analizler için SPSS 17.0 istatistik paket programı kullanılmıřtır. Çalıřma verileri deęerlendirilirken tanımlayıcı istatistikler (frekans, yüzde, ortalama, standart sapma) kullanılmıřtır.

Niceliksel verilerin karřılařtırılmasında ikiden fazla grup durumunda, normal daęılım göstermeyen parametrelerin gruplar arası karřılařtırmalarında Kruskal Wallis H testi ve farklılıęa neden olan grubun tespitinde Mann Whitney U test kullanılmıřtır. Parametrelerin grup ii karřılařtırmalarında ise Wilcoxon iřaret testi kullanılmıřtır.

Sonuçlar % 95 güven aralıęında, anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde ift yönlü olarak deęerlendirilmiřtir.

4. BULGULAR

4.1. Araştırmaya Katılan Annelerin Demografik Özelliklerine, Eşiyle Akrabalık Durumuna ve Sahip Olduğu Engelli Çocuk Sayısına İlişkin Bulgular

Tablo 2’de görüldüğü gibi deney grubundaki annelerin %23,4’ ü 20-30 yaş, %70,3’ ü 31-50 yaş, %6,3’ ü 51 ve üstü yaş grubundadır. Annelerin yaşları 20 ile 60 arasında değişim göstermektedir. Okur-yazar olmayan annelerin oranı %48,3, okuma yazma bilenlerin oranı %18 ve ilkokul mezunlarının oranı %24,2’ dir. Araştırmaya katılanların %92,9’u evlidir.

Annelerin %34,4’ ünün sosyal güvencesi SSK, %44,6’ sının sosyal güvencesi yeşil karttır. Anneler ekonomik durumunu %3,9 iyi, %53,1 orta, %43 kötü olarak ifade etmiştir. Annelerin %4,7’ si tarım işçisi ve işçi statüsünde çalışmakta, %95,3’ ü çalışmamaktadır. Annelerin %85,2’ si Şanlıurfa merkezde, %14,8’ i ilçe ve köylerde yaşamaktadır. Annelerin %1,6’ sı ikinci eş olarak imam nikahlı birliktelik sürdürmektedir.

Annelerin aile yapısı incelendiğinde %75,8’ inin çekirdek aile (karı-koca, varsa evlenmemiş çocuklar) olduğu görülmüştür. Annelerin % 45,3’ü eşiyle akraba değildir, %32,8’ inin amca-teyze çocukları, %11,7’ sinin kuzen çocuğu, %10,2’ sinin uzak akraba olduğu görülmüştür. Annelerin %89,1’ inin 1 engelli çocuğu, %7,8’ inin 2 engelli çocuğu vardır.

Tablo 2. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri

Bireysel Özellikler		Deney Grubu		Kontrol Grubu	
		Sayı	Yüzde (%)	Sayı	Yüzde (%)
Yaş	20-30 Yaş	30	23,4	26	22,4
	31-50 Yaş	90	70,3	82	70,7
	51 ve Üstü	8	6,3	8	6,9
Eğitim Düzeyi	Okur-Yazar Değil	62	48,3	42	36,2
	Okur-Yazar	23	18,0	24	20,7
	İlkokul Mezunu	31	24,2	40	34,5
	Ortaokul Mezunu	8	6,3	8	6,9
	Lise mezunu	2	1,6	2	1,7
	Yüksekokul Mezunu	2	1,6	0	0
Medeni Durum	Evli	119	92,9	107	92,3
	Eşi Öldü	7	5,5	5	4,3
	Boşanmış	1	0,8	2	1,7
	Ayrı Yaşayan	1	0,8	2	1,7
Sağlık Güvencesi	Yok	14	10,9	10	8,6
	SSK	44	34,4	35	30,2
	Bağkur	3	2,3	9	7,8
	Emekli Sandığı	10	7,8	9	7,8
	Yeşil Kart	57	44,6	53	45,6
Ekonomik Durum	İyi	5	3,9	8	6,9
	Orta	68	53,1	62	53,4
	Kötü	55	43,0	46	39,7
Çalışma Durumu	Evet	6	4,7	5	4,3
	Hayır	122	95,3	111	95,7
Yaşadığı yer	Şanlıurfa Merkez	109	85,2	84	72,4
	İlçe ve Köyler	19	14,8	32	27,6
Nikah Durumu	İmam Nikahı	2	1,6	4	3,4
	Her İkisi	126	98,4	112	96,6
Aile Tipi	Çekirdek Aile	97	75,8	87	75,0
	Genç Geniş Aile	9	7,0	5	4,3
	Olgun Geniş Aile	7	5,5	17	14,7
	Geniş Aile	10	7,8	3	2,6
	Tek Ebeveynli Aile	5	3,9	4	3,4
Akrabalık Derecesi	Akraba Değil	58	45,3	56	48,3
	Amca-Teyze Çocukları	42	32,8	41	35,3
	Kuzen Çocugu	15	11,7	8	6,9
	Uzak Akraba	13	10,2	11	9,5
Annenin Sahip Olduğu Engelli Çocuk Sayısı	Bir çocuk	114	89,1	103	88,8
	İki çocuk	10	7,8	10	8,6
	Üç çocuk	3	2,3	3	2,6
	Dört çocuk	1	0,8	0	0
Toplam		128	100,0	116	100,0

Tablo 2’de görüldüğü gibi kontrol grubundaki annelerin %22,4’ ü 20-30 yaş, %70,7’ si 31-50 yaş, %6,9’ u 51 ve üstü yaş grubundadır. Okur-yazar olmayan annelerin oranı %36,2, okuma yazma bilenlerin oranı %20,7 ve ilkokul mezunlarının oranı %34,5’ dir. Araştırmaya katılan annelerin %92,3’ ü evlidir.

Annelerin %30,2’ sinin sosyal güvencesi SSK, %45,6’ sının yeşil karttır. Anneler ekonomik durumunu %53,4 orta, %39,7 kötü olarak ifade etmiştir. Annelerin %95,7’ si çalışmamaktadır. Annelerin %72,4’ ü Şanlıurfa merkezde, %27,6’ sı ilçe ve köylerde yaşamaktadır.

Kontrol grubundaki annelerin aile yapısı incelendiğinde %75’ inin çekirdek aile (karı-koca, varsa evlenmemiş çocuklar) olduğu görülmüştür. Annelerin % 48,3’ü eşiyile akraba değildir, %35,3’ ünün amca-teyze çocukları, %6,9’ unun kuzen çocuğu, %9,5’ inin uzak akraba olduğu görülmüştür. Annelerin %88,8’ inin 1 engelli çocuğu, %8,6’ sının 2 engelli çocuğu vardır.

4.2. Araştırmaya Katılan Annelerin Çocuklarının Demografik Özellikleri İle İlgili Bulgular

Tablo 3. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Sosyo-Demografik Özellikleri

Bireysel Özellikler		Deney Grubu		Kontrol Grubu	
		Sayı	Yüzde (%)	Sayı	Yüzde (%)
Cinsiyet	Erkek	82	55,8	83	62,9
	Kız	65	44,2	49	37,1
Yaş	1-6 yaş	52	35,4	47	35,6
	7-12 yaş	65	44,2	56	42,4
	13 yaş ve üstü	30	20,4	29	22,0
Doğum Sırası	Birinci	36	24,5	25	18,9
	İkinci	25	17,0	30	22,7
	Üçüncü	24	16,3	30	22,7
	Dördüncü ve üstü	62	42,2	47	35,7
Çocuğun doğum şekli	Normal Doğum	108	73,4	105	79,5
	Aletli Doğum	2	1,4	1	0,8
	Ameliyatla Doğum	37	25,2	26	19,7
Tanının Konulduğu Yaş	Doğum öncesi	7	4,8	12	9,1
	Doğum sonrası (ilk ay)	40	27,2	29	22,0
	2-6 ay	39	26,5	31	23,5
	7 ay -2 yaş	50	34,1	47	35,5
	3-6 yaş	8	5,4	12	9,1
	7 yaş ve üstü	3	2,0	1	0,8
Özel Eğitime Devam Etme Süresi	1 Yıl ve Altı	24	16,3	10	7,6
	2-4 Yıl	55	37,5	71	53,8
	5-7 Yıl	45	30,6	40	30,3
	8-10 Yıl	18	12,2	9	6,8
	11 Yıl ve Üstü	5	3,4	2	1,5
Kronik Hastalık	Yok	106	72,1	108	81,8
	Epilepsi	24	16,3	18	13,6
	Kalp yetmezliği	2	1,4	3	2,3
	Solunum ile ilgili sorunlar	13	8,8	2	1,5
	Hepatit B	2	1,4	1	0,8
Toplam		147	100,0	132	100,0

Araştırmaya katılan deney grubundaki annelerin engelli çocuklarının %55,8' i erkek, %44,2' si kızdır. 1-6 yaş grubu çocukların oranı %35,4, 7-12 yaş grubu çocukların oranı

%44,2, 13 yaş ve üstü çocukların oranı %20,4' dür. Engelli çocukların normal doğum oranı %73,4, ameliyatla (sezeryan) doğum oranı %25,2' dir. Çocukların %42,2' si doğum sırasında dördüncü ve üstüdür. Annelerin %34,1' i çocuğunun engel durumunu 7 ay-2 yaş arasında, %27,2' si doğum sonrası ve %26,5' i 2-6 ay arsında öğrenmiştir. Araştırma kapsamına alınan çocukların %72,1' inin ek bir kronik hastalığı olmadığı, %16,3' ünün epilepsisi olduğu belirlenmiştir. Deney grubundaki engelli çocukların %37,5' inin 2-4 yıldır özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim aldıkları görülmektedir.

Araştırmaya katılan kontrol grubundaki annelerin engelli çocuklarının %62,9' u erkek, %37,1' i kızdır. 1-6 yaş grubu çocukların oranı %35,6, 7-12 yaş grubu çocukların oranı %42,4, 13 yaş ve üstü çocukların oranı %22' dir. Engelli çocukların normal doğum oranı %79,5, ameliyatla (sezeryan) doğum oranı %19,7' dir. Çocukların %35,7' si doğum sırasında dördüncü ve üstüdür. Annelerin %35,5' i çocuğunun engel durumunu 7 ay-2 yaş arasında, %23,5' i 2-6 ay arsında ve %22' si doğum sonrası öğrenmiştir. Araştırma kapsamına alınan çocukların %81,8' inin ek bir kronik hastalığı olmadığı belirlenmiştir. Kontrol grubundaki engelli çocukların %53,8' inin 2-4 yıldır özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim aldıkları görülmektedir.

Tablo 4. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Engel Türüne ve Derecesine Göre Dağılımları

Engel Derecesi Engel Türü	Ağır		Hafif		Orta	
	N	%	N	%	N	%
Bedensel	12	% 11,5	13	% 14,1	12	% 14,5
Her ikisi	73	% 70,2	18	% 19,6	19	% 22,9
Zihinsel	19	% 18,3	61	% 66,3	52	% 62,6

Tablo 4'e göre çocukların %70,2' si ağır derecede zihinsel ve bedensel engelli, %66,3'ü hafif derecede zihinsel engelli, %62,6'si orta derecede zihinsel engellidir.

4.3. Araştırmaya Katılan Annelerin Ruhsal Destek Almasına İlişkin Bulgular

Tablo 5. Engelli Çocuk İle Anne Dışında İlgilenen Kişi Durumu

Değişkenler		Sayı	Yüzde (%)
İlgilenme Durumu	Evet	96	39,3
	Hayır	148	60,7
	Toplam	244	100,0
İlgilenen Kişi	Diğer Aile Üyeleri (Abi,Abla ve Kardeşler)	78	81,2
	Yakın Akrabalar	18	18,8
	Toplam	96	100,0
Babanın İlgilenme Durumu	Çok İlgili	75	30,7
	İlgili	84	34,4
	İlgisiz	57	23,4
	Çok İlgisiz	28	11,5
	Toplam	244	100,0

Tablo 5' e göre "Engelli çocuk ile anne dışında ilgilenen var mı?" sorusuna annelerin %39,3' ü evet, %60,7' si hayır yanıtını vermiştir. Anne dışında engelli çocukla, %81,2 diğer aile üyeleri, %18,8 yakın akrabalar ilgilenmektedir.

Tablo 6. Annenin Engelli Çocuktan Ruhsal Olarak Etkilenmesi, Ruhsal Destek Alması ve Aldığı Desteği Yeterli Bulma Durumu

Değişkenler		Sayı	Yüzde (%)
Annenin Eng. Çocuktan Ruhsal Olarak Etkilenme Durumu	Evet	206	84,4
	Hayır	38	15,6
Annenin Ruhsal Destek Alma Durumu	Evet	155	63,5
	Hayır	89	36,5
	Toplam	244	100,0
Anneye Destek Olan Kişi	Aile Üyeleri	102	65,8
	Yakın Arkadaş	9	5,8
	Yakın Akraba	36	23,2
	Komşu	4	2,6
	Uzman kişi	4	2,6
Annenin Aldığı Desteği Yeterli Bulma Durumu	Evet	30	19,4
	Hayır	38	24,5
	Kısmen	87	56,1
	Toplam	155	100,0

Tablo 6' ya göre arařtırmaya katılan annelerin %84,4' ü engelli çocuęa sahip olduklarından dolayı içinde oldukları durumdan etkilenmekte, %15,6' sı etkilenmemektedir. Annelerin %63,5' i ruhsal destek almaktadır. Anne, %65,8 dięer aile üyelerinden, %23,2 yakın akrabalarından, %2,6 uzman bir kiřiden (psikiyatrist, psikolog) ruhsal yönden destek almaktadır. Annelerin %56,1' i ruhsal yönden aldığı desteęi kısmen yeterli bulmakta %24,5' i yeterli bulmamaktadır.

Tablo 7. Annenin Yařadığı Güçlüklerde Hemřirelerden Destek Alması ve İsteme Durumlarına Göre Daęılımları

Deęişkenler		Sayı	Yüzde (%)
Hemřirelerden Destek Alınması	Evet	55	22,5
	Hayır	189	77,5
Hemřirelerden Destek Alma İsteęi	Evet	199	81,6
	Hayır	45	18,4
	Toplam	244	100,0

Tablo 7' ye göre arařtırmaya katılan annelerin %22,5' i, yařadığı güçlüklerle ilgili olarak hemřirelerden destek almaktadır. Annelerin %81,6' sı yařadığı güçlüklerle ilgili olarak hemřirelerden destek almayı istemekte, %18,4' ü destek almayı istememektedir.

4.4. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Bulguları

Tablo 8. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Bulguları

	Evet		Emin değilim		Hayır		Ortalama
	n	%	n	%	n	%	
Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	188	77,0	28	11,5	28	11,5	1,344
Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	133	54,5	28	11,5	83	34,0	1,795
Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	133	54,5	29	11,9	82	33,6	1,791
Çocuğumla nasıl oynayacağım/konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	118	48,4	30	12,3	96	39,3	1,910
Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	163	66,8	30	12,3	51	20,9	1,541
Çocuğumun ileride gidebileceği (yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum	173	70,9	27	11,1	44	18,0	1,471
Çocukların nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	149	61,1	27	11,1	68	27,9	1,668
Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum	116	47,5	16	6,6	112	45,9	1,984
Konuşabileceğim daha fazla arkadaşaya gereksinim duyuyorum	103	42,2	9	3,7	132	54,1	2,119
Diğer zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle tanışmaya gereksinim duyuyorum	105	43,0	23	9,4	116	47,5	2,045
Çocuğumun öğretmeni yada terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	137	56,1	27	11,1	80	32,8	1,766
Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum	133	54,5	35	14,3	76	31,1	1,766
Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum	150	61,5	34	13,9	60	24,6	1,631
Benim çocuğumla benzer özellikte olan anneler hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum	60	24,6	32	13,1	152	62,3	2,377
Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum	160	65,6	23	9,4	61	25,0	1,594
Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum	26	10,7	8	3,3	210	86,1	2,754

Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum	27	11,1	8	3,3	209	85,7	2,746
Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum	42	17,2	7	2,9	195	79,9	2,627
Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumunu sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum	45	18,4	11	4,5	188	77,0	2,586
Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	57	23,4	11	4,5	176	72,1	2,488
Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum	112	45,9	18	7,4	113	46,7	2,012
Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum	54	22,1	18	7,4	170	69,7	2,492
Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum	12	4,9	7	2,9	225	92,2	2,873
Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	51	20,9	8	3,3	185	75,8	2,549
Bir yere gideceğim zaman çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi yada yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	39	16,0	7	2,9	198	81,1	2,652
Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum	184	75,4	18	7,4	42	17,2	1,418
Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum	115	47,1	6	2,5	123	50,4	2,033
Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum	186	76,2	4	1,6	54	22,1	1,459
Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz	79	32,4	8	3,3	157	64,3	2,320
Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	1	0,4	5	2,0	238	97,5	2,971
Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	78	32,0	3	1,2	163	66,8	2,348
Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır	111	45,5	19	7,8	114	46,7	2,012
Ailemizin güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinimi vardır	67	27,5	22	9,0	155	63,5	2,361
Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır	32	13,1	11	4,5	201	82,4	2,693
Ailem dinlenme/eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır	19	7,8	10	4,1	215	88,1	2,803

Çalışma grubunu oluşturan 244 zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelerden elde edilen verilere göre annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda yoğunlaştığını

belirlemek amacıyla yüzde hesabı yapılmış ve sonuçlar Tablo 8’de sunulmuştur. Tablo 8’de anlaşıldığı gibi annelerin bilgi alma boyutunda bulunan “Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” maddesine %77 oranında ve “Çocukların nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” maddesine %61,1 oranında katıldıkları görülmüştür. Toplumsal hizmet alma boyutunda bulunan “Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” maddesine %66,8 oranında ve “Çocuğumun ileride gidebileceği (yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum“ maddesine %70,9 oranında katıldıkları görülmüştür. Annelerin başkalarına açıklama boyutunda bulunan “Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum” maddesine %61,5 oranında katıldıkları görülmüştür. Annelerin kendine vakit ayırma boyutunda bulunan “ Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum” maddesine %65,6 oranında katılmıştır. Annelerin maddi boyutunda bulunan “Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” maddesine %75,4 oranında ve “Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” maddesine %76,2 oranında katıldıkları görülmüştür.

AGBA’nın ikinci bölümünde yer alan "ailenizin en temel beş gereksinimini sıralayınız" açık uçlu sorusundan elde edilen verilerde, annelerin çoğunluğunun beş temel gereksinim yerine iki ya da üç gereksinim yazdıkları, bazı annelerin ise hiç gereksinim belirtmedikleri gözlenmiştir. Bu bölümde annelerin ifade ettiği gereksinimler birinci bölümde yer alan gereksinimlerden oluşmaktadır. Yeni gereksinimlerin ise akülü araba, yaşadıkları binalarda asansörün olması, çevre düzenlemesinin sağlanması, rehabilitasyon merkezlerinin düzeltilmesi ve dinlenme/ tatil imkanı olarak sıralandığı görülmektedir.

4.5. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Parametrelerinin Karşılaştırılması

Tablo 9. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesi Parametrelerinin Karşılaştırılması

Grup		Deney (n=128)		Kontrol (n=116)		MW	P
		Ort	Ss	Ort	Ss		
Yaşam kalitesi	E.Ö.						
	E.S.						
Fiziksel fonksiyon	E.Ö.	69,961	25,699	69,224	25,721	7299,500	0,820
	E.S.	71,484	25,101	69,138	25,480	7023,000	0,463
Wilcoxon		p=0,158		p=0,999			
Sosyal fonksiyon	E.Ö.	60,750	20,479	56,190	19,034	6393,000	0,057
	E.S.	62,000	19,058	53,328	17,105	5487,500	0,000
Wilcoxon		p=0,045		p=0,020			
Rol Fonk. (Fiziksel)	E.Ö.	46,484	47,136	43,966	42,172	7319,500	0,844
	E.S.	49,219	40,169	44,828	43,429	6895,000	0,321
Wilcoxon		p=0,051		p=0,271			
Rol Fonk. (Emosyonel)	E.Ö.	49,984	48,635	47,966	44,489	7362,500	0,906
	E.S.	58,070	41,716	52,267	32,781	6707,500	0,177
Wilcoxon		p=0,004		p=0,302			
Mental Sağlık	E.Ö.	47,281	17,507	48,000	14,427	7127,500	0,589
	E.S.	55,531	15,354	47,517	12,901	5000,000	0,000
Wilcoxon		p=0,000		p=0,121			
Zindelik / Yorgunluk	E.Ö.	36,367	21,814	38,103	18,423	6945,000	0,383
	E.S.	51,250	18,033	40,000	16,772	4843,500	0,000
Wilcoxon		p=0,000		p=0,014			
Ağrı	E.Ö.	60,461	23,189	60,509	24,191	7351,000	0,893
	E.S.	65,859	19,760	60,241	22,940	6417,500	0,064
Wilcoxon		p=0,000		p=0,782			
Genel bakış Açısı	E.Ö.	36,094	18,927	41,500	18,398	5987,500	0,009
	E.S.	41,211	18,746	41,802	17,873	7049,000	0,495
Wilcoxon		p=0,000		p=0,188			
Geçen Yıl Süresince Değ.	E.Ö.	34,961	21,813	36,638	20,963	7042,000	0,454
	E.S.	35,156	20,677	35,991	20,665	7250,500	0,732
Wilcoxon		p=0,593		p=0,083			

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi ve sonrası fiziksel fonksiyon puan ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Grup içi değişimi incelemek için yapılan Wilcoxon testi sonucunda; deney grubundaki annelerde, eğitim öncesi fiziksel fonksiyon değerine göre, eğitim sonrası fiziksel fonksiyon değerinde meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Kontrol grubundaki annelerde; eğitim öncesi fiziksel fonksiyon değerine göre, eğitim sonrası fiziksel fonksiyon değerinde meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Annelerin eğitim öncesi sosyal fonksiyon puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($MW=6393,000$; $p>0,05$).

Deney grubunda ki annelerin eğitim sonrası sosyal fonksiyon puanları, kontrol grubunda ki annelerin eğitim sonrası sosyal fonksiyon puanlarından yüksek bulunmuştur ($MW=5487,50$; $p=0,000$).

Grup içi değişimi incelemek için yapılan Wilcoxon testi sonucunda; deney grubundaki annelerde; eğitim öncesi sosyal fonksiyon değerine göre, eğitim sonrası meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,045$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi sosyal fonksiyon değerine göre, eğitim sonrası sosyal fonksiyon değerinde meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,020$).

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi ve sonrası fiziksel rol fonksiyonu puan ortalamaları grup değişkenine göre istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney ve kontrol grubundaki annelerde; eğitim öncesi fiziksel rol fonksiyonu değerine göre, eğitim sonrası fiziksel rol fonksiyonu değerinde meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Annelerin eğitim öncesi ve sonrası emosyonel rol fonksiyonu puan ortalamaları grup değişkenine göre istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney grubunda ki annelerde, eğitim öncesi emosyonel rol fonksiyonu değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,004$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesine göre, eğitim sonrası emosyonel rol fonksiyonu değerinde meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Annelerin eğitim öncesi mental sağlık puan ortalamaları grup değişkenine göre istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($MW=7127,500$; $p>0,05$).

Annelerin eğitim sonrası mental sağlık puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($MW=5000,00$; $p=0,00$). Deney grubunda ki annelerin eğitim sonrası mental sağlık puanları, kontrol grubunda ki annelerin eğitim sonrası mental sağlık puanlarından yüksek bulunmuştur.

Deney grubunda ki annelerde; eğitim öncesi mental sağlık değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi mental sağlık değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi zindelik/yorgunluk puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($MW=6945,000$; $p>0,05$).

Eđitim sonrası annelerin zindelik/yorgunluk puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (MW=4843,50; $p=0,00$). Deney grubunda ki annelerin eğitim sonrası zindelik/yorgunluk puanları, kontrol grubunda ki annelerin puanlarından yüksek bulunmuştur.

Deney grubunda ki annelerde eğitim öncesi zindelik/yorgunluk değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi zindelik/yorgunluk değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,014$).

Araştırmaya katılanların eğitim öncesi ve sonrası ağrı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney grubunda ki annelerde eğitim öncesi ağrı değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi ağrı değerine göre, eğitim sonrası ağrı değerinde meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi genel bakış açısı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (MW=5987,50; $p=0,009$). Kontrol grubunda ki annelerin eğitim öncesi genel bakış açısı puanları, deney grubunda ki annelerin puanlarından yüksek bulunmuştur.

Araştırmaya katılan annelerin eğitim sonrası genel bakış açısı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (MW=7049,00; $p>0,05$).

Deney grubunda ki annelerde eğitim öncesi genel bakış açısı değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi genel bakış açısı değerine göre, eğitim sonrası genel bakış açısı değerinde meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi ve sonrası geçen yıl süresince değişiklik puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Deney grubunda ki annelerde; eğitim öncesi geçen yıl süresince değişiklik değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi geçen yıl süresince değişiklik değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Tablo 10. Zihinsel ve/ veya Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Parametrelerinin Karşılaştırılması

Grup		Deney (n=128)		Kontrol (n=116)		MW	P
		Ort	Ss	Ort	Ss		
Tükenmişlik	Duygusal E.Ö.	32,875	7,679	33,121	6,501	7386,500	0,946
	Tükenmişlik E.S.	29,836	5,739	33,483	6,227	4757,000	0,000
Wilcoxon		p=0,000		p=0,335			
Kişisel Başarı	E.Ö.	30,859	4,452	29,336	4,103	6063,500	0,013
	E.S.	33,219	3,851	28,595	3,626	2799,500	0,000
Wilcoxon		p=0,000		p=0,002			

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi duygusal tükenmişlik puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (MW=7386,500; $p>0,05$). Eğitim sonrası, kontrol grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik puanları, deney grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik puanından yüksek bulunmuştur ($p=0,00$).

Grup içi deęişimi incelemek için yapılan Wilcoxon testi sonucunda; deney grubunda ki annelerde eğitim öncesi duygusal tükenmişlik değerine göre, eğitim sonrası meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi duygusal tükenmişlik değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Annelerin eğitim öncesi kişisel başarı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($MW=6063,50$; $p=0,013$). Deney grubunda ki annelerin eğitim öncesi kişisel başarı puanı, kontrol grubunda ki annelerin puanından yüksek bulunmuştur.

Annelerin eğitim sonrası kişisel başarı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($MW=2799,50$; $p=0,00$). Deney grubunda ki annelerin eğitim sonrası kişisel başarı puanı, kontrol grubunda ki annelerin puanından yüksek bulunmuştur.

Deney grubunda ki annelerde; eğitim öncesi kişisel başarı değerine göre, eğitim sonrası kişisel başarı değerinde meydana gelen artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

Kontrol grubunda ki annelerde; eğitim öncesi kişisel başarı değerine göre, eğitim sonrasında meydana gelen düşüş istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,00$).

4.6. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Eğitim Sonrası Yaşam Kalitesi ve Tükenmişlik Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 11. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Yaşına Göre Dağılımı

Yaş		20-30	31-50	51 ve üstü	İst. Anlz.	
		(n=30)	(n=90)	(n=8)	KW	P
Yaşam kalitesi		Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss		
Fiziksel Fonksiyon	E.Ö.	77,50 ± 21,88	69,94 ± 25,28	41,88 ± 26,98	10,503	0,005
	E.S.	80,33 ± 21,49	70,56 ± 25,16	48,75 ± 23,11	10,890	0,004
Sosyal Fonksiyon	E.Ö.	60,10 ± 22,89	61,18 ± 19,84	58,38 ± 20,61	0,117	0,943
	E.S.	62,30 ± 20,32	62,10 ± 18,91	59,75 ± 18,04	0,171	0,918
Fiz.Rol Fonksiyonu	E.Ö.	51,67 ± 43,52	45,56 ± 48,22	37,50 ± 51,76	1,386	0,500
	E.S.	57,50 ± 44,12	47,22 ± 37,93	40,63 ± 49,89	1,733	0,421
Ems. Rol Fonksiyonu	E.Ö.	41,10 ± 44,39	50,72 ± 50,31	75,00 ± 38,87	3,853	0,146
	E.S.	55,53 ± 44,10	57,41 ± 41,26	75,00 ± 38,87	1,488	0,475
Mental Sağlık	E.Ö.	46,27 ± 24,87	47,47 ± 15,08	49,00 ± 9,97	0,502	0,778
	E.S.	55,33 ± 22,14	55,87 ± 13,02	52,50 ± 8,93	0,605	0,739
Zindelik/Yorgunluk	E.Ö.	37,17 ± 24,55	36,33 ± 21,45	33,75 ± 16,64	0,061	0,970
	E.S.	53,67 ± 21,01	50,89 ± 17,28	46,25 ± 14,82	0,936	0,626
Ağrı	E.Ö.	64,03 ± 28,25	60,31 ± 21,76	48,75 ± 14,78	2,623	0,269
	E.S.	71,97 ± 22,61	64,84 ± 18,85	54,38 ± 11,30	6,598	0,037
Genel Bakış Açısı	E.Ö.	41,10 ± 21,27	34,94 ± 18,29	30,25 ± 14,46	2,540	0,281
	E.S.	46,63 ± 20,32	40,10 ± 18,12	33,38 ± 16,69	3,123	0,210
G. Y. S. D.	E.Ö.	40,83 ± 21,26	33,89 ± 21,95	25,00 ± 18,90	4,792	0,091
	E.S.	41,67 ± 0,06	33,89 ± 20,63	25,00 ± 18,90	5,530	0,063

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi fiziksel fonksiyon puan ortalamalarının annenin yaş değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=10,503; p=0,005). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek üzere Mann Whitney U testi uygulanmıştır. Buna göre; 20-30 yaş grubunda olanların fiziksel fonksiyon puanı (MW=33,500; p=0,002) ve 31-50 yaş grubunda olanların fiziksel fonksiyon puanı, yaşı 51 ve üstü olanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=150,500; p=0,006).

Annelerin eğitim öncesi sosyal fonksiyon, fiziksel rol fonksiyonu, emosyonel rol fonksiyonu, mental sağlık, zindelik/yorgunluk, ağrı, genel bakış açısı ve geçen yıl süresince değişiklik puan ortalamaları, annenin yaş değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır (p>0,05).

Annelerin eğitim sonrası fiziksel fonksiyon puan ortalamaları annenin yaş değişkeni açısından eğitim öncesinde olduğu gibi anlamlı bir farklılık göstermiştir (KW=10,890; p=0,004). Yaş grubu 20-30 olan annelerin fiziksel fonksiyon puanı (MW=34,000; p=0,002) ve 31-50 yaş grubu olan annelerin puanı, yaş grubu 51 ve üstü olan annelerin puanından yüksek bulunmuştur (MW=177,000; p=0,017).

Annelerin eğitim sonrası ağrı puanı ortalamaları yaş değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=6,598; p=0,037). 20-30 yaş grubunda olan annelerin ağrı puanı, yaş grubu 51 ve üstü olanların ağrı puanından yüksek bulunmuştur (MW=60,000; p=0,029).

Tablo 12. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Öğrenim Durumuna Göre Dağılımı

Yaşam kalitesi		Öğrenim Durumu	Okur-Yazar Değil (n=62)	Okur-Yazar (n=23)	İlkokul Mezunu (n=31)	Ortaokul ve Üstü Mezunu (n=12)	İst. Anlz.	
			Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	KW	P
Fiziksel Fonk.	E.Ö.	64,11±26,62	74,13±24,62	70,81±23,74	90,00±16,65	11,388	0,010	
	E.S.	64,84±26,19	73,91±25,18	75,16±21,15	91,67±15,42	13,045	0,005	
Sosyal Fonk.	E.Ö.	58,50±20,89	58,48±20,10	62,45±20,59	72,33±16,22	5,134	0,162	
	E.S.	58,90±19,61	62,48±16,47	63,10±19,96	74,25±14,52	6,499	0,090	
F.Rol Fonk.	E.Ö.	42,34±42,12	44,57±43,27	50,81±60,03	60,42±43,25	2,388	0,496	
	E.S.	44,76±39,50	51,09±44,26	48,39±38,15	70,83±38,19	4,687	0,196	
E. Rol Fonk.	E.Ö.	45,16±42,34	39,09±44,57	60,23±62,92	69,33±38,93	5,226	0,156	
	E.S.	48,92±41,31	56,52±44,34	69,90±40,72	77,75±29,70	8,473	0,037	
Mental Sağlık	E.Ö.	45,81±14,79	41,22±17,12	46,45±17,02	68,67±18,98	15,157	0,002	
	E.S.	52,84±12,69	50,61±15,14	57,68±14,96	73,33±17,59	15,983	0,001	
Zind./ Yorg.	E.Ö.	32,66±21,82	33,04±20,38	39,19±20,05	54,58±21,05	10,287	0,016	
	E.S.	47,58±17,69	49,78±19,22	55,32±15,60	62,50±18,77	8,937	0,030	
Ağrı	E.Ö.	56,29±22,84	60,96±21,08	61,00±21,83	79,67±25,04	8,999	0,029	
	E.S.	62,86±19,64	63,48±18,89	66,81±18,05	83,50±19,05	9,674	0,022	
G.Bkş. Açısı	E.Ö.	32,13±18,36	35,65±14,67	36,81±16,74	55,58±23,83	10,768	0,013	
	E.S.	36,82±17,75	40,35±13,84	42,84±18,68	61,33±20,38	14,546	0,002	
G.Y. S.D.	E.Ö.	31,45±19,70	34,78±20,97	35,48±23,96	52,08±22,51	8,652	0,034	
	E.S.	31,05±17,93	35,87±21,08	37,90±23,16	47,92±22,51	6,884	0,076	

Eğitim öncesi annelerin fiziksel fonksiyon puan ortalamaları öğrenim durumu açısından anlamlı bulunmuştur (KW=11,388; p=0,010). Ortaokul ve üstü mezunu olanların fiziksel fonksiyon puanı, okur-yazar olmayanların (MW=151,000; p=0,001) ve ilkokul mezunlarının puanından yüksek bulunmuştur (MW=103,500; p=0,023).

Eđitim 6ncesi 6đrenim durumu deđiřkeni aısından mental sađlık puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuřtur (KW=15,157; p=0,002). Ortaokul ve 6st6 mezunu olanların mental sađlık puanı, okur-yazar olmayanların (MW=130,000; p=0,000), okuma yazma bilenlerin (MW=41,000; p=0,001) ve ilkokul mezunu olanların puanından y6ksek bulunmuřtur (MW=67,500; p=0,001).

Annelerin 6đrenim durumu deđiřkeni aısından zindelik/yorgunluk puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuřtur (KW=10,287; p=0,016). Ortaokul ve 6st6 mezunu olanların zindelik/yorgunluk puanı, okur-yazar olmayanların puanından (MW=172,500; p=0,003), okuma yazma bilenlerin puanından (MW=64,000; p=0,010) ve ilkokul mezunlarının puanından y6ksek bulunmuřtur (MW=107,500; p=0,033).

Eđitim 6ncesi annelerin ađrı puanı ortalamaları anlamlı bir farklılık g6stermektedir (KW=8,999; p=0,029). Ortaokul ve 6st6 mezunu olanların ađrı puanı, okur-yazar olmayanların puanından (MW=185,500; p=0,006), okuma yazma bilenlerin puanından (MW=75,500; p=0,028) ve ilkokul mezunu olanların ađrı puanından y6ksek bulunmuřtur (MW=100,500; p=0,019).

Eđitim 6ncesi; ortaokul ve 6st6 mezunu olan annelerin genel bakıř aısı puanı, okur-yazar olmayanların (MW=169,000; p=0,003), okuma yazma bilenlerin (MW=70,000; p=0,018) ve ilkokul mezunu olanların puanından y6ksek bulunmuřtur (MW=101,500; p=0,022).

Eđitim 6ncesi; ortaokul ve 6st6 mezunu olan annelerin geen yıl s6resince deđiřiklik puanı okur-yazar olmayanların puanından (MW=184,500; p=0,003), okuma yazma bilenlerin puanından (MW=83,000; p=0,042) ve ilkokul mezunu olanların puanından y6ksek bulunmuřtur (MW=112,000; p=0,034).

Eđitim sonrası; ortaokul ve 6st6 mezunu olanların fiziksel fonksiyon puanı, okur-yazar olmayanların (MW=150,500; p=0,001) ve ilkokul mezunu olanların fiziksel fonksiyon puanından y6ksek bulunmuřtur (MW=101,000; p=0,019).

Eđitim sonrası; ilkokul mezunu olanların puanı (MW=689,000; p=0,020) ve ortaokul ve üstü mezunu olanların emosyonel rol fonksiyonu puanı, okur-yazar olmayanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=223,500; p=0,023).

Eđitim sonrası; ortaokul ve üstü mezunu olanların mental sađlık puanı, eđitim düzeyi okur-yazar olmayanların (MW=121,500; p=0,00), okuma yazma bilenlerin (MW=44,000; p=0,001) ve ilkokul mezunu olanların mental sađlık puanından yüksek bulunmuştur (MW=99,500; p=0,019).

Eđitim düzeyi ilkokul mezunu olanların eđitim sonrası zindelik/yorgunluk puanı okur-yazar olmayanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=709,500; p=0,039). Ortaokul ve üstü mezunu olanların zindelik / yorgunluk puanı, okur-yazar olmayanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=198,500; p=0,010).

Ortaokul ve üstü mezunu olanların eđitim sonrası ađrı puanı, okur-yazar olmayanların (MW=182,000; p=0,004), okuma yazma bilenlerin (MW=66,000; p=0,011) ve ilkokul mezunu olanların ađrı puanından yüksek bulunmuştur (MW=102,000; p=0,021).

Eđitim düzeyi ortaokul ve üstü mezunu olanların eđitim sonrası genel bakış açısı puanı, okur-yazar olmayanların (MW=119,500; p=0,000), okuma yazma bilenlerin (MW=53,000; p=0,003) ve ilkokul mezunu olanların genel bakış açısı puanından yüksek bulunmuştur (MW=97,500; p=0,016).

Tablo 13. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Ekonomik Durumuna Göre Dağılımı

Yaşam kalitesi		Ekonomik Durum	İyi (n=5)	Orta (n=68)	Kötü (n=55)	İst. Anlz.	
			Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	KW	P
Fiziksel Fonk.	E.Ö.		75,00±33,73	71,48±24,56	67,64±26,65	0,638	0,727
	E.S.		82,00±20,49	71,69±24,69	70,27±26,13	0,586	0,746
Sosyal Fonk.	E.Ö.		66,80±15,91	62,35±20,13	58,22±21,26	1,457	0,483
	E.S.		66,80±15,91	64,53±18,39	58,44±19,82	3,083	0,214
F.Rol Fonk.	E.Ö.		45,00±51,24	50,37±51,74	41,82±40,84	0,729	0,694
	E.S.		50,00±46,77	51,47±41,85	46,36±38,01	0,564	0,754
E. Rol Fonk.	E.Ö.		46,60±50,58	54,88±52,43	44,24±43,57	1,154	0,562
	E.S.		60,00±43,53	60,78±43,11	54,55±40,31	0,914	0,633
Mental Sağlık	E.Ö.		55,20±24,88	51,29±18,36	41,60±14,06	9,680	0,008
	E.S.		59,20±19,06	58,59±16,04	51,42±13,34	5,309	0,070
Zindelik/ Yorgunluk	E.Ö.		39,00±19,49	39,34±24,49	32,46±17,87	2,350	0,309
	E.S.		47,00±14,41	54,49±19,82	47,64±15,30	3,508	0,173
Ağrı	E.Ö.		73,20±36,70	60,97±24,10	58,67±20,63	1,196	0,550
	E.S.		84,60±21,44	66,81±20,31	62,98±18,17	4,671	0,097
Genel Bakış Açısı	E.Ö.		33,80±30,70	39,54±19,37	32,04±16,58	5,096	0,078
	E.S.		35,20±29,78	46,60±19,05	35,09±15,24	12,827	0,002
G. Y. S. D.	E.Ö.		40,00±28,50	35,29±20,82	34,09±22,75	0,650	0,722
	E.S.		40,00±28,50	36,03±20,44	33,64±20,54	0,882	0,643

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi mental sağlık puanı ortalamalarının annenin ekonomik durumu değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=9,680; p=0,008). Ekonomik durumu orta olanların mental sağlık puanı, ekonomik durumu kötü olanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=1262,000; p=0,002).

Eđitim sonrası genel bakış açısı puanı ortalamalarının annenin ekonomik durumu deęiřkeni aısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediđini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuřtur (KW=12,827; p=0,002). Ekonomik durumu orta olanların eđitim sonrası genel bakış açısı puanı, ekonomik durumu kötü olanların genel bakış açısı puanından yüksek bulunmuřtur (MW=1177,000; p=0,000).

Tablo 14. Deney Grubundaki Annelerin Eđitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Engelli Çocuk Sayısına Göre Dađılımı

Yařam kalitesi / Çocuk Sayısı		1 (n=114)	2 ve Üstü (n=14)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	MW	P
Fiziksel Fonk.	E.Ö.	70,13±25,23	68,57±30,28	785,000	0,920
	E.S.	71,80±24,94	68,93±27,26	743,500	0,675
Sosyal Fonk.	E.Ö.	60,59±19,75	62,07±26,52	714,000	0,513
	E.S.	61,90±18,69	62,86±22,63	732,500	0,611
F.Rol Fonk.	E.Ö.	46,71±48,14	44,64±39,44	789,500	0,947
	E.S.	48,90±40,24	51,79±40,98	755,000	0,735
E. Rol Fonk.	E.Ö.	51,46±49,24	38,00±43,09	693,000	0,399
	E.S.	59,66±41,28	45,14±44,57	663,500	0,279
Mental Sađlık	E.Ö.	47,86±17,59	42,57±16,65	636,500	0,216
	E.S.	55,86±15,28	52,86±16,24	689,500	0,406
Zindelik/Yorgunluk	E.Ö.	36,71±21,88	33,57±21,88	742,500	0,671
	E.S.	51,54±18,08	48,93±18,10	748,500	0,704
Ađrı	E.Ö.	60,76±22,73	58,00±27,45	762,000	0,781
	E.S.	65,95±19,42	65,14±23,16	797,000	0,994
Genel Bakış Açısı	E.Ö.	36,35±18,59	34,00±22,12	750,500	0,716
	E.S.	41,67±18,85	37,50±18,14	731,500	0,611
G. Y.S. D.	E.Ö.	36,18±22,09	25,00±16,98	582,000	0,075
	E.S.	36,40±20,81	25,00±16,98	567,000	0,055

Annelerin eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları engelli çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 15. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Babanın Engelli Çocuğuna Tutumuna Göre Dağılımı

BabaTutumu Yaşam kalitesi		Çok ilgili (n=49)	İlgili (n=37)	İlgisiz (n=30)	Çok ilgisiz (n=12)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	KW	P
Fiziksel Fonk.	E.Ö.	78,27±21,96	62,30±24,40	64,17±29,22	74,17±26,62	10,388	0,016
	E.S.	81,02±20,67	64,73±24,21	63,50±27,77	73,33±26,91	13,756	0,003
Sosyal Fonk.	E.Ö.	62,45±19,27	60,46±20,21	57,07±22,75	63,92±21,47	1,226	0,747
	E.S.	62,92±17,68	60,14±18,60	59,33±23,20	70,67±12,70	3,358	0,340
F.Rol Fonk.	E.Ö.	58,16±55,99	45,27±41,18	31,67±37,10	39,58±39,11	5,684	0,128
	E.S.	58,67±38,71	48,65±41,23	36,67±38,13	43,75±42,81	6,019	0,111
E. Rol Fonk.	E.Ö.	50,94±52,80	52,27±45,53	48,93±47,75	41,67±47,43	0,555	0,907
	E.S.	60,513±8,37	55,87±44,51	57,80±45,45	55,58±41,09	0,308	0,959
Mental Sağlık	E.Ö.	54,69±16,96	47,78±18,09	40,00±12,16	33,67±15,20	20,941	0,000
	E.S.	60,16±15,14	55,14±16,82	51,07±14,08	49,00±8,72	8,294	0,040
Zind./ Yorg.	E.Ö.	42,96±23,09	35,14±22,00	31,33±19,78	25,83±12,76	7,612	0,055
	E.S.	55,61±17,01	49,19±19,63	48,33±19,36	47,08±10,10	4,290	0,232
Ağrı	E.Ö.	66,47±24,08	58,32±22,47	54,10±22,57	58,42±19,77	5,583	0,134
	E.S.	71,86±19,08	64,65±19,73	59,40±19,15	61,25±19,40	7,371	0,061
G.Bakış Açısı	E.Ö.	39,61±20,31	36,11±19,16	30,13±17,47	36,58±13,39	3,800	0,284
	E.S.	45,45±19,65	41,16±18,36	35,27±18,82	38,92±12,41	4,476	0,214
G.Y. S.D.	E.Ö.	37,25±21,72	34,46±20,71	33,33±25,71	31,25±15,54	0,932	0,818
	E.S.	37,25±20,49	36,49±20,07	31,67±23,61	31,25±15,54	1,456	0,692

Annelerin eğitim öncesi fiziksel fonksiyon puan ortalamaları babanın engelli çocuğuna karşı tutumu değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=10,388; p=0,016). Annelerin fiziksel fonksiyon puanının, babanın engelli çocuğuna karşı çok ilgili olanlarda yüksek, babanın engelli çocuğuna karşı tutumu ilgisiz ve çok ilgisiz olan annelerde ise fiziksel fonksiyon puanı düşük bulunmuştur (MW=499,500; p=0,016).

Annelerin eğitim öncesi mental sağlık puan ortalamaları babanın engelli çocuğuna karşı tutumu değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=20,941; p=0,000). Annelerin mental sağlık puanı, babanın engelli çocuğuna karşı çok ilgili olanlarda yüksek, babanın engelli çocuğuna karşı tutumu ilgisiz (MW=357,000; p=0,000) ve çok ilgisiz olan annelerde ise mental sağlık puanı düşük bulunmuştur (MW=106,000; p=0,001).

Annelerin eğitim sonrası fiziksel fonksiyon puan ortalamalarının babanın engelli çocuğa karşı tutumu değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=13,756; p=0,003). Annelerin fiziksel fonksiyon puanı; babanın engelli çocuğuna karşı tutumu çok ilgili olanların, ilgili olanların (MW=549,000; p=0,002) ve babanın tutumu ilgisiz olan annelerin fiziksel fonksiyon puanından yüksek bulunmuştur (MW=432,000; p=0,002).

Babanın tutumu çok ilgili olan annelerin eğitim sonrası mental sağlık puanı, babanın engelli çocuğuna karşı tutumu ilgisiz olan annelerin puanından yüksek bulunmuştur (MW=527,000; p=0,035).

Tablo 16. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Engelli Çocuktan Ruhsal Olarak Etkilenme Durumuna Göre Dağılımı

Etkilenme Durumu Yaşam kalitesi		Evete (n=108)	Hayır (n=20)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	MW	P
Fiziksel Fonk.	E.Ö.	68,89±25,41	75,75±27,16	903,00	0,242
	E.S.	70,93±24,56	74,50±28,33	986,00	0,534
Sosyal Fonk.	E.Ö.	59,00±20,55	70,20±17,74	732,00	0,020
	E.S.	60,48±19,17	70,20±16,59	765,50	0,036
F.Rol Fonk.	E.Ö.	41,67±41,44	72,50±65,85	747,00	0,024
	E.S.	45,60±39,54	68,75±38,79	733,50	0,019
E. Rol Fonk.	E.Ö.	43,82±42,70	83,30±64,47	654,00	0,003
	E.S.	55,56±41,81	71,65±39,45	840,00	0,097
Mental Sağlık	E.Ö.	44,93±15,87	60,00±20,68	608,50	0,002
	E.S.	54,30±14,38	62,20±18,87	871,00	0,169
Zindelik/ Yorgunluk	E.Ö.	34,63±20,34	45,75±27,21	830,00	0,100
	E.S.	50,69±17,18	54,25±22,38	1013,50	0,661
Ağrı	E.Ö.	59,09±22,49	67,85±26,06	859,50	0,143
	E.S.	64,36±18,85	73,95±22,97	790,00	0,053
Genel Bakış Açısı	E.Ö.	33,43±17,53	50,50±20,13	579,50	0,001
	E.S.	39,26±18,20	51,75±18,56	695,500	0,011
G. Y. S. D.	E.Ö.	34,03±22,27	40,00±18,85	875,00	0,146
	E.S.	34,49±21,27	38,75±17,16	911,00	0,228

Eğitim öncesi ruhsal olarak etkilenmediğini düşünen annelerin sosyal fonksiyon puanı, fiziksel rol fonksiyon puanı, emosyonel rol fonksiyonu puanı, mental sağlık puanı, genel bakış açısı puanı, ruhsal olarak etkilendiğini düşünen annelerin puanlarından yüksek bulunmuştur.

Eđitim sonrası, engelli çocuđundan ruhsal olarak etkilenmeyen annelerin sosyal fonksiyon puanı, fiziksel rol fonksiyonu puanı, genel bakıř ađısı puanı, engelli çocuktan ruhsal olarak etkilenen annelerin puanlarından yüksek bulunmuřtur.

Tablo 17. Deney Grubundaki Annelerin Eđitim Öncesi ve Sonrası SF-36 Düzeylerinin Annenin Ruhsal Destek Alma Durumuna Göre Dađılımı

Destek Alma Durumu		Evete (n=80)	Hayır (n=48)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	MW	P
Yařam kalitesi	E.Ö.	70,13±26,49	69,69±24,59	1880,500	0,845
	E.S.	72,94±23,81	69,06±27,20	1804,500	0,566
Fiziksel Fonk.	E.Ö.	59,78±21,65	62,38±18,48	1801,000	0,551
	E.S.	61,19±19,71	63,35±18,04	1795,000	0,532
Sosyal Fonk.	E.Ö.	47,19±51,86	45,31±38,47	1865,000	0,780
	E.S.	49,38±40,95	48,96±39,26	1914,000	0,976
F.Rol Fonk.	E.Ö.	53,31±51,89	44,44±42,61	1753,000	0,387
	E.S.	57,49±42,13	59,04±41,44	1893,500	0,891
E. Rol Fonk.	E.Ö.	48,70±16,43	44,92±19,11	1557,000	0,073
	E.S.	55,65±14,90	55,33±16,24	1792,500	0,529
Mental Sađlık	E.Ö.	38,44±20,29	32,92±23,96	1580,500	0,094
	E.S.	52,56±16,48	49,06±20,36	1679,500	0,234
Zindelik/ Yorgunluk	E.Ö.	60,74±25,32	60,00±19,37	1904,500	0,938
	E.S.	66,68±21,15	64,50±17,32	1913,000	0,972
Ađrı	E.Ö.	35,69±18,99	36,77±18,99	1860,500	0,769
	E.S.	39,81±19,26	43,54±17,81	1690,500	0,258
Genel Bakıř Ađısı	E.Ö.	34,38±21,56	35,94±22,42	1858,500	0,744
	E.S.	35,00±20,90	35,42±20,52	1914,500	0,977
G. Y. S. D.	E.Ö.				
	E.S.				

Annelerin eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları, annenin ruhsal destek alma durumu değişkenine göre anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 18. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Yaşına Göre Dağılımı

Yaş		20-30	31-50	51 ve üstü	İst. Anlz.	
		(n=30)	(n=90)	(n=8)	KW	P
Tükenmişlik		Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss		
Duygusal Tükenmişlik	E.Ö.	34,17±9,82	32,52±7,10	32,00±4,54	1,547	0,461
	E.S.	29,93±7,62	29,79±5,17	30,00±4,11	0,091	0,956
Kişisel Başarı	E.Ö.	31,60±5,09	30,87±4,08	28,00±5,35	3,087	0,214
	E.S.	33,87±4,76	33,22±3,32	30,75±5,15	3,380	0,185

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi ve sonrası duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı puan ortalamaları, yaş değişkeni açısından anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis H-Testi sonuçlarına göre; grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 19. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Öğrenim Durumuna Göre Dağılımı

Öğrenim Durumu Tükenmişlik		Okur-Yazar Değil (n=62)	Okur-Yazar (n=23)	İlkokul Mezunu (n=31)	Ortaokul ve Üstü Mezunu (n=12)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	KW	P
D. Tükenmişlik.	E.Ö.	33,00±7,43	35,09±6,96	33,29±8,05	26,92±7,19	9,315	0,025
	E.S.	30,27±5,43	30,61±6,34	30,03±5,52	25,58±5,58	6,954	0,073
Kişisel Başarı	E.Ö.	29,60±4,35	30,70±4,17	32,13±4,12	34,42±3,92	14,638	0,002
	E.S.	32,29±3,81	33,17±3,85	34,07±3,55	35,92±3,48	13,367	0,004

Eđitim öncesi; duygusal tükenmişlik puanı ortalamaları annenin öğrenim durumu açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=9,315; p=0,025). Okur-yazar olmayanların (MW=198,000; p=0,011), okuma yazma bilenlerin (MW=57,500; p=0,005) ve ilkokul mezunlarının duygusal tükenmişlik puanı ortaokul ve üstü mezunu olanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=101,500; p=0,022).

Eđitim öncesi kişisel başarı puanı ortalamaları annenin öğrenim düzeyi değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=14,638; p=0,002). İlkokul mezunu olanların kişisel başarı puanı, okur-yazar olmayanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=658,000; p=0,013). Ortaokul ve üstü mezunu olanların kişisel başarı puanı okur-yazar olmayanların (MW=152,500; p=0,001) ve okuma yazma bilenlerin kişisel başarı puanından yüksek bulunmuştur (MW=67,000; p=0,013).

Eđitim sonrası kişisel başarı puanı ortalamaları annenin öğrenim durumu açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=13,367; p=0,004). İlkokul mezunu olanların kişisel başarı puanı, okur-yazar olmayanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=687,000; p=0,025). Ortaokul ve üstü mezunu olanların kişisel başarı puanı, okur-yazar olmayanların (MW=160,000; p=0,002) ve okuma yazma bilenlerin puanından yüksek bulunmuştur (MW=73,500; p=0,024).

Tablo 20. Deney Grubundaki Annelerin Eđitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Ekonomik Durumuna Göre Dağılımı

Ekonomik Durum		İyi (n=5)	Orta (n=68)	Kötü (n=55)	İst. Anlz.	
					Ort ± Ss	Ort ± Ss
Duygusal Tükenmişlik	E.Ö.	31,60±6,27	31,40±7,91	34,82±7,17	6,396	0,041
	E.S.	29,40±4,83	28,94±5,87	30,98±5,53	4,110	0,128
Kişisel Başarı	E.Ö.	30,00±6,00	31,90±4,57	29,66±3,90	6,757	0,034
	E.S.	32,20±4,82	33,52±4,08	32,95±3,50	1,171	0,557

Annelerin duygusal tükenmişlik puanı ortalamaları annenin ekonomik durumu değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=6,396; p=0,041). Ekonomik durumu kötü olanların duygusal tükenmişlik puanı, ekonomik durumu orta olanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=1386,000; p=0,014).

Annelerin kişisel başarı puanı ortalamaları ekonomik durumu değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (KW=6,757; p=0,034). Ekonomik durumu orta olanların kişisel başarı puanı, ekonomik durumu kötü olanların puanından yüksek bulunmuştur (MW=1361,500; p=0,009).

Annelerin eğitim sonrası duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı puanı ortalamaları annenin ekonomik durumu değişkeni açısından grup ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 21. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Engelli Çocuk Sayısına Göre Dağılımı

Çocuk Sayısı		1	2 ve Üstü	İst. Anlz.	
		(n=114)	(n=14)	MW	P
Tükenmişlik		Ort ± Ss	Ort ± Ss		
Duygusal Tükenmişlik	E.Ö.	32,68±7,50	34,50±9,13	666,500	0,315
	E.S.	29,70±5,64	30,93±6,64	678,000	0,359
Kişisel Başarı	E.Ö.	30,89±4,57	30,64±3,46	738,500	0,649
	E.S.	33,26±3,97	32,86±2,825	704,000	0,471

Araştırmaya katılan annelerin eğitim öncesi ve eğitim sonrası duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı puan ortalamalarının annenin engelli çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan MW testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 22. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Babanın Engelli Çocuğuna Tutumuna Göre Dağılımı

Baba Tutumu Tükenmişlik		Çok ilgili (n=49)	İlgili (n=37)	İlgisiz (n=30)	Çok ilgisiz (n=12)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	Ort ± Ss	KW	P
Duygusal Tükenmişlik	E.Ö.	30,29±7,65	33,32±8,12	35,10±6,21	36,50±7,01	10,800	0,013
	E.S.	28,10±5,94	30,57±6,12	31,53±4,73	30,42±4,62	8,919	0,030
Kişisel Başarı	E.Ö.	33,27±3,52	30,84±4,29	27,73±3,62	28,92±4,83	33,522	0,000
	E.S.	34,53±3,45	32,84±3,80	31,57±4,20	33,17±3,16	11,868	0,008

Eğitim öncesi annelerin duygusal tükenmişlik puan ortalamaları, babanın çocuğa karşı tutumu değişkeni açısından anlamlı bulunmuştur (KW=10,800; p=0,013). Annelerin duygusal tükenmişlik puanı, babanın engelli çocuğuna karşı ilgisiz olanlarda yüksek, babanın engelli çocuğuna karşı tutumu çok ilgili olan (MW=460,000; p=0,005) ve ilgili olanlarda ise düşük bulunmuştur (MW=159,500; p=0,015).

Eğitim öncesi annelerin kişisel başarı puan ortalamaları babanın çocuğa karşı tutumu değişkeni açısından anlamlı bulunmuştur (KW=33,522; p=0,000). Annelerin kişisel başarı puanı, babanın engelli çocuğuna karşı çok ilgili olanlarda (MW=583,000; p=0,005) ve ilgili olanlarda (MW=333,000; p=0,005) yüksek, babanın engelli çocuğuna karşı tutumu ilgisiz olan (MW=200,000; p=0,000) ve çok ilgisiz olanlarda düşük bulunmuştur (MW=121,500; p=0,002)

Eğitim sonrası annelerin duygusal tükenmişlik puan ortalamaları babanın çocuğa karşı tutumu değişkeni açısından anlamlı bulunmuştur (KW=8,919; p=0,030). Annelerin duygusal tükenmişlik puanı, babanın engelli çocuğuna karşı çok ilgili olanlarda yüksek, babanın engelli çocuğuna karşı tutumu ilgili (MW=673,000; p=0,041) ve ilgisiz olanlarda düşük bulunmuştur (MW=469,500; p=0,007).

Eđitim sonrası annelerin kiřisel bařarı puan ortalamaları babanın ocuęa karřı tutumu deęiřkeni aısından anlamlı bulunmuřtur (KW=11,868; p=0,008). Annelerin kiřisel bařarı puanı, babanın engelli ocuęuna karřı tutumu ok ilgili olanlarda yksek, babanın engelli ocuęuna karřı tutumu ilgili (MW=654,000; p=0,027) ve ilgisiz olanlarda dřk bulunmuřtur (MW=412,500; p=0,001).

Tablo 23. Deney Grubundaki Annelerin Eđitim ncesi ve Sonrası Tkenmiřlik Dzeylerinin Annenin Engelli ocuktan Ruhsal Olarak Etkilenme Durumuna Gre Daęılımı

EtkilenmeDurumu Tkenmiřlik		Evet (n=108)	Hayır (n=20)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	MW	P
Duygusal Tkenmiřlik	E.Ö.	33,61±7,47	28,90±7,77	713,000	0,016
	E.S.	30,09±5,78	28,45±5,46	947,500	0,384
Kiřisel Bařarı	E.Ö.	30,60±4,24	32,25±5,37	871,000	0,169
	E.S.	33,27±3,69	32,95±4,72	1049,500	0,841

Eđitim ncesi annelerin duygusal tkenmiřlik puan ortalamaları annenin engelli ocuktan ruhsal olarak etkilenme durumu deęiřkenine anlamlı bulunmuřtur (MW=713,00; p=0,016). Engelli ocuęa sahip olmaktan ruhsal olarak etkilendięini dřnen annelerin, ruhsal olarak etkilenmedięini dřnen annelere gre duygusal tkenmiřlik puanı yksek bulunmuřtur.

Eđitim sonrası annelerin duygusal tkenmiřlik ve kiřisel bařarı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel aıdan anlamlı bulunmamıřtır (p>0,05).

Tablo 24. Deney Grubundaki Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Tükenmişlik Düzeylerinin Annenin Ruhsal Destek Alma Durumuna Göre Dağılımı

Destek Alma Durumu		Evet (n=80)	Hayır (n=48)	İst. Anlz.	
		Ort ± Ss	Ort ± Ss	MW	P
Duygusal Tükenmişlik	E.Ö.	32,48±7,36	33,54±8,21	1730,500	0,350
	E.S.	29,70±5,73	30,06±5,80	1752,500	0,409
Kişisel Başarı	E.Ö.	30,69±4,39	31,15±4,59	1875,000	0,824
	E.S.	33,01±4,11	33,56±3,40	1831,500	0,662

Eğitim öncesi annelerin duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı puanları ortalamalarının annenin ruhsal destek alma durumu değişkenine göre anlamlı bulunmamıştır. ($p>0,05$).

5. TARTIŞMA

Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen planlı eğitimin ve danışmanlığın annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeylerine etkilerini ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilen araştırmadan ulaşılan sonuçlar aşağıda tartışılarak sunulmuştur.

Engelli bir çocuğun aileye katılımı aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinin kriz yaşamalarına sebep olabilmektedir. Engelli bir çocuğun aile üyelerinde, özellikle anne üzerinde stres, kaygı, depresyon, tükenmişlik gibi psikolojik problemlere sebep olabildiği belirtilmiştir (33, 89). Engelli bir çocuğun bakımı dikkate alındığında tüm aile üyelerinin çocuğun bakımı ile ilgili problemler yaşayabilecekleri düşünülmektedir (10, 11). Ayrıca engelli çocuktan dolayı anneler sağlık sorunları yaşayabilmektedirler.

Engelli çocuğa sahip annelerin yaş durumları incelendiğinde büyük çoğunluğunun 31-50 yaş grubunda olduğu görülmektedir (Tablo 2). Yapılan birçok araştırmada da benzer yaş grubundaki ebeveynlerin oranının daha fazla olduğu görülmektedir (11, 100, 133).

Eğitim, annelerin çocuğun engelini doğru anlaması ve değerlendirmesi, tedavi ve rehabilitasyon sürecinde etkili katılım sağlayabilmesi için önemli bir unsurdur. Araştırmada annelerin büyük çoğunluğunun okuma yazma bilmediği görülmektedir (Tablo 2). Işıkhân'ın engelli çocuğa sahip anne ve babaların depresyon durumunu incelediği çalışmasında farklı olarak ailelerin çoğunun lise mezunu olduğu görülmüştür (55). Aslanoğlu' nun engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelendiği ve Gökcan'ın özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentileriyle ilgili yaptığı çalışmada da ailelerin eğitim seviyesinin düşük olduğu ve çocuklarının engellilik durumuna yönelik yeterli bilgiye sahip olmadıkları belirlenmiştir (11, 45). Annelerin, doğum öncesinde ve sonrasında özür lülüğe neden

olabilecek durumlar konusunda bilinçlendirilmeleri ve gerekli önlemleri alabilmeleri için eğitime açık olmaları gerekmektedir.

Araştırmada annelerin tamamına yakını evli olduklarını belirtmişlerdir (Tablo 2). Işıkhan ve Olsson' un çalışmalarında benzer olarak dul veya eşinden ayrı yaşayan ailelerin oranının genel dağılıma göre çok düşük olduğunu bulmuşlardır (55, 89). Engelli çocuğun varlığı, bazı ailelerde aile bireylerinin sorunun üstesinden gelebilmek için birbirlerine daha sıkı bağlanmalarını sağlamaktadır.

Engelli bir çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi aileyi ekonomik olarak zorlayan bir durumdur ve ülkemizde bu ailelere sağlanan sosyal, mali vb. destekler açısından yeterli bilgilendirilmenin yapılmadığı görülmektedir. Bu çalışmada ekonomik durumunu orta olarak belirten annelerin oranı iyi ya da kötü olarak ifade edenlere göre daha yüksek bulunmuştur (Tablo 2). Gökcan'ın özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentilerini incelediği ve Mutlu ve ark.'nın SP' li çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sorunların incelendiği çalışmada da ailelerin aylık gelir durumlarının yetersiz olduğu ve maddi açıdan güçlük yaşadıkları belirlenmiştir (45, 86). Ailelerin kalabalık aile olması, genellikle tek bir ebeveynin çalışması ya da ailenin hiç gelirin olmaması dikkate alındığında gelir durumları yetersiz olabilmekte, engelli çocuğun varlığı ekonomik durumu kötüleştirebilmektedir.

Annelerin, tamamına yakını çalışmamaktadır (Tablo 2). Özşenol ve ark.'ın engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarını incelediği çalışmasında benzer olarak annelerin tamamına yakınının ev kadını olduğu bulunmuştur (100). Annelerin büyük bir kısmının ev hanımı olması, özürlü çocukları ile ilgilenmeleri açısından daha fazla zamana ihtiyacı olduğunu düşündürülebilir.

Engelin ortaya çıkmasında kalıtsal faktörler etkilidir. Bu nedenle anne babanın akrabalık durumları önemlidir. Araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin büyük bir çoğunluğunun eşiyle akraba oldukları tespit edilmiştir. Gökcan, çalışmamızdan farklı olarak engelli

çocuğa sahip ailelerin genelde eşleri ile akraba olmadıklarını belirtmiştir (45). Bazı toplumlarda akraba evliliği geleneksel olarak ve birtakım ekonomik nedenler doğrultusunda sürdürülmektedir.

Annelerin tamamına yakınının başka engelli çocuğu olmadığı, deney (%42,2) ve kontrol (%35,7) grubundaki engelli çocukların ailenin dördüncü ve üstü çocuğu olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3). Ceylan' ın engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelendiği çalışmasında farklı olarak engelli çocukların büyük çoğunluğunun ailenin ilk çocuğu olduğu görülmüştür (24).

Engelli çocuklarda tanının konulduğu yaş önemlidir. Çünkü çocuğun tedavisine ve eğitimine erken yaşta başlanması, çocuğun bağımsızlığını kazanması; çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini artırması açısından önemlidir. Araştırma kapsamına alınan engelli çocukların tanılarının konulduğu yaş incelendiğinde; 7 ay- 2 yaş aralığında tanıları konulmuştur. Mutlu ve ark. yaptıkları çalışmada SP'li çocukların %78 'inin tanılarının 0-1 yaş aralığında konulduğu belirlenmiştir (86).

Araştırmada ağır derecede zihinsel ve bedensel, orta ve hafif derecede zihinsel engelli çocukların oranı yüksek bulunmuştur. Özşenol ve ark.'ın çalışmasında, araştırmaya alınan engelli çocukların büyük çoğunluğunun zihinsel engelli olduğu, birden fazla engeli olanların oranının daha az olduğu görülmüştür (100). Uğuz ve ark.' ın engelli çocuk annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerini araştırdıkları çalışmada da zihinsel engelli çocukların oranı bedensel engelli olanlardan daha fazladır (130).

Engelli çocukların ailelerinde anne-baba rolleri arasında farklılıkların olduğu ve genelde babaların gelir sağlayıcı, annelerin ise bakım rolü üstlendiği belirtilmektedir (27, 32). Çalışmada, annelerin dışında engelli çocukla, % 81,2 diğer aile üyeleri, % 18,8 yakın akrabalar ilgilenmektedir (Tablo 5). Ergin ve ark. engelli çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı çalışmada; ebeveynlerin %17.0'ına engelli çocuğun bakımında yardımcı bir kişi olduğu saptanmıştır (36).

Engelli çocuk anneleri, çocuğun kendisi için bir şeyler yapmada gösterdiği yetersizliğe üzülmeleri, çevresine uyumda zorluk yaşamasına rağmen çocuğu ile olan ilişkisinde yeterli zaman ve enerjiyi harcamakta, babalar ise çocuklarıyla daha az ilgilenmekte ve çocuk bakımına annelerden daha az katılmaktadırlar (32). Çalışmada babaların büyük bir çoğunluğu çocuklarıyla ilgili davranmaktadır.

Engelli çocuğa sahip ailelerde yapılan arařtırmalar incelendiğinde, engelli çocuğun bakımını daha çok annelerin üstlendiğı ve babaya göre daha çok etkilendiğı saptanmıştır. Bu da annelerin iş yaşamlarının, sosyal yaşamlarının ve ruhsal durumlarının daha çok etkilenmesine neden olmakta, bakım yükünü artırmakta ve daha çok desteğe ihtiyaç duymalarına neden olmaktadır (34,100,118). Çalışmada, annelerin %84,4' ünün çocuklarının engelli olmasından dolayı ruhsal olarak etkilendiklerini, %63,5' nin ruhsal destek aldığını, %65,8' inin desteğı daha çok aile üyelerinden aldığını, sadece %2,6' sının uzman bir kişiden yardım aldığını ve %56,1' i aldığı bu desteğı kısmen yeterli bulunduğunu belirtmiştir (Tablo 6). Bu sonuçlar annelerin yaşadıkları güçlüklerle başa çıkmada ruhsal destek aldıklarını fakat yetersiz olduğunu yansıtmaktadır. Literatürde de engelli çocuğu olan annelerin, engelli çocukla yaşamının getirdiğı sorunlarla başa çıkmada aile danışmanlığına ihtiyaç duydukları, çocuklarını olumsuz etkilerden korumak için çalıştıkları ancak sağlanan sosyal desteğin yetersizliğı veya profesyonel olmaması nedeniyle sıkıntı yaşadıkları ve desteklenmelerinin önemli olduğı belirtilmektedir (100,118,120). Şen' in engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerle ilgili çalışmasında engelli çocuğa bakım veren kişilerin yaklaşık yarısının destek aldığı ve bu desteğin çoğunlukla aile üyelerinden aldığını saptamıştır (118).

Engelli çocuğu olan anneler pek çok bakımdan güçlük yaşamaktadır. Bu nedenle annenin alacağı destek, yaşadığı stres ve güçlüklerle baş edebilmesine yardımcı olacaktır. Bu bakımdan annelerin profesyonel birinden destek almaları önemlidir. Hemşireler de hemen hemen her alanda (hastanede, sağlık ocaklarında, okullarda, rehabilitasyon merkezlerinde

vb.) engelli çocuk ve ailesi ile karşı karşıya geldiği için, aile ve çocuklara profesyonel destek verebilecek kişilerdir (88).

Araştırmamızda annelerin engelli çocukları olması nedeniyle; %22,5' inin hemşirelerden destek aldıkları belirlenmiştir (Tablo 7). Bu sonuçlar hemşirelerin engelli çocuğu olan annelere yeterli hizmet vermediklerini düşündürmektedir. Annelerin %81,6' sı yaşadığı güçlüklerden dolayı hemşirelerden destek almak istediklerini belirtmiştir. Bu da ailelerin profesyonel desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Taanlia ve ark.' nın yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin hekim ve hemşirelerden daha çok çocuklarının tanıları ve tedavileri ile ilgili bilgi istediklerini, Şen' in yaptığı çalışmada ailelerin hemşirelerden çocuğun durumuna yönelik bilgi ve danışmanlık şeklinde destek almak istediklerini bulmuştur (118,120). Gönener ve ark.' nın engelli çocuklarla yaptıkları çalışmada engelli çocukların sağlık düzeylerinin yükseltilmesi için birçok hemşirelik girişiminin uygulanması gerektiği, çocuk ve ailenin günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olarak; ruh sağlıklarının korunması ve sürdürülmesi için baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi vurgulanmıştır (47).

Araştırmaya katılan annelerin %77' si çocuklarının durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duydukları, %76,2' sinin çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve %75,4' ünün yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duydukları ve %66,8' nin çocuklarının şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik vb.) hakkında, %70,9' nın çocuklarının ileride gidebileceği (yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duydukları belirlenmiştir. Ailelerin %98' i çocuklarına bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duymadıklarını belirtmişlerdir.

Doğan, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin eğitim ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik yaptığı araştırmasında ailelerin en fazla zihinsel engelli çocuklarını hangi çalışmalara yönlendirebilecekleri, engellilerle ilgili sivil toplum kuruluşları ve bunların çalışmaları, sivil toplum kuruluşları ile ilgili bilgi gereksinimini, cinsel eğitimle ilgili bilgi

gereksinimleri belirlemekte ve anne-babaların sahip olduğu hak ve sorumluluklarla çocukların sahip olduğu hakları takip etmektedir. Anne-babaların öz bakım becerilerinin kazandırılması ile ilgili bilgi gereksinimlerinin daha az olduğu saptanmıştır (31).

Çetinkaya'nın çalışmasında, serebral palsili çocuğu olan annelerin, çocuklarının hastalığı, tedavisi ve rehabilitasyonu hakkında bilgi gereksinimlerinin olduğu belirtilmektedir (27). Sucuoğlu' nun özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerini belirlediği çalışmada ise ebeveynlerden çoğunun bilgi gereksinimlerinin temel gereksinim olduğu ve çoğunluğun benzer özellikte çocukları olan aileler hakkında yazılı materyal okumak istekleri saptanmıştır (115). Annelerin çocuklarına katkıda bulunabilmek için özellikle eğitime, bilgiye ve beceriye gereksinimleri olduğu belirtilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerinin gereksinimlerini sorgulayan diğer çalışmalarda da ailelerin bilgi gereksinimi olduğu ve uygulanacak eğitimin yararlı olacağı açıklanmaktadır. Bütün bu sonuçlar, araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir (53,115,138).

Mutlu ve ark.' nin çalışmasında, ailelerin çocuklarının rehabilitasyonu ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları görülmektedir (86). Literatürde ailelerin çocuklarının rehabilitasyonu, eğitimi, bakımı konularında bilgi gereksinimleri olduğu ve aileye verilecek eğitimin yararlı olduğu sonuçları, bulgularımızı desteklemektedir (68,86). Ayrıca bu gereksinimlerin, anne/babaların bilinmezliklerle uğraşmasını önleyeceği ve güven duygularını artıracığı kabul edilmektedir (138). Ön-test sonrası belirlenen bu durum ve literatür doğrultusunda annelerin bilgi gereksinimlerini gidermek üzere yüz yüze eğitimlerde bu konular üzerinde durulmuştur.

Araştırma sonuçları bütün olarak değerlendirildiğinde; eğitime ihtiyaç olunan konular farklılaşsa da farklılaşmayan konunun engelli çocuğa sahip olan ailelerin eğitime ihtiyacı olduğudur.

Tunç, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenleri araştırdığı çalışmasında; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, yaşamlarının daha kaliteli

olması için öncelikle eğitim hizmetlerine ihtiyaç duydukları, bu eğitimi öncelikle çocukları için ayrıca kendileri içinde istedikleri, özellikle çocuklarının gelişim aşamalarında, neler yapmaları gerektiği konusunda bilgilendirilmek, eğitilmek istediklerini belirlemiştir (127). Araştırmaya katılan deney grubundaki annelerin yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan sosyal fonksiyon, emosyonel rol fonksiyonu, mental sağlık, zindelik/yorgunluk, ağrı ve genel bakış açısı düzeylerinin eğitim sonrasında istatistiksel olarak farklılaştığı, ayrıca eğitimin annelerin yaşam kalitesi değerlerine olumlu etkiler sağladığı saptanmıştır

Yapılan çalışmalarda yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, meslek, ekonomik durum, sosyal güvence gibi durumlarında yaşam kalitesini etkilediği belirtilmektedir (70,98,125)

Annelerin ilerleyen yaşla birlikte engelli çocuğun temel ihtiyaçlarını karşılamakta artık zorlandıkları düşünülmektedir. Çünkü ilerleyen yaşla birlikte annelerin başta sağlık olmak üzere başka sorunları da ortaya çıkabilmektedir. Araştırmamızda eğitim öncesinde ve sonrasında 20-30 yaş aralığında bulunan annelerin fiziksel fonksiyon düzeylerinin, daha büyük yaşlardaki annelerden yüksek olduğu belirlenmiştir.

Güner ve ark. kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan hastalarda sağlık eğitiminin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini inceledikleri çalışmalarında eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi değerleri ile yaş arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak yaş grupları tek tek değerlendirildiğinde, her yaş grubunda eğitim sonrası yaşam kalitesi değerleri anlamlı ölçüde artmıştır. Bu artış bütün yaş gruplarında benzer düzeyde gerçekleşse de artışın en fazla olduğu grup, 49 yaş ve altı bulunmuştur (49).

Annelerin öğrenim düzeyleri artıkça, engelli çocuğun engeli ile ilgili yazılı ve görsel kaynaklara karşı daha ilgili ve duyarlı olabilmektedir. Öğrenim durumu yüksek olan anneler çocuğunu normal gelişim gösteren çocuklardan ayırmamakta ve mümkün olduğunca aynı hakları sunmaktadır. Araştırmamızda deney grubunda bulunan annelerin öğrenim düzeylerine göre; eğitim sonrasında yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan, sosyal ve fiziksel rol fonksiyonu boyutları dışında kalan yaşam kalitesi değerlerinin istatistiksel

olarak farklılaştığı, ortaokul ve üstü eğitim düzeyinde olan annelerin daha düşük eğitim düzeyinde bulunan annelere göre yaşam kalitesi değerlerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Eğitim sonrası yaşam kalitesi değerlerindeki artışın öğrenim düzeyi yüksek olanların sağlık problemi ile daha iyi baş edebilmelerine bağlanmıştır

Güner ve ark. çalışmasında da benzer olarak; ortaokul ve üstü öğrenim düzeyinde olanların yaşam kalitesi değerlerindeki artışın, ilkokul ve altı öğrenim düzeyinde olanların yaşam kalitesi değerlerindeki artıştan fazla olduğu saptanmıştır (49).

Ailedeki çocuk sayısı, annelerin çocuklarına karşı tutumlarını ve aile yaşamına ilişkin davranışlarını etkileyen önemli bir unsurdur (11,113). Ailede engelli bir çocuğun varlığı anne-çocuk ilişkisinde tamamen farklı özelliklerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Araştırmada deney grubunda bulunan annelerin, sahip oldukları engelli çocuk sayısı, yaşam kalitesi değerlerini etkilememektedir.

Araştırmada ekonomik durumu orta olan annelerin, ekonomik durumu kötü olan annelere göre genel bakış açısı düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Berry ve Williams tarafından gelir memnuniyeti ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi saptamak amacıyla yapılan çalışmada da ekonomik durumun yükselmesiyle yaşam kalitesinin arttığı belirlenmiştir (20).

Deney grubunda bulunan engelli çocuğundan ruhsal olarak etkilenmediğini düşünen annelerin; eğitim öncesi sosyal fonksiyon, emosyonel ve fiziksel rol fonksiyonu, mental sağlık ve genel bakış açısı düzeylerinin, engelli çocuğundan ruhsal olarak etkilendiğini düşünen annelerden yüksek olduğu belirlenmiştir. Bumin ve ark. özürlü çocukların annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesini incelediği araştırmasında depresyon ve anksiyete düzeyinin artması annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini bulmuştur (23).

Araştırmaya katılan deney ve kontrol grubunda bulunan annelerin tükenmişlik ölçeğinde yer alan duygusal tükenmişlik düzeylerinin eğitim öncesinde farklılaşmadığı, eğitim sonrasında istatistiksel olarak farklılaştığı, kişisel başarı algısının ise hem eğitim öncesinde hem eğitim sonrasında istatistiksel olarak farklılaştığı belirlenmiştir. Eğitim sonrası deney grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik düzeyleri düşüş, kişisel başarı düzeyleri yükseliş göstermiştir. Eğitim annelerin duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı düzeylerine olumlu katkılar sağlamıştır. Kişisel başarı algısının yükselmiş olması annelerin kişisel başarı konusundaki yaklaşım ve beklentilerinin farklı olmasından kaynaklanabilir.

Hung ve ark. ile Duygun'un engelli ailelerinde yaptıkları çalışmalarda, bakım verenlerin tükenmişlik düzeyleri yüksek bulunmuştur ve verilen eğitimin tükenmişlik düzeylerini düşürdüğü saptanmıştır ve bu sonuç, çalışmanın bulgusunu destekleyici niteliktedir (54,33). Yıldırım ve Conk'un zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinde yaptıkları çalışmada, verilen hemşirelik eğitiminin ailelerin depresif bulgu düzeylerini düşürmesi, bu ailelerin sorunlarının eğitimle azalabileceğini göstermektedir (138). Bu bulgular sonucunda, eğitimin bireylerin yaşadığı problemler karşısında baş etme becerilerini artırarak tükenmişlik düzeylerini azaltabileceği düşünülmektedir.

Verep, zihinsel engelli çocuğa sahip annelere verilen eğitim sonucunda duygusal tükenmişlik puanlarında deney grubunda anlamlı bir düşüş, kontrol grubunda ise düşüş kaydetmemiştir. Ayrıca verilen eğitimin annelerin kişisel başarı düzeylerinde bir artış sağladığını saptamıştır (135).

Tükenmişlikle ilgili yapılan çalışmalarda tükenmişliğin en önemli belirleyicilerinin organizasyonel faktörler olduğu, en az belirleyici olan değişkenlerin demografik faktörler olduğu tartışılmaktadır (60,67,91).

Ersoy (2009) tarafından yapılan çalışmada algılanan sosyal destek ile tükenmişlik arasında ilişki olmadığı belirlenmiştir (41).

Veren, verilen eğitimin özellikle ilkokul mezunu annelerin duygusal tükenmişliğini azaltmada etkin olduğunu saptamıştır (135). Araştırmada ortaokul ve üstü eğitim düzeyinde bulunan annelerin eğitim öncesi; kişisel başarı düzeyleri daha düşük eğitim düzeyindeki annelerden yüksek, duygusal tükenmişlik düzeyleri ise düşüktür. Ancak eğitim sonrası annelerin duygusal tükenmişlik düzeyleri farklılık göstermiş, eğitim annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerine olumsuz etkide bulunmuştur.

Eğitim öncesi, ekonomik durumunu kötü olarak yanıtlayan annelerin duygusal tükenmişlik puanı, ekonomik durumunu orta olarak yanıtlayan annelerin puanından yüksek, kişisel başarı puanı ise düşük bulunmuştur. Eğitim sonrası, annelerin duygusal tükenmişlik puanları önemli ölçüde azalmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı değildir.. Aynı şekilde annelerin kişisel başarı puanları da önemli ölçüde artış gösterse de istatistiksel olarak anlamsızdır. Bu durum ekonomik kaynakların iyi olmamasının, anneleri duygusal tükenmişliğe götüren faktörlerden tam olarak uzaklaştıramadığını, annelerin çocuklarının ve kendi gereksinimlerini tam karşılayamadıkları ve çocuklarına daha iyi bir yaşam standardı sağlayamadıkları için yeterli bir başarı algısı sağlayamadıklarını düşündürmektedir.

Yapılan araştırma sonuçları bütünsel olarak değerlendirildiğinde; eğitimin engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı problemler karşısında baş etme becerilerini artırarak tükenmişlik düzeylerini azaltabileceği söylenebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen planlı eğitimin ve danışmanlığın annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeylerine etkilerini ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilen araştırmadan aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

- Araştırmaya katılan annelerin engelli çocukları ile ilgili olarak en fazla çocuklarının durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duydukları (%77), yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım (%75,4) ve çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duydukları (%76,2) saptanmıştır.
- Eğitim ve danışmanlık, deney grubunda bulunan annelerin yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan sosyal fonksiyon, emosyonel rol fonksiyonu, mental sağlık, zindelik/ yorgunluk ve ağrı düzeylerine olumlu etkiler sağlamıştır.
- Deney grubuna verilen eğitim ve danışmanlık, annelerin fiziksel rol fonksiyonlarını etkilememiştir ancak istatistiksel olarak anlamlı olmayan artış saptanmıştır.
- Deney ve kontrol grubunda bulunan annelerin yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan genel bakış açısı düzeylerinin eğitim öncesinde farklılaştığı, kontrol grubundaki annelerin genel bakış açılarının, deney grubundaki annelerden daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Deney grubunda yer alan annelerin eğitim sonrası, eğitim öncesine göre de genel bakış açılarında istatistiksel olarak anlamlı gelişme meydana gelmiştir.

- Eğitim ve danışmanlık, annelerin yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan geçen yıl süresince değişiklik düzeylerine etkili olmamıştır. Ancak deney grubundaki annelerde eğitim sonrası istatistiksel olarak anlamlı olmayan artış belirlenmiştir.
- Deney ve kontrol grubundaki annelerin eğitim öncesi duygusal tükenmişlik düzeyleri benzerlik gösterirken, eğitim sonrası deney grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik düzeyleri düşüş göstermiştir.
- Eğitim öncesinde ve sonrasında deney grubundaki annelerin kişisel başarı düzeylerinin, kontrol grubundaki annelerden yüksek olduğu saptanmıştır. Ancak eğitim sonrası deney grubundaki annelerin kişisel başarı düzeyleri eğitim öncesine göre de yükseliş kaydetmiştir.
- Eğitim sonrasında 20-30 yaş aralığında bulunan annelerin; ağrı düzeyinin daha büyük yaşlardaki annelerden yüksek olduğu saptanmıştır. Eğitim, 20-30 yaş aralığında bulunan annelerin ağrı düzeyini olumlu etkilemiştir.
- Eğitim öncesinde deney grubunda bulunan annelerin öğrenim durumuna göre; yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan, fiziksel fonksiyon, mental sağlık, zindelik/ yorgunluk, ağrı, genel bakış açısı ve geçen yıl süresince değişiklik düzeylerinin istatistiksel olarak farklılaştığı, ortaokul ve üstü eğitim düzeyinde olan annelerin daha düşük eğitim düzeyinde bulunan annelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.
- Eğitim öncesinde deney grubunda bulunan, ekonomik durumunu orta olarak değerlendiren annelerin, ekonomik durumunu kötü olarak değerlendiren annelere göre mental sağlık düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

- Eğitim sonrasında ekonomik durumu orta olan annelerin, ekonomik durumu iyi ve kötü olan annelere göre genel bakış açısı düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.
- Eğitim öncesinde, çocuğuna karşı çok ilgili baba tutumu bulunan annelerin, çocuklarına karşı daha düşük ilgi seviyesinde bulunan eşlere sahip annelere göre fiziksel fonksiyon ve mental sağlık düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Eğitim sonrasında, annelerin yaşam kalitesi parametrelerinde bir değişim olmamıştır.
- Eğitim öncesi, engelli çocuğundan ruhsal olarak etkilenmeyen deney grubunda ki annelerin sosyal fonksiyon, emosyonel ve fiziksel rol fonksiyonu, mental sağlık ve genel bakış açısı düzeylerinin, engelli çocuğundan ruhsal olarak etkilenen annelerden yüksek olduğu belirlenmiştir.
- Engelli çocuğa sahip olmaktan ruhsal olarak etkilenmeyen annelerin eğitim sonrası sosyal fonksiyon, fiziksel rol fonksiyonu ve genel bakış açısı düzeylerinin engelli çocuğundan ruhsal olarak etkilenen annelerden yüksek olduğu belirlenmiştir.
- Eğitim öncesinde deney grubunda bulunan, ortaokul ve üstü eğitim düzeyinde bulunan annelerin kişisel başarı düzeyleri, daha düşük eğitim seviyesindeki annelerden yüksek, duygusal tükenmişlik düzeyleri ise düşüktür.
- Eğitim sonrası annelerin öğrenim durumlarına göre; duygusal tükenmişlik düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı olmayan düşüş, kişisel başarı düzeylerinde ise istatistiksel olarak anlamlı bir artış belirlenmiştir.
- Eğitim öncesinde; ekonomik durumu kötü olan annelerin kişisel başarı düzeyleri daha iyi ekonomik durumdaki annelerden düşük, duygusal tükenmişlik düzeyleri ise yüksektir. Ekonomik durum annelerin tükenmişlik düzeylerini etkilemektedir.

- Eğitim öncesi, engelli çocuğa sahip olmaktan ruhsal olarak etkilenmeyen annelerin duygusal tükenmişlik düzeyleri engelli çocuğundan ruhsal olarak etkilenen annelere göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.
- Eğitim sonrasında, engelli çocuğa sahip olmaktan ruhsal olarak etkilenen annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı olmayan düşüş belirlenmiştir.

Araştırmadan çıkan sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki öneriler getirilmiştir:

- Zihinsel ve bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen eğitimin yaşam kalitesine ve tükenmişlik düzeylerine olumlu etkileri göz önünde bulundurularak, hemşireler tarafından engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ve eğitim ihtiyaçları belirlenerek, planlı eğitimlerin düzenlenmesi,
- Engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik düzeyini ve yaşam kalitesini etkileyen değişkenlerin belirlenmesi, bu gruplara yönelik olarak yapılacak psikolojik yardım ve desteğin daha etkili olarak planlanması,
- Hastanelerde, yeni doğan servisinde özel eğitim alanında uzman personel sağlanmalı, doktor, hemşire, fizyoterapist, özel eğitimci ve diğer meslek uzmanları tarafından çocuğun özür türü, özrün meydana gelişi, mental ve fiziksel gelişim seviyesi, tedavi ve rehabilitasyonu gibi konularda bilinçlendirilerek gerekli merkezlere yönlendirilmesi,
- Engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerine göre verilmesi gereken eğitimin devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerinde planlanması ve sürekliliğinin sağlanması,

- Annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde kolaylıkla ulaşılabilecek sosyal hizmet uzmanları ve psikologlardan yeterli destek almaları sağlanması,
- Annelere belirli aralıklarla uzman kişiler tarafından bireysel danışmanlık hizmetlerinin verilmesi, ekonomik durumu ve eğitim seviyesi düşük anneler ile daha fazla ilgilenilmesi,
- Annelerin fiziksel ve duygusal yükünün azaltılması için diğer aile üyelerinin de zihinsel engelli çocuğun bakımı ve eğitimine katılımlarının sağlanması,
- Anne ve babaların özürli çocuğun ve tüm ailenin gereksinimlerini karşılamakta yaşadıkları güçlüklerle baş etmede onlara yardımcı olacak çeşitli destek kaynakları harekete geçirilmelidir. Aile fertlerinden çalışabilecek düzeyde olanların istihdamına ağırlık verecek çalışmaların yapılması,
- Anneyi kısa süreli rahatlatmak üzere, çocuğunu bırakabileceği merkezler, kurumlar oluşturulmalı veya var olan kurumlar bu işlevi de görecektir şekilde yeniden yapılandırılması,
- Engellilerin kamu ve özel sektörde istihdamları artırılarak üretici olmaları, ekonomik bağımsızlıklarını kazanarak kendi kendilerine yetebilmelerinin sağlanması,
- Rehabilitasyon merkezlerinde alanında uzman, gerekli eğitimi almış personelle çalışılmalı, verilen hizmetin kalitesinin artırılması sağlanmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Ahmetođlu E, Aral N. Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Deđerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksekokulu No: 6, Bilimsel Araştırma Ve İncelemeler: 6, Ankara Üniversitesi Basımevi, Ankara. 2004.
2. Aile Araştırma Kurumu. Zihinsel Özürlü Bir Çocuđum Var. Başbakanlık Araştırma Kurumu Yayınları, Ankara, 1995.
3. Aile Eğitim Rehberi, Zihinsel Özürlüler Aile Eğitim Serisi: 3. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Ankara, 2008.
4. Akçamete G, Kargın T. İşitme Engelli Çocuđa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Özel Eğilim Dergisi, 1996; (2): 7-24.
5. Akdemir B. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Sistem Ofset, Ankara, 2005.
6. Akdemir B. Altı- On İki Yaş Arası Zihinsel Engelli Çocukların Görsel Algı Becerilerinin Deđerlendirilmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Konya, 2006.
7. Akman B, Taşkın N, Özden Z, Çörtü F. Okul Öncesi Öğretmenlerinde Tükenmişlik Üzerine Bir Çalışma. İlköğretim-Online, 2010; 9 (2): 807-815.
8. Algozzine B. Teaching Students With Mental Retardation: A Practical Guide For Every Teacher. Carwin Press, California, 2006.

9. Alıç S. Kayseri İl Merkezinde Seçilmiş Kent Tipi Bir Sağlık Ocağı Bölgesinde Özürzlülük Sıklığı ve Etkileyen Faktörler. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Kayseri, 2007.
10. Aral N, Gürsoy, F. Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Morpa Yayınları, Ankara, 2007.
11. Aslanoğlu M. Otistik, Zihinsel, İşitme, Görme Ve Bedensel Engelli Çocuğu Bulunan Ebeveynlerin Aile İçi İlişkilerinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı, İzmir 2004.
12. Avşaroğlu S. Zihinsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 2012; 9 (1): 533-549.
13. Aydıner Boylu A, Terzioğlu RG, Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi. Hacetpe Üniversitesi Araştırma Birimi, Ankara, 2007.
14. Aysan F, Özben Ş. Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkim Değişkenlerin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, 2007; 22: 1-16.
15. Bahar A, Bahar G. Savaş H, Parlar S. Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 2009; 4 (11): 97-112.

16. Baron DN, West E, The Emotional Costs Of Caring Incurred By Men And Women In The Britishlabour Market. Social Science & Medicine, 2007; 65 (10): 2160 - 2171.
17. Başaran İ, Çiftçi S. Yönetimlerarası İşbirliğinin Kentsel Yaşam Kalitesinin Geliştirilmesindeki Önemi. Afyon Kocatepe Üniversitesi, İİBF Dergisi, 2011; 8 (2): 251-274.
18. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2009). ÖZ-VERİ Dergisi, Sayı: 11, Cilt:1
19. Baykan Z. Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri Ve Korunma. Sürekli Tıp Eğitim Dergisi, 2000; 9 (9): 336-338
20. Berry R. E, Williams F.L. Assessing The Relationsship Between Quality Of Life And Marital And Income Satisfaction: A Path Analytic Approach. Journal Of Marriage And The Family. 1987;49, 107-116
21. Bilginer Ş. (B.T.). Zihinsel Engelin Tanımı Ve Sınıflandırılması, B.T. [Http://Okulweb.Meb.Gov.Tr/45/01/950362/Rehberlik3.Htm](http://Okulweb.Meb.Gov.Tr/45/01/950362/Rehberlik3.Htm)
22. Bouras N, Jacobson J. Mental Health Care For People With Mental Retardation: A Global Perspective. World Psychiatric Association, 2002; 1(3): 162165.
23. Bumin G, Günal A, Tükel Ş. Özürlü Çocukların Annelerinde Anksiyete, Depresyon Ve Yaşam Kalitesi S.D.Ü. Tıp Fak. Derg. 2008:15(1)/6-11
24. Ceylan R. Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi, Fen

Bilimleri Enstitüsü. Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi Ve Eğitimi) Anabilim Dalı, 2004.

25. Çalık S. Özürlülüğün Ölçülmesinde Metodolojik Yaklaşımlar ve 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması. Özveri Dergisi, 2004; 1(2): 153-375.
26. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 1.Cilt, Sistem Ofset, Ankara, 2002.
27. Çetinkaya Z. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürü Konusundaki Bilgi Gereksinimine Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 1997.
28. Çiçek Sağlam A. Akademik Personelin Sosyo-Demografik Özelliklerinin Tükenmişlik Düzeyleri İle İlişkisi. Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2011 8 (15): 407 – 420.
29. Çiftçi H. 2007. Zihinsel Engelli Çocuklara Renk Kavramını Kazandırmada Eş Zamanlı İpucuyla Öğretimin Bireysel ve Grup Eğitimindeki Etkisinin Karşılaştırılması. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara, 2007.
30. Çiftçi Tekinarslan İ. Zihinsel Yetersizliği Olan Öğrenciler, Diken, İ.H. (Ed.). Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim. (Ss. 135-166). Pegem Akademi, Ankara, 2008.
31. Doğan S. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Eğitim İhtiyaçlarının Belirlenmesi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.

32. Dönmez N, Bayhan P, Artan İ. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri Ve Endiře Duydukları Konuların İncelenmesi. Sosyal Hizmet Dergisi, 2000; 1(11): 16-23.
33. Duygun T. Zihinsel Engelli ve Saęlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Bařařıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteęin Tükenmiřlik Düzeyine Olan Etkisi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. Ankara 2001.
34. Edvards PA, Hertzberg SR, Youngblood NM. Pediatric Rehabilitation Nursing 1st Ed., Philadelphia: WB. Saunders Company, 1999.
35. Erdem E. Kanserli Çocukların Anne/ Babalarının Yařam Kalitesi. Hacettepe Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 1999.
36. Ergin D, řen N., Eryılmaz N., Pekuslu S. & Kayacı M., Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi, 10,(1), (2007).
37. Ergüden AD. Sosyal Dıřlanma Açıřından Bedensel Engelli Bireylerin Yařantılarının İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2008.
38. Eripek S. Zeka Gerilięi. Kök Yayıncılık, Ankara, 2005.
39. Eripek S. Zihinsel Engelli Çocuklar. Anadolu Üniversitesi Basımevi, Eskiřehir, 1996.

40. Ersoy Ö, Çürük N. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğın Önemi, Aile ve Toplum. Eğitim - Kültür Ve Araştırma Dergisi, 2009; 5 (17): 104-110.
41. Ersoy Kart M. (2009). Relations Among Social Support, Burnout, And Experiences Of Anger: An Investigation Among Emergency Nurses. Nursing Forum, 44(3), 165- 174.
42. Ersoy Ö. İşitme Ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Düzeyleri ve Çocuklarını Kabullenme Durumlarına “Destekleyici Eğitimin” Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, 1999.
43. Evcimen E. Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne Ve Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir,1996.
44. Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M, Özekes M. Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı Ve Tutumları Üzerine Etkisi. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi Sunumu, 1998.
45. Gökcan K. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri.30.01.2012’de <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluailerleri.htm>
46. Gökmen F. (2007). “Türkiye’de Özürlü Haklarının Gelişimi”, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, ÖZ-VERİ Dergisi, Sayı: 2, Cilt: 4, Ankara.
47. Gönener D, Güler Y, Altay B, Açıl D. Zihinsel Engelli Çocukların Evde Bakım Ve Hemşirelik Yaklaşımı.Gaziantep Tıp Dergisi, 2010; 16 (2): 57-65.

48. Güllüce AÇ, İşcan ÖF. Mesleki Tükenmişlik ve Duygusal Zeka Arasındaki İlişki. Eskişehir Osmangazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi, 2010; 5 (2): 7-29.
49. Güner A, Atak N. Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Hastalarda Sağlık Eğitiminin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisinin Değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 2001;Cilt 54,Sayı 4
50. Günindi Y, Yaşa Giren S. Aile Kavramının Değişim Süreci ve Okul Öncesi Dönemde Ailenin Önemi. Selçuk Üniversitesi Ahmet Keleşoğlu Eğitim Fakültesi Dergisi, 2011; (31): 349-361.
51. Güzel E. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniğine Başvuran Zeka Geriliği Tanısı Alan Hastaların Özellikleri. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Adana, 2009.
52. Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik,
[Http://Okulweb.Meb.Gov.Tr/34/18/965173/Hdzy.Html](http://Okulweb.Meb.Gov.Tr/34/18/965173/Hdzy.Html)
53. Hummelinck A, Pollock K. Parent' Information Needs About The Treatment Of Their Chronically Ill Child: A Qualitative Study. Patient Education And Counseling. Article In Pres. 2005.
54. Hung LC, Liu CC, Hung HC, Kuo HW. Effects Of A Nursing Intervention Program On Disabled Patients And Their Caregivers. Archives Of Gerontology And Geriatrics. 2003; 36(3): 259-272.
55. Işıkhan V. Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon. Şefkat Matbaacılık. Ankara 2005.

56. İaęasıoęlu A. Ailelerin Yařam Kalitelerinin Belirlenmesi: Ankara Örneęi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, 2007.
57. İaęasıoęlu A. Zihinsel Özürlüler Özel Rehabilitasyon Merkezleri: Verilen Hizmetler ve Sosyal Hizmet Uygulamaları. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2002.
58. İkiz F.B. Psikolojik Danıřmanların Tükenmiřlik Düzeylerinin İncelenmesi. Ahi Evran Üniversitesi Eęitim Fakültesi Dergisi, 2010; 11 (2): 25-43.
59. İlhan L. Zihinsel Engeli Çocuęu Olan Anne-Babaların Çocuklarının Özel Eęitim Sürecinde Beden Eęitimi ve Spor Aktivitelerine Yaklařımlarının Deęerlendirilmesi. Nięde Üniversitesi Beden Eęitimi Ve Spor Bilimleri Dergisi, 2009; 3 (1), 1-11.
60. Janssen P.M, Schaufeli W.B. & Houkes, I. Workrelated And Individuals Determinants Of The Three Burnout Dimensions. Work&Stress, 1999; 13(1), 74-86
61. Kahrıman İ, Bayat M. Özürlü Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Yařadıkları Güçlükler Ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri. Özveridergisi, 2011,
[Http://Www.Ozida.Gov.Tr/Default20.aspx?Menu=Ozveri&Sayfa=Ov9/Ov9mak3](http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?Menu=Ozveri&Sayfa=Ov9/Ov9mak3)
62. Karaçengel FJ. Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Anneler İle Saęlıklı Çocuęa Sahip Annelerin, Atılđanlık Ve Suçluluk- Utanç Düzeyleri Açısından Karřılařtırılması. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2007.
63. Karaman P. Örgütsel Adalet Algısı İle Tükenmiřlik Arasındaki İliřkinin İncelenmesine Yönelik Öęretmenler Üzerinde Bir Uygulama. Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2009.

64. Karamanođlu E.A. Kemoterapi Alan Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 1999.
65. Karataş K. Engellilerin Topluma Kazandırılması. K. Karataş (Ed), Ufkun Ötesi, Körler Federasyonu Yayını, 2001; 29: 10-19.
66. Kavaklı A, Yıldırım Z, Yazıcı S. Özürlü Çocuk, Aile ve Hemşire. Hemşirelik Bülteni, 1999; 5(22): 1-5.
67. Kayabaşı Y. Bazı Deđişkenler Açısından Öğretmenlerin Mesleki Tükenmişlik Düzeyleri. Sosyal Bilimler Dergisi, 2008; (20): 191-212.
68. Kırcaali İftar G. Küçük Adımlar Gelişimsel Geriliđi Olan Çocuklara Yönelik Erken Eğitim Programı'nın Aile Görüşlerine Dayalı Olarak Deđerlendirilmesi. Anadolu Üniversitesi Yayınları. Eskişehir, 2000.
69. Knafl K, Zoeller L. Childhood Chronic Illness: A Comparison Of Mothers' And Fathers' Experiences. J Fam Nurs, 2000; 6: 287-302.
70. Koç Z. Hasta Bakımı Hizmetleri ve Yaşam Kalitesi. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu, 2004; 8- 10 Nisan, İzmir.
71. Kulaksızođlu A. Farklı Gelişen Çocuklar. Epsilon Yayınları, İstanbul, 2003.
72. Kurt D. Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Annelerin Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanması. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2010.

73. Küllü Z. Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Deęerlendirilmesi. Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Kayseri, 2008.
74. Lambie GW. The Contribution Of Ego Development Level To Burnout In School Counselors: Implications For Professional School Counseling. *Journal Of Counseling And Development*, 2008; 85 (1): 82- 88.
75. Leff J. Mental Health Problems Of Homeless Children And Families, Longitudinal Study. *British Medical Journal*. 1998; 21 ; 97-113.
76. Lisenka EL, Koolen D, Feuth T. Diagnosis Genome In Mental Retardation. *The American Society Of Human Genetics*. 2005; 74 (4): 606-616.
77. Lord B, Wastell C, Ungerer J. Implications Of Resolving The Diagnosis Of Pku For Parents And Children. *Journal Of Pediatric Psychology*. 2008; 33 (8): 855-866.
78. Lovchhuk NM. The Rehabilitative Help For Family With Mentally Ill Child. *European Child & Psychiatry, Supplement*. 2003; 2 (12): 63.
79. Malak A, Dicle A, Karayurt Ö. Paylaşılmamış Deneyim: Deprem Bölgesinde Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi*. 2008; 22 (6): 327-332.
80. Maslach C, Goldberg J. Prevention Of Burnout: New Perspectives. *Applied And Preventive Psychology*. 1998; 7 (1): 63-74.
81. Maslach C, Wilmar SA, Leiter MP. Job Burnout. *Annual Review Of Psychology*, 2001; 52: 397- 422

82. MEB Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Ve Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliđi. Milli Eğitim Bakanlıđı Basımevi, Ankara 2000.
83. MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliđi,
[Http://Mevzuat.Meb.Gov.Tr/Html/26184_0.Html](http://Mevzuat.Meb.Gov.Tr/Html/26184_0.Html), Resmî Gazete:
31.05.2006/26184, Tebliđler Dergisi, Haziran 2006/2585-EK.
84. MEGEP (Mesleki Eğitim Ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi) Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bedensel Engelli ve Süreğen Hastalıklı Çocuklar. Milli Eğitim Bakanlıđı, Ankara, 2008.
85. Mert E. Farklı Engel Grubunda Çocuđu Olan Anne ve Babaların Gereksinimlerinin Karşılaştırılması. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bolu, 1997.
86. Mutlu A, Demir N, Kerem M. Livaneliođlu A. Serebral Paralizili Çocuđu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. Sağlık Ve Toplum Dergisi 2003; 13(2): 56-59.
87. Nicolau R, Garcia-Giral M, González H, Fuentes N, Casas O, Vila M. Knowledge About The ADHD And Behavioral Strategies To Deal With Their Common Problems In Parents Of ADHD Children, Teachers And Staff Members Of A Child And Adolescent Psychiatry Unit. European Child & Psychiatry, 2003; Supplement 2, 12.
88. Ocakçı A. Çocuđun Aile Merkezli Bakımı. ZKÜ Yayın, Zonguldak, 2006.
89. Olsson MB, Hwang C. P. Socioeconomic And Psychological Variables As Risk And Protective Factors For Parental Well-Being In Families Of Children With Intellectual Disabilities. Journal Of Intellectual Disability Research 2008.

90. Orhan S. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Demografik ve Psiko-Sosyal Özelliklerinin Bazı Değişkenlere Göre İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi(Basılmamış). Fırat Üniversitesi, Elazığ, 2004.
91. Otacıođlu SG. Müzik Öğretmenlerinde Tükenmişlik Sendromu ve Etkileyen Faktörler. İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 2008; 9 (15): 103–116.
92. Öncü E. Çocuk Şubelerinde Çalışan Polislerin Kendi Çocuklarına Karşı Tutumlarının İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara, 2004.
93. Ören N, Türkođlu H. Öğretmen Adaylarında Tükenmişlik. Muđla Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (İlke), 2006; (16): 1-10.
94. Özcan H. Spastik Çocuklar. Aile Ve Çocuk, Yıllık Dergi, İstanbul, 1986.
95. Özdiñer S. Nöromusküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2002.
96. Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, Kanun Hükmünde Kar.Tarihi: 30/5/ 1997, No: 573yayımlandığı. G. Tarihi: 6/6/1997, No: 23011 (Mükerrer)
[Http://Www.Ozida.Gov.Tr/Yenimevzuat/3-1.Htm](http://www.ozida.gov.tr/yenimevzuat/3-1.htm)
97. Özgür İ. Engelli Çocuklar ve Eğitimi Özel Eğitim. Karahan Kitabevi, Adana, 2004.
98. Özmete E. Aile Yaşam Kalitesi Dinamikleri: Aile İletişimi, Ebeveyn Sorumlulukları, Duygusal, Duygusal Refah, Fiziksel/Materyal Refahın Algılanması. Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi, 2010; 3 (11): 455-465.

99. Özşenol F, Ünay B, Aydın İ, Akın R, Gökçay E. Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumlarının İncelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 2002;44 (2): 188-194.
100. Özşenol F, Işıkkhan V, Ünay B., Aydın H., Akın R., Gökçay E., Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Deęerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*. 45:(2). 156-164, 2003.
101. Öztürk M. Türkiye’de Engelli Gerçeęi. Müsiad Cep Kitapları: 30, İstanbul, 2011.
102. Öztürk V, Çil Koçyięit S, Bal E.C. Muhasebe Meslek Mensuplarının Mesleki Tükenmişlik Düzeyleri İle İşe Bağlılık Arasındaki İlişkiyi Belirlemeye Yönelik Bir Araştırma: Ankara İli Örneęi. *Doęuş Üniversitesi Dergisi*, 2011; 12 (1): 84-98.
103. Öztürk Y. Doğumsal Metabolik Hastalıklarda Beslenme. *Clinic Pediatri*, 2008; 3 (3): 25-37.
104. Özürlüler İçin Bilgilendirme Rehberi, 2011. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
105. Özyaęcıoęlu N, Akansel N, Buran G. Fiziksel/Zihinsel Engelli Çocuk ve Evde Bakım. II. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, 2008.
106. Pınar R. Reliability And Validity Of The Turkish Version Of Multidimensional Quality Of Life Scale – Cancer Version 2 İn Patients With Cancer, *Cancer Nursing*, Vol. 27, No. 3,252- 257, 2004.
107. Polatçı S. Tükenmişlik Sendromu ve Tükenmişlik Sendromuna Etki Eden Faktörler. Gaziosmanpaşa Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Tokat, 2007.

108. Sabuncuođlu Z, Tüz M. Örgütsel Psikoloji. Furkan Ofset, Bursa, 2003.
109. Sağlam Arı G, Çına Bal E. Tükenmişlik Kavramı: Birey ve Örgütler Açısından Önemi. Yönetim ve Ekonomi, 2008; 15 (1): 131-148.
110. Sarı H, Altıparmak S. Ebe ve Hemşirelerin Zihinsel Engelli Çocuklarla İlgili Bilgileri. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni. 2008; 7:127-128-132
111. Sarı HY. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuklarda Uyku Sorunları. Yeni Tıp Dergisi, 2010; 27: 151-155.
112. Sayın U. Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Ebeveynler İle Normal Gelişim Gösteren Çocuđa Sahip Ebeveynlerden Yedi-On Beş Yaş Arası Çocuklarının Toplumsal Cinsiyet Rollerinde Yaklaşım ve Görüşlerinin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2007.
113. Seçer Z, Sarı H, Olcay O. Anne Tutumlarına Göre Okul Öncesi Çocuklarının Ahlaki Sosyal Kural Bilgilerinin İncelenmesi. Selçuk Üniversitesi Mesleki Eğitim Fakültesi Dergisi, 2004; 6 (5): 12-15.
114. Sola C. Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeđe Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir, 2008.
115. Sucuođlu B. Özürlü Çocuđu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Türk Psikoloji Dergisi, 1995; 2(1): 10-18.
116. Sürgevil O, Fettahlıođlu OÖ, Gücenmez S, Budak G. Belediye Çalışanlarının Duygusal Saldırıya Uđrama ve Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesine Yönelik Bir Araştırma. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 2007; 17 (L): 36-58.

117. Şanlı Ş, Akbaş T. Adana İlinde Çalışan Polislerin Tükenmişlik Düzeylerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. Polis Bilimleri Dergisi, 2008; 10 (2): 1-24.
118. Şen E. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler. (Yüksek Lisans Tezi), Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, 2004.
119. Şener A. Yaşlılık, Yaşam Doyumu ve Boş Zaman Faaliyetleri. Hacettepe Üniversitesi Dergisi, 2009; 1-18.
120. Taaniala A, Syrjala L., Kokoken J.& Jarvelin Mr., Coping Of Parents With Psycally And/Or Intellectually Disabled Children. Child; Care, Health And Development, 28(1), 73-86, 2002.
121. Tekin Mirzai İ. Anestezi ve Algolojide Yaşam Kalitesi Kavramı. 3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, 25-27 Mart AKM, İzmir, 2010, Ss. 97-100.
122. Tetik S. Öğretim Elemanlarının Tükenmişlik Düzeylerinin Belirlenmesi: Salihli Meslek Yüksekokulu Örneği. ZKÜ Sosyal Bilimler Dergisi, 2011; 7 (13): 339-350.
123. Tezel D. Bir Psikolojik Destek Programının Engelli Bebek Annelerinin Duygu Durumlarına Etkisi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2003.
124. Tilakdharee N, Ramidial S, Parumasur SB. The Relationship Between Job Insecurity And Burnout. South African Journal Of Economic And Management Sciences, 2010; 13 (3): 254-271.
125. Torlak SE, Yavuzçehre PS. Denizli Kent Yoksullarının Yaşama Kalitesi Üzerine Bir İnceleme. Çağdaş Yerel Yönetimler, 2008; 17 (2): 23-44.

126. Trefz F, Aulela-Scholz C, Blau N. Successful Treatment Of Phenylketonuria With Tetrahydrobiopterin. *European Journal Of Pediatrics*, 2001; 160 (5).
127. Tunç M. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2011
128. Tunçbilek E, Hatipoğlu S. Kronik Hastalıklı ve Uzun Süre Hastane Tedavisi Gören Çocuklar Ve Ailelerinde Psikolojik, Sosyal Ve Ekonomik Değişimlerin Saptanması. *Türk Hemşireler Dergisi*, 1988; 38 (1): 37-42.
129. Türkiye Özürlüler Araştırması. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası. Ankara, 2002. Erişim: [Www.Ozida.Gov.Tr](http://www.ozida.gov.tr).
130. Uğuz Ş, Toros F, İnanç B. Y, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 2004; 7: 42-47
131. Uyaroğlu AK, Bodur S. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. *TAF Prev Med Bull*, 2009; 8 (5): 405-412.
132. Uzkesici N. Sağlık Kurumları Yönetimi. Açıköğretim Fakültesi Yayını, Eskişehir, 2002.
133. Wink M., Rosanowski F. Subjective Burden In Mothers Of Speech Impaired Children. Department Of Phoniatics And Pedaudiology, Erlangen University Hospital, Germany, 2005.
134. Veenhoven R. The Four Qualities Of Life. *Journal Of Happiness Studies*, 2000;

1: 12-31.

135. Verep S. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2005.
136. Yapıcı A. Alkol Bağımlılığında Depresyon ve Anksiyetenin Yetiyitimi ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Sağlık Bakanlığı, Ankara, 2006.
137. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2005; 9 (2); 1-10.
138. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresif Bulgularına Planlı Eğitimin Etkisi. 3. Uluslar Arası-10. Ulusal Hemşirelik Kongresi Kitabı. İzmir 2005.
139. Yıldız H. Anne, Baba, Kardeşler, Akraba ve Toplumun Sorumluluk ve Şefkat Sınavı: Özürlü Çocuk. Altınoluk Arşivi, 2007; (256): 49.
140. Yurdakul A, Girli A, Özekes M, Sarısoy M. Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Baş Etme Yolları: Anne-Baba Farklılıkları. Saray Rehabilitasyon, 2002; 4 (7): 6-17.
141. Yüksel N. (2001). Ruhsal Hastalıklar, Beşinci Basım, Çizgi Tıp Yayınevi, Ankara, 2001.
142. Zeybek AÇ. Doğumsal Metabolik Hastalıklarda Beslenme, İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Sağlıkta Ve Hastalıkta Beslenme. Sempozyum Dizisi No: 41, 2004.

143. Zeytinburnu Rehberlik Arařtırma Merkezi,Engelli Hakları,İstanbul:Pelikan Basım
Zihinsel Engelliler Aile Eđitim Seti,[Http://Www.Ozida.Gov.Tr./Eriřim](http://www.ozida.gov.tr/)
Tarihi:05.01.2012
144. Zorba E. Yařam Kalitesi Ve Fiziksel Aktivite. 10 Th. International Sports Sciences
Congress, 82–85, Bolu, 2008.

8. EKLER

8.1. Ek 1. Anne Bilgi Formu

BİLGİ FORMU

Bilgi formundaki bilgiler sadece bu araştırma için kullanılacaktır. Başka bir amaç için kullanılmayacaktır. Sorulara içtenlikle cevap vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önem taşımaktadır. Çalışmaya verdiğiniz katkıdan dolayı teşekkür ederiz.

Adı-Soyadı:.....

1. Yaşınız:.....

2. Eğitim düzeyiniz:
- 1- Okur -yazar değil
 - 2- Okuma –yazma biliyor
 - 3- İlkokul
 - 4- Ortaokul
 - 5- Lise
 - 6- Yüksekokul

3. Medeni durumunuz nedir?

- 1- Evli 2- Eşi öldü 3- Boşandı 4- Ayrı yaşıyor

4. Sağlık güvenceniz var mı?

- 1- Evet 2- Hayır

- Evet ise* 1- SSK 2- Bağkur 3- Emekli sandığı 4- Yeşil Kart

5. Yaşadığınız yer?

- 1- Şanlıurfa merkez 2- İlçe ve köyler 3- Diğer iller

6. Ailenizin ekonomik durumunu nasıl tanımlarsınız?

- 1- İyi 2- Orta 3- Kötü

7. Gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz? (Evet ise karşısına ne iş yaptığınızı yazınız)

1- Evet (.....) 2- Hayır

8. Eşinizle beraberlik bağınız hangisidir?

1- Medeni nikah 2- İmam nikahı 3- Her ikisi 4- Nikahsız beraberlik

9. Eşinizle aranızda akrabalık var mı?

1-Hayır 2- Amca-teyze çocukları 3- Kuzen çocuğu 4-Uzak akraba

10. Aile tipiniz aşağıdakilerden hangisine uygundur?

- 1- Çekirdek aile (karı-koca, varsa evlenmemiş çocuklar)
- 2- Genç geniş aile (karı koca, evli çocuklar varsa torunlar)
- 3- Olgun geniş aile (karı koca, varsa evlenmemiş çocuklar, büyükler)
- 4- Geniş aile (karı koca, evli çocuklar, varsa torunlar ve büyükler)
- 5- Diğer (akrabalık bağı olmayan bireyler ve 3.derece akraba)
- 6- Ayrılmış yalnız eş (tek ebeveynli, parçalanmış aile)

11. Oturduğunuz evin durumu nasıl?

1- Kendimize ait 2- Kira 3- Lojman 4- Diğer.....

12. Çocuk sayınız:

13. Engelli çocuk sayınız:.....

14. Engelli çocuk/çocuklar kaçınıcı çocuk:.....

15. Engelli çocuğun/çocuklarının:

	Cinsiyet	Yaş	Engellilik durumu (tanısı)
1.çocuk			
2.çocuk			
3.çocuk			

16. Engelli çocuğun doğum şekli nasıldır?

- 1- Normal doğum
- 2- Aletli (Forseps-Vakum) Doğum
- 3- Ameliyatla (Sezaryen) Doğum

17. Engel durumunun ortaya çıkış zamanı hangisidir?

1.Doğum öncesi 2.Doğum sırası 3.Doğum sonrası

18. Engel durumunun fark edilme yaşı?

19. Çocuğunuzun/çocuklarınızın bu tanısına ek olarak başka kronik bir hastalığı varmı?

	Yaş	Kronik Hastalık	İlaç Kullanıp Kullanmama Durumu
1.çocuk			
2.çocuk			
3.çocuk			

20. Çocuğunuzun Rehabilitasyon Merkezinden eğitim alma süresi?.....

21. Haftada kaç kez rehabilitasyon merkezine gidiyor?.....

22. Engelli çocuğunuzla sizden başka ilgilenen var mı? (Evet ise kim olduğunu yazınız)

1- Evet

2- Hayır

23. Eşinizin engelli çocuğunuza karşı tutumunu nasıl tanımlarsınız?

1- Çok ilgili

2- İlgili

3- İlgisiz

4- Çok ilgisiz

24. Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili olarak aşağıdaki konularda bilginiz var mı?

	Evet	Hayır	Biraz
1-Çocuğunuzun özür durumunun rehabilitasyonun nasıl yapıldığı			
2- Bakımının nasıl olacağı			
3- Tedavisinin ne olduğu			
4- Eğitiminin nasıl olacağı			

25. Çocuğunuzun engeli ile ilgili hangi konularda bilgi ve destek almak istersiniz.?

	Bilgi	Destek
1- Eğitimi		
2- Bakımı		
3- Rehabilitasyonu		
4- Sivil toplum kuruluşları		
5-Ekonomik destek ve kaynaklar		

26. Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili herhangi bir yardım alıyor musunuz?

1- Ekonomik yardım ve\veya vakıf yardımı

2- Hayır

27. Çocuğunuzun özür durumu ile ilgili herhangi bir sivil toplum kuruluşuna (dernek,vakıf) üyeliğınız var mı ? Evet ise açıklayınız.

1- Evet 2- Hayır

28. Çocuğunuzun bu durumundan ruhsal olarak etkileniyor musunuz? Evet ise açıklayınız.

1- Evet 2- Hayır

29. Ruhsal yönden size destek olan kişiler var mı?

1- Evet 2- Hayır

Evet ise açıklayınız.

1- Diğer aile üyelerinden

2- Yakın arkadaşlarımızdan

3- Yakın akrabalarımızdan

4- Komşularımızdan

5- Uzman bir kişiden (psikiyatrist, psikolog)

6- Diğer (belirtiniz).....

30. Aldığınız desteği yeterli buluyor musunuz?

1- Evet 2- Hayır 3- Kısmen

31.Yaşadığınız güçlüklerle ilgili olarak hemşirelerden destek alıyor musunuz?

1- Evet 2- Hayır

32. Yanıtınız “Evet” ise hangi konuda?.... ..

33. 31. soruya yanıtınız “Hayır” ise hemşirelerden destek almak ister misiniz?

1- Evet 2- Hayır

8.2. Ek 2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı

AİLE GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME ARACI

Madde no		Evet	Emin Değilim	Hayır
1	Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
2	Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
3	Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
4	Çocuğumla nasıl oynayacağım/ nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
5	Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik, vb...) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
6	Çocuğumun yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum.			
7	Çocukların nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
8	Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum.			
9	Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum.			
10	Diğer zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle tanışmaya gereksinim duyuyorum.			
11	Çocuğumun öğretmeni yada terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.			
12	Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist,			

	psikolog ile bir araya gelmek istiyorum.			
13	Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum.			
14	Benim çocuğumla benzer özellikte olan anneler hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.			
15	Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum.			
16	Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
17	Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
18	Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
19	Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumun sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum.			
20	Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
21	Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.			
22	Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.			
23	Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.			
24	Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
25	Bir yere gideceğim zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
26	Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi			

	masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
27	Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
28	Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
29	Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz.			
30	Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
31	Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
32	Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinim vardır.			
33	Ailemizin, güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır.			
34	Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.			
35	Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.			

Lütfen aşağıdaki soruyu cevaplayınız:

Aile olarak en önemli 5 gereksiniminizi önem sırasına göre yazınız;

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....

8.3. Ek 3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği –MTÖ

Maslach Tükenmişlik Ölçeği –MTÖ

Bu araştırmada, annelerin yaşamlarındaki sıkıntılar, stresler ve yorgunluklar incelenmektedir. Bu amaçla hazırlanan ankette, bu konuları yansıtan ifadeler yer almaktadır.

	Hiçbir Zaman	Çok Nadir	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
1.Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum.					
2.Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.					
3.Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.					
4.Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.					
5.Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.					
6.Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.					
7.Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.					
8.Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.					
9.Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.					
10.Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.					

11.Çocuğumun / çocuklarımın bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.					
12.Çok şeyler yapabilecek güçteyim					
13.Çocuğumun beni kısıtladığımı hissediyorum.					
14.Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.					
15.Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.					
16.Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.					
17.Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissedirim.					
18.Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim.					
19.Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.					
20.Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.					
21.Çocuğumun, kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığımı hissediyorum.					

8.4. Ek 4. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Bu anket formu size sağlığınıza ilgili görüşlerinizi sormaktadır. Bu bilgiler sizin nasıl hissettiğinizi ve her zamanki faaliyetlerinizi ne rahatlıkla yapabildiğinizi izlemekte yardımcı olacaktır.

1- Genel olarak sağlığınıza nasıl değerlendirirsiniz?

1. Mükemmel 2.Çok iyi 3. İyi 4.Fena değil 5. Kötü

2- Geçen seneye karşılaştırıldığında, şimdi sağlığınıza nasıl değerlendirirsiniz?

1. Bir yıl önceye göre çok daha iyi
2. Bir yıl önceye göre daha iyi
3. Hemen hemen aynı
4. Bir yıl önceye göre daha kötü
5. Bir yıl önceye göre çok daha kötü

Aşağıdakiler normal olarak gün içerisinde yapıyor olabileceğiniz bazı faaliyetlerdir. Şu sıralarda sağlığınıza sizi bu faaliyetler bakımından kısıtlıyor mu, kısıtlıyorsa ne kadar?

Faaliyetler	Evet,Oldukça Kısıtlıyor	Evet, Biraz Kısıtlıyor	Hayır, Hiç Kısıtlamıyor
3- Kuvvet gerektiren faaliyetler, örneğin ağır eşyalar kaldırmak, futbol gibi sporlarla uğraşmak	1	2	3
4- Orta zorlukta faaliyetler, örneğin masa kaldırmak, süpürmek	1	2	3
5- Çarşı- Pazar torbalarını taşımak	1	2	3
6- Birkaç kat merdiven çıkmak	1	2	3

7- Bir kat merdiven çıkmak	1	2	3
8- Eğilmek, diz çökmek, yerden bir şey almak	1	2	3
9- Bir kilometreden fazla yürümek	1	2	3
10- Birkaç sokak öteye yürümek	1	2	3
11- Bir sokak öteye yürümek	1	2	3
12- Yıkanmak yada giyinmek	1	2	3

Geçtiğimiz bir ay içerisinde işinizde veya diğer günlük faaliyetlerinizde bedensel sağlığınız nedeniyle aşağıdaki sorunların herhangi biriyle karşılaştınız mı?

	EVET	HAYIR
13-İş yada iş dışı uğralarınıza harcadığınız zamanı azalttınız mı?	1	2
14- Yapmak istediğinizden daha azını mı başardınız?	1	2
15- Yapabileceğiniz iş türünde ya da diğer faaliyetlerde kısıtlanma oldu mu?	1	2
16- İş yada diğer uğraşları yaparken güçlük çektiniz mi?	1	2

Geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde işinizde veya diğer günlük faaliyetlerinizde duygusal problemleriniz nedeniyle (üzüntülü yada kaygılı olmak gibi) aşağıdaki sorunların herhangi biriyle karşılaştınız mı?

	EVET	HAYIR
17- İş ya da iş dışı uğraşlarınıza harcadığınız zamanı azalttınız mı?	1	2
18- Yapmak istediğinizden daha azını mı başardınız?	1	2
19- İş ya da diğer uğraşları her zaman ki gibi dikkatli yapamıyor muydunuz?	1	2

20- Son bir ay (4 hafta) içerisinde bedensel sağlığınız yada duygusal problemleriniz, aileniz, arkadaşlarınız, komşularınızla ya da diğer gruplarla normal olarak yaptığınız sosyal faaliyetler ne ölçüde engel oldu?

1.Hiç 2. Biraz 3. Orta derece 4. Epeyce 5. Çok fazla

21- Geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde ne kadar bedensel ağrılarınız oldu?

1.Hiç 2. Çok hafif 3. Hafif 4. Aşırı derecede 5. Çok aşırı derecede

22- Son bir ay (4 hafta) içerisinde, ağrı normal işinize (ev dışında ve ev işi) ne kadar engel oldu?

1.Hiç 2. Biraz 3. Orta derece 4. Epeyce 5. Çok fazla

Aşağıdaki sorular geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde kendinizi nasıl hissettiğinizle ve işlerin sizin için nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen, her soru için nasıl hissettiğinize en yakın olan cevabı verin.

	Her Zaman	Çoğu zaman	Epeyce	Arada sırada	Çok Ender	Hiçbir Zaman
23-Kendinizi hayat dolu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
24-Çok sinirli bir kişi oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
25-Hiçbir şeyin sizi neşelendirmeyeceği kadar moraliniz bozuk oldu mu?	1	2	3	4	5	6
26-Sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
27- Çok enerjiniz oldu mu?	1	2	3	4	5	6
28-Mutsuz ve kederli oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
29-Kendinizi bitkin hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

30- Mutlu ve sevinçli oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
31- Yorgun hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

32- Geçtiğimiz bir ay (4 hafta) içerisinde, bu sürenin ne kadarında bedensel sağlığınız yada duygusal problemleriniz, sosyal faaliyetlerinize (arkadaş, akraba ziyareti gibi) engel oldu?

1. Her Zaman 2. Çoğu Zaman 3. Bazen 4. Çok Ender 5. Hiçbir Zaman

Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar DOĞRU yada YANLIŞ?

	Kesinlikle Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
33-Başkalarından daha kolay hastalandığımı düşünüyorum					
34-Ben de tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım					
35-Sağlığımın kötü gideceğini sanıyorum					
34-Sağlığım mükemmeldir					

8.5. Ek 5. Eğitim Materyali

ORTOPEDİK ÖZÜR

Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde herhangi bir nedenle, iskelet, kas ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiye ortopedik özürlü denir.

A- Doğuştan Olan Özürler

1- Doğuştan Uzun Eksiklikleri

Tanım: Parmak, el, kol ve bacak gibi uzuvların doğuştan kısmen ya da tamamen oluşmadığı durumlarda ortaya çıkar.

Tedavi: Erken yaşlardan itibaren (sıklıkla yürüme yaşında) protez yapılabilir. İleri yaşlarda protez yapılırsa, protezsiz yürümeyi yada sakat kolu ile işlerini görmeyi benimseyen çocuk, protezi kullanmayı reddedebilir. Bazen kısa olan uzvun ameliyatla uzatılması gerekebilir.

2- Doğuştan Kalça Çıkığı

Tanım: Kalça eklemine yetersiz gelişimine bağlı olarak eklemde ortaya çıkan durumdur. Kız çocuklarda erkek çocuklara göre çok daha sık görülür.

Neden: Bebeğin anne karnında anormal duruşu (yan yada ters duruş) kalça eklemine zorlar. Bebeğin kundaklanması kalça çıkığının en önemli nedenidir.

Bebek doğduğunda bacağındaki deri katlantıları aynı seviyelerde ve sayıda olmalıdır.

Çıkık olan taraftaki bacak diğerine göre kısa olabilir.

Her iki bacak yanlara doğru açılmaya çalışıldığında hareket kısıtlılığı görülür.

İlk 1 ayda tanı konulan bebekler en şanslı bebeklerdir.

Tedavi: 0-2 aylık dönemde her iki kalçayı ayrı tutacak şekilde kalın ara bezi ya da ticari olarak satılan yastıklar kullanılmalıdır. 2-12 ay arası bebeklerde normal gelişimi sağlayan ortezler verilir. 12 aydan büyük çocuklarda tanı ilk kez konuluyorsa ya da o yaşa kadar yapılan tedaviler sonuçsuz kalmışsa ameliyat yapılması zorunludur.

3- Çarpık Ayak

Tanım: Bir ya da her iki ayağın topuğu ile birlikte içe dönük ve bükük olmasıdır.

Neden: Ayak çevresindeki kasların kuvvetsizliğine bağlı olarak ortaya çıkar.

Doğuştan kalça çıkığı olan bebeklerde daha sık görülür.

Tedavi: Düzeltici hareketler konu ile ilgili uzman kişiler tarafından ebeveynlere öğretilerek bebeğe yaptırılmalıdır. Genellikle ilk 10-14 gün egzersizler yapıldıktan sonra ortopedi uzmanı tarafından alçı tedavisi başlatılır. Tedavinin değişik aşamalarında ve ciddi bozukluklarda ameliyat gerekebilir. Ameliyattan sonra egzersiz, ortez ve uygun ayakkabı ile çocuk erişkin yaşa gelene kadar düzenli tıbbi takip yapılmalıdır.

4- Doğuştan Kol Felci

Tanım: Doğum sırasında kola giden sinirlerin zedelenmesine bağlı olarak ortaya çıkan felç tablosudur. Elde ya da omuz çevresindeki kasların zayıflığı ile seyredebilir. En ağır tipinde kolda ve elde hiç kuvvet yoktur.

Neden: Bebeğin kilosunun fazla olması, anne karnında ters duruşu, doğum eyleminin uzaması gibi nedenlerden kaynaklanan zor doğumlarda yapılan manevralar bebeğin kolunda ve o kola giden sinirlerde gerilmeye neden olur.

Tedavi: İyileşme kendiliğinden olacaksa genellikle ilk 3 ay içerisinde kolda hareket gözlenir. Hareket gelişmiyor ise sinir onarımına yönelik ameliyatlara erken dönemde yapılmalıdır. Egzersiz tedavisi son derece önemlidir.

5- Dođuştan Omuriliđin Kese Őeklinde DıŐa Dođru ıkması (Meningomyelose)

Tanım: Bebeđin bel ya da sırt blgesinde omuriliđin ve omurilik sıvısının dıŐarıya dođru kese Őeklinde fitiklaŐtıđı ve hastanın bacaklarında fellere neden olan bir hastalıktır.

Bazı hastalarda hidrosefali grlebilir.

Neden: Kalıtsal olarak ortaya ıktıđı grlmŐtr. Hamilelik dneminde yetersiz B12 vitamini (folik asit) alan annelerin bebeklerinde daha fazla grlmektedir. Hastalıđın, kan testi ve ultrason incelemesi ile 16-18. gebelik haftalarında fark edilmesi mmkndr. Amnion sıvısı (rahim iindeki gebelik sıvısı) alınarak yapılan tetkiklerle de erken tanı konulabilir.

Tedavi: Dođum sonrası ilk 24 saatte keseye ynelik ameliyat acilen yapılmalıdır. Bu ocukların yaklaşık %40'ı eriŐkin ađda yryememektedir. Ortezler, koltuk deđnekleri, yrteler tedavide olduka yardımcıdır. Bazı hastalarda ameliyat gerekebilir.

6- YapıŐık Parmak

Tanım: Dođuştan el ya da ayak parmaklarından iki ya da daha fazlasının bitiŐık kalması Őeklinde ortaya ıkar.

Neden: Hastaların % 15-40'ında ailede diđer bireylerde de yapıŐık parmak bulunur.

Tedavi: Ameliyat acil deđildir. Aileler ocuk byrken ileride yapılacak ameliyatı kolaylaŐtırmak iin yapıŐık parmalara masaj yapmalı, aradaki cildi germelidirler. Zaman iinde Őekil bozuklukları geliŐeceđinden ameliyat tercihen 3 yaŐından nce yapılmalıdır.

7- Dođuştan Kas Hastalıkları (Kas Erimesi)

Tanım: Kas yapısındaki bozulma ve ilerleyici kas gŐszlđ ile seyreden bir hastalıktır.

Neden: Akraba evliliklerine bađlı olarak grlme sıklıđı artar.

Yrme yaŐı genellikle 18 ayı geer. ocuk 3-5 yaŐına geldiđinde yrmede hantallık, merdiven ıkmada zorluk, oturduđu yerden ayađa kalkmada zorlanmanın olduđu grlr.

Tedavi: Önceleri yürüyebilen çocuk yıllar içinde tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelir. Hastalık teşhis edildiği andan itibaren yoğun fizyoterapi programı ile takip edilmelidir. Genellikle gevşetme ameliyatlarından sonra ortez uygulaması gerekir.

Aile ortezin kontrolü, röntgen filmlerinin düzenli takibi, çocuğun omurgasındaki eğriliğin artışının izlenmesi ve eğriliğin diğer sistemlere olan etkilerinin takibi ve omurga dengesini sağlamaya yönelik olarak korse kullanılması açısından düzenli kontrollerini aksatmamalıdır.

B- Beyin Felci (Spastik Felç, Serebral Palsi)

Tanım: Beyinde meydana gelen bir hasara bağlı olarak ortaya çıkan yürüme, hareket ve duruş bozuklukları ile seyreden bir hastalıktır. Bazen zeka geriliği hastalığa eşlik edebilir.

Neden: Annenin hamilelik döneminde geçirdiği kızamıkçık gibi bulaşıcı hastalıklar, anne rahmindeki kesenin ana rahminden erken ayrılması, annedeki kalp-akciğer hastalığı, kan grubu uyumsuzluğu, annenin ilaç bağımlılığı, şeker hastalığı sayılabilir.

Doğum eyleminin zor olması ve normalden uzun sürmesi (örneğin makat geliş, ikiz gebelik, erken doğum, düşük doğum ağırlığı) etkilidir.

Beyin iltihabı, menenjit, çocuğun yüksek ateşe bağlı havale geçirmesi, beyin travması en sık görülen nedenlerdir. Trafik kazaları, yüksekten düşme ve çocukların şiddete maruz kalması da beyinde kanamaya yol açar. Suda boğulmaktan kurtarılan çocuklarda da eğer beyin oksijensiz kalmışsa beyin felci gelişebilir.

Tedavi: Beyindeki hasar kalıcıdır ve tedavi edilmesi mümkün değildir. Beyindeki hasara bağlı olarak baş-boyun kontrolü, dönme, oturma, emekleme ve yürüme geriliği görülmektedir. Bu bozukluklar kısmen egzersiz, ortezler veya ameliyatlara düzeltilebilir. Ameliyat sonrası rehabilitasyon önemlidir.

C- Süreğen Kemik Ve Eklem İltihapları(Kronik Osteomyelit, Septik Artrit)

Tanım: Bakterilerin yol açtığı kemik ve eklemlerin iltihabi hastalıklarıdır. Bakteriler kemik

ya da ekleme üç yolla yerleşir; vücuttaki iltihabi bir odaktan (diş absesi gibi), ortopedik ameliyatlarda sırasında, açık kırıklardan sonra.

Tutulan eklem veya kemikte ağrı, şişlik, kızarıklık, ısı artışı ve akıntılı yara olabilir.

Tedavi: Hastalığın erken döneminde antibiyotik tedavisi etkili sonuç verebilirken asıl tedavi ameliyattır.

D- Omurga Eğrilikleri (Skolyoz, Kifoz)

Tanım: Omurganın yanlara doğru "S" ya da "C" şeklindeki eğriliklerine skolyoz; arkaya doğru eğriliklerine kifoz (kamburluk) denir.

Tedavi: Ortez ve egzersiz tedavisi, eğriliğin ilerlemesini yavaşlatmak için kullanılır. Ancak ortez tedavisi yapıp sonuç alınamayanlarda ameliyat gereklidir. 18 yaşından sonra eğrilikler genellikle artmaz ya da az miktarda artar. Bu nedenle hastalığın 18 yaşına kadar düzenli olarak izlenmesi gerekir. Bu izlemin sıklığı, 3 ile 12 ay arasında değişir.

E- Travmatik Özürler

Tanım: Trafik kazası, iş kazası, savaş gibi dış etkenlerle meydana gelen yaralanmaların neticesinde ortaya çıkan özürlere denir.

F- İlerleyici Kalıtsal Sinir Hastalıkları (Spinal Muskular Atrofi)

Tanım: Genetik bir bozukluktur. Kol ya da bacaklarda kuvvet kayıpları ve felçler meydana gelir. Bebeklik, çocukluk, ergenlik çağında ya da 20 yaşından sonra hastalık başlayabilir. El ya da ayaklardaki güçsüzlük ile kendini gösterir. El ve ayaklarda şekil bozuklukları gelişir. Bazı hastalar birkaç yıl içinde yürüyemez hale gelirler.

Tedavi: Ayak bozukluklarının öncelikle düzeltilmesi gerekir.

G- Cücelik

Tanım: Boyun normal kabul edilen değerlerin altında kalması ya da boy kısalığı ile birlikte vücut kısımlarının orantsız olması halidir. Ailesel nedenli olarak görülebilir.

Tedavi: Bazı ilaçlar (büyüme hormonu) bu hastalıklarda bir miktar boy uzamasını sağlayabilmektedir. Ameliyatla da boy uzatılması mümkündür.

ORTOPEDİK ÖZRÜN ÖNLENMESİ

A- Doğum Öncesi Nedenlerin Önlenmesi

a- Kalıtsal Hastalıklar: Genetik danışmanlık alınması gerekir.

b- Kan Uyuşmazlığı: Annenin Rh(-), babanın Rh(+) olması durumunda olur.

c- Riskli Gebelikler: Anne yaşının 18'den küçük ya da 35'den büyük olması,
2 yıldan daha az doğum aralığı, 4'den fazla çocuk sahibi olma,
Şeker-tansiyon-kalp-böbrek-kan hastalıklarına sahip olma
Daha önce düşük doğum yapmış olmak

Bütün bu nedenlerin önlenmesi için aşağıdaki önerilere uyulması önemlidir:

- Annenin düzenli kontrollere gitmesi (Kan grubu tayini, kan uyuşmazlığının tespiti, tetanoz aşısı yaptırma, annenin vitamin ve mineral açısından desteklenmesi vs.).
- Gebelik esnasında annenin gerektiği gibi beslenmesi,
- Annenin sinirsel sıkıntılara maruz kalmaması
- Hamilelikte ateşli, iltihabi veya döküntülü hastalık geçirmemesi,
- Hamilelik süresince kanamalar geçirmemesi,
- Doktora danışmadan ilaç kullanmama,
- Kazalara, travmalara maruz kalmama,
- Annenin röntgen filmi çektirmemesi gerekmektedir.

B- Doğum Strasındaki Nedenlerin Önlenmesi

Doğumun mutlaka konunun uzmanları tarafından yaptırılması ve hastane şartlarında gerçekleştirilmesi son derece önemlidir.

C- Doğum Sonrasındaki Nedenlerin Önlenmesi

- Bebekte yüksek ateş, havale görülmesi durumunda ateşin bilinen en basit yöntemlerle düşürülerek en yakın sağlık kuruluşuna başvurulması,
- Kafa travmaları, kazalardan çocuğun korunması,
- Yeni doğan bebekte görülen sarılıkta en yakın sağlık kuruluşuna başvurulması,
- Aşıların mutlaka zamanında yaptırılması,
- Trafik kazaları konusunda dikkat edilmesi ve gerekli önlemlerin alınması,
- Ev kazaları; soba, ocak, fırın ve tüp gazı gibi araçların dikkatli kullanılması,
- Spor yaralanmalarının önlenmesi için önceden sağlık kontrolü, uygun giysi ve ayakkabının kullanılması ve doğru zeminlerde spor yapılması,
- Ateşli silahların kullanılmaması konusunda çocuk ve erişkinlerin eğitimi ve askeri alan olarak kullanılmış sahalara girilmemesi, açık alanlarda bulunan şüpheli cisimlerden uzak durulması,

Bu tür kazalar veya beklenmedik durumlarda bir uzuv (parmak, el, kol, bacak vs.) koptuğunda uzvun tekrar yerine dikilebilmesi için, kopan uzvun en kısa sürede musluk suyu, alkol gibi hiçbir sıvı ile temas ettirmeden temiz ıslak bir beze sarılarak buz dolu bir torbanın içerisine buza direkt temas ettirmeden hasta ile birlikte ya da hastadan daha önce hastaneye ulaştırılması hayati önem taşımaktadır.

PROTEZLER VE ORTEZLER

Protez: Herhangi bir nedenle bir uzvun tam veya kısmi kaybında, atölyelerde hazırlanan parmak, el, kol, bacak şeklindeki dışarıdan uygulanan takma uzuvlara protez denmektedir.

Ortez (Cihaz): Bir uzuvdaki yetersizlik, istenmeyen bir pozisyonu veya bir hareketi önlemek, vücut parçalarından birini desteklemek ya da korumak gerektiğinde kullanılan metal, plastik, deri ya da kumaş parçalarından üretilen yardımcı desteklerdir.

Ortezler ve protezler de tıpkı egzersizler gibi uzman kişiler tarafından probleme özel olarak önerilmeli ve uygulanmalıdır. Bir başka kişinin protezi ya da ortezi asla kullanılmamalıdır.

DİĞER YARDIMCI ARAÇLAR

Tekerlekli Sandalyeler: Çocuk hastalarda tekerlekli sandalye seçimi sırasında önemli olan konu; hastanın büyüme hızına uyum sağlama, özgüven gelişiminin desteklenmesidir.

Yürüteçler: Bağımsız yürümenin sağlanmasında kullanılırlar. Yürüteçlerin çeşitleri vardır. Bazıları hastanın itmesini kolaylaştıracak şekilde dört tekerlekli, bazılarında da yanda iki paralel çubuk vardır ve ön tarafı kapalıdır. Böylelikle hastanın üç tarafı desteklenmiş olur.

Koltuk Değnekleri ve Bastonlar: Desteğe gereksinim duyan hastalar için kullanılabilirler.

Koltuk değneğin boyunun ayarlanması ve koltuk altına temas etmemesi önemlidir. Çünkü değneğin koltuk altına teması koltuk altındaki sinirlerin harabiyetine neden olabilir. Koltuk değneğin doğru boyu için; el tutma yerinin kalça eklemi hizasında olması gerekmektedir.

Diğer Yürüme Araçları: Küçük çocuklar tekerlekli sandalye yerine yerde hareket eden aletlerle daha çok mutlu olurlar. Çocuğun midesi üzerinde uzanarak elleri ve ayakları yardımıyla kendini itelemek suretiyle hareket edebildiği cihazlar vardır.

Diğer Ekipmanlar: Günlük hayatta kullanılan masa sandalye gibi nesnelerin düzeninde yapılacak değişimlerle çocuğa yardımcı olunabilir. Bir düzenleme yapabilmek için fizyoterapistle veya mesleki terapistle işbirliği yapılabilir.

Yüksek arkalıklı bir sandalye çocuğun başını yukarıda tutmasını ve boyunun desteklenmesini sağlar. Bazen yastıklarla ve minderlerle çocuğun desteklenmesi yararlıdır. Bazı çocuklarda ise rahatça oyun oynayabilmeleri için bacaklarının yanına kum torbaları konulabilir.

ORTOPEDİK ÖZRÜN TEDAVİSİNDE EGZERSİZ UYGULAMALARI

Her birey için uygulanacak egzersiz farklıdır. Egzersizlerin amaçları;

- Var olan yetersizliğin kalıcı bir özre dönüşmemesi amacıyla önleyici olarak

- Ortopedik ameliyatların sonrasında toparlanmanın kolaylaştırılması için,
- İkincil ortopedik sorunların oluşmasını engellemek için,
- Kişilerin çevrelerine olan bağımlılıklarının azaltılması için egzersizlerden yararlanabilmekteyiz.

ZİHİNSEL ÖZÜR (MENTAL RETARDASYON)

Zeka, zihinsel birçok yeteneğin uyumlu çalışması sonucu ortaya çıkan bir yetenekler bileşimidir. Bu yetenekler algılama, bellek, düşünme, öğrenme, mantık yürütme gibi yeteneklerdir.

Bir çocuk ya da yetişkine zihinsel özürlü tanısı konulabilmesi için ortalamanın altındaki zeka işlevi ile birlikte iletişimde, öz bakımda, evdeki yaşamda, toplumsal becerilerde, sağlığı korumada iki veya daha fazla bozukluğun bir arada olmasıdır.

Çocuğunuzun zihinsel özürlü olmasına neden olan çeşitli etmenler vardır:

A. Doğum öncesi

- Gebeliğin özellikle ilk üç ayında uzun süren yüksek ateş,
- Gebelik döneminde geçirilen çeşitli hastalıklar,
- Gebelikte doktor denetimi dışında ilaç kullanımı,
- Alkol, sigara ve benzeri madde kullanımı,
- Annenin kansızlığı,
- Annenin geçirdiği bazı kronik hastalıklar (hipotroidi vb),
- Yetersiz ve dengesiz beslenme,
- Gebelik sırasında geçirilen kazalar.

B. Doğum sırası

- Doğum sırasında çocuğun oksijensiz kalması,
- Zor ve uzun süren doğum,
- Doğum sırasında beyin zedelenmesi,
- Erken doğum,

- Düşük doğum ağırlıklı bebek.

C. Doğum sonrası

- Yeterli miktarda anne sütü almaması,
- Çevre kirliliğine maruz kalması,
- Demir eksikliği,
- Merkezi sinir sisteminin enfeksiyon hastalıkları (menenjit gibi),
- Yüksek ateş
- Metabolik hastalıklar (fenilketonüri, hipotroidi vs),
- Geçirilen kazalar sonucu beyin zedelenmesi.

D. Genetik nedenler

- Akraba evlilikleri
- Kromozom hastalıkları (Down Sendromu gibi).

ZİHİNSEL ÖZRÜN SINIFLANDIRILMASI

A. Hafif düzeyde zihinsel gelişme geriliği:

Hafif düzeyde zihinsel özürlü olan bireyler,"eğitilebilir" olarak nitelendirilir.

-Konuşma yeteneklerini okul öncesi yıllarda 0-5 yaş arasında kazanırlar.

-On yaşın sonuna doğru, altıncı sınıf düzeyinde okul becerileri kazanabilirler.

-Erişkin yaşlarda kendi başına yaşayabilmeye yeten toplumsal ve mesleki yetenekler kazanırlar. Ancak, toplumsal ve ekonomik sıkıntılarla karşı karşıya kaldıklarında rehberliğe gereksinim duyarlar.

-Uygun destekle çoğunlukla kendi başlarına ya da bir yetişkinin denetimiyle toplum içinde bağımsız olarak yaşamlarını sürdürebilirler.

-Bedeni kullanmaya ilişkin (motor) problemler az görülür ya da yoktur.

B. Orta düzeyde zihinsel gelişme geriliği:

Orta düzeyde özürlü olan bireyler, "öğretililebilir" olarak sınırlandırılan gruba eşdeğerdir.

- Konuşma becerilerinin çoğunu erken çocukluk yıllarında kazanırlar.
- Mesleki eğitimden faydalanır ve belirli bir denetimle kişisel bakımlarını yapabilirler.
- Akademik olarak ilkokul ikinci sınıf düzeyinden ileri gitmekte zorlanırlar.
- Toplumsal kuralları öğrenmedeki zorlukları, yaşlıları ile ilişkilerini bozabilir.
- Yeterli destek ile toplumsal hayata uyum sağlarlar.

C. Ağır düzeyde zihinsel gelişme geriliği:

- Erken çocukluk yıllarında konuşma becerilerini çok az kazanırlar ya da hiç kazanamazlar.
- Okul dönemi boyunca konuşmayı öğrenebilirler ve özbakım konusunda eğitilebilirler.
- Erişkinliklerinde yakın bir denetimle basit işleri yapabilirler.

D. İleri derecede ağır zihinsel gelişme geriliği:

- Erken çocukluk yıllarında duyu-motor işlevlerinde önemli gerilikler vardır.
- Devamlı yardıma ve bakıma ihtiyaç duyarlar.
- Eğer uygun bir şekilde eğitilebilirlerse motor gelişmeleri, kendine bakım ve konuşma becerileri geliştirilebilir.

Okul öncesi yaşlarda gelişim geriliğine dikkat çeken ve en çok karşılaşılan belirtiler:

İlk aylarda: Emme güçlüğü, hareket azlığı,

Çevresel uyarılara işitsel veya görsel tepkilerin zayıf olması veya olmaması,

6 aydan sonra: Oturma, emekleme, yürümede gecikmeler,

2-3 yaşında: Dil gelişiminde gecikme ve davranış bozukluğu,

4-6 yaşında: Öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği ve hiperaktivite.

ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ BİREYLERE SAHİP AİLELERE GENETİK DANIŞMA

1. Ailenizde ve yakın akrabalarınızda nedeni bilinmeyen zihinsel özürlü bireyler var ise,
2. Önceki çocuklarınızda Down Sendromu gibi kromozom bozukluklar nedeniyle oluşan hastalıklar var ise,
3. Çok sayıda (2 ve daha fazla) düşük yaptıysanız,

4. Tüm gebelikleriniz düşük ya da ölü doğumla sonuçlanıyorsa,
5. Çocuğunuzda nedeni belirlenemeyen büyüme düzensizliği var ise,
6. Çocuğunuzda cinsel organ, göğüs gelişim bozuklukları var ise,
7. Gebe olma yaşıınız 35 ve daha üstü ise,
8. Ailenizde zihinsel ve gelişim özürü bireyler var ve siz akraba evliliği yapmış iseniz
9. Gebeliğiniz sırasında bebeğinizin ultrason ile değerlendirilmesinde bir problem ile karşılaşmış ise

Eğer yukarıdaki maddelerden en az biri sizde bulunuyorsa bir genetik merkezine başvurun.

ZİHİNSEL ÖZÜRLÜLERDE GÖRÜLEBİLECEK SAĞLIK PROBLEMLERİ

- Zihinsel özürü bebeklerin/çocukların oturmasını, dönmesini ve yürümesini zorlaştıran kas tonusundan (gerginliğinden) ileri gelen sorunlar olabilir.
- Beslenme, yutma, kusma, mide ve bağırsaklarda sorunlar olabilir.
- Görme ve /veya işitme sorunları olabilir (Doğuştan katarakt gibi).
- Kemiklerinde ve eklemlerinde sorunlar olabilir. Dişleri geç çıkabilir.
- Kalpte ritim bozuklukları görülebilir. Troid bozuklukları olabilir.
- Solunum yolları, kulak ve akciğer rahatsızlıkları; soğuk ve enfeksiyonlara karşı dirençlerinin düşük olması nedeniyle oluşabilir.
- Havale geçirebilir.

DOWN SENDROMU

Her insanda 23'ü anneden, 23'ü babadan olmak üzere toplam 46 kromozom vardır. Down Sendromunda kromozom sayısı artmıştır ve 46 yerine 47 olmuştur.

A- Down Sendromuna Neden Olan Etmenler:

- Zihinsel özürü grupu içinde en büyük bölümü oluşturmaktadır.
- Viral enfeksiyonlar, hormonal bozukluklar, röntgen ışınları, yoğun ilaç kullanımı, genetik yatkınlık gibi etmenlerin neden olabileceği düşünülmektedir.

-Anne yaşı, Down Sendromuna neden olan en yaygın etmen olarak kabul edilmektedir. 35 yaş ve üstü anneler daha yüksek oranda Down Sendromlu bebek sahibi olmaktadır. Ancak neden olan tek etmen anne yaşı değildir.

-Ayırt edici fiziksel özellikleri sayesinde erken tanınabilmektedir.

B- Down Sendromlu Bireylerin Fiziksel Özellikleri

-Yüz yuvarlak ve basık, gözler birbirinden ayrı durur. Şaşılık görülebilir.

-Burun kökü basık, burun kalkıktır. Özellikle bebeklerde ağız küçük ve dil dışarıdadır.

-Saç, kaş ve kirpikler seyrek.

-Boyun, gövde kısa ve geniştir. El ve ayak parmakları kısa ve kütündür.

-Down Sendromlu çocuklarda hafiften ağıra kadar giden zihinsel gelişme geriliği görülür.

C- Down Sendromlu Çocukların Ailelerine Öneriler

- Detaylı fizik ve nörolojik muayene yapılmalı, üniversiteler bünyesinde bulunan genetik merkezlerden danışmanlık alınmalı,
- Sindirim sistemi, kalp ve dolaşım sistemi ve kan muayenesi yapılmalı,
- Troid fonksiyonları incelenmeli,
- Beslenme ve aşıları düzenlenmeli,
- Göz (göz kanalı, göz kapakları, şaşılık, vb) ile dış kulak ve işitme muayenesi yapılmalıdır.
- Çocukluk döneminde ortopedik muayene yapılmalı,
- Konuşma ve dil gelişimi için yardım alınmalı, motor gelişim desteklenmelidir.
- Ergenlik döneminde boy ve ağırlık gelişimi yakından izlenmeli,
- Davranış bozuklukları konusunda dikkatli olunmalı, yardım alınmalıdır.

ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ ÇOCUKLARIN AİLELERİNE EĞİTİMSEL ÖNERİLER

A- BEBEĞİM, 0-12 AYLIK

Özbakım Becerilerine Yönelik Öneriler:

- Ona sevgiyle yaklaşın.

- Bebeğiniz 5-6 aylık olduğunda ve biberonla besleniyorsa, biberonu kendisinin tutmasına fırsat verin.
- 9. aydan sonra bebeğinizin bardağı tutması, daha ileri aylarda da bardaktan su vb. içmesi beklenmektedir. Bunu unutmayınız.
- Bebeğiniz yarı katı yiyeceklere alıştıktan sonra, sizin kontrolünüzde kendi başına yemek yemesini destekleyiniz.
- Giyinme konusunda gelişimsel açıdan hazır değilse, sizin desteğinizle giyinmesine, eğer giyinmeyi kendi başına yapabiliyorsa ona bu fırsatın verilmesine özen gösteriniz.

Sosyal Gelişimine Yönelik Öneriler:

- Bebeğinizin güvenli bir ortamda bulunup bulunmadığını kontrol etmeyi ihmal etmeyin.
- Bebeğinizle yapacağınız etkinliklerde huzurlu ve mutlu olduğu saatleri tercih edin.
- Bebeğinizi beslerken onunla fiziksel temasta bulunun.
- Bebeğinizle iletişim kurduğunuzda onun çıkardığı sesleri taklit edin.
- Bebeğinizle (6 aydan sonra) "ce-ee" oyunu oynayın.
- Bebeğinizle birlikte rahatlatıcı, sakin müzikler dinleyin, hareketli müziklerde de çocuğunuzla birlikte hareket ediniz.
- Bebeğinizin yabancılara alışabilmesi için birlikte farklı ortamlara girmeye çalışınız.
- Bebeğiniz yapmasını istemediğiniz bir davranış gösterdiğinde ona bağırarak yerine "hayır" cevabını kesin bir tavırla veriniz.
- Bebeğinizi çabalarından ve başarılarından dolayı ödüllendiriniz
- Bebeğinizin bakımı ve eğitimi konusunda tüm aile bireylerinin katılımını sağlayınız.

Bilişsel Gelişime Yönelik Öneriler:

- Gelişimine uygun, renkli, ses çıkaran, hareketli, kolay temizlenebilir oyuncaklarla ilgisini çekin.
- Eline çingırak, plastik tabak, kaşık vb. vererek incelemesine, elinden bırakmasına, uzanarak tekrar almasına fırsatlar tanıyın.
- Bebeğinizin oyuncakla değişik şekillerde oynaması için yönlendirici olun.
- Sık sık şarkılar söyleyin. Onunla her fırsatta konuşun.

- Parlak ve ses çıkaran nesnelere hareket ettirerek bebeğinizin bunları takip etmesini, saklanan nesneyi araması, fark etmesini sağlayın.

Motor Gelişime Yönelik Öneriler:

- Bebeğinizin yatış pozisyonunu sık sık değiştirin.
- Bebeğinize serbest hareket etmesini sağlayan rahat giysiler giydirin.
- Bebeğinizin vücuduna, özellikle banyo sonrası masaj yapın.
- Uzanma, kavrama ve emekleme becerisini geliştirmek için bebeğinizin görebileceği fakat ulaşamayacağı bir yere sevdiği oyuncakları koyarak, bunları alması için onu cesaretlendirin..
- Bebeğinizin elinden tutarak kısa süreli yürüme çalışmaları yapın.
- 11-12 aydan itibaren bebeğinizle iç içe geçen kutular, legolar vb. kullanarak doldurma boşaltma gibi oyunlar oynayınız.

Dil Gelişimine Yönelik Öneriler:

- Bebeğinizle konuşurken gülümseyin, ona yaklaşın ve dokununuz.
- Sesinizin tonunu değiştirin.
- Ona şarkılar söyleyin mümkünse her gün müzik dinletin.
- Taklit etme yolu ile bebeğinizin gülümsemesine ve çıkardığı seslere karşılık verin.
- Bebeğinizi hareket ettirirken "hoop" gibi ifadeler kullanın.
- Bebeğinize ismi ile hitap edin.
- Görebileceği yerlere nesne resimleri asarak her gün o resimler hakkında konuşun.
- Bebeğiniz için her sayfasında büyük resimlerin bulunduğu kitapları tercih edin.
- Bebeğinizin çevredeki sesleri (kedi sesi, araba sesi vb) fark etmesi için teşvik edin. Onun dikkatini bu seslere yoğunlaştırın.

B- BEBEĞİM 12- 36 AYLIK

Öz bakım Becerilerine Yönelik Öneriler :

- Çocuğunuzun el-yüz yıkama alışkanlığını kazanabilmesi için önce siz model olun. Elinizi yüzünüzü yıkarken çocuğunuzun sizi izlemesine fırsat verin.

- Kendi başına yemek yemesi için fırsatlar tanıyın.
- Giyinme konusunda çocuğunuz 18 aylık olduğunda yardımınızı yavaş yavaş kaldırınız.
- 2 yaşından sonra bağımsız olarak kaşık kullanabilmesi için fırsatlar tanıyın.
- Diş fırçalama konusunda çocuğunuza fırsatlar tanıyın.
- Çocuğunuzun kendisine ait eşyaları düzenli kullanabilmesi konusunda onu yönlendirin.

Sosyal Gelişimine Yönelik Öneriler:

- Çocuğunuzla birlikte resimli kitaplara bakınız ve içeriğini çocuğunuza anlatınız.
- Çocuğunuza resim yapması, karalama yapması, vb. için fırsat tanıyın.
- Çocuğunuzun yaşlılarının yanı sıra kendisinden küçük ve büyük çocuklarla oynaması konusunda yönlendirici olun.

Bilişsel Gelişime Yönelik Öneriler:

- Çocuğunuza kalın uçlu kalemler ve kâğıtlar vererek karalamalar yapmasına fırsat tanıyın.
- Evcilik oyuncakları kullanarak bebeğinizle birlikte oyunlar oynayın.
- Kutuları üst üste koyma ve devirme çalışmaları yapın.
- Çevrenizde gördüğünüz ya da onun dikkatini çeken nesnelere hakkında onunla konuşun.
- Oyunlar esnasında çocuğunuza nesnelere renklerini (kırmızı, sarı, mavi) sırasıyla öğretin. Örneğin; "Bak bu kırmızı kalem" gibi.

Motor Gelişime Yönelik Öneriler:

- Yere sevdiği oyuncakları koyarak eğilmesi ve oyuncağını alması için cesaretlendirin.
- Sandalye, koltuk vb. tırmanıp yanınıza oturması için yardım edin.
- Fırlatma, yakalama vb. becerilerin gelişimi için küçük topları kullanın.
- Çocuğunuzu çocuk parkına götürerek sallanma, tırmanma, kayma, dengede yürüme vb. etkinlikler yapmasına fırsat verin.
- Kutu, sepet vb. içine oyuncaklarını doldurup-boşaltmasını sağlayın.
- Çocuğunuza pastel boya, keçeli boyalar vererek nasıl kullanılacağını gösterin.
- Ev dışı oyun alanlarında oynayabilmesi için özellikle kum havuzu bulunan yerleri tercih edin ve yanınızda kum kovası, kürek, tırmık, kalıplar ve su kabı bulundurun.

Dil Gelişimine Yönelik Öneriler:

- Oyun ve koşmada hareket içeren kelimeler kullanın (“oturalım mı?” gibi).
- Bebeğinizi her gün dışarı çıkarın ve gördükleriniz hakkında konuşun.
- Çocuğunuzla günlük işlerinizle ilgili konuşun.
- Oyuncak telefonu kullanarak konuşun.
- Oyuncakları toplarken tek tek ismini söyleyin.

ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ BİREYLERİN EĞİTİM PROGRAMI

Bireysel Eğitim: Zihinsel özürli çocukların bireysel olarak gelişim özellikleri dikkate alınarak gereksinimlerinin eğitimci tarafından çocuğa bireysel olarak verilmesidir.

Grup Eğitimi: Grup eğitim programı zihinsel özürli bir grup çocuğun sosyal bir ortam içinde ortak gereksinimlerinin karşılanması, sosyal hayata uyumun sağlanması açısından büyük önem taşımaktadır. Programda; drama, müzik, sanat, jimnastik çalışmalarına ağırlık verilmektedir.

-Drama çalışmaları hareket, konuşma, taklit gibi unsurlardan yararlanılarak yaşanan, görülen olayların bireysel veya grup halinde canlandırılıp, çocukların hareket etme, yaratma ve canlandırma ihtiyaçlarını etkili bir şekilde karşılar.

-Müzik, zihinsel özürli çocukların duygusal, zihinsel, motor gelişim, yaratıcılık, iletişim ve dil gelişimini desteklemektedir. Eğitimde; müzikli öyküler, şarkı söyleme, hareket ve dans yer almaktadır.

-Jimnastik çalışmaları, çocukların küçük ve büyük kas motor gelişimlerini desteklemek için yürüme, koşma, sıçrama, denge, vücut kontrolü vb. konuları kapsamaktadır.

Kaynaştırma: Özel eğitim gerektiren bireylerin, yetersizliği olmayan akranları ile birlikte eğitim ve öğretimlerini ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır.

Başarılı Bir Özel Eğitim Programının Genel Kuralları:

1. Öğrenme düzeyi çocuktan çocuğa değişir.

2. Zihinsel özürlü çocuğa güvenmek gerekmektedir.
3. Zihinsel özürlü çocuğa aynı anda birden fazla şey öğreilmeye çalışılmamalıdır.
4. Çocuk yanlış yaptığında sevecen davranılmalı, çocukların birçok hata yapabileceği ve başarısız olabileceği unutulmamalıdır.
5. Zihinsel özürlü çocukların dikkat süreleri kısa olabilmektedir. Başlangıçta öğretim süresi kısa tutulmalıdır. Bu sürenin uzatılabilmesi için çalışılmalıdır.
6. Zihinsel özürlü çocuklara beceri öğretirken aceleci davranılmamalıdır
7. Eğitimin sessiz, rahat dikkati dağıtmayan bir ortamda yapılmasına özen gösterilmelidir.
8. Yardıma ihtiyacı olduğu zaman yardım edilmelidir. Bir işi yapmak çocuğun çok zamanını alabilir. Ancak unutulmamalıdır ki çocuk bu yolla öğrenecektir.
9. Zihinsel özürlü bir çocuk bir işe başladığında o işi bitirebileceğine inandırılmalıdır
10. Çocuğa her işte model olunmalıdır. Önce yetişkin yapmalı ve bireyin kendisini izlemesini sağlamalı. Sonra çocuktan yapmasını istemelidir
11. Zihinsel özürlü çocuklara her zaman sevgi ile yaklaşılmalıdır. Çocuk, sevildiğini, istendiğini ve ailesinin sosyal yaşantısında yeri olduğunu hissederse en iyi şekilde öğrenecektir.

EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİNİ VEREN KURUM VE KURULUŞLAR

Eğitilebilir Zihinsel Özürlülerin Eğitimi

- Anaokulu, özel eğitim sınıfları, ilköğretim ve meslek okullarında eğitim alabilmektedirler. Bu çocuklar ilköğretim bünyesinde hizmet veren anaokulu veya ilköğretim okuluna gidebilmektedirler.
- Milli Eğitim Bakanlığı tarafından hazırlanmış olan "Eğitilebilir Çocuklar İlkokul Programı" uygulanmaktadır. İlköğretim programını başarıyla tamamlayan öğrencilere, ilköğretim diploması verilmekte ve isteyenler "Mesleki Eğitim Merkezi"ne giderek eğitimlerini devam ettirebilmektedirler.

Öğretilebilir Zihinsel Özürlülerin Eğitimi

- Eğitim uygulama okulları ve iş eğitim merkezlerinde eğitim alabilmektedirler.
- Eğitim uygulama okulları, özürlü çocukların devam ettikleri gündüzlü okullardır.
- Eğitim uygulama okulu ve iş eğitim merkezinin iş eğitim merkezi bölümünde, uygulamalı iş eğitim dersleri, işlevsel akademik beceriler, sosyal ve eğitsel etkinlikler, beslenme bilgisi yer almaktadır. İş eğitimi okullarından mezun olan öğrencilere "kurs bitirme belgesi" verilmektedir.

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Genel Müdürlüğü'ne Bağlı Özel Eğitim Okulları

Gerçek ve özel hukuk tüzel kişileri tarafından açılan özel eğitim okullarıdır. Bu kurumların açılış izni ve denetimi Milli Eğitim Bakanlığına tabidir. Bu okullarda eğitilebilir veya öğretilebilir çocuklara müfredat doğrultusunda eğitim verilmektedir.

Anneler olarak sizler çocuğunuzun eğitiminde en önemli rehber durumundasınız:
◦ Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti veren personelin niteliğini bilmek,
◦ Çocuğunuzun eğitim programının hazırlanmasına ve uygulamasına katılmayı talep etmek hakkınızdır.

Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu'na Bağlı Rehabilitasyon Hizmetleri

Korunmaya muhtaç zihinsel özürlülerin bakımı, korunması ve rehabilitasyonunu sağlamak amacıyla Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü'ne (SHÇEK) bağlı sürekli hizmet veren kuruluşlar bulunmaktadır. Bunun için her ilde bulunan il Sosyal Hizmet Müdürlüklerine başvurulabilir.

ZİHİNSEL ÖZÜRLÜLERDE İŞ VE UĞRAŞI TEDAVİSİ VE MESLEKİ REHABİLİTASYON

Zihinsel özürlü çocuklarda iş ve uğraşı tedavisinin amaçları:

- Çocuğun normal fiziksel gelişimine yardımcı olmak.
- Duyu- algı- motor bütünleşmesini sağlamak.

- Gnlk yařam aktivitelerinde bađımsızlıđını sađlamak.
- Gerekli deđerlendirmeler yapılarak kiřiye uygun bir iře ynlendirmek.

İř ve uđrařı tedavisinde eđitimin en nemli parçası oyundur. Oyun pozisyonları, evre ve kullanılan oyuncaklar ocuđun durumuna gre dzenlenerek ocuđun kendini ve dıř dnyayı đrenmesi alıřılır.

ZİHİNSEL ZRL BİREYLERİN SOSYAL BECERİLERİ

Zihinsel zrl ocukların sosyal becerilerine yeterince nem verilmediđinde, yetiřkin yařa geldiklerinde toplum tarafından reddedilen, topluma aktif olarak katılamayan, evreleri tarafından kabul grmeyen, reddedilen bireyler olmaktadır.

Sosyal Beceriler: Dinleme, paylařım, selamlařma, yardım isteme, sorulara cevap verme, iřbirliđi ile alıřma, yardım etme, teřekkr etme, zr dileme, kurallara uyma, boř zamanını uygun kullanma, bir iři zamanında bitirme, sulamalarla bař etme vb. gibi

ENGELLİ BİR OCUĐA SAHİP AİLELERİN YAřADIKLARI DUYGULAR

- Őok
- aresizlik; Ařırı ađlama, Ařırı konuřma, Hi konuřmama vb,
- İnkâr; zr grmezden gelme, kabul etmeme,
- Acı ve Depresyon,
- Hayal kırıklıđı,
- eliřki
- mitsizlik; zrn derecesini reddetme (Benim ocuđum biraz tembel),
- Sululuk; Kendini sulama (keřke sigara imeseydim), eřini ve/veya akrabalarını sulama,
- Kızgınlık; Kendine kızma (Neden ben?), zrl ocuđa, eřine, diđer ocuklarına kızma
- Utan ve sıkıntı; ocuđunu diđer kiřilerden ve evresinden saklama,

- Pazarlık etme; Allah'la pazarlık etme (Sen benim çocuğumu iyileştirirsen kendimi dine adayacağım), Doktorla ve öğretmenle pazarlık etme (Sen benim çocuğumu iyileştirirsen, öğretirsen yaparım),
- Kabul ve uyum; Çocuğunun durumunu kabul etme, Çocuğuyla ilgili beklenti ve isteklerini sıraya koyma veya deęiştirme,

Anne baba olarak bu aşamalardan farklı zamanlarda ve farklı yoğunlukta geçebilirsiniz.

Bu aşamalarda yaşadığınız duygular normaldir.

Hastanelerin psikiyatri bölümlerinden ve klinik psikologlardan ya da en yakın sağlık merkezindeki sosyal hizmet uzmanlarından, psikolojik-sosyal-eğitsel destek almanız bu aşamalardan sağlıklı bir şekilde geçmenize neden olacaktır.

ANNE-BABALARIN ENGELLİ BİREYLERDE GÖRÜLEN PROBLEMLİ DAVRANIŞLARLA BAŞETME YÖNTEMLERİ

Aşağıdaki sorulardan bir ya da birden fazlasına "evet" cevabını veriyorsanız çocuğunuzun davranışı, problemlili bir davranıştır.

1. Çocuğunuz bu davranışı yaparak kendisine ve başkalarına zarar veriyor mu?
2. Çocuğunuzun bu davranışı çok sık, şiddetli ya da uzun sürüyor mu?
3. Çocuğunuz bu davranışı yaptığında çevresindeki kişilerin garipsemelerine, ondan uzaklaşmalarına ya da etkileşime girmemelerine neden oluyor mu?
4. Çocuğunuzun bu davranışı yapması onun, kardeşinin ya da arkadaşlarının öğrenmesini olumsuz şekilde etkiliyor mu?

Bu olayların farkına vararak çocuğunuzun davranışlarını deęiştirebiliriz. Genel olarak, davranışlar, dört farklı amaca hizmet edebilir.

1. İlgi ve dikkat çekme isteęi.
2. Kaçma/kaçınma.
3. İstedięi bir etkinlięi, nesneyi elde etme.
4. Duyumsal davranışlar.

ÇOCUĞA BECERİ KAZANDIRMADA DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN NOKTALAR

1. Çocuğunuza bir beceriyi öğretirken neden öğrenmesi gerektiğini açıklamaya çalışın.
2. Öğreteceğiniz beceriyi basamaklara ayırın.
3. Çocuğunuzla çalışırken annesi babası olduğunuzu unutmadan iletişim kurun.
4. Onu yaptığı her basamakta sözel olarak, başını okşayarak ödüllendirin. Örneğin, "oğlum/kızım, aferin, kıyafetlerini çok güzel katlamışsın" gibi.
5. Çocuğunuzun öğretmeni olmadığınızı, sadece öğrenmelerine destek olduğunuzu unutmayın. Onunla çalışırken her zaman güler yüzlü olun.
6. Bir kez yapılan bir çalışmada çocuğunuzun bir beceriyi hemen öğrenmesini beklemeyin. Beceriyi değişik zamanlarda tekrar çalışın ve her çalışmada yardımlarınızı azaltın

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON

Özürlü kişilerin rehabilitasyonu uzun ve zorlu bir süreç olup, bir ekip işidir. Hekim, fizyoterapist, iş uğraşı terapisti, psikolog, hemşire, beslenme ve diyet uzmanı, çocuk gelişim uzmanı, özel eğitimci, sosyal hizmet uzmanı, mesleki danışman, protez-ortez teknikeri ve aile yer almaktadır.

Rehabilitasyonda amaç özürlü çocuğu topluma kazandırmaktır.

Rehabilitasyonun başarısında anahtar ailedir.

Rehabilitasyonda en önemli unsur tanının erken konmasıdır.

ENGELLİ ÇOCUĞUN EĞİTİM VE REHABİLİTASYONUNDA AİLENİN ROLÜ

Aile çocuğun ilk ve en önemli eğitimecisidir.

- Çocuğunuzun öğretmeninin sizi tanmasını sağlayın.
- Çocuğunuza yeteri kadar zamanayırın.
- Çocuğunuzun gelişimi ve büyümesini takip edin ve eğitiminde aktif rol üstlenin.

- Çocuğunuzun eğitim alacağı okula, sınıfa ve eğitimcilerine uyumu için süre tanınmalıdır.
- Çocuğunuzun sınıfa zamanında girmesini sağlayın. Çocuğunuzun sınıftaki davranışlarını etkileyen ev içindeki günlük olayları öğretmene söyleyin. Bu özel olaylar mutlu anlar (doğum günü gibi) veya mutsuz anlar (ölüm, hastalık gibi) olabilir.
- Tedavide, ilaçlarda veya hastalığın gidişinde oluşan değişiklikleri öğretmene bildirin.
- Çocuğunuzun günlük aktivitelere katılımını artırabilirsiniz ve bununla ilgili öğretmenle konuşun ve yardım almaktan çekinmeyin.
- Evdeki aktiviteler çocuk ve aile için olabildiğince eğlenceli olabilir. Evde yaptığınız işlerin hepsi çocuğunuzun dünyayı daha iyi tanımasına yardımcı olacaktır. Örneğin, ışıkları açmak için, masayı hazırlamak için veya yatağı düzeltmek için neler yaptığınızı anlatabilirsiniz. Ev içinde ve ev dışındaki renkleri göstererek bu renklerin isimlerini söyleyebilirsiniz. Masayı hazırlamak veya çamaşır sepetine çamaşır koymak gibi basit görevler verebilirsiniz.
- Çocuğun eğitime yardımcı olmak için pahalı oyuncaklar şart değildir. Tüm evlerde bulunan çaydanlık veya tavalarda ritim aletleri olarak kullanılabilir. Çoraplar renkleriyle eşleştirilebilir ve katlanabilir.
- Çocuğunuza çok fazla aktivite vermeniz bu başarısızlık ve karışıklık ile sonuçlanabilir. Çocuğunuza yapmasını söylediğiniz ve istediğiniz konularda tutarlı olun.
- Bağımsızlık çocukların kendilerini daha iyi hissetmelerini sağlar. Çocuğunuzun kendi yapabildiği bir aktiviteyi asla siz üstlenmeyin. Örneğin; bacaklarında ortopedik özü var ve elleri sağlam ise çoraplarını siz giydirmeyin ya da yemeğini siz yedirmeyin.
- Çocuğunuzun başarılarını övmeyi unutmayın. Bazı çocuklar için çok ufak görevlerin başarılması bile uzun zaman alabilir. Dönmeden oturmaya, kendi başına yemek yiyebilmeye kadar tüm başarılar gerçek bir ilerlemeyi gösterir ve övgüyü hak eder.
- Çocuk başarısız olsa veya hata yapsa bile çocuğu uğraşından dolayı övün.
- Çocuğun diğer çocuklarla ve yetişkinlerle iletişim kurmasını sağlayın.

Rehabilitasyon sürecinde dikkat edilmesi gereken önemli noktalar şunlardır:

- Egzersizler fizyoterapistlerden öğrenilmeli ve evde tekrar edilmelidir.
- Egzersizler çok uzun ve sıkıcı olmamalı, oyun aktiviteleri ile beraber yaptırılmalıdır.

- Engelli çocuđun kontrolü düzenli aralıklarla, pediatrik nörolog, pediatrist, ihtiyaç duyulan uzmanlık alanlarındaki diđer hekimler tarafından hastanelerde, fizyoterapist, iş-uđraşı terapisti, işitme-konuşma terapisti, özel eğitim uzmanı, çocuk gelişim uzmanı, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı tarafından rehabilitasyon bölümlerinde yapılmalıdır.
- Çocuđun sınırlılıkları iyi bilinmeli, normal bir çocukla kıyaslanmamalıdır.
- Erken yaşlardan başlayarak dil ve sosyal gelişim üzerinde durulmalıdır.
- Oturma, emekleme, ayakta durma gibi motor gelişim aşamaları fizyoterapistin uygun gördüđü zamanlarda başlatılmalıdır.
- Zihinsel özürlü çocuđun beslenme şekli konusunda diyetisyenden bilgi alınmalıdır.
- Aile ve çevreyle uyumda zorlanan çocuklar için psikologlardan yardım alınmalıdır.
- Engelli çocukların evde sürekli ebeveynlerle kalmaları doğru değildir. Normal çocuklarla da iletişim kurabileceđi ortamlar yaratılmalıdır.

ENGELLİ BİREYLERİN SOSYAL YAŞAMA KATILIMINDA AİLELERİN KARŞILAŞABİLECEĐİ DURUMLAR VE ÖNERİLER

1. Zihinsel yetersizliđi olan çocuklar gelişim ve gereksinimleri bakımından normal çocuklara benzerler. Normal yaşlıtlarından farkları, dil, zihinsel, motor ya da sosyal becerilerde yaşlıtlarına göre, kısıtlılık ve gelişme hızında yavaşlılık olmasıdır.
 - Çocuđunuzun gelişimini izlemek ve desteklemek için daha sabırlı olmalısınız.
2. Özürlü çocuklarınızın da diđer çocuklar gibi zamanında eğitime ve sosyal yaşama hazırlanmaya ihtiyacı ve hakkı vardır.
 - Erken müdahale, yalnızca sağlık konularında değil, sosyal ve eğitsel gelişim konularında da önemlidir. Çocuđunuzun eğitim sürecine aktif katılımınız önemlidir.
3. Kendinizi yalnız ve güçsüz hissedebilirsiniz. Sorunlarınızla baş etme sürecinde profesyonel bir yardıma ihtiyaç duyabilirsiniz.
 - Özürlülere hizmet veren kuruluşlarla ve meslek elemanlarıyla işbirliđi yapınız. Onlardan yardım almaktan çekinmeyiniz.

4. Benzer sorunları/durumları yaşıyan insanlar arasında dayanışma önemlidir.
 - Özürlü üyeleri olan diğer ailelerle tanışıp-görüşünüz. Onlarla düşünce ve deneyimlerinizi paylaşınız. Bu size güç verecektir.

5. Benzer sorunları/durumları yaşıyan insanlar arasında daha örgütlü bir işbirliği, sorunlarınızın çözümünde önemlidir.
 - Özürlü bireylerin gereksinim ve sorunlarıyla ilgilenen, haklarını savunan sivil toplum örgütlerine üye olunuz.

6. Özürlü bireyi olan ailelerde "çocuklar arasında ayırım" sık rastlanan bir durumdur.
 - Diğer çocuklarınızdan onları ayırt etmeyiniz ve diğer çocuklarınızı da ihmal etmeyiniz.

7. Özürlü bireylerin toplumdan dışlanma riskleri yüksektir.
 - Çocuğunuzu toplumdan dışlamayınız. Onu mümkün olduğunca yaşlıları ile bir araya getiriniz, toplumsal yaşamın her alanında bulunması konusunda yüreklendiriniz.

8. Özürlü bir çocuğunuzun olması sizin özel yaşamınız olmayacağı anlamına gelmez.
 - Zamanınızı ve yapacaklarınızı planlayınız ve kendinize zaman ayırınız.

9. Özürlü çocuğunuzun yapamadığı/beceremediği bazı işler olabilir.
 - Yapamadıkları işler üzerinde durmak yerine güçlü yanları üzerinde durunuz. Onları yapabildikleri konusunda cesaretlendiriniz. Örneğin alışveriş yapmaya gittiğinizde mümkünse sepeti taşımasını, alışveriş arabasını itmesini, parayı vermesini veya üstünü almasını isteyin. Ev yaşamında da birkaç temel sorumluluğu olsun. Yatağını düzeltmek, mutfakta basit işler yapmak, oyuncaklarını toplamak gibi.

10. Özürlü bireyin sorunlarıyla ilgilenmek ailedeki herkesin sorumluluğudur.
 - Tüm aile üyelerinin özürlü bireyin sorun ve gereksinimleriyle ilgilenmelerini sağlayınız. Sorumluluğun aile içinde adil paylaşılması ile kimsenin üzerine aşırı yük binmeyecektir

11. Bireyin sosyal yaşama katılımı ailede başlar. Ailenin çocuğa davranış şekli ve bu konudaki bilgisi çocuğun sosyalleşmesini etkiler.

- Gereğinden fazla kollayıcı, sınırlayıcı ve endişeli davranmayın.
- Bir çocuk (özürlü olsun olmasın) anne-babasının ve çevresindekilerin yaptıklarını taklit ederek, arkadaşlarıyla oyun oynayarak, okuldaki kuralları öğrenerek bir birey olmayı, sosyal yaşama katılmayı öğrenir.

12. Toplumda ya da yakın çevrenizde olumsuz tepkilerle karşılaşabilirsiniz. Bunlar çocukta ciddi sosyal uyum sorunlarının ortaya çıkmasına neden olabilir.

- Çocuğunuzun oyun ve eğitimden uzaklaştırılmasına, dışlanmasına izin vermeyiniz. Toplumsal önyargıların değiştirilmesi için en büyük görev sizlere düşüyor.

13. Özürlü bireyin bakımı ve yetiştirilmesi sırasında zaman zaman öfkelenebilir ve kendinizi baskı altında hissedebilirsiniz.

- Öfkenizle ve stresinizle nasıl başa çıkacağınızı öğrenmek için uzman kişilerden yardım almaktan çekinmeyiniz.

14. Anne-baba ve kardeşlerin çocukla destekleyici bir ilişki ve iletişime girmesi, onun gelişimi açısından önemli bir yere sahiptir.

- Tüm aile üyelerinin çocukla her fırsatta konuşması, oynaması önemlidir; böylece çocuğunuz sizinle birlikte olmaktan mutlu olacaktır. Bu da onun sağlıklı gelişimini olumlu etkileyecektir.

ENGELLİ BİREY VE SPOR

Engel hangi derecede olursa olsun her çocuğun katılabileceği bir aktivite vardır. Hareketsiz bir yaşam tüm bireyler için ileriki yaşlarda aşırı kiloya neden olabilmekte ve kalp-damar hastalıkları, şeker hastalığı gibi hastalıklara yakalanma riskini artırmaktadır. Bu risk hareketsiz bir yaşama eğilimli olan zihinsel özürlü çocuklar için çok daha yüksektir.

Hareket etmeyi yaşamınızın bir parçası haline getirebilirsiniz. Böylece, çocuğunuza yardım ederken kendi sağlığınıza da geliştirip koruyabilirsiniz.

Sporun Özürlüler İçin Önemi;

- Bağımsızlık duygusunun artmasına yardımcı olur.
- İletişim becerilerinin artmasını sağlar.
- Özgüven gelişimine yardımcı olur.
- Sosyal sorunları aşmasında önemli rol oynar.
- Hayata bağlanmasına yardımcı olur.
- Sportif etkinlikler sonucunda özürlü birey rahatlar, iyi vakit geçirir ve eğlenir.
- Özürlünün eğitimi ve rehabilitasyonunu olumlu etkiler.
- Toplum tarafından özürlü olmanın ötesinde sporcu olarak kabul görmesini sağlar.
- Problem çözme yeteneği artar.

Aileler çocuklarını illerindeki Gençlik ve Spor İl Müdürlüklerine ve Engelliler Spor Kulüplerine kayıt ettirerek sağlayacakları sporcu kimliğiyle çocuklarının gelişimlerine destek olabilirler. Bu konuda ülkemizde Bedensel Engelliler Spor Federasyonu, kulüpler ve dernekler aracılığıyla hizmet vermektedir.

ENGELLİ BİREYLERDE ERGENLİK VE CİNSEL GELİŞİM

Ergenlik dönemi, çocuklukla yetişkinlik arasında yer alır.

Halk arasında “delikanlılık” diye bilinen, yaşamın zor ve karmaşık bir dönemidir.

Bu dönemde oluşan, olumsuz nitelikteki ruhsal ya da bedensel deneyimlerin etkilerinin yaşam boyu süreceği unutulmamalıdır.

Ergenlik Çağı Ne Zaman Başlar?

Kızlar ergenlik dönemine erkeklerden daha erken girer ve cinsel olgunluğa da daha önce ulaşır. Ülkemizde ergenlik dönemi kızlarda 10-12, erkeklerde 12-14 yaşlar arasında başlar.

Ergenlik Döneminin Özellikleri Nelerdir?

1. Bedensel Özellikler:

Erkeklerde;	Kızlarda;
Büyüme hormonları salgılanır	Büyüme hormonları salgılanır
Kemikler ve kaslar gelişir	Boy uzar, ağırlık artar
Boy uzar, ağırlık artar	Kemikler ve kaslar gelişir
Cinsiyet hormonları salgılanır	Cinsiyet hormonları salgılanır
Sperm üretimi başlar	Yumurtalıklar üretime başlar
Seste kalınlaşma olur	Ses değişikliği olur
Kıllanma oluşur	Kıllanma oluşur,
Cinsel organda büyüme olur	Göğüslerde büyüme olur
Kilo artışı ve sivilceler görülür	Kalçalarda büyüme ve yağlanma başlar
	Adet kanaması başlar
	Kilo artışı ve sivilceler görülür.

2. Zihinsel Özellikler:

Kararlarında atak davranır.

Elindekiyle yetinemez, mutlu olmaz.

Eleştirmeye başlar.

Hayatta farklı seçeneklerin olduğunu farkına varır.

Düşünme yeteneği artar.

3. Duygusal Özellikler:

Duyguları değişiklik gösterir.

Kendi öz kimliğini arayış içindedir , “ Ben kimim?” sorusuna cevap arar.

Bocalama, çelişki ve bunalımlar içindedir ; tepkilerinde iniş-çıkışlar vardır,.

Anne - babasını eleştirmeye başlar.

Çevresine başkaldırır, başına buyruk olmak ister.

İçe kapanabilir.

4. Sosyal Özellikler:

Aileden kopar, dış çevreye yönelir.

Arkadaş çevresi oldukça önemlidir.

Toplumsal olaylara ve politikaya ilgi artar.

Aileye ve kurallara karşı baş kaldıran davranışlarda bulunur.

Argo konuşmalar başlayabilir.

Aşırı alınganlık, asabi davranışlar, çabuk sinirlenme, aldırılmazlık, dağınıklık, unutkanlık,

Çabuk değişen davranışlar ve duygusal dalgalanmalar,

Güvensizlik, kararsızlık, huzursuzluk, inatçılık, sabırsızlık, hayal kurma, bencilleşme.

Cinsel yönden uyanma, karşı cinse yönelme görülebilir.

Anne-babalar, normal gelişim basamaklarını bilirlerse, zihinsel özürlü çocuklarının da düzeyini saptayabilirler. Gelişim dönemlerini bilmek, çocuklarına daha bilinçli yaklaşımlarında önemli bir rol oynayacaktır.

Zihinsel özürlü bireyin gelişimini değerlendirirken, onun takvim yaşını değil gelişim düzeyini göz önünde bulundurmak gerekir. Örneğin "A" 17 yaşında, ancak zihinsel gelişim düzeyi 6 yaşında bir bireydir. O halde; "A"ya bazı şeyler öğretirken, onunla konuşurken ve açıklama yaparken onun anlayabileceği bir düzeyin esas alınması gerekir. Bu da "A" için 6 yaş düzeyidir.

Cinsel eğitimle ilgili konularda da böyle olmalıdır. Örneğin "A" 17 yaşında olduğuna göre vücudu gelişmiştir ve hormonları yaşına uygun faaliyet göstermektedir. Bu durumda "A"ya cinsellikle ilgili bilgileri anlayabileceği 6 yaş düzeyinde vermek gerekir.

Cinsel eğitimin amacı, bireyin cinsel kimliğini bilmesi, benimsemesi ve cinselliğin ayıp, kötü değil, doğal bir durum olduğunu öğrenmesidir.

Cinsellik insan yaşamının sağlıklı ve doğal bir parçası ve her insan için özel ve değerlidir. Zihinsel özürlü çocuğu olan ailelerin cinsellik konusunda daha duyarlı davranmaları gerekmektedir. Ergenlik döneminde sağlıklı bir cinsel gelişim ve davranış süreci

yaşayabilmesi için cinsel gelişimine yönelik olumsuz tavır ve davranışlar olmamalıdır.

Kız çocukları, mensturasyon (ay hali) konusunda bilgilendirilmelidir. Bu dönemlerinde nasıl ped kullanacakları öğretilmelidir. Anne bu alışkanlığı, banyoda oyuncak bebek üzerinde deneme yanılma yolu ile adım adım öğretebilmelidir.

Özürülüler de evlenebilir. Bu konuda karar ailenindir. Ancak gelecek neslin sağlığı açısından genetik danışmanlık almak şarttır.

Aileler çocuğun izni olmaksızın vücuduna dokunulmaması gerektiği, çocuklarına tanımadıkları kişilerden bir şeyler almamaları konusunda bilgi verebilir ve bu bilgileri vermek için bir uzmandan yardım alabilirler. Çocuktan, çevreden hoşuna gitmeyen bir davranışla karşılaştığında bunu, anne-babasına ya da öğretmenine bildirmesi istenmelidir.

ENGELLİ HAKLARI

ÖZÜRLÜLER İÇİN SAĞLIK KURULU RAPORU

Özürülüler Kanunu'na göre; Özürlü sağlık kurulu raporu düzenlenebilmesi için, kamu, kurum ve kuruluşlarınca resmi yazı ile birlikte gönderilmek veya raporu verecek olan hastanenin baştabipliğine doğrudan müracaat etmek gerekmektedir.

ÖZÜRLÜ KİMLİK KARTI

Özürlü Kimlik Kartı Nedir, Hangi Kurum Tarafından Verilmektedir?

19.07.2008 tarihli ve 26941 sayılı Resmî Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren “Özürülüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürülülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik” gereği özürülülere tanınan hak ve hizmetlerden yararlanmada kullanılmak üzere özürülü kişilere verilen kimlik kartıdır.

Özürli Kimlik Kartı Kimlere Verilmektedir?

Özürli kimlik kartı, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle meydana gelen bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini %40 veya daha yüksek bir oranda kaybeden ve Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı olan özürli bireylere verilmektedir.

Özür Oranında Değişiklik, Soyadı Değişikliği, Kimliğin Kaybolması Veya Deforme Olması Durumunda Nereye Müracaat Edilir?

Özürli kimlik kartları; Sosyal Hizmetler İl Müdürlükleri tarafından yeniden düzenlenir.

Özürli Kimlik Kartı Özürli Sağlık Kurulu Raporu Yerine Geçer Mi?

Özürli kimlik kartı özürli sağlık kurulu raporu yerine geçmez.

Özürli Kimlik Kartı İle Ülkemizde Özürli Kişilere Sağlanan Hak Ve Hizmetler Nelerdir?

Hak ve indirimler; ilgili kurum, kuruluş veya yerel yönetimler tarafından belirlenmektedir. Bazı kamu ve özel sektör kuruluşlarının, özürli kimlik kartını esas alarak özürli bireylere sağladığı kolaylıklar bulunmaktadır.

EĞİTİM

Özürli Kanunu'na göre;

- Hiçbir gerekçeyle özürli bireylerin eğitim alması engellenemez.
- Özürli çocuklara özürli olmayanlarla eşit eğitim imkânları sağlanır.
- Özürli bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanınması İl Milli Eğitim Müdürlükleri rehberlik araştırma merkezlerinde (RAM), uzman kişilerden oluşan özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından yapılır ve eğitim plânlanması geliştirilir.
- İşitme özürli bireylerin eğitim ve iletişimlerinin sağlanması amacıyla Türk Dil Kurumu Başkanlığı tarafından Türk işaret dili sistemi oluşturulur.
- Özürli bireylerin, her türlü eğitim ve kültürel ihtiyaçlarını karşılamak üzere kabartma, sesli, elektronik kitap; alt yazılı film ve benzeri materyal üretilmesi sağlanır.
- İşitme engelli öğrenciler Meslek liselerine sınavsız yerleşebilmektedirler
- Uzun süre hastanede yatan çocuklar için bazı hastaneler bünyesinde "Hastane İlköğretim Okulları" bulunmaktadır.

- Çıraklık eğitimi almak isteyen özürhüherin ilgi, istek, yetenek ve becerileri doğrultusunda ve sađlık kurulu raporu da dikkate almak suretiyle hangi meslek dalında eğitim alacaklarına özel eğitim deđerlendirme kurulu karar verir.
- Yüksek Öğretim Kurumlarında “Özürhüher Danışma Ve Koordinasyon Merkezleri” kurulmuştur.
- Üniversite ve memurluk sınavları sırasında ortopedik ve görme özürlü bulunanlar için düzenlenmiş sınav mekânları hazırlanmakta, gerektiğinde ek süre verilmekte veya görevli refakatçi ile sınava girme olanađı tanınmaktadır.
- Az gören üniversite öğrencileri yazılı olarak başvurarak sınav sorularını büyük puntolu harflerle yazılmış olarak sađlayabilirler.
- Yükseköğretim kurumuna girmeye hak kazanan ve kayıt yaptıırarak öğretime başlayan öğrenci ilk yılında bulunduđu ilin valiliđi bünyesindeki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı’na başvurması durumunda, Başbakanlık bursundan yararlandırılır. Ayrıca yardımcı ders araç gereçlerinin temini konusunda engelli öğrenciye destek verilmektedir.
- Kredi ve yurtlar kurumu tarafından uygulanan harç ve öğrenim kredisi tahsisinde %40 ve üzerinde engelli olduđunu belgeleyenlere öncelik tanımakta ve harç kredisinin geri ödenmesinde yönetim kurulu kararı ile %50 indirim yapılmaktadır.
- Kredi ve yurtlar kurumu genel müdürlüğünün öğrenci yurtlarından engelli öğrenciler istemde bulunmaları halinde yararlanabilmektedirler.

SOSYAL GÜVENLİK VE SAĐLIK YARDIMI

Yeşil Kart ve Genel Sađlık Sigortası Nedir?

Hiçbir sosyal güvencesi olmayan bireylerin sađlık hizmetleri yeşil kart verilerek karşılanmaktadır. Genel sađlık sigortasının uygulanmasıyla yeşil kart uygulaması yürürlükten kalkmıştır ancak yeşil kart almaya hak kazanmış olanlar genel sađlık sigortası kapsamında bu hizmetlerden yararlanmaya devam edecekler ve primleri belirlenen koşullarda devlet tarafından karşılanacaktır.

Sosyal Sigortalar Kanunu’na (SSK) tabi olan özürlü işçilerin, özürlü memurların; özürlü oranına çalışılan süreye ve ödenen primlere göre isteđe bađlı erken emeklilik hakkı

bulunmaktadır. Ayrıca 5510 sayılı kanun ile bağımsız çalışan özürllüer için ilk defa isteğe baęlı erken emeklilik hakkı doęmuştur.

5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Saęlık Sigortası Kanunu'na göre bakıma muhtaç özürllü çocuęu bulunan kadın sigortalıların 1 Ekim 2008 tarihinden itibaren erken emeklilik hakkı bulunmektedir. Ancak, emeklilik işlemleri kişiye özel olduęu ve çalışılan süre, işe giriş tarihi, yatırılan prim gün sayısı ve tabi olduęu hükme göre emeklilik süresi deęişebileceęi için bu hususlarla ilgili olarak Sosyal Güvenlik İl Müdürlüklerinden bilgi alınması gerekmektedir.

2022 sayılı Kanuna göre 1/1/2012 tarihinden önce 65 yaş veya özürllü aylıęı alanlar, saęlık yardımlarından nasıl yararlanacaktır?

65 yaş veya özürllü aylıęı alanlar herhangi bir vize ve gelir testi işlemine tabi olmaksızın aylık aldıkları sürece kendileri ile bakmakla yükümlü olduęu kişiler, genel saęlık sigortasından Kanunun (60/c-3) bendi kapsamında yararlanacaklardır.

1/1/2012 tarihinden önce de olduęu gibi, 18 yaş altı özürllü aylıęı alan çocukların ana ve babası bu özürllü çocuęu üzerinden bakmakla yükümlü sıfatıyla saęlık yardımlarından yararlanmayacaktır. Özürllü çocuklar ise aylık aldıkları sürece saęlık yardımlarından sadece kendileri yararlanacaktır.

ULAŞILABİLİRLİK

Herkes yaşam içinde bağımsız olarak hareket edebilme hakkına sahiptir.

- Belediyeler 572 sayılı kanun hükmünde kararname gereęince engellilere uygun düzenlemeleri standartlara uygun olarak yapmak zorundadır.
- Kaldırımlar, yaya yolları, konutlar ve umumi binalar engellilerin ulaşabilirliğine uygun olarak yapılmak durumundadır.
- Engelliler H sınıfı sürücü belgesi alarak özel tertibatlı otomobil kullanabilirler.
- H sınıfı sürücü belgesine sahip olan engelliler, vergi indirimlerinden yararlanmaktadırlar.
- H sınıfı sürücü belgesi olan engellilerden uygun şartları taşıyanların yurt dışından getirecekleri özel tertibatlı otomobiller için gümrük vergisi muafiyeti vardır.

ÖZÜRLÜ AYLIĞI

Özürlü Aylığı Nedir?

Ekonomik yoksunluk içinde bulunan; 18 yaşından büyük özürlü bireyler ve kanunen bakmakla yükümlü olduğu 18 yaşını tamamlamamış özürlü yakını bulunanlara aylık bağlanmaktadır. Üç aylık olarak ödenen ve özür oranına göre aylığın miktarı değişmektedir.

Özürlü Aylığını Kimler Alabilir?

- Özürlü sağlık kurulu raporuna göre özür oranı %40 ve üzeri olan,
- Kanunen bakmakla yükümlü kimsesi bulunmayan,
- Sosyal güvenlik kurumlarından gelir veya aylık hakkından yararlanmayan,
- Nafaka bağlanmamış veya bağlanması mümkün olmayan,
- Devamlı bir gelire sahip bulunmayan,
- Her türlü gelirleri toplamının aylık ortalaması, kanunla belirlenen muhtaçlık sınırının altında olan kişiler.

Aylık Bağlanması İçin Gerekli İşlem ve Belgeler Nelerdir?

- Yönetmelikteki başvuru formu,
- Özürlü sağlık kurulu raporu,
- Aylık talebinin vasi tarafından yapılması hallerinde mahkemeden alınmış vasilik kararı,
- Adres bildirim formu,
- 18 yaşını doldurmuş ve herhangi bir işe yerleştirememiş olan özürlü bireyler için Türkiye İş Kurumuna başvuru yapıldığına dair belge,
- Muhtaç olmadığına karar verilenler ile vücut fonksiyon kaybı oranı % 40'ın altında olanların belgeleri kuruma gönderilmez. Bu durumda başvuru sahiplerine mahalli maliye teşkilatlarınca gerekçesi de belirtilmek suretiyle yazılı olarak bilgi verilir.

Özürlü Aylığı İçin Nereye Başvuru Yapılır?

İkamet edilen yerlerdeki defterdarlık veya malmüdürlüğüne başvurmaları gerekmektedir.

Özürlü Aylığı ile ilgili Ayrıntılı Bilgi İçin: Primsiz Ödemeler Genel Müdürlüğü Sosyal Yardımlar Daire Başkanlığı

ALO 170** (Çalışma ve Sosyal Güvenlik İletişim Merkezi'ni 7 gün 24 saat arayabilirsiniz)

MUHTAÇ AYLIĞI

Muhtaç Aylığı Nedir?

Vakıflar Genel Müdürlüğü tarafından ödenen aylıktır.18 yaşından büyük özürlü bireylere ve 18 yaşından küçük özürlü çocuğu bulunan anne babalara ve ayrıca, annesi veya babası olmayan 18 yaşından gün alamamış yetim çocuklara aylık bağlanmaktadır.

Muhtaç Aylığını Kimler Alabilir?

- * % 40 ve üzeri özürlü olan muhtaçlara,
- * Sosyal güvencesi olmaması,
- * Herhangi bir gelir veya aylığı bulunmaması,
- * Mahkeme kararı veya kanunla bakım altına alınmamış olması,
- * Gelir getirici taşınır ve taşınmaz malı mevcut olmaması veya olup da bunlardan elde edeceği aylık ortalama gelirinin bu yönetmelikle belirlenen muhtaç aylığı miktarını geçmemesi halinde muhtaç aylığı bağlanır.

Muhtaç Aylığı İçin Gerekli Belgeler Nelerdir?

Muhtaç aylığı başvuru formu ve sağlık kurulu raporu gereklidir.

Muhtaç Aylığı İçin Nereye Başvurulur?

Özürlü bireyler başvuru formunu doldurup imzaladıktan sonra özrünü ve özür oranını belirten “özürlü sağlık kurulu raporunu” ekleyip, ikamet ettiği ilin bağlı olduğu Vakıflar Bölge Müdürlüğüne şahsen, posta yoluyla veya Vakıflar Genel Müdürlüğünün internet sitesi üzerinden başvuru yapabilirler.

Web adresi : www.vgm.gov.tr

ÖZÜRLÜ BAKIM HİZMETLERİ

Evde Bakım Parası Nedir?

Özürlü bireylere aylık net asgari ücret miktarında verilen tutara evde bakım parası denilmektedir. Evde bakım parası özürlü bireylerin kendisine değil, bakımını üstlenen akrabası, vasisi gibi üçüncü kişilere ödenen bir meblağdır.

Evde Bakım Parası Almanın Şartları Nelerdir?

1. Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendisine düşen ortalama aylık

gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduđu bakım raporu ile tespit edilmesi,

2. Özürlü bireyin heyet raporu veren hastanelerden alacağı özürlü sağlık kurul raporunun ağır özürlü kısmında mutlaka “Evet” yazan bir ibare bulunması,

3. Özürlü bireyin başkasının yardımı olmadan hayatını devam ettiremeyecek şekilde bakıma muhtaç olması gerekli olduğunun bakım heyeti raporu ile tespit edilmesi,

Evde Bakım Parası İçin Nereye Başvurulur?

Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'ne veya Kaymakamlıklara başvurulması gerekmektedir.

KURUM BAKIMI

Bakıma muhtaç özürlü bireyin aile yanında bakımının mümkün olmaması halinde kurumda bakım hizmeti verilir. Bakım hizmetleri SHÇEK İl Müdürlüğü denetiminde yürütülmektedir.

Kurum Bakımı İçin Başvuru Yerleri;

Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'ne, veya Kaymakamlıklara başvurulması gerekmektedir.

ALO 183* (Aile, Kadın, Çocuk, Özürlü ve Sosyal Hizmet Danışma Hattı'nı 7 gün 24 saat arayabilirsiniz)

YARDIMCI ARAÇ GEREÇ VE CİHAZLAR

Tekerlekli Sandalyenin Bedelini Kim Öder?

Bağlı bulunulan sosyal güvenlik kurumunca karşılanır. Herhangi bir sosyal güvenceye tâbi olmama halinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından, Valilik ve Kaymakamlıklardan talep edilebilir.

İşitme Cihazının Bedelini Kim Öder?

Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Talimatı gereğince ödeme yapılır. Cihazların ödenmeyen kısımları olmama halinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından, Valilik ve Kaymakamlıklardan talep edilebilir.

Hasta Alt Bezinin Bedeli Ödeniyor mu?

Hastalığı nedeniyle “mesane veya rektum” kontrolü olmadığının (çocuklar için en az 2 yaşını tamamlamış olmak kaydı ile) ve hasta altı bezi kullanması gerektiğinin belirtildiği uzman hekim raporuna dayanılarak reçete düzenlenmesi halinde fatura bedelleri birer aylık devreler halinde Sosyal Güvenlik Kurumunca ödenir. Sağlık kurulu raporları 1 yıl süreyle geçerlidir.

İNDİRİMLER

Belediyelerin Şehir İçi Ulaşımında Özürlü Kişilere Sağladığı Ücretsiz/İndirimli Seyahat Hakkı İle Diğer Bazı İndirim Ve Kolaylıklar Nasıl Uygulanmaktadır?

Bazı belediyeler, belediye meclislerinde alınan kararlar doğrultusunda özürhüleri şehir içi otobüs, vapur, su bedelleri. hizmetlerinden ücretsiz veya indirimli faydalandırmaktadır.

Hizmetlerden faydalanmak için belediyenin ilgili birimine müracaat etmek gerekmektedir.

Şehirlerarası Yolcu Otobüslerinde Özürhülere İndirim Nasıl Uygulanmaktadır?

Şehirlerarası yolcu otobüslerinde, Karayolları Taşıma Yönetmeliğinin 57. maddesinin 11. fıkrası gereği; % 40 ve üzeri oranında özürhü olduğunu belgeleyen kişiler için bilet ücreti, geçerli ücret tarifesi üzerinden % 30 indirimli düzenlenmektedir.

Devlet Demiryolları Tarafından Özürhülere İndirim Nasıl Uygulanmaktadır?

%40 ve üzeri olan özürhü yolcunun sadece kendisi, özür oranı %50 ve üzeri olan ağır özürhü yolcunun kendisi ve varsa beraberindeki refakatçisi %50 indirimli olarak seyahat edeceklerdir. İndirimden yararlanmak isteyenler Sağlık kurulu raporu ve özürhü kimlik kartı ile başvurmaları gerekmektedir.

Türk Hava Yolları Tarafından Özürhülere İndirim Nasıl Uygulanmaktadır?

Türk Hava Yolları, %40 ve üzeri oranda özürhü olan yolculara, uygulanabilir ücretler üzerinden tüm iç ve dış hatlarda %25 indirim sağlamaktadır. Özürhü kişilerin, özürhü kimlik kartı veya sağlık kurulu raporunu göstermeleri gerekmektedir. Ayrıca, 'refakatçi ile seyahat etmelidir' ibaresi bulunan doktor raporunun ibraz edilmesi halinde, refakatçiye %25 oranında indirim sağlanmaktadır.

Cep Telefonlarında ve İnternette Uygulanan İndirimli Tarife Nasıldır?

GSM operatörleri ve bazı internet hizmetlerinden özel tarifeler uygulanmaktadır.

SOSYAL YARDIMLAR

Muhtaç durumda olup, herhangi bir sosyal güvenliđi olmayan kişiler; İl veya ilçedeki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına ve Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğüne başvurarak, aynı ve nakdi (yiyecek, giyecek, para) yardımlardan yararlanabilirler.

DİLEKÇE VE ADALETE ERİŞİM HAKKI

Zihinsel ve ruhsal rahatsızlıđı olan bireylerin bir suçlama ile karşılaşmaları durumunda ve kendilerini savunamayacak durumda olmaları halinde, kişinin istemi aranmaksızın baro tarafından avukat atanır.

Eđer yakalanan kişi veya sanık 18 yaşını bitirmemiş, sağır, dilsiz veya kendini savunamayacak kadar malul olur ise talebi aranmadan Baro tarafından kendisine bir müdafii tayin edilir.

8.6. Ek 6. Bilgilendirilmiş Olur Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Araştırma Şanlıurfa il merkezinde yer alan İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı olan ve araştırmanın kurumlarında yapılmasını kabul eden Cerrah Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Edessa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Hanedan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Öğretmenler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Şefkat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Yeni Balıklıgöl Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yapılacaktır.

Bu araştırmaya katılmanızın yararı; engelli çocuğunuzla yaşadığınız zorlukların üstesinden gelmenize yardımcı olacak eğitim ve danışmanlık hizmetleri almanızdır. Bu hizmetleri alabilmeniz için öncelikle sizin çaktığınız sıkıntıları belirlemek üzere anketler uygulanacaktır. Size ait kimlik bilginiz ve sizden imza istenmemektedir. Yalnızca yardım ihtiyacınız varsa ve destek istiyorsanız kimlik bilginizi yazabilirsiniz. Kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir.

Araştırma sırasında sizi ilgilendirebilecek herhangi bir gelişme olduğunda, bu durum size derhal bildirilecektir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun olduğunda aşağıdaki telefondan Doç. Dr Fügen GÖZ'e başvurabilirsiniz. Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacak ya da ücret talep edilmeyecektir.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; bu durum hiçbir şekilde sizin zararınıza yol açmayacaktır.

8.7. Ek.7. Etik Kurul Onayı



T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
Etik Kurul Başkanlığı

Sayı : B.30.2.HRÜ.0.20.05.00.050.01.04- 132
Konu : Proje Onayı

19/12/2011

Sı Doç. Dr. Fügen GÖZ
Harran Üniversitesi
Sağ.Bil.Enstitüsü Öğretim Üyesi

Yürüttüğünüz " Zihinsel ve/veya Bedensel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Düzeylerine Anneye Verilen Eğitim ve Danışmanlığın Etkisi" başlıklı çalışmaya ilişkin Etik Kurulumuzun 29.11.2011 tarih ve 07 nolu oturum 11 sayılı kararı yazımız ekinde gönderilmektedir.

Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.

Doç. Dr. Hakan CAMUZCUOĞLU
Etik Kurul Başkan Vekili

EK: Etik Kurul Kararı (1 Adet)

Tip Fakültesi Morfoloji Binası Diyarbakır yolu üzeri Yenişehir Kampüsü 63300 ŞANLIURFA
Telefon : (0 414) 318 30 31 – 318 30 00 Fax: (0 414) 318 31 92 e-mail: etik.kurul@yahoo.com

HARRAN ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ Etik Kurul Kararı	
TARİH	: 29.11.2011
OTURUM	: 07
SAAT	: 13:30

11/07/11	<p>Karar : Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç.Dr. Fügen GÖZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu " Zihinsel ve/veya Bedensel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Düzeylerine Anneye Verilen Eğitim ve Danışmanlığın Etkisi" başlıklı çalışmaya HÜBAK Başvuru Formunu eklemesi koşuluyla Etik Kurul Onayı verilmesine,</p> <p>Oy birliği ile karar verilmiştir.</p> <p>ASLI GİBİDİR Doç. Dr. Hakan CAMUZCUOĞLU Etik Kurul Başkan Vekili</p>
----------	---

8.8. Ek.8. İzinler

T.C
ŞANLIURFA VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.0.63-11.04-410.07/
Konu : Tez Çalışması

36589

22 KAS 2011

VALİLİK MAKAMINA
(İl Millî Eğitim Müdürlüğü)
ŞANLIURFA

İlimiz Merkez Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Çiğdem İNAL'ın "Rehabilitasyon Merkezlerinde Eğitim Gören Zihinsel ve Bedensel Engelli Bireylerin Annelerine Verilen Eğitimin ve Danışmanlığın, Annelerin Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Düzeylerine Etkisinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasını Ekim 2011-Mayıs 2012 tarihleri arasında aşağıda isimleri yazılı Rehabilitasyon Merkezlerinde yapması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarımıza arz ederim.



Hanifi ŞAHİN
Millî Eğitim Müdürü

OLUR

2011

Özgül ŞENLİK
Vali a.
Vali Yardımcısı

Rehabilitasyon Merkezi İsimleri

- 1-Özel Edessa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 2-Özel Hanedan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 3-Özel Yeni Balıklıgöl Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 4-Özel Öğretmenler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 5-Özel Cerrah Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 6-Özel Şefkat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

T.C
ŞANLIURFA VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.0.63-11.07-410.07/ 14315
Konu : Tez Çalışması

03 Mayıs 2012

VALİLİK MAKAMINA
(İl Millî Eğitim Müdürlüğü)
ŞANLIURFA

İlimiz Merkez Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Çiğdem İNALI'nın "Rehabilitasyon Merkezlerinde Eğitim Gören Zihinsel ve Bedensel Engelli Bireylerin Annelerine Verilen Eğitimin ve Danışmanlığın, Annelerin Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Düzeylerine Etkisinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasını Nisan-Mayıs 2012 tarihleri arasında Özel Urfa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yapması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınıza arz ederim.


Ahmet PALA
Millî Eğitim Müdürü

OLUR
30/04/2012
Erdogan KANUNLUOZ
Vali a.
Vali Yardımcısı

30.04.2012 V.H.K.İ. : İ.SÜLE
30.04.2012 Şef : İ.H.URAL
30.04.2012 Şb.Md. : H.ASLIHAN

T.C
ŞANLIURFA VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı :B.08.4.MEM.4.63-11.04-410.07/ 37116

Konu :Tez Çalışması

25 Kasım 2011

HARRAN ÜNİVERSİTESİ GENEL SEKRETERLİĞİ
.....MÜDÜRLÜĞÜNE
SANLIURFA

İlimiz Merkez Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Çiğdem İNALI'nın "Rehabilitasyon Merkezlerinde Eğitim Gören Zihinsel ve Bedensel Engelli Bireylerin Annelerine Verilen Eğitimin ve Danışmanlığın, Annelerin Yaşam Kalitesi ile Tükenmişlik Düzeylerine Etkisinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasını Ekim 2011-Mayıs 2012 tarihleri arasında aşağıda Merkezinizde ilişkin Valilik Makamından alınan 22.11.2011 tarih ve 410.07/36589 sayılı onay yazımız ekinde gönderilmiştir.
Bilgilerinize rica ederim.

Hüseyin ASLIHAN
Mali a.
Millî Eğitim Şube Müdürü

EKİ: Onay (1 Sayfa)

DAĞITIM :

Özel Edessa Özel Eğt. ve Reh. Mrk.
Özel Hanedan Özel Eğt. ve Reh. Mrk.
Özel Yeni Bahklıgöl Özel Eğt. ve Reh. Mrk.
Özel Öğretmenler Özel Eğt. ve Reh. Mrk.
Özel Cerrah Özel Eğt. ve Reh. Mrk.
Özel Şefkat Özel Eğt. ve Reh. Mrk.

BİLGİ :

Harran Üniversitesi Genel Sekreterlik



Hamidiye Mah. Necmettin Cevheri Cad. No:20
Diyarbakır Yolu Üzeri 63300 ŞANLIURFA
Tel. : (414) 314 20 04- 313 15 59- 314 20 06 Fax : (414) 312 30 83
Web : <http://Sanliurfa.Meb.gov.tr> e-mail: Ozelogretim63.meb.gov.tr

