İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİLİK ARAŞTIRMALARI ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

COVID-19 PANDEMİ SÜRECİNİN 6 – 12 YAŞ OTİZM VE ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Mehmet ALA
2501190141

TEZ DANIŞMANI
Prof.Dr. Ayşe Resa AYDIN

İSTANBUL – 2024

ÖZ

COVID-19 PANDEMİ SÜRECİNİN 6 – 12 YAŞ OTİZM VE ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Mehmet ALA

Bu çalışmanın temel amacı, COVID-19 pandemi sürecinin 6-12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesine olan etki düzeyine bakmaktır. Araştırma tarama yöntemi kullanılarak nicel desenli olarak tasarlanmıştır. İstanbul'un Türkiye'yi yansıttığına inanılan on ilçesinde faaliyet gösteren Otizm ve zihinsel engelliler ile çalışan özel merkez ve okullar ile bu alanda faaliyette bulunan sivil toplum kuruluşlarına 22.02.2022 / 22.03.2022 tarihleri arasında başvuran ve otizimli veya zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Engelli çocuğu olan gönüllü annelerden amaçsal örnekleme yöntemiyle belirlenen 150 kişiye ulaşılmıştır. Bu araştırmada Demografik Form, Bakım Verme Yükü Ölçeği, COVID-19'un Yaşam Kalitesine Etkisi Ölçeği değerlendirmeye alınmıştır. Toplanan veriler SPSS 25 sürümlü programına aktarılmış ve yapılan normallik analizi sonucu normal dağılım görüldüğünden parametrik nicel veri analizleri yöntemleri kullanılmıştır. Çalışma sonuçlarına göre; annelerin eğitim düzeyi, engelli çocuk sayısı ve çocuğun engel türü gibi faktörlerin bakım verme yüklerinde anlamlı farklılıklara yol açtığı tespit edilmiştir. Özellikle, eğitim düzeyi yüksek olan annelerin daha fazla bakım yükü hissettiği gözlemlenirken, iki engelli çocuğu olan annelerin ve zihinsel engellilik tanılı engelli çocuğu olan annelerin daha yüksek bakım yükleri olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte, çocuğun fiziksel engelli olma durumu, sürekli reçeteli ilaç alma durumu ve COVID-19 sürecinin yaşam kalitesi etki düzeyleri arasında da anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir. Annelerin bakım yükleri ile COVID-19 sürecindeki yaşam kaliteleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki belirlenmiştir. COVID-19 sürecinde bakım yükü attıkça annelerin yaşam kalitesi olumsuz şekilde önemli ölçüde etkilenmektedir. Araştırma sonuçlarına göre, araştırmacılar, alanda çalışanlar ve engelli çocuğa bakım verenler için bazı öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: COVID-19 pandemisi, engellilik, otizm, zihinsel engellilik, bakım yükü, yaşam kalitesi

ABSTRACT

THE EFFECT OF THE COVID-19 PANDEMIC PROCESS ON THE CARE BURDEN AND QUALITY OF LIFE OF MOTHERS WITH 6-12 AGES AUTISM AND CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Mehmet ALA

The primary aim of this study is to examine the impact level of the COVID-19 pandemic on the caregiving burden and quality of life of mothers with children aged 6-12 who have autism and intellectual disabilities. The research is designed with a quantitative pattern using a survey method. The population of the study consists of parents with children who have autism or intellectual disabilities and applied to special centers and schools working with individuals with autism and intellectual disabilities, as well as non-governmental organizations operating in this field, in ten districts of Istanbul believed to represent Turkey, between 22.02.2022 and 22.03.2022. A total of 150 volunteer mothers with disabled children were reached through purposive sampling. In this study, the Demographic Form, the Caregiving Burden Scale, and the Impact of COVID-19 on Quality of Life Scale were evaluated. The collected data were transferred to the SPSS 25 software, and since normal distribution was observed as a result of the normality analysis, parametric quantitative data analysis methods were used. According to the results of the study, it was determined that factors such as the educational level of the mothers, the number of disabled children, and the type of disability of the child led to significant differences in caregiving burdens. It was observed that mothers with higher educational levels felt a greater caregiving burden, while mothers with two disabled children and those with children diagnosed with intellectual disabilities had higher caregiving burdens. Additionally, significant relationships were found between the child's physical disability status, the status of continuously taking prescription medication, and the impact levels of the COVID-19 process on quality of life. A positive significant relationship was determined between the mothers' caregiving burdens and their quality of life during the COVID-19 process. As the caregiving burden increased during the COVID-19 process, the mothers' quality of life was significantly negatively affected. Based on the research results, some recommendations have been made for researchers, field workers, and caregivers of disabled children.

Keywords: COVID- 19 pandemic, disability, autism, intellectual disability, careburden, quality of life

ÖNSÖZ

Bu çalışma, COVID-19 pandemisinin, özellikle 6-12 yaş aralığındaki otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip anneler üzerindeki etki düzeylerini incelemek amacıyla yapılmıştır. Pandeminin hayatımızı değiştirdiği bir dönemde, bu değişimin özellikle özel ihtiyaçları olan çocuklara sahip anneler üzerindeki etki düzeylerinin incelenmesi büyük önem taşımaktadır.

Bu çalışmanın temel amacı, pandemi sürecinde yaşanan değişimlerin, otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ve bakım yükü üzerindeki etkilerini anlamaktır. Bu çerçevede, annelerin pandemi döneminde karşılaştıkları zorluklar, duygusal deneyimleri ve bakım yükleri detaylı bir şekilde ele alınmıştır.

Çalışmanın yürütülmesi sürecinde, tez danışmanımın Prof Dr. Ayşe Resa AYDIN'a bitmeyen enerjisi, asla vazgeçmemesi, özverili çalışması ve bilgi birikimini sonunaa kadar paylaşması, anlayışı ve sabrı için minnettarım. Öğretmenim ve yol göstericim Doç. Dr. Oktay Taymaz Sarı'ya yoğun programına rağmen her ihtiyaç duyduğumda destekleri için teşekkür ederim. Çalışmayı uygulamamda destek olan ve kıymetli vakitlerini bana ayıran arkadaşlarım Öğr. Gör. Uğur Gökmen, Orhan Badik, Ahmet Yalçın Hocaoğlu, Mikayil Kerter, Seda Yıldız, Musa Aytekin'e teşekkür ederim. Bu çalışmaya katılarak görüş ve bilgilerini sıkılmadan ve içtenlikle belirten, vaktini ve tecrübelerini benimle paylaşan tüm annelere müteşekkirim.

Son olarak, uzun zamandır yüksek lisansı bitirmemi bekleyen, sabırla, ilgiyle ve yürüdüğüm yolda karşılaştığım her sorunda yanımda bulduğum kıymetli eşim Gül Ala'ya, benimle daha çok zaman geçirmek istese de bunu büyük bir olgunlukla karşılayan sevgili oğlum Kaan Güneş Ala'ya, tüm sevgi ve enerjisiyle beni destekleyen annem Fatma Ala ve babam Abdullah Ala'ya, kardeşim Ahmet Ala'ya sonsuz teşekkür ederim.

Saygılarımla,

İstanbul, 2024

Mehmet ALA

İÇİNDEKİLER

ÖZ ..... **ii**
ABSTRACT ..... **iii**
ÖNSÖZ ..... **iv**
TABLO LİSTESİ ..... **vii**
KISALTMALAR LİSTESİ ..... **x**
GİRİŞ **1**

BİRİNCİ BÖLÜM
COVID-19, ENGELLİLİK VE ZİHİNSEL ENGELLİLİK KAVRAMLARI

1.1. COVID-19 3
1.1.1. Ortaya Çıkışı ve Semptomları 4
1.1.2. Tedavi ve Korunma Yolları 5
1.2. ENGELLİLİK 6
1.2.1. Engellilik Kavramı 8
1.2.2. Engellilik Yaklaşımları 10
1.2.3. Engelliliğin Nedenleri 13
1.2.4. Engellilik Türleri 14
1.3. ZİHİNSEL ENGELLİLİK 14
1.3.1. Zihinsel Engellilik Kavramı 15
1.3.2. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması 15
1.3.2.1. Tanısal Sınıflandırma 16
1.3.2.2. Eğitsel Sınıflandırma 17
1.3.3. Zihinsel Engellilik Türleri 18
1.3.3.1. Otizm 18
1.2.3.1.1. Otizmli Çocukların Özellikleri 20
1.3.3.1. Zihinsel Engellilik 23
1.3.3.1.2 Zihinsel Engelliği Olan Çocukların Özellikleri 28

İKİNCİ BÖLÜM
EBEVEYNLİK, BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ KAVRAMLARI

2.1. EBEVEYNLİK 30

2.1.1. Engelli Çocuğu Olan Anne Olmak 32
2.2. BAKIM YÜKÜ 38
2.2.1. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü 40
2.3. YAŞAM KALİTESİ 41
2.3.1. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yaşam Kalitesi 44

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

YÖNTEM, BULGULAR VE TARTIŞMA

3.1. YÖNTEM 47
3.1.1. Problem Durumu 47
3.1.2. Araştırmanın Amacı 48
3.1.3. Araştırmanın Önemi 49
3.1.4. Araştırmanın Modeli 50
3.1.5.Evren ve Örneklem 50
3.1.6.Veri Toplama Araçları 50
3.1.7.Verilerin Toplanması 52
3.1.8.Verilerin Analizi 53
3.1.9. Araştırmanın Sınırlılıkları 53
3.1.10. Araştırmanın Sayıltıları 53
3.1.11. Tanımlar 53
3.2. BULGULAR 55
3.2.1. Katılımcılara Dair Bilgiler 55
3.2.2. Annenin ve Engelli Çocuğun Demografik Özelliklerine Bakım Verme Yükü Düzeyleri 61
3.2.3. Annenin ve Engelli Çocuğun Demografik Özelliklerine Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 67
3.2.4. Annenin Bakım Verme Yükü ile COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi Arasındaki İlişki 74
3.3. TARTIŞMA 75
SONUÇ 79
KAYNAKÇA 83

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo No	Tablo Adı	Sayfa No
1.	Annelerin Demografik Özellikleri	55
2.	Çocukların Engel Durumları	57
3.	Engelli Çocukların Sağlık Sorunları ve İlaç Kullanımları	58
4.	Engelli Çocukların Annelerinin Bakım Aylığı ve Desteği Alma Durumları	59
5.	Bakım Verme Yükü ve COVID-19 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları	60
6.	Annelerin Yaşlarına Göre Bakım Verme Yükü	61
7.	Annelerin Doğum Yerine Göre Bakım Verme Yükü	61
8.	Annelerin Medeni Durumuna Göre Bakım Verme Yükü	62
9.	Annelerin Eğitim Durumuna Göre Bakım Verme Yükü	62
10.	Annelerin Çalışma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü	63
11.	Çocuk Sayısına Göre Annelerin Bakım Verme Yükü	63
12.	Engelli Çocuk Sayısına Göre Annelerin Bakım Verme Yükü	63
13.	Çocuğun Engelli Derecesine Göre Annelerin Bakım Verme Yükü	64
14.	Çocuğun Engel Türünde Birincil Teşhise Göre Annelerin Bakım Verme Yükü	64
15.	Çocuğun Fiziksel Engeli Olma Durumuna Göre Annelerin Bakım Verme Yükü	64
16.	Çocuğun Öğrenme Sorunu Olma Durumuna Göre Annelerin Bakım Verme Yükü	65

17. Çocuğun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü 65

18. Çocuğun Sürekli Reçeteli İlaç Alma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü 66

19. Annenin Engelli Bakım Aylığı Alma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü 66

20. Annenin Bakım Desteği Alma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü..... 66

21. Annenin Yaşına Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi..... 67

22. Annenin Doğum Yerine Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 67

23. Annenin Medeni Durumuna Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 68

24. Annenin Eğitim Durumuna Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 68

25. Annenin Çalışma Durumuna Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 68

26. Annenin Çocuk Sayısına Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 69

27. Annenin Engelli Çocuk Sayısına Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 69

28. Çocuğun Engel Derecesine Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 70

29. Çocuğun Engel Türünde Birincil Teşhise Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 70

30. Çocuğun Fiziksel Engeli Olma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 71

31. Çocuğun Öğrenme Sorunu Olma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 71

32. Çocuğun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi..... 72

33. Çocuğun Sürekli Reçeteli İlaç Alma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi..... 72

34. Annenin Engelli Bakım Aylığı Alma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi..... 73

35. Annenin Bakım Desteği Alma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi 73

36. Annenin Bakım Verme Yükü ile COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi Arasındaki İlişki 74

KISALTMALAR LİSTESİ

AAIDD : Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Bozukluklar Derneği

APA : Amerikan Psikoloji Birliği

BM : Birleşmiş Milletler

CRPD : Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme

CDCP : ABD Hastalık Önleme ve Kontrol Merkezi

COVID-19 : Koronavirus 2019

MEB : Milli Eğitim Bakanlığı

IQ TESTİ : Zeka Testi

SPSS : Nicel İstatistik Programı

TDK : Türk Dil Kurumu

UNICEF : Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu

UNHROHC : Birleşmiş Milletler Yüksek Komiserliği İnsan Hakları Ofisi

UPIAS : Ayrımcılığa Karşı Fiziksel Yeti Yitimi olanların Birliği

VD : Ve diğerleri

WHO : Dünya Sağlık Örgütü

GİRİŞ

COVID-19 pandemisi, küresel olarak yayılan ve yaşamın hemen her alanını etkisi altına alan bir sağlık krizine dönüşmüştür. Pandemi süreci, sağlık sistemlerini zorlayarak, sosyal yaşamı ve ekonomiyi derinden sarsmıştır. Ancak, bu krizin etkileri özellikle zaten dezavantajlı gruplar olan engelli bireyler ve aileleri üzerinde daha belirgin bir şekilde hissedilmektedir (Arslan ve Karagül, 2020).

Engellilik kavramı, bireyin bedensel, zihinsel, duygusal veya sosyal olarak belirli bir normun altında işlev göstermesi durumunu ifade eder. Zihinsel engellilik, bireyin zihinsel işlevlerinin genel olarak düşük olduğu ve öğrenme, problem çözme gibi yeteneklerinin sınırlı olduğu bir durumu tanımlar. Otizm, sosyal etkileşimde ve iletişimde belirgin zorluklarla karakterize olan nörogelişimsel bir bozukluktur. Zihinsel Engellilik ise bireyin zihinsel yeteneklerinin yaşına göre belirgin şekilde geri kalmış olduğu durumu ifade eder (Turnbull, vd., 2006).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynler için özellikle anneler için büyük bir sorumluluk ve zorluklarla dolu bir süreci başlatır. Bu süreçte, ebeveynlerin bakım yükü artar ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenir (Bayraktar, 2015). Bakım yükü, bakım veren bireyin bedensel ve psikolojik sağlığında aksamaya, zamanının ve özgürlüğünün sınırlanmasına, çalışma biçimini değiştirmesine ve sosyal ilişkilerinde zorluk yaşamasına neden olabilir. Yaşam kalitesi ise bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden yaşamını değerlendirdiği ve algıladığı bir kavramdır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi, bakım yükünün artmasıyla genellikle olumsuz yönde etkilenir (Türk ve Bumin, 2015).

COVID-19 pandemisi, engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı zorlukları daha da artırmıştır. Pandemi sürecinde alınan kısıtlamalar, sağlık hizmetlerine erişimdeki zorluklar ve sosyal izolasyon gibi faktörler, bu ailelerin bakım yükünü ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemiştir (Yıldırım, 2023). Özellikle 6-12 yaş arası otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, pandemi sürecinde ekstra zorluklarla karşı karşıya kalmıştır. Araştırmalar, otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel engeli olan çocukların annelerinin, normal gelişim gösteren çocukların annelerine kıyasla sıklıkla daha yüksek düzeyde depresyon, kaygı ve stres yaşadıklarını göstermiştir. Bu koşullarla ilişkili sosyal

damgalama, bu koşulların iyileştirilememesinden kaynaklanan hayal kırıklığı ve çaresizlik duygularıyla birleştiğinde, bu anneler üzerindeki duygusal yükün artmasına katkıda bulunmaktadır (Bramhe, 2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde, normal gelişim gösteren çocukların annelerine kıyasla daha yüksek oranda depresif bozukluk olduğu bulunmuştur (Karim vd., 2020). Özellikle pandemi gibi küresel bir kriz sırasında bakım vermenin getirdiği ek sorumluluklar, bu annelerin yaşadığı ruh sağlığı yükünü daha da artırmaktadır (Young vd., 2021).

Bu çalışmanın amacı, COVID-19 pandemi sürecinin 6-12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesi etki düzeyini incelemektir. Pandemi sürecinin bu özel grup üzerindeki etkilerini anlamak, daha etkili destek ve kaynakların sağlanması için önemlidir. Otizm ve zihinsel engelli çocuklara sahip annelerin COVID-19 pandemisi sürecinde yaşadıkları zorlukları ve bu sürecin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini incelemeyi seçmemin nedeni, bu grubun pandemi gibi kriz dönemlerinde özellikle savunmasız ve risk altında olmasıdır. Otizm ve zihinsel engelli çocuklar, rutinlere ve yapılandırılmış ortamlara ihtiyaç duyarlar; bu nedenle pandemi sürecindeki kesintiler ve değişiklikler bu çocuklar ve aileleri için ciddi sorunlar yaratmıştır. Okulların kapanması, terapilerin aksaması ve sosyal izolasyon, bu annelerin zaten ağır olan bakım yükünü daha da artırmış ve psikolojik olarak zorlayıcı hale getirmiştir. Bu çalışma, bu özel grubun yaşadığı benzersiz zorlukları ve ihtiyaçlarını daha iyi anlamak ve bu alanda yapılacak destek ve müdahalelerin belirlenmesine katkı sağlamak amacıyla seçilmiştir.

Bu çalışma, COVID-19 pandemisi sürecinde otizm ve zihinsel engelli çocuklara sahip annelerin karşılaştıkları zorlukları ve bu sürecin etkilerini inceleyen üç ana bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde COVID-19, engellilik ve zihinsel engellilik kavramları ele alınmaktadır. İkinci bölümde, ebeveynlik, bakım yükü ve yaşam kalitesi kavramları ele alınmaktadır. Üçüncü bölümde ise yöntem, bulgular ve tartışma yer almaktadır.

BİRİNCİ BÖLÜM

COVID-19, ENGELLİLİK VE ZİHİNSEL ENGELLİLİK KAVRAMLARI

1.1. COVID-19

COVID-19, 2019 yılında Çin'in Wuhan şehrinde ortaya çıkan ve SARS-CoV-2 adı verilen yeni bir koronavirüs tarafından neden olan bulaşıcı bir solunum hastalığıdır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), bu hastalığı 11 Şubat 2020'de "COVID-19" adıyla tanımlamıştır. COVID-19'un belirtileri genellikle hafif seyirli olabilir ve grip benzeri semptomları içerebilir. Ancak, yaşlılar ve altta yatan sağlık sorunları olan bireylerde daha ciddi solunum problemlerine ve diğer komplikasyonlara yol açabilmektedir.

COVID-19'un belirtileri arasında ateş, öksürük, nefes darlığı, kas ağrıları, halsizlik, baş ağrısı, boğaz ağrısı ve bazı vakalarda tat veya koku kaybı bulunur. Hastalık genellikle hafif semptomlarla seyredebileceği gibi, bazı insanlarda ciddi solunum problemlerine ve hatta ölüme yol açabilir, özellikle yaşlılar ve altta yatan sağlık sorunları olan kişilerde daha şiddetli seyredebilir. COVID-19'un yayılmasını önlemek için alınması gereken önlemler arasında maske takma, sosyal mesafe, sık sık elleri yıkama, kalabalık ortamlardan kaçınma ve aşılanma bulunmaktadır. COVID-19'un yayılmasını kontrol altına almak için dünya genelinde birçok ülkede kısıtlamalar ve karantina önlemleri uygulanmıştır (BBC, 2020).

COVID-19'un kontrol altına alınması süreci, ülkeler arasında ve zaman içinde değişiklik göstermektedir. İlk salgın, 2020'nin başlarında Wuhan'da başlamıştı. Çin ve diğer ülkeler, sıkı karantina önlemleri, sosyal mesafe uygulamaları, maske takma, test ve izleme gibi çeşitli stratejileri benimseyerek hastalığın yayılmasını kontrol altına almaya çalıştı. Dünya genelinde, aşı geliştirme çalışmaları hızla devam etti ve 2020'nin sonlarına doğru ilk aşılar kullanılmaya başlandı (WHO, 2020).

Aşı kampanyaları, 2021 yılında dünya genelinde yaygınlaştı, ancak bu süreç ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Aşılamaların yaygınlaşması ve toplum bağışıklığı oluşturulması, hastalığın kontrol altına alınması ve salgının etkilerinin azaltılması için önemli bir adımdır. Ancak, COVID-19'un tamamen kontrol altına alındığı söylenemez, çünkü virüs sürekli olarak evrim geçirir ve yeni varyantlar ortaya çıkabilmektedir. Salgının seyrini izleyen sağlık otoriteleri, yeni gelişmeleri değerlendirir ve uygun önlemleri alır. Bu nedenle, COVID-19'a karşı mücadele devam etmektedir (Arslan ve Karagül, 2020).

1.1.1. Ortaya Çıkışı ve Semptomları

11 Şubat 2020'de Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), Çin'in Wuhan kentinde ortaya çıkan yeni tip koronavirüs kaynaklı hastalığa "COVID-19" adını vererek, bu salgını pandemik bir hastalık olarak ilan etmiştir. Bu karar, virüsün hızlı yayılma ve ciddi etkiler göstermesi nedeniyle alınmıştır (BBC, 2020).

DSÖ, pandeminin ardından yaptığı açıklamalarda, COVID-19'un yayılma hızının ve etkilerinin ciddi bir salgın olduğunu belirtmiş, ancak basit önleyici tedbirlerin bu riski hafifletebileceğini vurgulamıştır. Ayrıca, ülkelerin bu gidişatı değiştirebilecekleri ve kamu sağlığı için ekonomik ve sosyal faaliyetlere yönelik kısıtlamalar yapabilecekleri ifade edilmiştir. DSÖ, bu önlemlerin insan haklarına saygılı bir şekilde uygulanması gerektiğini vurgulamıştır (WHO, 2020).

Koronavirüsler, temelde insanlar arasında hastalığa neden olan ancak bazı hayvan türlerinde daha sık teşhis edilen bir virüs grubunu ifade etmektedir. Zaman içinde bu virüsler, hayvanlardan insanlara bulaşma yeteneği kazanmış ve bu durumun mutasyona uğramasıyla insanlarda hastalığa neden olmaya başlamıştır. Bu virüsler, basit soğuk algınlığından ağır akut solunum sendromuna kadar çeşitli hastalıklara yol açabilir. Son dönemde COVID-19, ciddi ölümlere neden olmuş ve dünya genelinde bir tehdit haline gelmiştir (Arslan ve Karagül, 2020).

Başlangıçta, 29 Aralık 2019'da Wuhan kentinde ortaya çıkan bu virüs salgını, deniz ürünleri ve canlı hayvan satan bir market çalışanında tespit edilmiştir. Hızla yayılarak Çin'in sınırlarını aşan bu salgın, birçok ülkede ciddi sağlık sorunlarına ve ölümlere neden olmuştur. DSÖ, 11 Şubat 2020 tarihinde bu hastalığa COVID-19 adını vererek, dünya genelinde bir pandemi ilan etmiştir. COVID-19, bireyler üzerinde farklı semptomlara neden olabilir ve hastalığın seyri kişiden kişiye değişiklik gösterebilir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yeni tip koronavirüsün etkilerini şu şekilde sıralamıştır:

- En yaygın görülen semptomlar arasında öksürük, ateş, yorgunluk hissi ve tat ya da koku duyusunda kayıp bulunmaktadır.
- Seyrek görülen semptomlar baş ve boğaz ağrısı, sızı, ishal, ciltte döküntü ya da vücutta renk değişimi, göz bölgesinde tahriş ya da kızarıklık şeklinde ortaya çıkabilir.
- Ciddi semptomlar arasında nefes darlığı ve solunum sıkıntıları, hareket kaybı, bilinç bulanıklığı ve göğüste ağrı yer almaktadır.

DSÖ, bu ciddi semptomlardan herhangi birisinin veya birkaçının enfekte olan bireyde görülmesi durumunda en kısa zamanda tıbbi yardım alınması gerektiğini belirtmektedir. Bu, hastalığın erken teşhis edilmesi ve etkili tedavinin başlatılması açısından önemlidir. Herhangi bir semptomun ortaya çıkması durumunda, özellikle ciddi semptomların belirmesi halinde, sağlık profesyonelleri ile iletişime geçmek önemlidir.

1.1.2. Tedavi ve Korunma Yolları

Teknoloji ne kadar ilerlemiş olursa olsun, COVID-19 hastalığına yönelik birçok tedavi seçeneği sunulsa da, bu tedaviler genellikle destek tedavisi olarak kabul edilir. Bu destek tedavileri arasında yer alan oksijen tedavisi ve havayolu yöntemleri, özellikle yoğun bakım sürecinde etkili bir rol oynamaktadır (Usul vd., 2020).

Korunma yolları açısından, COVID-19'un toplumda yayılmasını önlemenin en önemli kişisel koruyucu önlemleri arasında el hijyeni, karantina ve sosyal mesafe

bulunmaktadır. Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı tarafından önerilen tedbirler arasında, sosyal mesafenin korunamadığı açık ve kapalı alanlarda maske kullanımı, ellerin sık sık en az 20 saniye boyunca sabunla yıkanması veya alkol bazlı antiseptiklerle dezenfekte edilmesi, ellerin temizlenmeden yüze ve göze dokunulmaması, semptomları olan kişilerle uygun mesafe korunması ve bu kişilerle temasın kaçınılması gibi önlemler yer almaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2022).

COVID-19 pandemi sürecinde öne çıkan sağlık çalışanlarının korunması için kişisel koruyucu ekipmanların (eldiven, cerrahi maske/N95/FFP2 maskeler, önlük, siperlik/gözlük vb.) kullanılması, sağlık çalışanlarının güvenliğini sağlamak adına hayati önem taşımaktadır (Günaydın ve Gökhan, 2020).

Enfeksiyon ve salgınlarla mücadelede etkili bir araç olan aşı, COVID-19 pandemisinde önemli bir rol oynamaktadır. COVID-19 aşıları, kısa bir süre içinde geliştirilmiş ve acil kullanım onayı alarak ulusal ve küresel düzeyde aşılama programları başlatılmıştır. Aşılar sayesinde bağışıklık kazanılması ve hastalığın etkilerinden korunma amaçlanmaktadır (Gümüş Demirbilek ve Sezgin Gürsoy, 2021).

COVID-19'dan iyileştikten sonra SARS-CoV-2 ile yeniden enfekte olma konusunda sınırlı veri bulunmaktadır. Ancak yayımlanan vaka raporları, yeniden enfeksiyonun mümkün olduğunu göstermektedir. Ancak, COVID-19'dan iyileşen kişilerin ne kadar süreyle korundukları, korunma sağlamak için gereken antikor konsantrasyonu ve yeniden enfeksiyonun ne sıklıkta gerçekleşebileceği konusunda hala belirsizlikler bulunmaktadır.

1.2. ENGELLİLİK

Engellilik insan yaşamının her aşamasında karşılaşılabilecek, olağan bir durumdur. Bütün insanlar, hayatlarının bir döneminde geçici veya kalıcı bir engelle karşılaşma ihtimaline sahiptir (WHO, 2011). Türkiye'de, 5378 sayılı Engellilere Yönelik Kanun kapsamında, engelli bireyler; zihinsel, duygusal, fiziksel ve ruhsal

yeteneklerinde belirli oranda kayıp yaşayan ve toplum içinde diğer bireylerle aynı koşullarda tam ve etkin katılımlarını sınırlayan sosyal normlar ve çevresel etkenlerden etkilenen bireyler olarak tanımlanmaktadır. Dünya nüfusunun yaklaşık %10'u, Türkiye'nin ise yaklaşık %12,29'u engelli bireylerden oluşmaktadır (Özata ve Karip, 2017; Başbakkal ve Bilsin, 2014). Engellilik, dinamik, karmaşık ve çok yönlü bir konudur (WHO, 2011).

Engel ve engellilik kavramlarının tanımlanması için birçok çalışma yapılmıştır ve uluslararası alanda üç ana terim kullanılmaktadır: "sakat", "özürlü" ve "engelli". Dünya Sağlık Örgütü'nün 1980'de açıkladığı bilgilere göre, sakatlık veya eksiklik; bireyin psikolojik veya fizyolojik bir fonksiyonunun kaybı ve bu durumun sağlığını etkilemesi olarak tanımlanır (Tanrıverdi, 2015). Özürlülük ise, bir sakatlık nedeniyle günlük faaliyetlerini yerine getirememe veya bu faaliyetlerin kısıtlanmasıdır. Engellilik ise, doğuştan veya sonradan kazanılan bir özür veya yetersizlik nedeniyle bireyin yaşına, yaşadığı kültürel ve sosyal faktörlere bağlı olarak gereken davranışları yerine getirememesi veya bu davranışların kısıtlanmasıdır (Başbakkal ve Bilsin, 2014).

Bu terimlerin kullanımı ve anlamı, dünya genelinde ve Türkiye'de farklılık gösterebilmektedir. Özellikle "özürlü" teriminin, bir durumun olumsuz bir başka durumla karşılaştırılmasına neden olduğu ve bu durumun ve bireyin değersizleştirilerek hatalı bir şekilde etiketlendiği için tercih edilmediği belirtilmektedir (Küçükaslan, 2011). Ancak, "engelli" teriminin kullanımı da eleştirilere yol açmaktadır. Bazı çalışmalarda, bu terimin de olumsuz yönleri olduğu ve asıl engelin bireyleri etiketleyen toplumun kendisinde olduğu belirtilmektedir (Yardımcı, 2015).

Sakatlık kelimesinin kullanımının önemi ve diğer terimler hakkındaki eleştirilere rağmen, genellikle resmi belgelerde ve konuşmalarda "engellilik" terimi yaygın olarak kullanılmaktadır. Örneğin, Türkiye'de 2005 yılında çıkarılan "Engelliler Hakkında Kanun" ve Birleşmiş Milletler tarafından kabul edilen "Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme" gibi yasal düzenlemeler, engelli bireylerin haklarını düzenlemek için

"engelli" terimini kullanmaktadır. Bu nedenle, bu çalışmada da resmi belgelerde kullanılan terim olan "engellilik" terimi tercih edilmiştir. 3/5/2013 Tarihli ve 6462 sayılı Kanunun birinci maddesiyle bu Kanunun adında yer alan “Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması” ibaresi “Engelliler” olarak değiştirilmiştir.

1.2.1. Engellilik Kavramı

Engellilik, her insanın hayatının bir döneminde veya tamamen karşılaşabileceği bir durumdur ve hayatın bir parçası olarak kabul edilmelidir. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre, engellilik bir kişinin veya bir organın beklenen gelişimi göstermemesi, vücudun işlevini yerine getirememesinden kaynaklanan eksikliktir. Engellilik, sağlık sorunu olan bireylerin kişisel ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucunda ortaya çıkar, bu faktörler arasında olumsuz davranışlar, erişilemeyen ulaşım kaynakları ve sınırlı sosyal destek bulunabilir (Akıncı ve Darıca, 2000).

Engelli, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerin çeşitli derecelerde kaybedilmesi sonucu, günlük yaşam gereksinimlerini karşılama konusunda zorluk yaşayan birey, korunma, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyan bir kişi olarak tanımlanmaktadır (Öztabak, 2017). Bu geniş kapsamlı tanım, engelliliğin farklı yönlerini içererek bireyin yaşamını etkileyen çeşitli alanlara vurgu yapmaktadır. Bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerin etkilenmesi, engelliliğin çeşitliliğini ve kompleks yapısını yansıtmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, engellilik üç boyutta değerlendirilir:

• Kişinin vücut işlevi, yapısı veya zihinsel işleyişinde bozulma, örneğin uzuv kaybı veya hafıza kaybı.

• Kişinin fiziksel anlamda yeti kaybına uğraması, aktivitenin sınırlanması.

• Kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel düzeyine göre normal kabul edilen yaşam standartlarında azalma yaşayarak yaşam standartlarını yerine getirememesi.

Engellilik, değişen zaman ve toplum yapılarına rağmen sabit bir gerçeklik olarak varlığını sürdürmektedir. Günümüzde artan kazalar, çatışmalar, doğal afetler, yetersiz beslenme ve hastalıklar gibi etmenler sonucunda bedensel ve zihinsel engelli bireylerin sayısı artmaktadır. Uluslararası istatistiklere göre, her on çocuktan biri doğuştan engelli olarak dünyaya gelmektedir. Tarih boyunca, toplumların engelli bireylere yaklaşımları sağlık, eğitim, kültürel ve sosyal etkinliklerini etkilemiştir. Engellilere dair tutumlar, zaman içinde değişmiştir. Antik çağlarda, çok tanrılı inanç sistemlerine sahip toplumlarda, engelli birinin doğumu Tanrı'nın bir cezası olarak görülmüş ve bu bireylere yardım etmek, Tanrı'nın gazabından kaçınma olarak değerlendirilmiştir. Daha sonraki dönemlerde ise, engelli bireylerin yaşam şartları zor olsa da, genellikle kötü koşullarda çalıştırılmış ve dışlanmışlardır (Yorulmaz, 2010).

Türkiye'de tarih boyunca engelli bireylerin tedavisi ve rehabilitasyonu için çeşitli önlemler alınmıştır. Örneğin, Osmanlı döneminde bazı bölgelerde camilerin yanına "bimarhane" adı verilen bakım ve tedavi merkezleri yapılmıştır. Bunlar, engelli bireylere barınma, tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri sunmuştur. Ayrıca, I. Dünya Savaşı sonrasında askerlerin rehabilitasyonu için fizik tedavi ve rehabilitasyon çalışmaları başlamış, Türkiye'de de bu alanda önemli adımlar atılmıştır. Ancak, 1990'lara kadar engelli bireylere yönelik hizmetler sınırlı kalmış ve geleneksel yöntemlerle çözülmeye çalışılmıştır. Günümüzde ise dünya genelinde ve Türkiye'de engelli bireylere yönelik çalışmalar artmıştır. Özellikle 1980'lerden sonra bu alandaki çabalar artmış, engelli bireylerin hakları anayasal düzeyde güvence altına alınmıştır. Ancak, hala engelli bireylerin topluma entegrasyonu ve yaşam kalitesinin artırılması için daha fazla çaba gerekmektedir. Engelli bireylerin yaşadığı sorunlar incelendiğinde, özellikle okuryazarlık düzeyinin düşük olması, eğitim seviyesinin düşük olması ve yoksulluk gibi faktörlerin etkili olduğu görülmektedir (Öztürk, 2011).

Engellilik, bireyde bedensel, zihinsel, ruhsal ve sosyal özelliklerin kaybı veya bozukluğu olarak tanımlanır ve kişiyi yaşamın gereklerine uymakta zorlanmaya iter. Engellilikle ilgili literatürde kullanılan terimler arasında "bozukluk, engelli, sakat ve özürlü" gibi farklı kelimeler bulunabilir. Türkiye'de, 2002'de gerçekleştirilen Türkiye Özürlüler Araştırması'na göre, doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza

sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini farklı düzeylerde kaybetmiş bireyler, normal yaşamın gerekliliklerine uyum sağlamakta zorlanan kişiler olarak tanımlanmıştır. Benzer şekilde, 2005'te çıkarılan bir kanuna göre, özürlüler, bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerinde farklı düzeylerde kayıp yaşayan ve bu nedenle toplumsal yaşama uyum sağlamakta ve günlük ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanan bireyler olarak tanımlanmışlardır (Murat, 2009).

Dünya genelinde, 1 milyardan fazla engelli olduğu tahmin edilmekte olup, bu nüfusun yaklaşık %15'ini oluşturarak sağlık hizmetlerine genellikle ihtiyaç duyan 190 milyon kişiyi içermektedir. Türkiye'de ise nüfusun yaklaşık %12'si engelli bireylerden oluşmaktadır. Son olarak, Türkiye'de işverenlerin özel sektör işyerlerinde %3, kamu işyerlerinde ise %4 oranında engelli bireyleri çalıştırmakla yükümlü olduğu belirtilmiştir. Engellilik konusunda toplumsal farkındalık ve uyumun artırılması, herkesin yaşamın gereksinimlerine eşit şekilde katılımını teşvik etmek adına önemlidir.

1.2.2. Engellilik Yaklaşımları

Engellilik yaklaşımları, her kültür ve dönemin özelliklerine bağlı olarak şekillenir ve toplumun o dönemdeki ekonomik, dini, felsefi, sosyal, kültürel ve siyasi yapısıyla etkileşimde bulunur (Ergun ve Öğrekçi, 2017). Bu yaklaşımlar, engellilik kavramını anlama ve yorumlama biçimlerini yansıtarak toplumsal normlara ve değerlere adapte olmuştur.

Moral Model, engelliliği doğrudan kötülük ve günahkârlıkla ilişkilendirir. Mackelprang ve Salsgiver'a (1999) göre, bu model, engelliliği bireyin kötülük yapması veya günahkâr olmasıyla ilişkilendirir. Bu yaklaşım, engellilik durumunu ahlaki bir sorun olarak değerlendirir. Tarihsel olarak, en eski engellilik modeli olarak kabul edilen Moral Model, engelliliği kişisel bir kusur veya ahlaki zayıflık olarak görür.

Moral Model, engellilik durumunu bireysel bir bozukluk olarak tanımlar ve normlardan sapma veya sorun çıkaran bir durum olarak değerlendirir. Bu modelin kökeni, engelli bireylerin sınırlı veya kusurlu olduğu düşüncesine dayanır. Moral Model, engellilik durumunu ahlaki bir sorun olarak ele alır ve bu nedenle engelli bireyleri toplum normlarına uygun olmayan bireyler olarak tanımlar (Siebers, 2011).

Bu yaklaşımın kökenlerinden biri, Neolitik insan topluluklarında ortaya çıkan inançlara dayanır. Bu dönemde, insanların kötü ruhlar tarafından ele geçirildiği ve bu kötü ruhların insanları olumsuz sonuçlara sürüklediği inancıyla engellilik durumu açıklanmaktadır. Spartalılar gibi antik toplumlarda engelli bireylerin ölüme terk edilmesi, Platon'un felsefesinde engelli bireylerin ideal dünyaya engel oluşturan kişiler olarak görülmesi, Ortaçağ'da engellilerin Tanrı'nın memnuniyetsizlik göstergesi olarak algılanması ve Eski Yahudi inancına göre engelliliğin günahkârlıkla eşdeğer tutulması, bu modele dayanan düşünce sistemleridir. Yeni Ahit'te ise zihinsel engellilerin şeytan tarafından kontrol edildiğine inanılması ve diğer engellilerin ise anne babayı cezalandırmak için gönderildiğine dair inançlar bu dönemlere özgü moral yaklaşımları temsil eder (Erkan, 2004).

Medikal Model, engelliliği bir hastalık veya bozukluk olarak ele alır. Arıkan (2002) tarafından belirtildiği gibi, medikal model, engelliliği tıbbi bir sorun olarak tanımlar ve bu sorunu çözmek için tıbbi müdahalelere odaklanır. Bu yaklaşım, engelli bireyleri normalleştirmeyi ve topluma uyum sağlamalarını sağlamayı amaçlar. Medikal Model, 1800'lerde tıp ve rehabilitasyonun gelişmesi sonucunda ortaya çıkmış ve Rönesans çağıyla birlikte mükemmellik veya idealize edilmiş bir dünyaya ulaşma kavramlarının ortaya çıkmasıyla şekillenmiştir (Goodley, 2011). Bu model, engelliliği patolojik bir durum ve engelliliği hasta olarak görerek, engelliliği insan doğasına ters bir durum olarak ele almaktadır (Erkan, 2004). Medikal Model'e göre, engellilik insan doğasına aykırı bir durumdur ve tıp bilimi ve doktorlar aracılığıyla ortadan kaldırılabilir (Kolat, 2009). Özgökçeler ve Alper'e (2010) göre, medikal model engelli bireyin "hasta insan rolü"nde olmasını bekler.

Bu düşünce tarzının oluşmasında Dünya Sağlık Örgütü'nün etkisi büyüktür. Bu model, engelliliği bir hastalık olarak görmüş ve insanların iyileşmesi için tıp ve rehabilitasyon gibi çözümleri önermiştir (Arıkan, 2002). Medikal Model, engelliliği bireysel bir durum olarak değerlendirir ve engelli bireylerin topluma uyum sağlamak için tıbbi müdahalelere ihtiyaç duyduğunu savunur.

Sosyal Model, medikal modele yöneltilen eleştirilerin ardından ortaya çıkmıştır. Medikal modelin eksiklikleri ve engellilikle ilgili yetersiz yorumları nedeniyle sosyal örgütler devreye girmiş ve sosyal model bu bağlamda gelişmiştir (Kolat, 2009). Sosyal Model, Ayrımcılığa Karşı Fiziksel Yeti Yitimi olanların Birliği (Union of the Physically Impaired Against Segregation-UPIAS) politikal ve entelektüel argümanlarından türemiştir (Davis, 2013).

Engelliliğin asıl nedenini toplumsal çevreden kaynaklandığına inanan Sosyal Model, engellilerin izole edilip engellendiğini savunmaktadır. Bu model, engelli bireylerin topluma uyum sağlamasından ziyade, toplumun engelli bireylere uyum sağlamasını desteklemektedir. Engellilik terimi, toplum tarafından üretilen bir kavram olarak görülür ve toplumun birey üzerinde uyguladığı bir baskı biçimidir (Okur ve Erbil Erdugan, 2010).

Sosyal Model'e göre, engelliliği çözmenin temel yolu hayırseverlik veya merhametten ziyade medeni haklardır. Engellilerin diğer insanlarla aynı haklara ve fırsatlara sahip olması gerektiğini savunur. Sosyal Engellilik Modeli, engellilikle başa çıkmak ve bu tür engelleri aşmak için odaklanırken, sadece engelli bireyler üzerinde değil, toplumun genel çıkarlarına hizmet etmeyi amaçlamaktadır (Erkan, 2004).

Engellilikte insan hakları modeli, engelli bireylerin insan haklarını korumak ve güvence altına almak için ortaya konan bir çerçevedir. Bu model, engellilik konusunu tıbbi veya bakım gereksinimi olan bir durum olarak değil, insan hakları bağlamında ele alır. İnsan hakları modeli, engelli bireylerin yaşamın her alanında eşit haklara sahip olduklarını vurgular ve onların topluma tam katılımını teşvik eder. Bu model, engellilik kavramını toplumun yapısal ve attitudinal engelleriyle mücadele etmeye

odaklanarak ele alır. Engellilik sadece kişinin fiziksel, duygusal veya zihinsel durumundan kaynaklanan bir sorun olarak değil, aynı zamanda toplumsal engellerden kaynaklanan bir sorun olarak da görülür. Bu modelin temel prensipleri, insan haklarına saygı, eşitlik, farklılık kabulü, toplumsal katılım ve güçlendirme üzerine kuruludur (Misrahi-Barak, 2017).

1.2.3. Engelliliğin Nedenleri

Engelliliğin kökeni, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası nedenlere dayanmaktadır. Doğum öncesi nedenler arasında genetik faktörler, anne ve bebek arasında kan uyuşmazlığı, hamilelikte alkol, sigara ve uyuşturucu kullanımı, aşırı stres, yanlış ilaç kullanımı, annenin hastalığı, çok sayıda hamilelik veya fazla düşük yapma, yoksulluk ve yetersiz beslenme gibi etkenler yer almaktadır. Sağlık hizmetlerinin yetersiz olması da doğum öncesi engellilik nedenleri arasında sayılabilir. Doğum sırası nedenleri arasında bebeğin beklenen süreden daha önce doğması, doğumun zor geçmesi, doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalması ve göbek bağının dolanması bulunmaktadır. Doğum sonrası nedenler arasında ise bebeğin hastalık geçirmesi, yetersiz beslenme, doğumdan sonra ağır sarılığın görülmesi, ev içinde veya dışında yaşanan kazalar, yaralanmalar, zehirlenme ve doğal afetler gibi faktörler yer almaktadır (Arman, 2009).

UNICEF'in 1980 yılında yayınladığı rapora göre, çocuklar üzerindeki temel engellilik nedenleri arasında anne ve çocuktaki yetersiz beslenme, normal olmayan doğum, doğum öncesinde ve sonrasında yaşanan olaylar, bulaşıcı hastalıklar, çevre kirliliği, kazalar ve diğer etmenler bulunmaktadır. Doğum öncesi nedenler incelendiğinde, hamilelikte yaşanan kanamalar, yetersiz beslenme, sağlık sorunları, alkol veya sigara kullanımı, X ışınlarına maruz kalma gibi faktörler önemlidir. Doğum sırasında ve sonrasında oluşan nedenler arasında erken veya geç doğumlar, sağlık personelinin olmadığı kötü koşullarda gerçekleştirilen doğumlar, doğum sırasında solunum güçlüğü, çoğul gebelikler ve çocuğun bakım ihtiyaçlarının karşılanmaması gibi etmenler bulunmaktadır. Kazalar da engelliliğe neden olabilecek önemli

faktörlerden biridir ve ev kazaları, iş kazaları, trafik kazaları gibi çeşitli kazalara bağlı olarak ortaya çıkabilir. Ayrıca, ekonomik koşulların kötü olması ve dolayısıyla çocuk yoksulluğu da engelliliğe katkıda bulunabilir (Elwan, 1999).

1.2.4. Engellilik Türleri

Engellilik, çeşitli nedenlere dayanarak farklı türlerde ortaya çıkabilir (WHO, 2001). Fiziksel engellilik, genetik faktörler, doğuştan gelen durumlar veya kaza sonrası yaralanmalar gibi etkenlere bağlı olarak gelişebilir. Zihinsel engellilik genetik bozukluklar, prenatal enfeksiyonlar veya doğum sırasında yaşanan sorunlarla ilişkilidir. Duygusal ve davranışsal bozukluklar, travmatik olaylar, çocukluk dönemi kötü yaşantılar veya genetik yatkınlık sonucu oluşabilir. İşitme engelliliği genetik faktörler, prenatal enfeksiyonlar veya çeşitli nedenlere bağlı işitme kaybından kaynaklanabilir. Görme engelliliği genetik bozukluklar, kaza veya yaralanmalar, yaşa bağlı makula dejenerasyonu gibi nedenlere bağlı olarak ortaya çıkabilir. Öğrenme güçlüğü, genetik faktörler veya beyin gelişimindeki farklılıklar sonucu oluşabilir. Otizm spektrum bozukluğu genetik faktörler, prenatal enfeksiyonlar veya beyin gelişimindeki anormalliklere bağlı olarak görülebilir. Konuşma ve dil bozuklukları genetik etmenler veya erken çocukluk döneminde yaşanan travmalar nedeniyle ortaya çıkabilir. Bu türler ve nedenler arasında karmaşık etkileşimler bulunabilir ve her bireyin durumu benzersizdir (Turnbull, vd., 2006).

1.3. Zihinsel Engellilik

Zihinsel engellilik, bilişsel işlevlerde belirgin bir gelişimsel gecikme ile karakterize edilen bir durumdur. Bu durum, bireyin bilişsel yeteneklerinin normalden belirgin bir şekilde geride olmasına ve günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede zorluk yaşamasına neden olabilir. Zihinsel engellilik sınıflandırılmasında, öncelikle tanısal sınıflandırma ve eğitsel sınıflandırma yapılır. Tanısal sınıflandırmada, bireyin bilişsel işlevleri, IQ testleri gibi ölçümlerle belirlenir ve genellikle hafif, orta, ağır ve derin zihinsel engellilik olmak üzere dört kategoride sınıflandırılır. Eğitsel sınıflandırmada

ise, bireylerin öğrenme düzeyi, beceri seviyesi ve özel ihtiyaçlarına göre eğitim programları belirlenir, bu da daha uygun ve etkili eğitim sağlanmasını amaçlar.

1.3.1. Zihinsel Engellilik Kavramı

Zihinsel engellilik, bireyin yaşamsal faaliyetlerini etkileyen üç ana alanda veya bu alanlara bağlı işleyişteki bozulmaları içerir. Kavramsal alan, okuma, yazma, akıl yürütme, bilgi ve hafıza becerilerini içermekte; sosyal alan, kişilerarası iletişim becerileri, arkadaşlık kurma ve sürdürme yeteneği, empati gibi becerileri kapsamakta; pratik alan ise sorumluluk, kişisel bakım, işleri organize etme gibi becerileri içermektedir (APA, 2013).

Zihinsel engelli bireylerde öğrenme süreçleri, akranlarına göre daha yavaş tempo ile gerçekleşebilir ve bilgiyi yeni durumlara aktarmada zorluklar yaşanabilir (Beirne-Smith vd., 2006). Zihinsel engellilik, doğum sırasında veya sonrasında gelişim aşamalarında zihinsel fonksiyonlarda bozulmanın meydana gelmesiyle karakterizedir. Bu durum, gelişimde aksaklıklara ve davranışlarda yetersizliklere yol açabilir (Artar ve Karabacakoğlu, 2003). Zihinsel engellilik genellikle 22 yaşından önce ortaya çıkar ve zekâ seviyesi IQ testi ile ölçülerek belirlenir. Bu testte elde edilen sonuçlara göre, zihinsel engelli olarak kabul edilen bireylerin zekâ düzeyi genellikle 70 ila 75 arasındadır. Zekâ geriliğini tanımlayan Doll (1941) altı kriter, zihinsel olarak normalin altında olma, sosyal anlamda yetersizlik, doğuştan veya çocukluktan gelen zekâ geriliği, olgunlaşmada gerilik, kalıtımsal veya hastalık sonucu oluşan zekâ geriliği ve kalıcı zekâ geriliği olarak sıralanmıştır (Eripek, 2005).

1.3.2. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması

Zihinsel engellilik sınıflandırması iki şekildedir. Bunlar tanı kriterleri ve eğitsel özelliklere göre olan sınıflandırmalardır.

1.3.2.1. Tanısal Sınıflandırma

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) tanı kriterlerine göre sınıflandırma yapan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği' nde (2018), zihinsel engelli bireyler hafif, orta, ağır ve çok ağır olmak üzere dörde ayrılmaktadır. Zihinsel engellilik, bireyin zekâ seviyesine ve yaşamsal faaliyetlerdeki kısıtlılıklarına dayanarak sınıflandırılır.

Hafif zihinsel engellilik, Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) tanı kriterlerine göre, IQ seviyesi 50-70 arasında olan bireyleri içerir. Bu gruptaki bireyler genellikle bağımsız yaşama becerilerini geliştirebilir, ancak temel becerilerde belirgin yavaşlık yaşayabilirler. Hafif derecede zihinsel engelli bireyler, genellikle okula başladıktan sonra bu durum fark edilebilir ve zihinsel yeterlilik düzeyleri genellikle normal gelişim gösteren bireylere oldukça yakındır. Millî Eğitim Bakanlığı'na (2015) göre, bu bireyler özel eğitim aldıktan sonra kaynaştırma sınıflarında eğitimlerine devam edebilirler. Sosyal ilişki kurma ve iletişim becerilerini genellikle geliştirebilen hafif derecede zihinsel engelli bireyler, algı ve motor becerilerinde önemli eksiklikler göstermeyebilirler; ancak zaman zaman bakım konusunda yardıma ihtiyaç duyabilirler (Zastrow ve Kirst-Ashman, 2016).

Orta zihinsel engellilik, IQ seviyesi 35-50 arasında olan bireyleri kapsar ve günlük yaşam aktivitelerini sınırlayabilir, sürekli destek gerektirebilir. Orta derecede zihinsel engelli bireyler, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne (2018) göre, zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan bireyler olarak tanımlanır. Bu bireyler genellikle kurallara uyabilirler ancak akademik konularda zorluk yaşarlar. Camadan ve diğerleri (2011) tarafından yapılan çalışmaya göre, erken tanı ve eğitim ile orta derecede zihinsel engelli bireyler, günlük bakımlarında kısmen bağımsız olabilirler.

Ağır zihinsel engellilik, IQ seviyesi 20-35 arasında olan bireyleri içerir ve dil becerileri sınırlı olabilir, fiziksel ve sürekli gözetim gerektirebilir. Ağır derecede zihinsel engelli bireyler genellikle doğumda ya da doğum sonrasında fark edilebilirler ve merkezi

sinir sistemlerinde sorunlar olduğu için bağımsız yaşamakta büyük zorluk çekerler. Bu nedenle, yaşamları boyunca yoğun özel eğitime ihtiyaç duyarlar (Bozkurt, 2014). Konuşma yetenekleri genellikle sınırlı olup, okuma ve sayma gibi akademik becerilerde zayıf olabilirler. Eripek (2007) ve Zastrow ile Kirst-Ashman (2016) tarafından belirtildiği gibi, basit öz bakım becerilerini öğrenebilirler ancak genellikle yardıma ihtiyaç duyarlar. Öte yandan, Orta derecede zihinsel engelli bireyler, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2018) tarafından zihinsel işlevlerde sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında yoğun özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyaç duyan bireyler olarak tanımlanır. Bu bireyler genellikle kurallara uyabilirler ancak akademik alanda başarısız olabilirler. Erken tanı ve eğitim ile günlük bakımlarında kısmen bağımsız olabilirler (Camadan vd., 2011).

En düşük seviyede, çok ağır ya da derin zihinsel engellilik, IQ seviyesi 20'nin altında olan bireyleri kapsar ve genellikle fiziksel bakım, tıbbi bakım ve yoğun destek gerektirir. Çok ağır derecede zihinsel engelli bireyler, zihinsel yetersizliğin yanı sıra öz bakım ve günlük yaşam becerilerini kazanamazlar ve yaşamları boyunca sürekli bakıma ihtiyaç duyarlar. Bu nedenle, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne (2018) göre, bu bireylerin herhangi bir özel eğitim alma durumu söz konusu değildir. Bu sınıflandırma, bireylerin özel ihtiyaçlarına göre değişiklik gösterebilir ve APA'nın DSM-5 kaynaklarına dayanmaktadır.

1.3.2.2. Eğitsel Sınıflandırma

Bir diğer sınıflandırma sistemi olan eğitsel sınıflandırma, zihinsel engelli bireylerin eğitim gereksinimlerine odaklanan bir sınıflandırma sistemidir. Bu sistemde, bireylerin öğrenme kapasiteleri ve ihtiyaçları dikkate alınarak farklı gruplara ayrılır. Eripek'e (2007) göre, bu gruplar eğitilebilir, öğretilebilir ve ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelliler olmak üzere üç kategoriye ayrılır. Eğitilebilir bireyler, temel akademik ve sosyal becerileri öğrenebilme kapasitesine sahipken, öğretilebilir bireyler belirli bir öğrenme potansiyeline sahiptir ancak öğrenme süreçleri daha yavaş olabilir. Ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelliler ise yoğun özel eğitim ve bakım gerektirirler ve genellikle yaşam becerilerini öğrenme sürecindedirler. Bu sınıflandırma sistemi,

zihinsel engelli bireylerin ihtiyaçlarını anlamak ve eğitimlerini yönlendirmek için önemli bir rehberlik sağlar.

Eğitilebilir zihinsel engelli bireyler, okuma, yazma gibi temel akademik becerileri, öz bakım becerilerini ve iş becerilerini öğrenebilirler. Bu terim, hafif derecede zihinsel engelli bireyler için de kullanılabilmektedir. Ancak, Eripek'e (2007), Milli Eğitim Bakanlığı'na (2015) ve Zastrow ile Kirst-Ashman'a (2016) göre, ortalama akademik becerileri normal gelişim gösteren yaşıtlarına göre daha geç öğrenebilirler.

Öğretilebilir zihinsel engelli bireyler, normal gelişim gösteren yaşıtlarına önemli derecede farklılık gösterebilirler. Temel akademik becerileri, okuma, yazma, matematik gibi alanlarda eğitilemeyebilirler; ancak iletişim, sosyal uyum, kişisel bakım gibi günlük yaşam becerilerini öğrenebilirler. Eripek'e (2007) ve Millî Eğitim Bakanlığı'na (2015) göre, bu bireyler genellikle basit işlerde çalışabilirler, ancak aile ve iş yaşamlarında başkalarının desteğine ihtiyaç duyabilirler.

Ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelli bireylerin engel durumları genellikle doğumda fark edilir. Bazı basit kişisel bakım becerilerini öğrenebilecek olsalar bile, yaşamları boyunca başkalarının bakım desteğine ihtiyaç duyarlar. (Eripek, 2007; Millî Eğitim Bakanlığı, 2015).

1.3.3. Zihinsel Engellilik Türleri

Down, hidrosefali gibi birçok zihinsel engellilik türü olmasına rağmen bu bölümde sadece araştırmanın örnekleminden hareketle zihinsel engelli gruba dahil olan otizm ve zihinsel engellilik tanımlanmıştır.

1.3.3.1. Otizm

Otizm, yaşam boyu süren ancak kalıtsal olmayan, gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanır. Otizm spektrum bozukluğu, diğer bireylerle iletişim kurmada zorluklar, empati kurmada güçlükler ve duygusal durumları algılamada sıkıntılarla kendini

gösterir (Şensoy, 2017). Çopuroğlu ve Mengi (2014) yaptıkları çalışmada, otizm spektrum bozukluğu yaşayan bireylerin genellikle temel yaşam becerilerinden yoksun olduğunu, öz bakım, gündelik yaşam ve akademik beceriler gibi alanlarda tek başlarına yeterli ilerlemeyi sağlayamadıklarını aktarmışlardır. Otizmin etiyolojisi hala tam olarak bilinmemekle birlikte, biyolojik etiyolojiyi destekleyen tıbbi bozuklukların sıklıkla eşlik ettiği gözlemlenmektedir. Özbaran (2014) tarafından belirtildiği gibi, birbirleriyle etkileşim halinde olan çok sayıda genin rol oynadığı düşünülmektedir.

Genellikle erken çocukluk döneminde başlayan ve iletişim, sosyal etkileşim ve motor becerilerinde sorunlarla karakterize edilen bir nörogelişimsel rahatsızlık olan OSB (Otizm Spektrum Bozukluğu)'nin kesin nedeni hala tam olarak bilinmemekle birlikte, genetik ve çevresel faktörlerin bir arada etkili olduğu düşünülmektedir (Morrison, 2016). Otizmin işaretleri genellikle üç yaşından önce görülür ve sosyal becerilerde belirgin eksiklikler sergiler. Otizmde en yaygın eşlik eden durum zihinsel yetersizliktir ve bu bağlamda, bireylerin yaklaşık %70'inin zihinsel yetersizlik düzeyinde işlev gösterdiği bilinmektedir (Volkmar vd., 2005).

Otizmin kökenleri hakkında çeşitli görüşler bulunmaktadır. Bazı araştırmalar, otizmin gelişiminde nörobiyolojik ve genetik faktörlerin önemli bir rol oynadığını ortaya koymaktadır (Öztürk, 2011). Otizmin nedenlerini anlamaya yönelik çalışmalar, otizmli bireylerde beyin bölgelerinde anormallikler ve sinir hücrelerinin yapısında bozukluklar tespit etmektedir (Delmonte vd., 2013; Zhang ve Roeyers, 2019). Otizmin genetik kökenlerini araştıran kardeş çalışmaları, otizmin oluşumunda genetik faktörlerin rol oynadığını göstermiş ve otizmli çocukların kardeşlerinde otizmin daha yüksek bir oranda görüldüğünü ortaya koymuştur (Hudson vd., 2019).

Amerika'daki Hastalık Önleme ve Kontrol Merkezi (CDC) raporuna göre otizmin sıklığı otuz altı kişide bir olarak bildirilmiştir. Otizmin kadınlarda erkeklere göre daha az görüldüğü bilinmektedir (CDC, 2023; Maenner vd., 2020). Bu rapora göre, 1998 ile 2006 yılları arasında yüz on çocuktan birinde, 2006 ile 2014 yılları arasında ise seksen sekiz çocuktan birinde, iki bin altı ile iki bin on dört arasında ise elli dokuz çocuktan birinde otizm spektrum bozukluğu tespit edilmiştir (CDC, 2023).

Yapılan çalışmalar otizmin artmakta olduğunu göstermektedir (Fombonne, 2009; Maenner vd., 2020).

Türkiye'de otizm prevalansı hakkında kapsamlı bir çalışma olmamasına rağmen, meclis araştırması komisyonu raporuna göre Türkiye'de toplam otuz sekiz bin altı yüz altmış bir otizmli birey olduğu belirtilmektedir. Ayrıca, Tohum Otizm Vakfı'nın yaptığı bir çalışmaya göre, Türkiye'de okul çağındaki çocukların yüzde sıfır virgül seksizi otizmli olduğu tahmin edilmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2020). Otizm Platformu (2017) ise, otizmin prevalansını yüz elli kişide bir olarak alarak, Türkiye'de yaklaşık dört yüz elli bin otizmli birey olduğunu öne sürmektedir.

1.3.3.1.1. Otizmli Çocukların Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), genellikle otizm olarak adlandırılan bir nörogelişimsel bozukluktur. Otizmli çocukların özellikleri bireyseldir ve geniş bir yelpazede değişebilir. Otizmli çocuklar, sosyal etkileşimde bulunmakta ve diğerleriyle iletişim kurmakta zorluk çekebilirler. Göz teması kurmada, jestleri kullanmada veya duyguları ifade etmede güçlük yaşayabilirler. Ayrıca, sık sık tekrarlayıcı davranışlar sergileyebilirler. Bu, belirli bir konu hakkında yoğun ilgi göstermek, belirli bir aktiviteyi sürekli tekrarlamak veya belirli bir nesneyi incelemek gibi olabilir. Otizmli çocukların bazıları, duyusal uyarılara aşırı hassasiyet gösterebilir veya rutin değişikliklerden rahatsızlık duyabilirler. Ancak, her otizmli çocuğun deneyimi farklıdır ve bireyin güçlü yanlarını ve ihtiyaçlarını anlamak önemlidir. Bu çocuklar, erken tanı, bireyselleştirilmiş eğitim ve terapi ile desteklendiğinde büyük ilerlemeler kaydedebilirler. Otizmde 3 temel özellik vardır. Bunlar, sosyal ve duygusal etkileşimde bozukluklara yol açan özellikler, iletişimde bozukluklara neden olan özellikler ve davranışlar ile rutinlerde bozukluklara yol açan özelliklerdir. (APA, 2013).

Otizmli çocukların sosyal ve duygusal etkileşim özelliklerine bakıldığında, tipik gelişim gösteren çocuklarda doğal olarak ortaya çıkan ve çevreleriyle etkileşim yoluyla kazanılan sosyal becerilerin otizmli çocuklar tarafından kendiliğinden

geliştirilemediği görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar, nörolojik mekanizmaların bozulması nedeniyle bu sosyal becerileri kazanmakta zorlanmaktadırlar (Frith ve Frith, 2001).

Otizmli çocukların sosyal iletişim ve etkileşim becerilerini geliştirebilmek için etkili sosyal beceri programlarına ihtiyaç duyulmaktadır (Hume vd., 2005). Otizm tanısı almış yetişkin bireylerin genellikle karşılarındaki kişiyle göz teması kuramadıkları gözlemlenmektedir. Otizmli bireyler, günlük yaşamlarındaki herhangi bir değişikliğe karşı direnç gösterebilirler (Korkmaz, 2003; Dominick vd., 2007; Kulaksızoğlu vd., 2015). Grup çalışmalarına girmekten kaçınma, aynı oyuncakla uzun süre oynama gibi oyun becerilerindeki sorunlar, otizmli çocukların sosyal ve arkadaşlık becerilerini olumsuz yönde etkilemektedir (Özbey, 2005).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların duyusal uyaranlara verdikleri tepkiler, tipik olarak gelişmiş çocuklardan farklılık gösterir. Özellikle ses, görüntü ve dokunsal uyarıcılara verdikleri yanıtlar dikkat çekicidir. Otizmli çocukların işitsel uyaranlara verdiği tepkiler genellikle belirgin farklılıklar gösterir. İsimlerine çağrıldıklarında tepki vermeme durumu, ailelerde genellikle endişe uyandırır ve çocukların kendilerine kulak verip vermedikleri konusunda şüpheler oluşturabilir. Ayrıca, otizmli çocukların göz temasından kaçınmaları ve çevrelerine karşı ilgisiz davranmaları, ailelerde endişelerin artmasına neden olabilir. Otizmli çocuklar genellikle günlük yaşamlarında yalnız kalmayı tercih ederler ve aile üyeleriyle veya çevreleriyle iletişim kurmaktan kaçınırlar (Darıca vd., 2005).

Otizmli çocuklar, çevrelerinde ve evlerinde meydana gelen fiziksel değişikliklere güçlü tepkiler gösterirken, diğer insanlarla iletişim kurma ve iletişimi sürdürme ihtiyacı duymazlar. Otizm tanısı alan çocuklar, başkalarının duygularını anlama ve kendi duygularını ifade etme konusunda zorluk yaşarlar (Griffin vd., 2021). Bu, empati eksikliği anlamına gelir. Otizme sahip çocuklar, sağlıklı iletişimin temelini oluşturan el, kol ve yüz hareketlerini kullanmada zorluk yaşarlar. Ayrıca, ses tonunu anlamakta zorlandıkları için sağlıklı iletişim kurmakta güçlük çekerler (Valdizan vd., 2003).

Otizmli çocukların iletişim becerilerine baktığımızda, çevrelerindeki insanlarla iletişim kurmada büyük zorluklar yaşadıkları görülmektedir. Bu kısıtlılığın temel nedeni, otizmli çocukların dil ve sözlü iletişimde yaşadığı güçlüklerdir (Darıca vd., 2005). Otizmli çocuklar genellikle kısa cümleler kurmakta zorlanır (Kring vd., 2012) ve iletişimde anlaşılmazlık hissi yaratabilirler (Butcher vd., 2020). Dil ve konuşma becerilerinde gecikme, uygun olmayan zamir kullanımı, konuşmayı başlatamama veya sürdürememe gibi sorunlar yaşanabilir (Bodur ve Soysal Acar, 2004). Bazıları dil gelişimini daha sonra sağlasa da, çoğu anlamlı konuşma becerilerini kazanamaz. Bu durum, otizmli çocuklarla iletişimde özel dikkat gerektirir (Korkmaz, 2005).

Otizmli bir çocuk, isteklerini belirtmek için genellikle yüzüne doğrudan bakmadan, yetişkinin elinden tutarak istediği yere götürme yolunu tercih eder (Darıca vd., 2005). İfade etmek için sıklıkla ağlama ve bağırma gibi yöntemlere başvurabilirler. Otizmli çocuklar için zorlayıcı bir durum, insanların beden dili, yüz ifadeleri ve ses tonu değişikliklerini anlamada zorluk çekmeleridir (Korkmaz, 2005).

Otizmli çocuklarda yaygın olarak görülen dil sorunlarından biri ekolali olarak bilinir. Bu durumda, çocuk söylenen cümleyi kopya olarak tekrar eder (Kring vd., 2012). Ekolali, söylenenlerin anında veya gecikmeli olarak tekrarlanması şeklinde ortaya çıkar (Tager-Flusberg, 2005; Volkmar vd., 2005). Çocukların dil anlama yetenekleri geliştikçe, ekolali kullanımının azaldığı gözlemlenir. Otizmli çocukların yaşlarına bağlı olarak daha basit cümleler kurabildikleri de bilinmektedir (Owens, 2010; McCauley, 2013).

Otizmli çocukların davranışsal özellikleri incelendiğinde, tekrarlayıcı ve alışılmış ritüeller sergiledikleri görülür. Günlük rutinlerinin değişmesini istemezler ve bu değişikliklere karşı direnç gösterirler (Korkmaz, 2010). Örneğin, otizm tanısı konmuş bir çocuk, uzun süreli sallanma, parmak uçlarında yürüme, ellerini ve kollarını sallarken görülen hareketler, rutinlerinin kesintiye uğradığında ağlama nöbetleri, talimatları izlememe, başkalarına zarar verme gibi davranışlar sergileyebilir. Bunun yanı sıra, otizmli çocuklar genellikle belirli nesnelere aşırı bağlılık gösterir ve bu nesneleri yanlarında bulundurmak isterler (Kring vd., 2012; Özkan vd., 2016).

Otizmli çocuk sahibi ailelerin en zorlandığı konulardan biri nesnelere ve günlük yaşam rutinlerine bağımlılıktır. Çünkü bu düzenden en küçük bir sapma bile öfke nöbetlerini tetikleyebilir (Korkmaz, 2003; Kulaksızoğlu vd., 2015). Örneğin, oyuncak araba tekerlekleri veya gömlek düğmeleriyle oynamak, döner sandalye çevirmek gibi işlevsiz nesneleri kullanmak, nesnelerin belirli kısımlarına aşırı ilgi göstermek, cansız nesnelere aşırı derecede bağlılık, çeşitli nesnelere veya olaylara aşırı ilgi gösterme (Dominick vd., 2007), mantıksız davranışlar sergileme gibi ritüelistik davranışlar otizmli bireylerde sıkça görülen stereotipik davranışlardır (Korkmaz, 2010). Bu nedenle, otizm spektrum bozukluğu, çeşitli alanlarda bozulmalara yol açabilen ve tedavisi zor olan bir nörolojik bozukluk olarak kabul edilebilmektedir.

1.3.3.1. Zihinsel Engellilik

Zihinsel engellilik artık " zihinsel gelişim bozukluğu" olarak adlandırılan bir durumdur ve bireyin bilişsel ve adaptif yeteneklerinde belirgin bir gecikme ile karakterizedir. Bu durum, kişinin yaşına ve gelişim seviyesine göre normalden geride olmasına neden olabilir. Zihinsel engellilik, genellikle çocukluk döneminde tanımlanır, ancak bazı durumlarda yetişkinlikte de teşhis edilebilir. Bu durum, bireyin öğrenme, hatırlama, problem çözme, dikkat ve sosyal beceriler gibi alanlarda güçlük yaşamasına neden olabilir. Zihinsel engelliliğin nedenleri çeşitli olabilir ve genellikle biyolojik, çevresel veya genetik faktörlere bağlıdır. Örneğin, genetik bozukluklar, prenatal veya doğum sonrası travmalar, enfeksiyonlar, beslenme yetersizlikleri veya toksinlere maruz kalma gibi faktörler, zihinsel yetersizlik riskini artırabilir (Çoğulu vd., 2006).

Zihinsel engellilik için "Mental retardasyon" terimi, tıbbi literatürde uzun süre kullanılan bir terimdi ancak bu terim, yaygın olarak kabul edilen ve terimlerin kullanımını daha duyarlı hale getiren bir değişim sürecine tabi tutuldu. Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013 yılında yayımladığı DSM-5 rehberinde bu terimi kullanmaktan vazgeçti ve yerine "zihinsel engellilik" terimini getirdi (APA, 2013). Bu değişiklik, zihinsel engelli bireylerin insan haklarına daha uygun bir şekilde tanınması ve ifade edilmesi gerekliliğini vurgulamak amacıyla yapılmıştır.

Zihinsel engelliliğin şiddeti, hafiften ağır seviyelere kadar değişebilir. Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler genellikle kendi başlarına yaşayabilirken, daha ağır seviyelerde zihinsel yetersizlik yaşayanlar günlük yaşam aktivitelerinde daha fazla yardıma ihtiyaç duyabilirler. Zihinsel yetersizlik yaşayan bireylerin bakımı ve eğitimi, bireyselleştirilmiş bir yaklaşım gerektirir. Bu, bireyin güçlü yönlerini ve zayıf yönlerini anlamayı, onların bireysel ihtiyaçlarına uygun eğitim ve destek sağlamayı ve yaşamları boyunca destekleyici bir ortam sağlamayı içerir. Zihinsel engellilik hakkında toplumsal farkındalığın artırılması ve bu bireylerin haklarının ve ihtiyaçlarının desteklenmesi son derece önemlidir. Bu, eğitim, istihdam fırsatları, sağlık hizmetleri ve topluma katılım gibi alanlarda eşitlik ve adaletin sağlanması anlamına gelir. Ayrıca, ailelerin desteklenmesi ve bu bireylerin toplumun bir parçası olarak kabul edilmesi de önemlidir (Peñagarikano ve Geschwind, 2012).

Geçmişten bugüne, zihinsel gerilikle ilgili çeşitli tanımlar yapılmıştır. Zihinsel işlevlerle ilgili sorunlar için kullanılan terimler arasında "zeka geriliği", "zihinsel engel", "zihinsel öğrenme zorluğu" gibi çeşitli ifadeler bulunmaktadır. Farklı disiplinlerin (tıp, psikoloji, eğitim vb.) zihinsel engelliliği tanımlama şekilleri, mental gerilik konusundaki farklılıkları yansıtmaktadır. Zeka, sinir ağı içindeki değişimler ve sinaps sayısındaki artışla şekillenir (Wicherts, 2008). Nöronları oluşturan dendrit ve aksonlardaki sinir iletimi ve sinaptik fonksiyonlardan sorumlu aktin hücre iskeletindeki anormallikler, çevresel faktörlere bağlı akson büyümesi bozuklukları ve beyin gelişimi sırasında meydana gelen işlev bozuklukları mental geriliğe yol açabilir (Davison vd., 2004).

Zihinsel engellilik genellikle on sekiz yaşından önce ortaya çıkar ve bireyin zihinsel işlevlerinde belirgin bir gerilemeyi ifade eder (Luckasson vd., 2002; APA, 2013). Bu durum, zihinsel işlevlerin önemli ölçüde normalin altında olduğu (Cavkaytar ve Diken, 2005) ve iletişim, kişisel bakım, ev işleri, sosyal beceriler, sosyal fayda, öz yönetim, sağlık ve güvenlik, akademik yetenekler, serbest zaman etkinlikleri ve iş becerileri gibi uyum becerilerinin en az iki alanda kısıtlandığı bir durumu tanımlar (Luckasson vd., 2002; Wilmshurst, 2012). Bu tanıma göre, zihinsel engellilik mevcut fonksiyonlarda önemli kısıtlamalara neden olabilir (Davison vd., 2004; Kring vd., 2012).

Zihinsel engelliliğin oluşum süreci karmaşıktır ve birçok etkene bağlı olabilmektedir. Genetik faktörler, doğumsal anomaliler, prenatal (gebelik öncesi) ve perinatal (doğum sırası) komplikasyonlar, enfeksiyonlar, çevresel etkiler ve bazı metabolik hastalıklar gibi bir dizi etken zihinsel engellilik riskini artırabilmektedir (Cavkaytar ve Diken, 2005). Erken çocukluk döneminde yetersiz beslenme, zehirli maddelere maruz kalma, travma veya beyin hasarı gibi faktörler de zihinsel işlevlerin gelişiminde olumsuz etkiler yaratabilmektedir (Schalock vd., 2010). Genel olarak, bu durum 18 yaşından önce ortaya çıkar ve işlevsellik ile öğrenmeyle ilgili zorluklarla kendini göstermektedir (Luckasson vd., 2002; Güven vd., 2019).

Zihinsel engelliliğin sınıflandırılması tarihi boyunca çeşitli yaklaşımlar geliştirilmiştir. İlk sınıflandırma girişimi 1845'te Esquirol tarafından yapılmış olup, bireysel dil kullanımını temel alan bir yapıya sahiptir. Ancak zamanla, psikometrik yaklaşımların gelişmesiyle birlikte zeka testlerine dayalı sınıflandırmalar da önem kazanmıştır. Bu testler, bireylerin zeka seviyelerini belirlemek için kullanılmakta olup, zihinsel engelliliği hafif, orta, ağır ve çok şiddetli olmak üzere farklı derecelerde sınıflandırmaktadır. Bununla birlikte, zekâ testlerinin kullanımıyla ilgili bazı tartışmalar da bulunmaktadır ve bu testlerin yalnızca bireysel farklılıkları belirlemekten ziyade uygun ve standart ölçüm araçları olarak değerlendirilmesi gerekmektedir (Boat ve Wu, 2015; Nar ve Cavkaytar, 2019; Salman vd., 2017; Aras, 2018).

Hafif düzeyde zihinsel engellilik, zekâ bölümü puanı 50-55 ve 70 arasında olan bireyleri içermektedir (Aslan Aydın, 2017). Bu kategorideki çocuklar, okul öncesi dönemde alıcı dil, ifade edici dil ve sosyal beceriler gibi temel yetileri kazanabilirler. İlkokul çağına geldiklerinde, bireysel eğitim planlarıyla okuma ve yazma gibi becerileri öğrenebilirler (Heward vd., 2018). Teknik beceriler gerektiren alanlarda başarı göstermekte zorlanabilirler, ancak bazı temel el becerilerine sahip olabilirler. Hafif düzeyde zihinsel yetersizlik genellikle sosyokültürel ortamlarda büyük sorunlara yol açmayabilir. Bununla birlikte, duygusal ve sosyal becerilerde gerilik varsa, genel yetersizlik sorunları ortaya çıkabilir (Çan Aslan, 2010). Ayrıca, hafif derecede zihinsel yetersizliği olan çocuklar, dürtüsellik nedeniyle duygusal ve davranışsal sorunlar yaşama olasılığı daha yüksek olabilir (Eripek, 2018).

Orta düzeyde zihinsel engellilik, zekâ bölümü puanı 55-35 arasında olan bireyleri içermektedir (Aslan Aydın, 2017). Bu gruptaki bireyler, doğru destekleyici eğitim ile akademik alanlarda okuma, yazma ve temel matematik kavramlarını öğrenerek temel ihtiyaçlarını karşılayabilirler. Ancak, okul sorumluluklarını yerine getirme ve kurallara uyma konusunda akranlarına göre zorlanabilirler. Orta derecede zihinsel yetersizliği olan çocuklarda, zihinsel engellilikle birlikte doğumsal anomaliler, motor beceri sorunları, görme ve işitme problemleri, epilepsi, obezite ve bedensel kısıtlılık gibi fiziksel sorunlar da görülebilir (Schalock vd., 2010; Dias vd., 2013; Segal vd., 2016; Yavuz, 2018). Bu bireyler, okul öncesi dönemde diğer çocuklardan belirgin farklılıklar gösterebilir ve genellikle özel eğitim sınıflarında bireysel eğitim alırlar. Eğitimleri, günlük yaşamlarını kolaylaştıracak ve özerkliklerine katkıda bulunacak okuryazarlık ve matematik becerilerini kazanmalarını amaçlar. El becerileri ve belirli mesleki alanlarda uygun destekle çalışabilirler ve orta düzeyde destekle sosyal hayata uyum sağlayabilirler (Melekoğlu ve Sönmez Kartal, 2019).

Ağır düzeyde zihinsel engellilik, zekâ seviyesi 20 ile 25 ile 35 ile 40 arasında olan ileri derecede zihinsel engelli çocukları kapsar (Schalock vd., 2010; Dias vd., 2013; Segal vd., 2016). Bu gruptaki çocukların fiziksel özellikleri genellikle normal gelişim gösteren akranlarından farklılık gösterebilir. Algılama ve anlama güçlükleri nedeniyle, genellikle sadece basit talimatları eğitim yoluyla öğrenebilirler. İnce ve kaba motor becerileri gelişmemiş olduğundan, eğitsel, sosyal ve davranışsal ilkeleri öğrenmede zorluklar yaşayabilirler (Dekker vd., 2002; Acar vd., 2019). Öz bakım becerileri, iletişim ve motor gelişim düzeyi düşük olabilir (Dias vd., 2013). Bu grup, zihinsel engelli bireylerin %3 ila %4'ünü oluşturur ve yaşamlarını sürdürebilmek için destek ve yardıma ihtiyaç duyabilirler. Ancak, özel koşullarda eğitildiklerinde, basit düzeyde üretken olabilirler (Karaçengel, 2007).

Çok ağır düzeyde zihinsel engellilik, kişisel hijyen, günlük yaşam becerileri ve yaşamın temel alanlarında yetersizlik gösteren ve ömür boyu bakıma muhtaç olan bireyleri kapsamaktadır (MEB, 2018). Bu kişiler genellikle doğum sırasında veya hemen sonrasında zaten tanınabilirler ve ek sağlık sorunları da sıkça görülebilir (Schalock vd., 2010; Segal vd., 2016). Geçmişte, ağır ve çok ileri düzeyde zihinsel engelli bireylerin

eğitimden fayda sağlayamayacakları ve hiçbir şey öğrenemeyecekleri düşünülüyordu. Ancak günümüzde, eğitim teknolojilerinin ilerlemesiyle bu kişilerin her zihinsel engellilik derecesinde öğrenme imkanları olduğu ve çeşitli beceriler kazanabilecekleri bilinmektedir. Ancak, ciddi düzeyde zihinsel engeli olan kişilerin, yaşamları boyunca sürekli ve yoğun bir desteğe ihtiyaç duyabilecekleri unutulmamalıdır (Capozzi, 2000; Demirbilek, 2013).

DSM-5'e göre, zihinsel engellilik zihinsel gelişim bozukluğu olarak tanımlanır. Bu durumda, bireyin kavramsal, sosyal ve pratik alanlarda entelektüel ve uyumsal işlevselliğinin eksik olduğu gözlenir. (APA, 2013). Üç ana kriter dikkate alınmaktadır: birincisi, bireyin klinik muhakeme ile değerlendirildiğinde akıl yürütme, problem çözme, planlama ve akademik öğrenme gibi alanlarda bozulmuş entelektüel işlevsellik; ikincisi, kişisel özerklik ve sosyal sorumluluğun gelişimsel ve sosyal normlara uyumsuzluğu; üçüncüsü ise, entelektüel ve uyumsal eksikliklerin gelişim aşamasında başlamasıdır (APA, 2013).

Millî Eğitimin Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin değerlendirilmesi, gelişim alanlarında, kişisel özelliklerde ve ilgi alanlarında uygunluklarını belirlemek için tıbbi, psikososyal ve pedagojik bir değerlendirme prosedürü içermektedir (MEB, 2018). Bu değerlendirme süreci resmi ve gayri resmi olmak üzere iki kategoride gerçekleştirilir ve farklı ölçüm araçları kullanılır (Karaçengel, 2007).

Zihinsel engellilik toplumda %1 ile %3 arasında yaygınlık göstermektedir, ancak cinsiyete göre dağılımında belirgin farklılıklar görülmektedir (Görmez, 2019; Eren, 2019). Kadınlarda entelektüel yetersizlik oranı erkeklere kıyasla neredeyse iki kat daha düşüktür (Doğangün, 2008). Zekâ seviyesine göre, hafif düzeyde zihinsel engellilik toplumda yüzde 2.14, orta düzeyde yüzde 0.13, ağır ve çok ağır düzeyde ise yüzde 0.01 oranında görülmektedir (Eripek, 2018).

1.3.3.1.2 Zihinsel Engelliliği Olan Çocukların Özellikleri

Zihinsel engellilik artık zihinsel gelişim bozukluğu olarak isimlendirilebilir ve genellikle bireyin bilişsel ve adaptif yeteneklerinde belirgin bir gecikme ile karakterizedir. Bu durum, kişinin yaşına ve gelişim seviyesine göre normalden geride olmasına neden olabilir.

Akademik ve bilişsel alanlardaki özellikleri genellikle yaşıtlarından farklılık gösterir. Bu çocuklar genellikle öğrenme güçlüğü, dil gelişimi, sosyal etkileşim becerileri, stresle başa çıkma yetenekleri, günlük yaşam becerileri, duyu-motor becerileri, liderlik yetenekleri, bilgi işleme ve iletimi gibi alanlarda yavaş ilerleme gösterebilirler. (Keskin, 2015). Akademik kavramları öğrenmede gecikme ve sınırlı başarı göstermelerinin yanı sıra, zihinsel yetersizliği olan çocukların hafızaları genellikle zayıftır ve bilginin uzun süreli belleğe aktarılması tekrarlarla gerçekleşebilir (Karabulut, Öcalır ve Akınoğlu, 2010). Bu çocuklar genellikle akranlarına göre daha yavaş öğrenirler ve öğrenme hızları yaşadıkları öğrenme güçlüğüne bağlı olarak değişebilir. Zihinsel engelli çocuklar, akademik gelişimde olduğu gibi, yaşamın çeşitli alanlarında beceri uygulamada da sınırlılıklar yaşayabilirler (Boyacıoğlu, 2019). Bunların yanı sıra, zihinsel engelli çocuklarda beyin hasarı ve görsel algı bozuklukları gibi ek sorunlar da görülebilir, bu da günlük yaşam aktivitelerini etkileyebilir ve ince motor becerilerini sınırlayabilmektedir (Elbasan vd., 2011).

Dikkat ve hafıza alanı özellikleri, genellikle kısa ve uzun süreli belleklerindeki bilgileri düzenlemekte, toplamakta ve kullanmakta zorluk yaşayabilirler. Bu kişiler, bilgileri kısa süreli bellekten uzun süreli belleğe aktarmada da sorunlar yaşayabilirler (Diken, 2022). Zihinsel engelli çocuklarda dikkat eksikliği bulunması ve engel düzeyinin artması, öğrenme davranışını daha da zorlaştırabilir. Ayrıca, çevresel faktörlere bağlı olarak yaşadıkları sınırlılıklar, gelişme ve tezahür etme yeteneklerini kısıtlayabilir (Çağlayan, 2014). Bu nedenle, bu çocukların dikkat ve hafıza alanındaki zorluklar, öğrenme süreçlerini etkileyebilir ve uygun eğitim ve destekle ele alınması gerekebilmektedir.

Dil alanı özellikleri, nörogelişimsel sorunları olmayan akranlarıyla benzer konuşma ve dil gelişim aşamalarından geçerler. Ancak, bu çocuklarda gelişimsel kilometre taşları arasındaki geçiş hızı genellikle daha yavaş olabilir, bu da dil becerilerinin akranlarına göre geri kalmış olduğunu gösterebilir (Koçak vd., 2014). Hafif düzeyde zihinsel engelli çocuklar, kelime dağarcığının sınırlı olması nedeniyle yaşlarına uygun cümleler kurmakta zorlanabilirler. Diğer yandan, orta ve ileri derecede zihinsel engelli çocuklar, sözel iletişim becerilerinin sınırlı olması sebebiyle vücut diliyle kendilerini ifade etmeye daha eğilimlidirler. Konuşma ve dil sorunlarının varlığı, sosyal gelişimi, özgüveni ve iletişim isteğini etkileyebilir (Ünsal vd., 2017). Dolayısıyla, dil alanındaki *zorlukların farkında olunması ve uygun destek ve eğitim ile ele alınması önemlidir.*

Davranış ve uyum alanı özellikleri, genellikle akranlarıyla aynı fiziksel, sosyal ve duygusal ihtiyaçlara sahip olmalarına rağmen iletişimi sürdürmek için uygun davranışları sergileme becerilerinde zorluk yaşayabilirler (Eripek, 2018). Bu durum, aile ve akranlarıyla uygun olmayan iletişim kurmalarına neden olabilir ve bireysel doyumu bozabilir. Zihinsel yetersizliğin varlığı, yaşam kalitesini etkileyebilir ve bireylerin duygusal ve davranışsal zorlanmalar yaşama olasılığını artırabilir (Durukan vd., 2011). Zihinsel engelliliği olan bireylerde ruh sağlığı sorunları ve hastalıkları daha sık görülme eğilimindedir. Bununla birlikte, fiziksel ve duygusal sorunların yanı sıra, zayıf sosyal beceriler, özdenetim güçlükleri, bilgi işleme problemleri ve akıl yürütme zorlukları gibi faktörler uyumlu davranışı kısıtlayabilir (Caplan ve Austin, 2000; Blacher, 2001). Bazı durumlarda, kendine zarar verme davranışı da görülebilir, bu davranışlar arasında ısırma, vurma ve yenmeyen nesneleri ağza alma gibi eylemler yer alabilir (Şipal, 2010). Bu nedenle, zihinsel engelliliği olan bireylerin davranış ve uyum alanında özel destek ve yönlendirmeye ihtiyaçları olabilmektedir.

İKİNCİ BÖLÜM

EBEVEYNLİK, BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ KAVRAMLARI

2.1. EBEVEYNLİK

Ebeveynlik, bireylerin çocukları olduğunu öğrendikleri andan itibaren başlayan ve çocukların her açıdan gelişimine destek olmayı gerektiren bir süreçtir. Ebeveynler, çocukların bakımını üstlenirken onların öğrenimine ve sosyalleşmesine yardımcı olmakla kalmaz, aynı zamanda çocukların psikolojik iyi oluşunu da etkileyen bir rol oynarlar (Darling ve Steinberg, 1993). Her bireyin yaşantısında, çocukluk döneminden itibaren ebeveynlerin davranışları ve tutumlarına yönelik izler bulunmaktadır. Ebeveynler, çocukların iyi birer birey olma sürecinde önemli bir rol oynarlar ve çocuğun yaşamı boyunca büyüme, sosyalleşme ve gelişme süreçlerinde en önemli rehberlerdir (İlhan, 2017).

Ebeveynlerin meslekleri, eğitim seviyeleri, kişilik özellikleri ve aralarındaki iletişim, çocukların davranışlarını şekillendirmede etkilidir. Ebeveynlik, çocukların yaşamı boyunca alacakları eğitimin temelini oluşturur (Düzgün, 2010). Ancak ebeveynlik sadece olumlu etkilerle sınırlı değildir; aksine, çocukların davranışları ve çevrelerine uyumları üzerinde olumsuz etkilere de sahiptir. Özellikle ebeveynler arasındaki tutarsız davranışlar, çocuklarda doğru ve tutarlı davranışların anlaşılmasını zorlaştırabilir ve çocukların uyum sorunlarına yol açabilir (Deater-Deckard, 2000). Bu nedenle, çocuğun iki ebeveyne sahip olması ve ebeveynler arasındaki tutarsızlıkların çocukların davranışlarında tutarsızlıklara yol açabileceği unutulmamalıdır.

Ebeveynlik, bireylerin çocuklarının varlığını öğrendikleri andan itibaren başlayan ve çocukların hayatları boyunca süregelen bir yolculuktur. Ebeveynlerin çocukları hakkındaki düşünceleri ve hayalleri, sadece kendi iç dünyalarıyla değil, çevrelerindeki etkilerle de şekillenir. Birçok ebeveyn, ideal bir çocuk hayal eder; bu çocuk, ebeveynin belirlediği başarı ölçütlerine uygun, onların beklentilerini karşılayan

biri olabilir. Ancak bir çocuğun engelli olduğunu öğrenmek, ebeveynin bu beklentilerini değiştirir ve bu süreçte ebeveynler, duygusal olarak karmaşık duygular yaşarlar. Engelli çocuğa sahip olma gerçeği, Kübler-Ross'un geliştirdiği Kayıp Modeli'nde olduğu gibi inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve son olarak kabullenme gibi aşamaları içerebilir (Huber, 1979).

Ebeveyn olmak zorlu bir süreç olabilir ve engelli bir çocuğa sahip olmak, anne olmanın getirdiği zorluklara ek olarak başka türden meydan okumaları da beraberinde getirebilir. Engelli bir çocuğu bakımını üstlenmek, fiziksel, duygusal ve zihinsel açıdan yoğun bir görev olabilir ve bu durum, anne için büyük bir sorumluluk ve duygusal yük anlamına gelir. Engelli bir çocuğun bakımını üstlenmek, annenin günlük yaşamını derinden etkileyebilir. Bu, sürekli tıbbi bakım, terapi seansları, ilaç yönetimi, özel eğitim ve diğer gereksinimlerle ilgilenmeyi gerektirir. Bu durum, annenin zamanını ve enerjisini büyük ölçüde alabilir ve diğer aile üyeleri, iş ve sosyal yaşamla ilgili alanlarda kısıtlamalara yol açabilir. Engelli bir çocuğun bakımını üstlenen anneler, genellikle yoğun stres ve duygusal baskı altında olabilirler. Bu durum, çocuğun ihtiyaçlarını karşılamaya çalışırken kendi ihtiyaçlarını göz ardı etmelerine neden olabilir. Ayrıca, toplumdaki algılar ve dışlanma riski gibi faktörler, annelerin duygusal refahını da olumsuz etkileyebilir. Ancak, engelli bir çocuğun bakımını üstlenen anneler, büyük bir sevgi, özveri ve güçle hareket ederler. Bu süreçte, anneler genellikle dayanıklılıklarını geliştirirler ve büyük bir duygusal bağ kurarlar. Ayrıca, bu deneyim, annelerin empati, sabır ve anlayış konusunda derinleşmesine ve kendi güçlerini keşfetmesine yardımcı olabilir. Engelli bir çocuğu olan annelerin desteklenmesi son derece önemlidir. Bu destek, aile içi dayanışma, profesyonel yardım, toplum destek grupları, psikolojik danışmanlık ve pratik yardım gibi çeşitli şekillerde sağlanabilir. Ayrıca, toplumda farkındalığın artırılması ve engelli bireylerin ve ailelerinin kabul edilmesi de önemlidir. Bu tür destekler, annelerin bakım yükünü hafifletebilir ve yaşam kalitelerini artırabilir (Tığoğulları, 2018).

2.1.1. Engelli Çocuğu Olan Anne Olmak

Aile, sosyolojik açıdan incelenen birçok alanda önemli bir rol oynamaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olmanın aile üzerindeki etkileri, birçok açıdan dikkate alınmaktadır. Engelli bir çocuğun varlığı, aileleri şok, inkâr, kabullenememe, öfke, kızgınlık, kaygı, mucize arama ve reddetme gibi duygularla karşı karşıya bırakabilir. Bu duyguların yanı sıra gelecek kaygısı, endişeler, kendine güven eksikliği gibi duygular da yaşanabilir. Engelli bir çocuğa sahip annelerin günlük yaşamlarındaki işlevselliklerinin babalara oranla daha fazla etkilendiği görülmektedir (Emerson, 2003).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı duygusal zorluklar, engelin türü ve düzeyine göre değişiklik gösterebilir. Engelli çocuğa sahip aileler, bu süreci farklı şekillerde karşılayarak uyum sağlamaya çalışır. Engelli çocuğun doğumuyla birlikte ailelerin en büyük endişelerinden biri, gelecek kaygısı olabilir. Özellikle yaşamlarını tek başlarına idame ettiremeyecekleri bir engelli çocuğa sahip olan aileler için bu kaygı daha yüksek olabilir (Altuğ, 2006).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, anneler için derin duygusal, fiziksel ve zihinsel bir deneyim olabilir. Bu durum, anne için çeşitli zorluklar ve duygusal iniş çıkışlarla dolu bir yolculuk olabilir, ancak aynı zamanda büyük sevgi, öğrenme ve büyüme fırsatları da sunabilir. Engelli bir çocuğun annesi olmak, çocuğun ihtiyaçlarını anlamak, tıbbi bakımı organize etmek, tedavi planlarını takip etmek ve çocuğun günlük yaşamını kolaylaştırmak için ekstra çaba gerektirebilir. Bu, bazen annenin kendini yorgun hissetmesine ve fiziksel olarak tükenmiş olmasına neden olabilir. Buna ek olarak, engelli bir çocuğun annesi olmak, toplumda bazı zorluklarla da karşılaşabilir (Vash ve Crewe, 2003). Toplumdaki algılar, bakım veren annelerin yaşadığı duygusal zorluklarla başa çıkmalarını daha da zorlaştırabilir. Ancak, aynı zamanda, toplumda daha fazla farkındalık ve kabul, bu annelerin desteklenmesine ve güçlenmesine yardımcı olabilir. Ancak, engelli bir çocuğun annesi olmak, sevgi dolu bir bağ kurma, dayanıklılığı geliştirme ve küçük başarılarla dolu anlar yaşama fırsatı da sunabilir. Bu

deneyim, annelerin kendi güçlerini keşfetmelerine ve daha empatik ve anlayışlı olmalarına yardımcı olabilir. Sonuç olarak, engelli bir çocuğun annesi olmak, birçok zorlukla karşılaşabilirken, aynı zamanda büyük bir sevgi ve anlamla dolu bir deneyim olabilir. Bu annelerin, kendi ihtiyaçlarına ve duygusal refahlarına da özen göstermeleri önemlidir ve destek alabilecekleri kaynaklardan faydalanmaları önemlidir (Çiti ve Doğan, 2019).

Engelli bireylerin toplumda kabul edilme oranlarının düşük olması, ailelerin duygusal olarak çeşitli zorluklar yaşamasına neden olabilir. Bu nedenle, birçok aile engelli çocuklarını evde saklamak ve toplumun tepkilerinden korumak için önlemler almaktadır (Sarı, 2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, bu sürece Aşama Modeli, Sürekli Üzüntü Modeli, Bireysel Yapılanma Modeli ve Çaresizlik, Güçsüzlük, Anlamsızlık Modeli olmak üzere dört farklı şekilde tepki göstererek uyum sağlamaya çalıştıkları görülmektedir. Aşama Modeli, ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği duygusal yükleri aşamalı olarak deneyimlediklerini öne sürer. Bu süreçte ebeveynler şok, inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme aşamalarından geçerler. İlk aşamada şok yaşanır, ardından durumun inkârı, öfke, durumu değiştirme umuduyla pazarlık, depresyon ve en sonunda durumu kabullenme gelir. Sürekli Üzüntü Modeli ise ebeveynlerin sürekli bir üzüntü ve yas içinde olduklarını vurgular. Bu modelde, ebeveynlerin yaşadığı üzüntü zamanla azalmak yerine devam eder ve çocuğun engeli ile ilgili her yeni durum bu üzüntüyü yeniden tetikler. Bireysel Yapılanma Modeli, ebeveynlerin bu süreci bireysel olarak anlamlandırma ve yeniden yapılandırma süreçleri üzerinden ele alır. Ebeveynler, yaşadıkları durumu anlamlandırmak ve hayatlarını yeniden yapılandırmak için kişisel stratejiler geliştirirler. Son olarak, Çaresizlik, Güçsüzlük, Anlamsızlık Modeli ebeveynlerin yaşadığı yoğun çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık duygularını ele alır. Bu model, ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklarla başa çıkma sürecinde sık sık çaresiz ve güçsüz hissettiklerini ve bu durumun yaşamlarına anlam katmada zorlandıklarını belirtir (Akkök, 1997). Bu durum, aile içi rollerin ve sorumlulukların da farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır.

Engel, doğuştan veya sonradan olabilir. Engelli bir çocuğa sahip olmak, genellikle aileler için bir şok durumudur. Engelli çocuğu olan aileler, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde etkilenir ve diğer ebeveynlerden farklı duygular yaşarlar. Bu durumu öğrenme ve kabullenme süreci, uyum çabaları gerektirir. Aileler, bu süreçte birçok zorlukla karşılaşır ve bu zorlukların üstesinden gelmede sosyal destek sistemlerinin yanı sıra profesyonel destek de önemli olabilir (Özbesler, 2008).

Engellilik sadece engelli bireyi değil, aynı zamanda ebeveynlerini, akrabalarını ve çevresindeki diğer kişileri de etkiler. Engelli çocuğu olan ebeveynler, yaşadıkları kaygılar nedeniyle hem bireysel hem de aile içi sorunlarla karşılaşabilirler. Bu sorunlar arasında, bireyin kendine zaman ayıramama, depresyon, aşırı gelecek kaygısı ve çiftler arasındaki sorunlar yer alabilir (Çetin, 2018). Engelli çocuğu olan ebeveynler, genellikle büyük bir stres yaşarlar. Çocuklarının diğer çocuklardan farklı bir gelişim göstereceğini düşünerek gelişim, eğitim ve bakım ihtiyaçlarını karşılamada endişe duyarlar (Ersoy ve Çürük, 2009; İlhan, 2017).

Ülkemizde, engellilik konusunda bilgi sahibi olmak için kaynaklar artmış olsa da, aileler hala uygun danışmanlık ve destek hizmetlerine erişimde zorluklar yaşayabilirler. Engelli çocuğa sahip ebeveynler, çocuklarının engellerini kabul ederek ve onların potansiyeline inanarak çocuklarının yaşamlarını yönlendirmelidirler (Kandel ve Merrick, 2007). Engelli çocukların yaşamına katılımlarını kolaylaştırmak için ebeveynler, çocuklarının bağımsızlığını teşvik etmeli ve onlara sürekli destek olmalıdır (Johnson ve Walker, 2006).

Engelli çocuğu olan ebeveynler, kriz dönemlerinden geçerken, kabul aşamasına geldiklerinde çocuklarının potansiyelini görmeli ve onların gelişimini desteklemelidirler (Kandel ve Merrick, 2007). Engelli çocukların yaşamlarını sürdürebilmeleri, sadece kendi çabalarıyla değil, aynı zamanda ebeveynlerinin ve çevresindeki destekleyici kişilerin yardımıyla gerçekleşmektedir (Danış, 2006).

Bununla birlikte, engelli çocukların eğitimi ve bakımında en önemli etkenlerden biri de ebeveynlerdir (Kandel ve Merrick, 2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynler, genellikle çocuklarını korumacı bir şekilde yetiştirirler. Bu ebeveynler, çocuklarını dış

dünyadan koruyarak onları eğitimden ve sosyal etkinliklerden uzaklaştırabilir ve dolayısıyla çocuklar ebeveynlerine bağımlı hale gelebilirler (Vash ve Crewe, 2003). Engelli çocuğu olan ebeveynler, çocuklarının toplumda kabul görmesi ve sosyal uyum sağlaması için birçok zorlukla karşılaşabilirler. Bu nedenle, ebeveynlerin destek sağlaması, çocuklarının yaşamlarını kolaylaştırmaktadır.

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile içinde yaşadıkları zorluklar, çocuğun hayatlarına girişiyle birlikte ortaya çıkar. Bu değişim, ebeveynler arasında ve aile içinde bazı değişikliklere neden olabilmektedir. Çocuğun aileye katılması, iletişimi olumlu yönde etkileyebileceği gibi olumsuz etkiler de yaratabilmektedir (Özşenol vd., 2003). Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla, ebeveynler arasındaki ilişkilerde değişiklikler ve alışkanlıklardan vazgeçme gereksinimi ortaya çıkabilmektedir. Aynı zamanda, çocuğun büyümesi ve gelişmesi, aile içinde rollerin yeniden düzenlenmesini ve bazı alışkanlıkların değişmesini gerektirebilir. Aileler için en büyük stres kaynağı, çocuğun maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılamaktır (Kazak ve Marvin, 1984).

Kandel ve Merrick'in (2007) belirttiği gibi, engelli çocuğu olan ebeveynler genellikle aile içinde çeşitli krizler yaşarlar. Bu krizler arasında "değişim krizi", "kişisel değerlerin krizi" ve "gerçeklik krizi" bulunmaktadır. Bu krizleri aşan ebeveynler ve aile bireyleri, çocuğun engeliyle birlikte yaşamayı kabullenme aşamasına geçebilirler. Ebeveynlerin ve aile bireylerinin engelli bir çocuğa sahip olma gerçeğiyle başa çıkmaları farklılık gösterebilir. Ayrıca, aile içinde yaşanan sorunlar ve ebeveynlerin kaygı düzeyleri gibi durumlar da bireyler arasında farklılık gösterebilir. Bu farklılıklar, ebeveynlerin dini inançları, eğitim seviyeleri, yaşları, ekonomik durumları ve yaşam deneyimleri gibi faktörlere bağlı olabilir (Çetin, 2018).

Ebeveynlerin aile içinde üstlendikleri roller ve sorumluluklar, çocuğun gelişimi açısından önemlidir. Engelli bir çocuğun büyütülmesi sürecinde, rollerin ve sorumlulukların paylaşımında zorluklar yaşanabilir ve bir ebeveyn diğerinden daha fazla sorumluluk alabilir (Özşenol vd., 2003). Bu durum, aile içinde dengesizlik yaratabilir. Çocuğun yaşamını olumlu yönde etkilemek için ebeveynler arasında rollerin eşit biçimde paylaşılması, karar alma süreçlerinde işbirliği yapılması ve çocuğa karşı demokratik bir tutum sergilenmesi önemlidir (Kaya vd., 2012).

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal çevrelerinde karşılaştıkları zorluklar, çocuklarının engelli olduğu algısıyla birlikte ortaya çıkar. Engelli çocuklar, bazen çevreleri tarafından kabiliyetsiz veya yük oluşturan bireyler olarak algılanabilirler (Vash ve Crewe, 2003). Bu durum, ebeveynlerin ve çocukların çevrelerinden olumsuz tutumlarla karşılaşmalarına neden olabilir. Engelli çocuklar ve ebeveynleri, dışlanma, görmezden gelinme, rahatsız edici bakışlarla karşılaşma ve ayrımcılık gibi olumsuz tutumlarla karşılaşabilirler (Tasa ve Mamatoğlu, 2018).

UNICEF'in belirttiği gibi, birçok aile engelli çocukları nedeniyle dışlanabilir ve bu durum çocukları olumsuz etkileyebilir. Ebeveynler, çocuklarını dışlanmaktan korumak amacıyla bazen çocuğun engelini saklama eğiliminde olabilirler. Özellikle çocuğun engeli sosyal hayatını etkilemiyorsa, aileler çocuğun engelini gizli tutabilirler. Bu tutum, ebeveynlerin çocuklarını koruma içgüdüsünden kaynaklanabileceği gibi dışlanma korkusundan da kaynaklanabilir. Bu nedenle, engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal çevreleriyle yaşadığı sorunlardan biri, çocuklarının engeliyle ilgili dışlamaya veya olumsuz yorumlara maruz kalmalarıdır. Bu olumsuz tepkiler, ebeveynlerin istemsizce çocuklarını kısıtlamalarına neden olabilir. Ebeveynlerin, engelli çocuklarının ve kendi hayatlarını sosyal çevrelerine göre şekillendirmesi, engellerle mücadele etmek yerine bu engellere takılmalarına ve yaşamlarının olumsuz etkilenmesine yol açabilir. Ebeveynler, sosyal çevreden gelen olumsuz tutumları göz ardı ederek yalnızca sosyal destekleri benimsemelidirler. Sosyal destek, ebeveynlerin kendi ihtiyaçları, engelli çocukların ihtiyaçları ve diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarıyla ilgilenirken önemli bir rol oynar. Bu destek, kriz anlarında ebeveynlerin sorumluluklarını hafifletebilir ve onları güçlendirebilir (Oğultürk, 2012).

Engelli bireyler, çevrelerindeki insanlar tarafından sık sık aşağılanmış, daha az yetenekli, yük oluşturan ve estetik olmayan bireyler olarak algılanabilirler. Bu, engelli bireylerin dışlanmasına, önyargılı bir tutuma maruz kalmasına ve değerinin düşürülmesine neden olabilir (Zarb, 1995) Engelli bireylerin özgür olabilmeleri için uygun şartların oluşturulması gerektiği halde, çevrenin bu şartlara harcanan kaynağı

maddi kayıp olarak görmesi, engelli bireylerin çevreye uyum sağlama zorluğu yaşamasına ve toplum tarafından kabul görmemesine neden olabilir. Bu nedenle, çevreden gelen engellerin kabul edilmesi ve ebeveynlerin veya sosyal çevrenin bu engellerle başa çıkması önemlidir (Vash ve Crewe, 2003).

Sosyal destek sistemlerinin önemi, insanların sorunlarla başa çıkma süreçlerinde oldukça büyüktür. Özellikle sosyal anlamda yaşanan sorunlarla mücadelede sosyal destek, etkili bir çözüm kaynağı olabilir. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadığı sorunlar ve kaygılar, sosyal destek ağlarının belirli düzeylerde bu sorunları hafifletmesine yardımcı olabilir. Engelle başa çıkma sürecinde yaşanan stresin azaltılmasında, önerilerin sunulmasında, problemlerin çözümünde ve olumsuz etkilerin en aza indirilmesinde sosyal destek önemli bir rol oynar. Bu nedenle, engelli çocuğu olan ebeveynlerin, sosyal çevrelerinden aldıkları destekle güçlenmeleri ve olumlu bir şekilde başa çıkmaları önemlidir (Kandel ve Merrick, 2007).

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin COVID-19 pandemisinde yaşadıkları sorunlar, genel olarak aile yaşamını ve çocukların eğitimini etkilemiştir. Pandemi sürecinde, aile içi ilişkilerde ve rollerde değişiklikler yaşanmış ve bu durum ebeveynler ve çocuklar üzerinde ruhsal olarak olumsuz etkiler yaratmıştır (Koçak ve Harmancı, 2020). Pandemi döneminde eğitim sisteminde de önemli değişiklikler yaşanmıştır. Okulların yüz yüze eğitimden uzaktan eğitime geçmesi, engelli çocuklar için ek zorluklar doğurmuştur. Yüz yüze eğitime alışmış olan çocuklar için uzaktan eğitim süreci adaptasyon sorunlarına ve öğrenme zorluklarına neden olabilir (Göl-Güven vd., 2020).

Sağlık hizmetlerine erişim konusunda da pandemi döneminde zorluklar yaşanmıştır. Engelli çocukların sağlık hizmetlerine ulaşımında yaşanan güçlükler ve ilaçlara erişimdeki sıkıntılar, onların sağlığını olumsuz etkileyebilir. Özellikle fiziksel tedavi ve rehabilitasyon merkezlerine gidememeleri, sağlık hizmetlerine ulaşımlarını kısıtlamaktadır. Bu durum çocukların sağlık durumunu ve fiziksel rehabilitasyonlarını olumsuz etkileyebilir. Ayrıca, pandemi nedeniyle çocukların sosyal etkileşimleri de kısıtlanmıştır. Evde kalmaları, dışarı çıkamamaları ve okula devam edememeleri, çocukların psikolojik olarak da olumsuz etkilenmelerine neden olabilir. Bu durumda, engelli çocukların ihtiyaçlarının karşılanması ve sağlık hizmetlerine erişimlerinin

sağlanması için hak temelli çalışmalara odaklanılmalıdır. Ayrıca, uzaktan eğitim imkanlarının geliştirilmesi ve sağlık hizmetlerinin pandemi şartlarına uygun şekilde sunulması gerekmektedir. Bu sayede, engelli çocukların pandemi sürecindeki ihtiyaçlarına daha iyi yanıt verilebilir (United Nations Human Rights Office Of The High Comissioner, 2020).

2.2. BAKIM YÜKÜ

"Bakım yükü" terimi, bir kişinin başka bir kişiye (genellikle yaşlı, hasta veya engelli bir bireye) bakım ve destek sağlamak için gereken fiziksel, duygusal ve zaman alıcı işlerin toplamını ifade eder. Bu terim genellikle aile içindeki bakım verenlerin deneyimlediği sorumlulukları ve zorlukları tanımlamak için kullanılır. Bakım, Türk Dil Kurumu (TDK) tarafından, bir şeyin sağlıklı gelişmesi ve iyi bir durumda kalması için harcanan emek olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2021). Engelli çocukların bakımında ise genellikle ebeveynler, özellikle anneler, primer bakımı üstlenirler (Barros vd., 2019). Bu sürekli bakım ihtiyacı, bakım verenlerin topluma katılımını engelleyebilir, uyku kalitesini bozabilir, anksiyete ve depresyon gibi sorunlara yol açabilir ve finansal stres yaratabilir. Ayrıca, aile ilişkileri ve yaşam kalitesi de olumsuz etkilenebilir (Javalkar vd., 2017; Keniş-Coşkun vd., 2019). Bu durum ekonomik, sosyal ve psikolojik açıdan olumsuz sonuçlar doğurabilir.

Bakım yükü, günlük aktivitelerin, ilaç yönetiminin, kişisel bakımın, tıbbi randevuların organize edilmesi gibi görevlerin yanı sıra, bakım alıcının duygusal ihtiyaçlarına da zaman ayırmayı içerir. Bu, bakım verenlerin zamanlarının ve enerjilerinin büyük bir kısmını alabilir ve bu durum fiziksel ve duygusal tükenmişliğe yol açabilir. Bakım verme, sadece bir yardım türüyle sınırlı olmayan kapsamlı bir deneyimdir. Bu deneyim, işlevsel, kişisel, bilgilendirici, tıbbi ve duygusal destekleri içeren birçok farklı türü barındırır (Tuncay vd., 2015).

İşlevsel bakım, bireyin toplum içinde yaşamasını ve topluma katılımını sağlayan aktiviteleri içerirken, kişisel bakım beslenme, kişisel hijyen, giyinme gibi

bireye özgü bakımı içerir. Bilgilendirici bakım ise tıbbi kararlar ya da tanıya ilişkin bilgilerin edinilmesini içerirken, duygusal bakım bireyin duygusal ihtiyaçlarını karşılamayı amaçlar. Tıbbi bakım ise medikal destekleri içerir ve tüple besleme, ilaç rejimine uyum gibi konuları kapsar (Koch ve Jones, 2018). Bu çeşitli bakım türleri, bireyin sağlıklı yaşamını sürdürmesine ve topluma entegre olmasına destek olurken, aynı zamanda bireyin özsaygı ve refahını da sağlamaya yöneliktir.

Bakım verme, informal ve formal olmak üzere iki ana kategoriye ayrılır. Formal bakım, sağlık ve kişisel bakım hizmetlerinin sağlık profesyonelleri tarafından verildiği durumları içerirken, informal bakım ise bakıma ihtiyacı olan bireyin aile üyeleri veya arkadaşları tarafından temel gereksinimlerin karşılandığı, tıbbi bakımın sağlandığı ve genellikle ücret alınmadan verilen bakım türünü ifade eder. Bakıma ihtiyacı olan birine bakım veren kişinin yaşadığı zorluklar, bakım yükü olarak adlandırılır ve bu yük fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunları içerebilir (Gel ve Kesgin, 2017). Bakım yükü, bakım verenlerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir. Bu kişiler genellikle kendi sosyal, iş ve kişisel ihtiyaçlarını göz ardı edebilirler. Ayrıca, bakım verenlerin fiziksel sağlıkları da etkilenebilir çünkü uzun süre boyunca ağır yükler kaldırmak veya bakım alıcıyı taşımak gibi fiziksel zorluklarla karşılaşabilirler.

Bakım yükü, nesnel ve öznel olmak üzere iki ana kategoride incelenir. Öznel bakım yükü, bakım verenlerin bulundukları durumlara göre yaşadıkları duygusal tepkileri ifade ederken, nesnel bakım yükü ise bakım verenlerin günlük yaşamlarında ve sağlık durumlarında yaşadığı değişiklikleri ve zorlukları içerir (Kaya, 2021). Bakım yükünü etkileyen önemli faktörler arasında, ebeveynlerin yaşı, eğitim seviyesi, sağlık durumu, sorumlulukları, ailenin gelir durumu, sosyal destek algısı, çocuğun engel durumu (İnceoğlu, 2019) ve bakım süresi bulunmaktadır. Bu nedenle, bakım verenlerin desteklenmesi ve bu yükü hafifletmek için çeşitli kaynaklar ve hizmetler sunulması önemlidir. Bu kaynaklar arasında profesyonel yardım, bakım veren eğitim programları, destek grupları, danışmanlık hizmetleri ve mola almak için bakım verenlere fırsatlar bulunabilir. Ayrıca, bakım yükünü paylaşmak ve aile içinde işbirliği yapmak da önemlidir (Ören ve Aydın, 2020).

2.2.1. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü

Bakım yükü, bir bireyin bedensel ve ruhsal sağlığında aksaklıklara, zamanın ve özgürlüğün kısıtlanmasına, iş düzeninin değişmesine, iş kaybına ve bunun sonucunda maddi zorluklara neden olabilir. Bu durum ayrıca toplumsal çevre ve aile ilişkilerinde problemlere yol açabilir. Araştırmalar, bu durumun bakım veren kişinin yaşamında genellikle olumsuz etkilere yol açtığını ortaya koymaktadır. Bu etkiler arasında korku, umutsuzluk, öfke, suçluluk hissi ve çevreden izole olma gibi duygular bulunmaktadır (Ören ve Aydın, 2020).

Engelli bir çocuğa sahip annelerin bakım yükü oldukça yoğun olabilir ve bu durum fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan zorlayıcı olabilir. Bu bakım yükü, engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılama, tıbbi bakımı sağlama, terapi programlarını yönetme, eğitim ve okul süreçlerini takip etme gibi bir dizi sorumluluğu içerebilir. Ayrıca, bazı durumlarda anneler, diğer çocuklarına da zaman ve dikkat ayırmak zorunda kalabilirler. Bu yük, annelerin günlük yaşamlarını büyük ölçüde etkileyebilir. Örneğin, iş yaşamı ile aile yaşamı arasında denge kurmak zor olabilir (Javalkar vd., 2017).

Engelli çocuğa özel ihtiyaçları olan aileler, sık sık işlerinden ayrılmak, esnek çalışma düzenlemeleri yapmak veya tamamen işlerini bırakmak zorunda kalabilirler. Bu da aile gelirinde azalmaya ve ekonomik zorluklara yol açabilir. Ayrıca, engelli çocukların bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanması, annelerin fiziksel ve duygusal olarak yıpranmalarına yol açabilir. Uzun süreli stres ve yorgunluk, annelerin kendi sağlıklarını ihmal etmelerine ve duygusal olarak tükenmelerine neden olabilir. Bu nedenle, engelli çocuğu olan annelerin desteklenmesi son derece önemlidir. Bu destek, aile içi dayanışma, profesyonel destek hizmetleri, toplum destek grupları ve psikolojik danışmanlık gibi farklı şekillerde sağlanabilir. Ayrıca, toplumda engelli bireyler ve ailelerine yönelik farkındalığın artırılması ve kaynakların erişilebilir hale getirilmesi de önemlidir. Bu tür destekler, annelerin bakım yükünü hafifletebilir ve yaşam kalitelerini artırabilir (Türe vd., 2018).

Serebral palsili çocuklara sahip annelerle sağlıklı çocuklara sahip anneler arasında yapılan karşılaştırmalı Kaydok, Solum ve Çınaroğlu'nun (2020) bir çalışmasında, serebral palsili çocuğa sahip annelerin bakım yüklerinin ve depresyon seviyelerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir. Bu bulgular, özel gereksinimlere sahip bir çocuğa sahip olmanın aile içi dinamikleri ve bireylerin yaşam standartlarını ciddi şekilde etkilediğini göstermektedir. Dolayısıyla, bakım veren bireylere yönelik destek hizmetlerinin sağlanması ve ihtiyaçlarının karşılanması önemlidir, böylece hem bakım veren bireylerin hem de genel ailenin refahı artırılabilir.

Uzun'un (2019) çalışmasında fiziksel aktivitenin ebeveyn öz yeterliliğini arttırdığı ve öz yeterliliği yüksek olan ailelerde depresyon seviyesi ve bakım yükünün azaldığı bulunmuştur. Bakım yükünü etkileyen faktörler arasında ebeveynlerin yaşı, ailenin gelir durumu, anne-babanın sağlık sorunları, bakım süresi, engelli çocuğun yaşı ve engelin ciddiyeti bulunmaktadır. Bazı çalışmalar, ailelerin yaşına ve gelir düzeyine bağlı olarak bakım yükünün değişebileceğini ve bakım yükünün azaltılmasında toplumsal destek ve öz yeterliliğin önemli olduğunu göstermektedir.

Benzer şekilde, Çandır`ın (2016) yapmış olduğu araştırmada, annelerin yaşları, aile geliri, anne sıhhat sorunları, bakım süresi, engelli çocuğun yaşı, engelin ciddiyeti ve birden fazla sıhhat sorunu benzer biçimde faktörlerin bakım yükünü etkilediği tespit edilmiştir. Polattimur`un (2019) serebral palsili çocuk anneleri üstüne yapmış olduğu çalışma, annelerin toplumsal yardımcı ve öz yeterliliğinin artmasıyla bakım yükünün azaldığını göstermektedir. Bu araştırmalar, bakım verenlerin karşılaşmış olduğu zorlukları algılamak ve bakım yükünü azaltmaya yönelik ihtiyaç duyulan yardımcı mekanizmalarını belirlemek açısından büyük ehemmiyet taşımaktadır.

2.3. YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi, her birey için farklı anlamlar içeren derin ve karmaşık bir kavramdır; bu kavramın nesnel ve öznel boyutları birbirinden ayrılmaz bir şekilde iç içedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) 1993 yılındaki tanımına göre, yaşam kalitesi,

bireylerin içinde bulundukları kültürel ve değer sistemlerine göre hayattaki durumlarını algıladıkları bir ölçüdür. Bu bağlamda, yaşam kalitesi kendi hedefleri, standartları, endişeleri ve beklentileri doğrultusunda şekillenir ve farklı bireyler için farklı anlamlar taşır. Bununla birlikte, yaşam kalitesini etkileyen faktörler oldukça çeşitlidir; sağlık, ekonomik durum, ilişkiler, çevresel koşullar, ruh sağlığı ve sosyal ilişkiler gibi pek çok unsurlar yaşam kalitesinin belirlenmesinde rol oynar. Dolayısıyla, yaşam kalitesi kavramı, bireylerin subjektif deneyimleriyle objektif koşullar arasında karmaşık bir etkileşim içindedir ve herkesin kendi algılarına ve değerlerine göre şekillenir.

Engelli çocuğa bakım veren annelerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler oldukça çeşitlidir ve karmaşık bir etkileşim içindedir. Öncelikle, ebeveynlik anksiyetesi ve depresif belirtiler, annelerin psikolojik sağlığını önemli ölçüde etkileyebilir ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilir. Ayrıca, ailesel işlevlerdeki bozulmalar ve çocuktaki davranış problemleri, annelerin stres düzeyini artırabilir ve günlük yaşam aktivitelerini zorlaştırabilir. Ancak, annelerin sosyal destek alması hem duygusal hem de pratik anlamda, ruh sağlıklarının iyileşmesine ve bakım yükünün hafiflemesine katkı sağlayabilir. Bununla birlikte, annenin yaşam kalitesini etkileyen diğer faktörler arasında yaş, eğitim düzeyi, çocuğun engel durumu ve ciddiyeti, aile ekonomik durumu, sosyal ve kültürel yapı gibi çeşitli unsurlar bulunmaktadır. Bu faktörler, annenin bakım rolünü ne kadar etkili bir şekilde yerine getirebileceğini, psikolojik ve fiziksel sağlığını nasıl etkilediğini ve genel yaşam kalitesini belirlemede önemli bir rol oynar. Dolayısıyla, engelli çocuğa bakım veren annelerin yaşam kalitesini iyileştirmek için hem bireysel hem de toplumsal düzeyde çeşitli destek mekanizmalarının etkin bir şekilde uygulanması gerekmektedir (Isaacs vd., 2007).

Yaşam kalitesi, bireylerin fiziksel sağlık, psikolojik durum, sosyal ilişkiler, çevresel koşullar ve kişisel refah gibi çeşitli alanlarda yaşadıkları memnuniyet ve tatmin düzeyini ifade eder. Bu kavram, bireylerin hayatlarının genel niteliğini, mutluluğunu ve refahını anlamak için kullanılır. Yaşam kalitesi, maddi ve manevi ihtiyaçların karşılanmasının yanı sıra kişisel hedeflere ulaşma, toplumsal ilişkiler, sağlık, eğitim, iş memnuniyeti gibi bir dizi faktöre bağlıdır. Kişinin yaşam kalitesi, genellikle hem objektif ölçümlerle (örneğin gelir düzeyi, sağlık durumu) hem de subjektif

değerlendirmelerle (kişisel mutluluk, tatmin düzeyi) değerlendirilir. Yaşam kalitesi kavramı, toplumlar için önemlidir çünkü bireylerin genel refahı ve mutluluğu, bir toplumun sağlığı, ekonomik refahı ve sosyal istikrarı üzerinde etkili olabilir. Bu nedenle, toplumların yaşam kalitesini artırmak için çeşitli politika ve programlar geliştirilir ve uygulanır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

Aile yaşam kalitesi, bireylerin ve ailenin ihtiyaçlarının etkileşimine dayanan ve kişisel olarak algılanan bir kavramdır. Bu kavramı tanımlayan faktörler arasında, aile sağlığı, manevi değerler, kariyer planlama, maddi refah, aile içi ilişkiler, sosyal destek ağı, engellilikle ilişkili destek hizmetleri, boş zaman aktiviteleri ve topluluk etkileşimi gibi unsurlar yer almaktadır. Bu faktörler, aile üyelerinin mutluluğunu, sağlığını ve refahını etkileyen önemli bileşenlerdir. Ayrıca, aile içi iletişim kalitesi, ebeveynlik rolleri, duygusal refah, maddi ve manevi yeterlilik hissi, dış destek mekanizmalarının varlığı gibi faktörler de aile yaşam kalitesini belirlemede etkilidir (Isaacs vd., 2007). Özellikle engellilik gibi özel durumlarla başa çıkmada aileye yönelik sağlanan destek hizmetleri ve toplumun bu konudaki tutumu da önemlidir. Tüm bu unsurlar, ailenin birlikte yaşadığı deneyimleri ve genel memnuniyetini şekillendirirken, aile üyelerinin bireysel ve kolektif hedeflerine ulaşmalarına katkı sağlar. Bu bağlamda, aile yaşam kalitesini artırmak için, aile içi ilişkilerin güçlendirilmesi, destek sistemlerinin iyileştirilmesi ve ailenin ihtiyaçlarını karşılayacak kaynaklara erişimin sağlanması önemlidir (Meral vd., 2013).

Aile yaşam kalitesini belirleyen faktörler arasında, aile üyelerinin temel gereksinimlerini karşılayabilme, ortak hedeflere sahip olma ve birlikte keyif alabilme gibi unsurlar önemlidir. Bu faktörler, ailenin birbirleriyle olan ilişkilerini güçlendirir, iletişimi artırır ve birlikte geçirilen zamanın niteliğini iyileştirir. Ayrıca, ailenin maddi durumu, eğitim seviyesi, iş durumu ve gelir dağılımı gibi faktörler de aile yaşam kalitesini etkileyen önemli unsurlardır. Maddi refah, aile üyelerinin temel ihtiyaçlarını karşılamalarına ve yaşam standartlarını yükseltmelerine yardımcı olurken, eğitim seviyesi ve iş durumu aile bireylerinin kariyer ve kişisel gelişim olanaklarını belirleyebilir. Gelir dağılımı ise aile içindeki adalet ve eşitlik duygusunu etkileyebilir. Bu faktörler, ailenin genel yaşam kalitesini ve mutluluğunu etkileyerek, sağlıklı bir aile

dinamiği ve uyumlu bir ilişki ortamının oluşturulmasında önemli rol oynar. Dolayısıyla, aile yaşam kalitesini artırmak için, hem ilişkisel ve duygusal bağları güçlendirmek hem de maddi refahı ve kişisel gelişimi destekleyen politikalar ve kaynaklar sağlanması gereklidir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

2.3.1. Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi

Engelli bir çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi, bir dizi faktöre bağlı olarak değişebilir. Bu faktörler arasında çocuğun engelinin türü ve şiddeti, ailedeki destek sistemleri, ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığı ve sosyo-ekonomik durumları gibi unsurlar yer alır. Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklar, ebeveynlerin duygusal, fiziksel ve finansal olarak daha fazla stres altında olmalarına neden olabilir. Bununla birlikte, araştırmalar, ebeveynlerin engelli çocuklarıyla birlikte yaşamalarının aile bağlarını güçlendirebileceğini ve duygusal olarak daha zengin bir bağ oluşturabileceğini göstermektedir. Bununla birlikte, ebeveynlerin yaşam kalitesini artırmak için destek alabilecekleri birçok kaynak ve hizmet bulunmaktadır. Bunlar arasında psikolojik destek, eğitim ve öğrenim fırsatları, çocukları için uygun sağlık hizmetleri, toplum destek grupları ve diğer ailelerle bağlantı kurma imkanları bulunur. Ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarına özen göstermeleri ve kendi bakım ve refahlarını ihmal etmemeleri önemlidir. Bunun için zaman ayırmak, kendilerine destek sağlayan arkadaşlar ve aile üyeleriyle iletişimde kalmak, stresle başa çıkmak için sağlıklı stratejiler geliştirmek ve gerektiğinde profesyonel yardım almak, ebeveynlerin yaşam kalitesini artırabilir (Kaytez vd., 2015).

Engelli bir çocuğun doğumu, ailelerin yaşam tarzlarını önemli ölçüde değiştirir ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinden daha fazla sorumluluk ve yük üstlenmelerine neden olur. Bu durum, aile bireylerinin karşılaştığı zorlukları ve stresi artırır. Çocuğun durumuyla ilgili yetersiz bilgiye sahip olma, ekonomik ihtiyaçların artması, karı-koca ilişkisinin bozulması, aile bireylerinin rollerinde değişimler, sosyal aktivitelere yeterince zaman ayıramama ve toplumun engelli çocuklara ve ailelere yönelik tutum ve davranışları gibi faktörler, ailenin yaşadığı zorlukları artıran

etmenlerdir. Bu durum, ailelerin genellikle stresle başa çıkmada boyun eğici bir yaklaşım benimsemelerine ve zamanlarını planlama konusunda yetersiz olmalarına yol açar (Bayraktar, 2015). Bu da günlük yaşam aktivitelerini ve rollerini yerine getirirken zorluk yaşamalarına ve stres yaşamalarına neden olur. Bu bağlamda, engelli bir çocuğun varlığı, ailenin yaşamını derinden etkileyerek, destekleyici kaynaklara erişimde önemli bir rol oynar ve ailelerin bu zorlukları aşmalarına yardımcı olacak çeşitli destek mekanizmalarının sağlanması gereklidir (Türk ve Bumin, 2015).

Çeşitli araştırmalar, özel gereksinimli veya engelli çocuklara sahip ailelerin yaşam kalitesinin belirlenmesinde çeşitli faktörlerin etkili olduğunu ortaya koymaktadır. Hsiao'nun (2018) otizmli çocuklara sahip ebeveynler üzerinde yaptığı çalışmada, ebeveynlerin cinsiyeti, eğitim düzeyi, medeni durumu, gelir seviyesi ve algılanan ebeveyn stresinin yaşam kalitesini etkilediği bulunmuştur. Bu bulgular, aile yapısının ve ebeveynlerin kişisel özelliklerinin, engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklarla başa çıkma sürecinde yaşam kalitesini belirlemede önemli olduğunu vurgular. Örneğin, daha düşük eğitim düzeyine sahip ebeveynlerin ve düşük gelir seviyesine sahip ailelerin, engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği ek zorluklarla daha fazla mücadele ettiği ve bu durumun yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görülmüştür. Benzer şekilde, Juhasova'nın (2015) araştırmasında da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin daha düşük olduğu belirlenmiştir. Araştırmacılar, bunun temel nedeninin finansal kaynakların, bilgi kaynaklarının ve sağlık hizmetlerine erişimin daha sınırlı olması olduğunu ortaya koymuştur. Bu sonuçlar, engelli çocuklara sahip ailelerin yaşadığı ekonomik, sosyal ve duygusal zorlukların, yaşam kalitesi üzerinde belirleyici bir faktör olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda, engelli çocuklara ve ailelere yönelik destek hizmetlerinin ve kaynakların artırılması, yaşam kalitesinin iyileştirilmesi açısından önem arz etmektedir.

Canarslan ve Ahmetoğlu'nun (2015) çalışmasında, özel gereksinimli çocuklara sahip babaların annelere göre daha yüksek yaşam kalitesi etki düzeyine sahip olduğu ve ailelerin yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyen faktörlerin sosyal destek, bakım ücreti almak ve ekonomik durum olduğu belirtilmiştir. Ayrıca, Karakaş ve Yaman'ın (2017) yaptığı çalışmada, fiziksel aktivite yapan bireylerin yaşam kalitesinin daha yüksek

olduğu saptanmıştır. Ancak, Karaduman ve Parlar'ın (2020) araştırmasında, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin diğer ailelere göre daha düşük olduğu ve çocuğun gelişimsel yetersizliği olan annelerin ebeveynlik ve duygusal yeterlik boyutlarının diğer annelere göre daha düşük olduğu bulunmuştur.

Engelli çocuğa sahip ailelerde, iç aile sorunları, sosyal ilişkiler, bakım yükü ve ebeveyn kaybının ardından yaşam süreci gibi faktörler, çeşitli duygusal sorunlara neden olabilir. Alpgan (2018), Andıç (2018), Öz (2018) ve Şengün ve Köksal (2019) gibi araştırmalar, bu tür ailelerde özsaygıda azalma, kaygı artışı, depresyon ve stres gibi duygusal sorunların sıkça yaşandığını göstermektedir. Bu durum, engelli çocuğun bakımıyla ilgili yaşanan günlük zorluklarla birlikte, aile içindeki dinamiklerin ve dış faktörlerin etkisiyle ortaya çıkan bir sonuç olarak değerlendirilebilir.

Jafari ve arkadaşlarının (2014) araştırması da kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren ebeveynlerin çoğunun depresyon yaşadığını ve yüksek düzeyde depresyon yaşayan bakım verenlerin öz yeterliliklerinin düşük olduğunu tespit etmiştir. Bu bulgular, engelli veya kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin duygusal sağlığının önemli bir endişe kaynağı olduğunu ve bu ebeveynlerin duygusal desteğe ve kaynaklara erişiminin önemli olduğunu vurgular. Dolayısıyla, bu ailelere yönelik psikolojik destek hizmetlerinin sağlanması ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanması hem ebeveynlerin hem de çocukların yaşam kalitesini artırabilir ve aile içi uyumu güçlendirebilir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

YÖNTEM, BULGULAR VE TARTIŞMA

3.1. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın problemi, amacı, önemi, modeli, evren ve örneklem seçimi, veri toplama yöntemi ve amaçları ile kullanılacak ölçme araçları ve verilerin toplanma ve analiz süreci ile veri analizinde kullanılacak istatistiksel yöntemler ve araştırmanın sınırlılıkları, varsayımları ve anahtar kelimelerin tanımları hakkında detaylı bilgiler sunulmuştur.

3.1.1. Problem Durumu

COVID-19, "Coronavirus Disease 2019" kelimesinin kısaltmasıdır ve 2019 yılında ilk kez ortaya çıkan, solunum yoluyla bulaşan ve SARS-CoV-2 adı verilen bir koronavirüs tarafından neden olan bulaşıcı bir hastalıktır (Lai vd., 2020). İnsanlarda grip benzeri semptomlara neden olabilmekte ve ciddi vakalarda zatürre, akut solunum sıkıntısı sendromu, böbrek yetmezliği ve hatta ölüme yol açabilmektedir. COVID-19'un ilk vakaları, Aralık 2019'da Çin'in Wuhan kentinde rapor edilmiştir ve kısa sürede dünya geneline yayılmıştır. Salgın, Mart 2020 itibariyle Dünya Sağlık Örgütü tarafından küresel bir pandemi ilan edilmiştir (WHO, 2020). Bu konuda birçok araştırma yapılmıştır ve devam etmektedir. Bu araştırmalar genellikle virüsün yayılma yollarını, semptomları, tedavi yöntemlerini, aşı geliştirme çalışmalarını ve pandeminin sosyal, ekonomik ve psikolojik etkilerini incelemektedir (Nicola vd., 2020).

Engellilik, bireyin fiziksel, zihinsel, duygusal veya sosyal olarak belirli bir normun altında işlev göstermesi veya bir iş yapma yeteneğinin kısıtlanması veya kaybedilmesi durumunu ifade etmektedir. Engellilik genellikle çeşitli nedenlerle ortaya çıkabilir ve yaşamın farklı alanlarını etkileyebilir. Zihinsel engellilik, bireyin zihinsel işlevlerinin genel olarak düşük olduğu ve öğrenme, problem çözme gibi yeteneklerinin sınırlı olduğu bir durumu tanımlar (WHO, 2011). Otizm, sosyal etkileşimde ve

iletişimde belirgin zorluklarla karakterize olan nörogelişimsel bir bozukluktur (CDCP, 2021). Zihinsel engellilik ise bireyin zihinsel yeteneklerinin yaşına göre belirgin şekilde geri kalmış olduğu durumu ifade etmektedir (Türk ve Bumin, 2015). Otizmli ve zihinsel engele sahip ebeveynler üzerine birçok araştırma yapılmış olmasına rağmen gün ve koşulların sürekli yeni ihtiyaçlar ortaya çıkarması nedeniyle zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin ve bakım verenlerin ihtiyaçları da değişmektedir. Bu sebeple yeni araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Bakım yükü, bir bireyin bir başkasına sağladığı bakımın miktarı ve niteliğini ifade eder. Özellikle engelli veya yaşlı bireyleri bakım veren kişilerin yaşadığı zorlukları ve bu bakımın getirdiği fiziksel, duygusal ve maddi yükü tanımlar. Yaşam kalitesi ise bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden yaşamını değerlendirdiği bir kavramdır. Bakım veren kişilerin yaşam kalitesi, verdikleri bakımın zorluklarına bağlı olarak olumsuz yönde etkilenebilir (Meral ve Üstün, 2020).

Bu çalışma ile COVID-19 pandemi sürecinin 6-12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisi incelenip literatüre katkı sunmak hedef olmuştur. Bu nedenle araştırmanın problem cümlesi "COVID-19 pandemi sürecinin 6-12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesi etki düzeyi nedir?" şeklinde geliştirilmiştir.

3.1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın temel amacı, COVID-19 pandemi sürecinin 6-12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesi etki düzeyine bakmaktır. Bu amacın yanında değişkenlerin demografik özelliklere ve COVID-19 yaşantı durumuna göre etkileyip etkilemediği gözlemlenmiştir.

Araştırmanın temel amacına bağlı olarak bazı sorulara cevap aranmıştır. Bu araştırma soruları şunlardır:

- Annenin ve engelli çocuğun demografik özelliklerine bakım verme yükü düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

• Annenin ve engelli çocuğun demografik özelliklerine göre annenin COVID-19'un yaşam kalitesi düzeyi farklılaşmakta mıdır?

• Annenin bakım verme yükü ile COVID-19'un yaşam kalitesi etki düzeyi arasındaki ilişki var mıdır?

3.1.3. Araştırmanın Önemi

COVID-19 pandemisi, sağlık, sosyal yaşam ve ekonomi gibi birçok alanda derin etkiler yaratmıştır. Ancak, bu krizin etkileri özellikle engelli çocuğa sahip aileler üzerinde daha belirgin bir şekilde hissedilmektedir. Engelli çocuğa sahip olmak zaten büyük bir sorumluluk ve zorluklarla dolu bir süreci başlatırken, pandemi süreci bu zorlukları daha da artırmıştır.

Pandemi sürecinde alınan kısıtlamalar, sağlık hizmetlerine erişimdeki zorluklar ve sosyal izolasyon gibi faktörler, özellikle 6-12 yaş arası otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip anneler üzerinde ekstra bir baskı oluşturmuştur. Bu dönemde, bu annelerin bakım yükü artarken, yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmiştir. Bu bağlamda, COVID-19 pandemisinin 6-12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesi etki düzeyi anlamak önemlidir. Pandemi döneminde bu özel grup üzerindeki etkilerin belirlenmesi, daha etkili destek ve kaynakların sağlanması için kritik bir adım olabilir. Bu çalışma, pandemi sürecindeki ebeveynlerin deneyimlerini ve ihtiyaçlarını anlamak ve bu bilgiye dayalı olarak müdahale stratejileri geliştirmek amacıyla yapılmıştır. Ayrıca bu çalışmanın alan yazınına katkı sağlayıcı bir nitelikte olacağı düşünülmektedir. Bunların yanı sıra COVID-19'un zihinsel engelli çocuğu olan annelerde yarattığı etkiler merak uyandırabilecek bir konu olduğu için toplumun her kesiminden okuyucular için ilgi çekici bir kaynak olacaktır.

3.1.4. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma, COVID-19 pandemi sürecinin otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesi etki düzeyi ortaya koymak amacıyla tarama yöntemi kullanılarak nicel desenli olarak tasarlanmıştır. Nicel araştırmalarda kullanılan tarama yöntemi, genellikle büyük ölçekli veri toplamak ve genel bir resim elde etmek amacıyla kullanılmaktadır. Bu yöntem, araştırmacının büyük bir örnekleme ulaşmasını sağlar ve genellikle anketler veya diğer standartlaştırılmış veri toplama araçları kullanılarak uygulanmaktadır (Büyüköztürk vd., 2016).

3.1.5. Evren ve Örneklem

İstanbulun farklı ilçelerinde yaşayan katılımcılar çalışmanın evrenini oluşturmaktadır. İstanbul İlinde Sultanbeyli, Kağıthane, Kadıköy, Esenyurtü, Çekmeköy, Ümraniye, Tuzla, Pendik, Fatih ve Maltepe İlçelerinde faaliyet gösteren Otizm ve Zihinsel engelliler ile çalışan özel merkez ve okullar ile bu alanda faaliyette bulunan sivil toplum kuruluşlarına 22.02.2022 / 22.03.2022 tarihleri arasında başvuran ve otizmli veya zihinsel engelli çocuğu ebeveynler çalışmanın evrenini oluşturmaktadır. Çalışmada belirtilen tarih aralıklarında otizmli ve zihinsel engelli ile çalışan merkez, okul veya stklara başvuran ebeveynlerden gönüllü olanlardan amaçsal örnekleme yöntemi belirlenen 150 kişiye ulaşılmıştır. Amaçsal örnekleme, seçkili örnekleme yöntemidir. Bilgi açısından geniş bir alanda daha özel ve derin bir konu üzerinde çalışma yapılacaksa kullanılabilir. Belirli bir amaç doğrultusunda, belli kriterleri sağlayan bireyler ya da durumlar üzerinde yapılan çalışmalarda tercih edilmektedir (Karasar, 2023).

3.1.6. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada Demografik Form, Bakım Verme Yükü Ölçeği, COVID-19'un Yaşam Kalitesine Etkisi Ölçeği değerlendirmeye alınmıştır.

Demografik Form

Araştırmacı tarafından geliştirilmiş yarı yapılandırılmış demografik formda, otizmli ve zihinsel engelli çocuğu olan annelerin demografik özellikleri, çocukların engel durumları, engelli çocukların sağlık sorunları ve ilaç kullanımları, engelli çocukların annelerinin bakım aylığı ve desteği alma durumlarına dair sorular yer almaktadır.

Bakım Verme Yükü Ölçeği

Bakım Verme Yükü Ölçeği, bakıma muhtaç bireylerin veya yaşlı yetişkinlere bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla Zarit, Reever ve BachPeterson (1990) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek, bakım verenlerin kendileri veya araştırmacılar tarafından doldurulabilecek 22 ifadeden oluşmakta ve bakım vermenin bireyin yaşamı üzerindeki etkisini belirlemektedir. Derecelendirmeler hiçbir zaman, nadiren, bazen, sıklıkla, hemen hemen her zaman gibi 0 ile 4 arasında değişen Likert tipi bir ölçek üzerindedir. Yapılan çalışmada bu ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında, test-tekrar test güvenirliği ise 0,71 olarak bulunmuştur. Ölçeğin minimum puanı 0, maksimum puanı 88 olup, yüksek puanlar daha fazla sıkıntı düzeyini göstermektedir (Zarit ve Zarit, 1990). Türkçe uyarlaması Fadime Hatice İnci ve Müyesser Erdem tarafından 2008 yılında yapılmış olup ölçeğin güvenirliği 0,95 kadar yüksektir. Ayrıca farklı kültürlerde yapılan ölçek uyarlama çalışmalarında iç tutarlılık katsayıları Arai ve diğerleri (1997), Arai ve Washi (1999), Scazufca (2002), Taub ve diğerleri (2004), Yoon ve Robinson (2004) olarak rapor edilmiştir. 2005), Chan ve diğerleri (2005) sırasıyla 0,93, 0,93, 0,87, 0,88, 0,94 ve 0,99 olarak ifade etmişlerdir.

COVID-19'un Yaşam Kalitesine Etkisi Ölçeği

Ölçek Repišti ve arkadaşları (2020) tarafından geliştirilmiş olup, Türkçe geçerlik ve güvenirliği Sümen ve Adibelli (2022) tarafından COVID-19 tanısı olan ve olmayan bireyler için değerlendirilmiştir. Bu ölçek, ruh sağlığı ile ilgili temel yaşam kalitesi alanlarını kapsayan altı maddeden oluşmaktadır. Bunlardan ilki, mevcut salgının bireyin genel yaşam kalitesi üzerindeki duygusal etkisini değerlendiriyor. İkinci ve üçüncü maddeler bireylerin ruhsal ve fiziksel sağlıklarına ilişkin algılarını

içermektedir. Dördüncü ve beşinci maddeler pandemiye bağlı kaygı ve depresyon düzeylerini ölçmektedir. Son madde, bireyin fiziksel güvenliğinin ne ölçüde tehdit edildiğini belirlemek için tasarlanmıştır. Tüm maddeler beşli Likert tipindedir (1-kesinlikle katılmıyorum-5-kesinlikle katılıyorum) ve bireyin son 7 gün içindeki duygu ve düşüncelerini değerlendirmektedir. Ölçek puanları, toplam puanın madde sayısına bölünmesiyle hesaplanır. Puan ne kadar yüksek olursa salgının bireyin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi de o kadar büyük olur. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı genel evrenden elde edilen veriler için 0,910, tanı konmamış örneklemler için 0,905 ve tanı almış örneklemler için 0,856 olarak bulunmuştur (Sümen ve Adibelli, 2022).

3.1.7. Verilerin Toplanması

Araştırmacı tarafından İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Etik Kurulu'na yapılmış olan başvuru 2022/21 dosya numaralı araştırma 22/02/2022 tarihinde kabul edilmiştir. Etik kurul onayı sonrası ise gönüllü kişilerlere sırasıyla araştırmacı tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış Demografik Form ve ölçekler uygulanmış ve veriler toplanmıştır. İstanbul'un Türkiye'yi yansıttığına inanılan on ilçesinde (Sultanbeyli, Kağıthane, Kadıköy, Esenyurtü, Çekmeköy, Ümraniye, Tuzla, Pendik, Fatih ve Maltepe) faaliyet gösteren Otizm ve Zihinsel engelliler ile çalışan özel merkez ve okullar ile bu alanda faaliyette bulunan sivil toplum kuruluşlarına 22.02.2022 / 22.03.2022 tarihleri arasında başvuran ve otizmli veya zihinsel engelli çocuğu ebeveynlerin iletişim bilgilerine araştırmacı tarafından online Google Form uygulaması üzerinde hazırlanan bilgilendirme, onam formu ve anketlerin yer aldığı link olarak iletilmiş ve anketi doldurmaları beklenmiştir. Google Drive uygulamasında toplanan veriler analiz edilmek üzere programdan alınmıştır. Ebeveynlerden gönüllü olanlar çalışmaya dair bilgilendirilmiş onam formunu onaylamadan ankete geçememiştir.

3.1.8. Verilerin Analizi

Toplanan veriler SPSS 25 sürümlü programına aktarılmış ve bu programdan yararlanılarak veriler ile çalışılırken nicel veri analizleri yöntemleri kullanılmıştır. Ölçeklerin çarpıklık ve basıklık değerlerine bakıldığında ise verilerin -1,5 ve +1,5 arasında değiştiği görüldüğünden verilerin normal dağıldığı görülmektedir. Bu sebeple farklılıklar için t testi ve One-way ANOVA testi, değişkenler arası ilişkiler için ise pearson korelasyon parametrik testleri uygulanmıştır.

3.1.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın genellenebilirliği 22.02.2022 / 22.03.2022 tarihleri ile ve çalışmanın örneklemi olan otizm ve zihinsel engelliler ile çalışan özel merkez ve okullar ile bu alanda faaliyette bulunan sivil toplum kuruluşları ile sınırlıdır. Araştırmanın verileri kullanılan veri toplama araçları ve bireylerin özbildirimleri ile sınırlıdır.

3.1.10. Araştırmanın Sayıltıları

Çalışmaya katılan annelerin soruları özenle ve içtenlikle cevapladıkları varsayılmaktadır.

3.1.11. Tanımlar

COVID-19 Pandemisi: koronavirüs adı verilen bir virüsün yol açtığı hastalık olan COVID-19'un dünya genelinde yayılması ve etkili bir şekilde kontrol altına alınamaması sonucu ortaya çıkan küresel bir sağlık krizidir. COVID-19, özellikle solunum yoluyla bulaşan bir virüs olup, yaygın semptomları arasında ateş, öksürük, nefes darlığı, kas ağrıları, baş ağrısı ve yorgunluk bulunmaktadır. Pandemi süreci, sağlık sistemlerini zorlayarak, ekonomik ve sosyal hayatı derinden etkilerken, hükümetlerin ve uluslararası toplumun geniş çaplı önlemler almasını gerektirir. Bu

önlemler genellikle kitle karantinaları, sosyal mesafe önlemleri, seyahat kısıtlamaları ve hijyen kurallarını içerir. COVID-19 pandemisi, dünya genelinde milyonlarca insanın yaşamını etkilemiş ve birçok alanda ciddi sonuçlara yol açmıştır. (Sağlık Bakanlığı, 2020).

Engellilik: Dünya Sağlık Örgütü (WHO), engelliliği "psikolojik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlarda normal sayılabilecek bir insana oranla bir iş yapma yeteneğinin kısıtlanması veya kaybedilmesi" şeklinde tanımlamaktadır. Engelli bireylerin yaşadığı zorlukları anlamak ve çözüm önerileri geliştirmek adına birçok tanımlama yapılmıştır. Engellilik, sadece fiziksel kısıtlılıkları değil, aynı zamanda sosyal, ekonomik ve kültürel alanlarda yaşanan dezavantajları da içermektedir. Engelli bireylerin iş yaşamlarındaki engeller ve bu engellere karşı alınabilecek önlemler, toplumsal bütünleşmelerini sağlamak adına kritik bir öneme sahiptir (WHO, 2011).

Zihinsel Engellilik: bireyin zihinsel işlevlerinin genel olarak düşük olduğu ve öğrenme, problem çözme gibi yeteneklerinin sınırlı olduğu bir durumu ifade eder. Zihinsel engelli bireyler, genellikle yaşlarına ve gelişim düzeylerine uygun olan aktiviteleri sürdürmede güçlük çekerler ve bazı durumlarda bağımlı bakıma ihtiyaç duyabilirler (AAIDD, 2010).

Bakım Yükü: bir bireyin başka birine bakım verme sorumluluğunun getirdiği fiziksel, duygusal ve finansal yükümlülüklerin tümü olarak tanımlanabilir. Bu yükümlülükler genellikle bakıcıların zamanlarını, enerjilerini ve kaynaklarını kısıtlar, kişisel yaşamlarını ve sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkiler. Bakım yükü, bakım veren bireyin bedensel ve psikolojik sağlığında aksama, zamanın ve özgürlüğün sınırlanması, maddi zorluklar, sosyal izolasyon gibi sonuçlar doğurabilir (Javalkar vd., 2017).

Yaşam Kalitesi: bir bireyin fiziksel sağlık, psikolojik durum, duygusal refah, sosyal ilişkiler, çevresel koşullar ve genel yaşam memnuniyeti gibi çeşitli alanlarda yaşadığı deneyimin bir ölçüsüdür. Yüksek yaşam kalitesi, kişinin mutluluk, tatmin ve huzur duygularını artırabilirken, düşük yaşam kalitesi ise yaşam memnuniyetini ve genel refahı olumsuz yönde etkileyebilir (The WHOQOL Group, 1995).

3.2. BULGULAR

3.2.1. Katılımcılara Dair Bilgiler

Tablo 1

Annelerin Demografik Özellikleri (N=150)

	N	%
Annelerin Yaşı		
35 ve altı	75	50,0
36-45	63	42,0
46-55	12	8,0
Annelerin Doğum Yeri		
Akdeniz	6	4,0
Doğu Anadolu	14	9,3
Ege	10	6,7
Güneydoğu Anadolu	7	4,7
İç Anadolu	18	12,0
Marmara	37	24,7
Karadeniz	56	37,3
Yurtdışı	2	1,3
Annelerin Medeni Durumu		
Evli	130	86,7
Bekar	20	13,3
Annelerin Eğitim Durumu		
Okuryazar	7	4,7
İlkokul	23	15,3
Ortaokul	19	12,7
Lise	62	41,3
Üniversite	39	26,0

Annelerin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	42	28,0
Çalışmıyor	108	72,0
Annelerin Çocuk Sayısı		
1	32	21,3
2	85	56,7
3	29	19,3
4 ve üstü	4	2,7
Toplam	**150**	**100.0**

Tablo 1'de, toplam 150 annenin demografik özellikleri sunulmaktadır. Annelerin yaşlarına göre dağılımı incelendiğinde, %50'sinin 35 yaş ve altında, %42'sinin 36-45 yaş arasında, ve %8'inin 46-55 yaş arasında olduğu görülmektedir. Annelerin doğum yerine göre dağılım incelendiğinde, en yüksek oranın %37,3 ile Karadeniz bölgesinden geldiği, buna ek olarak %24,7'sinin Marmara bölgesinden ve %15,3'ünün İç Anadolu bölgesinden olduğu görülmektedir. Diğer bölgeler ise daha düşük oranlara sahiptir. Annelerin medeni durumlarına göre, katılımcı annelerin %86,7'sinin evli olduğu, %13,3'ünün bekar olduğu belirtilmiştir. Annelerin eğitim düzeyine bakıldığında, %26'sının üniversite mezunu, %41,3'ünün lise mezunu olduğu, %12,7'sinin ortaokul mezunu olduğu, %15,3'ünün ilkokul mezunu olduğu ve %4,7'sinin okuryazar olduğu görülmektedir. Çalışma durumlarına göre annelerin %28'inin çalıştığı, %72'sinin ise çalışmadığı belirtilmiştir. Annelerin çocuk sayısına göre dağılım incelendiğinde, %56,7'sinin 2 çocuğu olduğu, %21,3'ünün 1 çocuğu olduğu, %19,3'ünün 3 çocuğu olduğu ve %2,7'sinin 4 ve üzeri çocuğu olduğu görülmektedir.

Tablo 2

Çocukların Engel Durumları (N=150)

	N	%
Annelerin Engelli Çocuk Sayısı		
1	145	96,7
2	5	3,3
Engelli Çocukların Rapor Durumu		
ÇÖZGER Raporu Var	150	100,0
Çocukların Engel Derecesi		
0-40	70	46,7
41-60	29	19,3
61-75	15	10,0
76-90	16	10,7
91-100	20	13,3
Çocukların Birincil Engel Teşhisleri		
Otizm	95	63,3
Zihinsel Engellilik	55	36,7
Çocukların Fiziksel Engel Durumu		
Evet	12	8,0
Hayır	138	92,0
Çocukların Fiziksel Engelli Olanların Mevcut Durumu		
Yürüyemez - tekerlekli sandalye kullanır	2	1,4
Yarı-yürüyebilir - biraz destekle yürüyebilir	5	3,3
Yürüyebilir - bağımsız olarak yürüyebilir ve koşabilir	5	3,3
Fiziksel engeli yok	138	92,0
Toplam	**150**	**100.0**

Tablo 2'de, toplam 150 çocuğun engel durumlarına yönelik bilgiler sunulmaktadır. Annelerin engelli çocuk sayısına göre dağılım incelendiğinde,

%96,7'sinin 1 engelli çocuğa sahip olduğu, %3,3'ünün ise 2 engelli çocuğa sahip olduğu görülmektedir. Engelli çocukların rapor durumlarına bakıldığında, tüm çocukların %100'ünün ÇÖZGER raporu bulunduğu belirtilmiştir. Çocukların engel derecelerine göre dağılım incelendiğinde, en yüksek oranın %46,7 ile 0-40 arasında olduğu, buna ek olarak %19,3'ünün 41-60, %10,0'unun 61-75, %10,7'sinin 76-90 ve %13,3'ünün 91-100 arasında olduğu görülmektedir. Çocukların birincil engel teşhislerine göre, %63,3'ünün otizm, %36,7'sinin ise Zihinsel Engellilik teşhisi aldığı belirtilmiştir. Fiziksel engelli olan çocukların durumlarına bakıldığında, %8,0'inin fiziksel engeli olduğu, %92,0'sinin ise fiziksel engeli olmadığı belirtilmiştir. Fiziksel engelli olan çocukların mevcut durumlarına göre, %1,4'ünün yürüyemez durumda olduğu, %3,3'ünün yarı-yürüyebilir, %3,3'ünün yürüyebilir, %92,0'sinin ise fiziksel engeli olmadığı görülmektedir.

Tablo 3

Engelli Çocukların Sağlık Sorunları ve İlaç Kullanımları (N=150)

	N	**%**
Engelli Çocukların Öğrenme Sorunları		
Evet	65	43,3
Hayır	85	56,7
Engelli Çocukların Başka Sağlık Sorunları		
Evet	74	49,3
Hayır	76	50,7
Engelli Çocukların Başka Sağlık Sorun Durumu		
Epilepsi	27	18,0
Diyabet	1	,7
Bağışıklık Yetersizliği	2	1,3
Metabolik Sorunlar	44	29,3
Başka Hastalık Yok	76	50,7
Sürekli Reçeteli İlaç Kullanımı		

Evet	108	72,0
Hayır	42	28,0
Toplam	**150**	**100.0**

Tablo 3'te, toplam 150 engelli çocuğun sağlık sorunları ve ilaç kullanımlarına dair bilgiler yer almaktadır. Engelli çocukların öğrenme sorunlarına göre dağılım incelendiğinde, %43,3'ünün öğrenme sorunu olduğu, %56,7'sinin ise bu tür bir sorun yaşamadığı görülmektedir. Engelli çocukların başka sağlık sorunlarına dair bilgiler incelendiğinde; %49,3'ünün başka sağlık sorunu olduğu, %50,7'sinin ise başka bir sağlık sorunu yaşamadığı belirtilmiştir. Başka sağlık sorunu yaşayan çocukların sorunlarına göre dağılım incelendiğinde, %18,0'unun epilepsi, %0,7'sinin diyabet, %1,3'ünün bağışıklık yetersizliği, %29,3'ünün metabolik sorunlar yaşadığı, ve %50,7'sinin başka bir hastalığı olmadığı görülmektedir. Ayrıca %72,0'sinin sürekli reçeteli ilaç kullandığı, %28,0'inin ise bu tür bir ilaç kullanımı olmadığı belirtilmiştir.

Tablo 4

Engelli Çocukların Annelerinin Bakım Aylığı ve Desteği Alma Durumları (N=150)

	N	**%**
Bakım Aylığı Alma Durumu		
Evet	116	77,3
Hayır	34	22,7
Bakım Desteği Alma Durumu		
Evet	77	51,3
Hayır	73	48,7
Bakım Desteği Aldığı Kişi		
Anneanne-Dede	49	32,7
Babaanne-Dede	12	8,0
Akrabalar	7	4,7

Diğer Çocuk	5	3,3
Bakıcı	4	2,7
Toplam	**150**	**100.0**

Tablo 4'te, toplam 150 engelli çocuğun annelerinin bakım aylığı ve destek alma durumlarına dair bilgiler sunulmaktadır. Annelerin bakım aylığı alma durumuna göre dağılım incelendiğinde, %77,3'ünün bakım aylığı aldığı, %22,7'sinin ise bu tür bir aylık almadığı belirtilmiştir. Bakım desteği alma durumlarına göre, annelerin %51,3'ünün bakım desteği aldığı, %48,7'sinin ise böyle bir destek almadığı belirtilmiştir. Bakım desteği alan annelerin destek aldığı kişilere göre dağılım incelendiğinde, %32,7'sinin anneanne-dede, %8,0'inin babaanne-dede, %4,7'sinin akrabalar, %3,3'ünün diğer çocuk, ve %2,7'sinin bakıcı tarafından destek aldığı görülmektedir.

Tablo 5

Bakım Verme Yükü ve COVID-19 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları (N=150)

	Min.	Max.	Ort	Ss.	Çarpıklık		Basıklık	
C.19 Öncesi Bakım Yükü	1,00	10,00	3,62	1,950	,911	,198	,452	,394
C.19 Süreci Bakım Yükü	1,00	10,00	6,94	1,858	-,656	,198	,375	,394
C.19 Tam Kapanma Süreci Bakım Yükü	1,00	10,00	7,74	1,692	-1,116	,198	1,410	,394
Bakım Verme Yükü Ölçeği	9,00	81,00	53,50	11,941	-,825	,198	1,279	,394
Covid19 Yaşam Kalitesi Ölçeği	1,00	5,00	3,40	,784	-,953	,198	1,085	,394

Tablo 5'te COVID-19 öncesi, süreci ve tam kapanmada annelerin bakım yüklerini, genel bakım yüklerini ve COVID-19 yaşam kalite düzeyleri incelenmiştir. Ortalamalara bakıldığında annelerin bakım yüklerinin COVID-19 öncesinde daha düşük olduğu (Ort=3,62, min: 1, max: 10), kapanma sürecinde ise en yüksek olduğu (Ort=7,74, min: 1, max: 10) görülmektedir. Annelerin genel anlamda bakım verme yüklerinin orta derecede olduğu görülmektedir (Ort=53,5, min: 9, max: 81). COVID-19 sürecinde annelerin yaşam kalitelerine bakıldığında orta seviyenin üstü şeklinde olduğu görülmektedir (Ort=3,40, min: 1, max: 5). Puanın yükselmesi, COVID-19'un annelerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin daha büyük olduğunu göstermektedir.

Çarpıklık ve basıklık değerlerine bakıldığında ise verilerin -1,5 ve +1,5 arasında değiştiği görüldüğünden verilerin normal dağıldığı görülmektedir.

3.2.2 Annenin ve Engelli Çocuğun Demografik Özelliklerine Bakım Verme Yükü Düzeyleri

Tablo 6

Annelerin Yaşlarına Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
35 ve altı	75	53,9733	11,73580		
36-45	63	52,5397	12,25907	,457	,634
46-55	12	55,6667	12,08555		

Tablo 6 t testi sonuçları incelendiğinde; annelerin yaşlarına göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 7

Annelerin Doğum Yerine Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
Akdeniz	6	42,8333	17,25592		
Doğu Anadolu	14	55,5714	10,60272		
Ege	10	54,1000	6,60724		
Güneydoğu Anadolu	7	47,1429	20,35869	2,036	,055
İç Anadolu	18	57,7778	8,44745		
Marmara	37	52,5946	13,51226		
Karadeniz	56	54,6071	10,14563		
Yurtdışı	2	38,0000	5,65685		

Tablo 7 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annelerin doğum yerlerine göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 8

Annelerin Medeni Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evli	130	53,0923	12,08397	-1,084	,280
Bekar	20	56,2000	10,86569		

Tablo 8 t testi sonuçları incelendiğinde; annelerin medeni durumlarına göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 9

Annelerin Eğitim Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
Okuryazar	7	47,3684	8,51329		
İlkokul	23	51,8571	9,68945		
Ortaokul	19	52,1538	14,11937	2,618	,038*
Lise	62	54,6129	10,51830		
Üniversite	39	58,3913	13,55212		

Tablo 9 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annelerin eğitim durumlarına göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmüştür (p< 0,05). Annelerin eğitim düzeylerinin arttıkça bakım verme yüklerinin arttığı görülmektedir. Bu tablo eğitim düzeyi yüksek annelerin bakım verme yüklerini daha fazla hissediyor oldukları şeklinde yorumlanabilir.

Tablo 10

Annelerin Çalışma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Çalışıyor	42	54,0952	12,94041	,375	,708
Çalışmıyor	108	53,2778	11,58539		

Tablo 10 t testi sonuçları incelendiğinde; annelerin çalışma durumlarına göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 11

Çocuk Sayısına Göre Annelerin Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
1	32	54,2188	12,10368		
2	85	52,4588	12,67689	,714	,545
3	29	56,0345	9,56363		
4 ve üstü	4	51,7500	10,62623		

Tablo 11 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annelerin çocuk sayısına göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 12

Engelli Çocuk Sayısına Göre Annelerin Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
1	145	53,2966	12,08024	1,350	,047*
2	5	59,6000	3,20936		

Tablo 12 t testi sonuçları incelendiğinde; annelerin engelli çocuk sayısına göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur (p<0,05). 2 engelli çocuğu olan annenin 1 engelli çocuğu olan anneye göre bakım yükünün daha fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 13

Çocuğun Engelli Derecesine Göre Annelerin Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
0-40	70	45,7429	8,57141		
41-60	29	50,4138	13,01240		
61-75	15	53,3333	12,14006	3,928	,005*
76-90	16	55,6875	13,59274		
91-100	20	57,2000	15,43271		

Tablo 13 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; çocukların engel düzeylerine göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur (p<0,05). Çocukların engel düzeyi arttıkça annelerin bakım verme yüklerinin arttığı görülmektedir.

Tablo 14

Çocuğun Engel Türünde Birincil Teşhise Göre Annelerin Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Otizm	95	51,4737	11,33517	1,707	,019*
Zihinsel Engellilik	55	54,8364	12,85786		

Tablo 14 t testi sonuçları incelendiğinde; çocukların engel türüne göre bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur (p< 0,05). Zihinsel Engellilik tanılı engelli çocuğu olan annenin otizm tanılı çocuğu olan anneye göre daha fazla bakım verme yükü olduğu görülmektedir.

Tablo 15

Çocuğun Fiziksel Engeli Olma Durumuna Göre Annelerin Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	12	51,1667	14,92303	,499	,481
Hayır	138	53,7101	11,69141		

Tablo 15 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun fiziksel engelli olma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 16

Çocuğun Öğrenme Sorunu Olma Durumuna Göre Annelerin Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	65	51,5077	13,96997	3,263	,073
Hayır	85	55,0353	9,93964		

Tablo 16 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun öğrenme sorunu olma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 17

Çocuğun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	74	53,4189	12,08305	,008	,930
Hayır	76	53,5921	11,88184		

Tablo 17 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun başka sağlık sorunu olma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 18

Çocuğun Sürekli Reçeteli İlaç Alma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	108	53,9074	11,79303	,433	,512
Hayır	42	52,4762	12,40031		

Tablo 18 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun sürekli reçeteli ilaç alma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 19

Annenin Engelli Bakım Aylığı Alma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	116	54,4655	11,16005	3,352	,069
Hayır	34	50,2353	13,98497		

Tablo 19 t testi sonuçları incelendiğinde; annenin engelli bakım aylığı alma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 20

Annenin Bakım Desteği Alma Durumuna Göre Bakım Verme Yükü (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	77	53,5455	11,18569	,041	,968
Hayır	73	53,4658	12,76832		

Tablo 20 t testi sonuçları incelendiğinde; annenin engelli bakım desteği alma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

3.2.3. Annenin ve Engelli Çocuğun Demografik Özelliklerine Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi

Tablo 21

Annenin Yaşına Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
35 ve altı	75	3,3844	,76277		
36-45	63	3,4127	,84659	,142	,867
46-55	12	3,5139	,60075		

Tablo 21 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annenin yaşına göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 22

Annenin Doğum Yerine Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
Akdeniz	6	3,0556	,81423		
Doğu Anadolu	14	3,1190	,55635		
Ege	10	3,5667	,93690		
Güneydoğu Anadolu	7	2,9762	1,14434	1,010	,427
İç Anadolu	18	3,5093	,81142		
Marmara	37	3,4189	,75320		
Karadeniz	56	3,5089	,76371		
Yurtdışı	2	3,1667	,70711		

Tablo 22 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annenin doğum yerine göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 23

Annenin Medeni Durumuna Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evli	130	3,3885	,78046	,524	,470
Bekar	20	3,5250	,81878		

Tablo 23 t testi sonuçları incelendiğinde; annenin medeni durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 24

Annenin Eğitim Durumuna Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
Okuryazar	7	3,2381	,44987		
İlkokul	23	3,3841	,68614		
Ortaokul	19	3,2456	,83955	,927	,450
Lise	62	3,5457	,75336		
Üniversite	39	3,3077	,89552		

Tablo 24 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annenin eğitim durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 25

Annenin Çalışma Durumuna Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesine Etkisi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Çalışıyor	42	3,5198	,82738	1,217	,272
Çalışmıyor	108	3,3627	,76625		

Tablo 25 t testi sonuçları incelendiğinde; annenin çalışma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 26

Annenin Çocuk Sayısına Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
1	32	3,4062	,77128		
2	85	3,4490	,81488	,324	,808
3	29	3,2816	,75344		
4 ve üstü	4	3,4167	,55277		

Tablo 26 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; annenin çocuk sayısına göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 27

Annenin Engelli Çocuk Sayısına Göre COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
1	145	3,3954	,79421	,927	,048*
2	5	3,7333	,25276		

Tablo 27 t testi sonuçları incelendiğinde; annelerin engelli çocuk sayısına göre COVID-19 yaşam kalitesi etkisinde anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur (p< 0,05). 2 engelli çocuğu olan annenin 1 engelli çocuğu olan anneye göre COVID-19 sürecinin yaşam kalitesini daha fazla olumsuz yönde etkisinin arttığı görülmektedir.

Tablo 28

Çocuğun Engel Derecesine Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	F	p
0-40	70	3,6833	,61591		
41-60	29	3,4885	,60246		
61-75	15	3,3000	,87333	8,271	,000
76-90	16	2,8725	,90241		
91-100	20	2,8150	,89976		

Tablo 28 one way ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; çocukların engel derecesine göre COVID-19 yaşam kalitesi etkisinde anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur (p< 0,05). Çocukların engel dereceleri arttıkça COVID-19 sürecinin yaşam kalitesini daha az etkilediği görülmektedir. Çocukların engel oranları arttıkça bakım yükleri artsa da COVID-19 sürecinde yaşam kalitelerine olan etkinin daha az olması engel düzeyi yükselen çocukların dışarı çıkmaları konusunda daha az istekli olabilecekleri şeklinde değerlendirilebilir.

Tablo 29

Çocuğun Engel Türünde Birincil Teşhise Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Otizm	95	3,5053	,77888	4,183	,043*
Zihinsel Engellilik	55	3,2364	,77093		

Tablo 29 t testi sonuçları incelendiğinde; çocukların engel teşhislerine göre COVID-19 yaşam kalitesi etkisinde anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur (p< 0,05). Otizm tanısı olan çocuğu annelerin Zihinsel Engellilik tanısı olan çocuklara sahip olan annelere göre daha fazla COVID-19 sürecinden etkilendikleri görülmektedir. Bunun sebebinin yine zihinsel engellilik tanısı olan çocukların ev içi etkinliklerde vakit

geçirmeleri daha mümkün iken otizmli çocukların sokağa çıkma isteklerinin daha fazla oluyor olması olarak değerlendirilebilir.

Tablo 30

Çocuğun Fiziksel Engeli Olma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	12	3,3056	,89565	,216	,043*
Hayır	138	3,4155	,77686		

Tablo 30 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun fiziksel engel olma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmüştür (p<0,05). Fiziksel engeli olmayan çocuğu olan annelerin fiziksel engeli olan çocuğa sahip olan annelere göre daha fazla COVID-19 sürecinden etkilendikleri görülmektedir. Bunun sebebinin yine fiziksel engeli olan çocukların ev içi etkinliklerde vakit geçirmeleri daha mümkün iken fiziksel engeli olmayan çocukların sokağa çıkma isteklerinin daha fazla oluyor olması olarak değerlendirilebilir.

Tablo 31

Çocuğun Öğrenme Sorunu Olma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	65	3,3205	,86868	1,388	,241
Hayır	85	3,4725	,71123		

Tablo 31 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun öğrenme sorunu olma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 32

Çocuğun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	74	3,4955	,73351	1,885	,172
Hayır	76	3,3202	,82631		

Tablo 32 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun başka sağlık sorunu olma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 33

Çocuğun Sürekli Reçeteli İlaç Alma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	108	3,5093	,76081	6,861	,010*
Hayır	42	3,1429	,79084		

Tablo 33 t testi sonuçları incelendiğinde; çocuğun sürekli reçeteli ilaç alma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmüştür (p<0,05). Çocuğu sürekli reçeteli ilaç almak zorunda olan annelerin COVID-19 sürecinden daha fazla etkilendikleri görülmektedir. Bunun sebebi sürekli reçeteli ilaç ihtiyacı olan çocuğun sürekli COVID-19 sürecinde hastaneye ve eczaneye götürmek zorunda kalmasından kaynaklı olabileceği olarak değerlendirilebilir.

Tablo 34

Annenin Engelli Bakım Aylığı Alma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	116	3,4411	,76368	,986	,322
Hayır	34	3,2892	,85212		

Tablo 34 t testi sonuçları incelendiğinde; annenin engelli bakım aylığı alma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

Tablo 35

Annenin Bakım Desteği Alma Durumuna Göre Annenin COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi (N=150)

	N	Ort.	Ss.	t	p
Evet	77	3,5000	,73200	2,260	,135
Hayır	73	3,3082	,82947		

Tablo 35 t testi sonuçları incelendiğinde; annenin bakım desteği alma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (p> 0,05).

3.2.4. Annenin Bakım Verme Yükü ile COVID-19'un Yaşam Kalitesine Etkisi Arasındaki İlişki

Tablo 36

Annenin Bakım Verme Yükü ile COVID-19'un Yaşam Kalitesi Etki Düzeyi Arasındaki İlişki

		COVID-19 Yaşam Kalitesi Ölçeği
COVID-19 Öncesi Bakım Yükü	r	-,043
	p	,598
	N	150
COVID-19 Süreci Bakım Yükü	r	,290**
	p	,000
	N	150
COVID-19 Tam Kapanma Süreci Bakım Yükü	r	,342**
	p	,000
	N	150
Bakım Verme Yükü Ölçeği Toplam	r	,403**
	p	,000
	N	150

Tablo 36'da pearson korelasyon testi sonuçlarına bakıldığında annelerin bakım yükleri ile COVID-19 sürecinin yaşam kalitelerini nasıl etkilediği arasındaki ilişki ortaya koyulmuştur. COVID-19 öncesi bakım verme yükü ile COVID-19 yaşam kalitesi arasındaki ilişki zayıf (r = -0,043) ve istatistiksel olarak anlamlı değildir (p>0,05). COVID-19 sürecindeki bakım verme yükü ile COVID-19 sürecindeki yaşam kalitesine etkisi arasındaki ilişki orta düzeyde (r = 0,290) ve istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05). Bu durum, COVID-19 sürecindeki bakım yükünün, annelerin yaşam kalitesi etkisi ile pozitif bir ilişkiye sahip olduğunu göstermektedir. Annelerin COVID-19 sürecinde bakım yükü arttıkça COVID-19'un yaşam kalitelerine olan olumsuz etki düzeyleri de artmaktadır. COVID-19 Tam Kapanma Süreci Bakım Yükü ile COVID-19 tam kapanma sürecindeki yaşam kalitesi etkisi arasındaki ilişki orta düzeyde (r = 0,342) ve istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05). Bu durum, COVID-19 tam kapanma sürecindeki bakım yükünün, annelerin yaşam kalitesine olan etki düzeyi ile pozitif bir ilişkiye sahip olduğunu göstermektedir. COVID-19 tam kapanma sürecindeki bakım yükünün annelerin yaşam kalitesine de olumsuz yönde etki ettiği

anlaşılmaktadır. Bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki orta düzeyde (r = 0,403) ve istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05). Bu durum, genel olarak bakım verme yükünün, annelerin yaşam kalitesi etki düzeyi ile pozitif bir ilişkiye sahip olduğunu göstermektedir. Sonuç olarak da annelerin bakım yüklerinin artması COVID-19 sürecindeki yaşam kalitelerini olumsuz yönde etki düzeyini arttırmaktadır.

3.3. TARTIŞMA

Araştırmanın soruları doğrultusunda yapılan tanımlayıcı ve çıkarımsal analizlerden elde edilen bulgular, literatüre dayalı olarak bu bölümde tartışılmıştır.

Engelli çocuğu olan ailelerde, çocuğun bakımını genellikle anneler üstlenmektedir. Bu durum, annelerin çocuklarının sorumluluklarını, özel eğitimini ve rehabilitasyonunu yerine getirirken büyük bir bakım yükünü üstlendiği anlamına gelmektedir. Bu süreçte, anneler diğer aile bireylerine yeterince zaman ayıramazlar ve genellikle sosyal ortamdan uzaklaşırlar. Sonuç olarak, annelerin bakım yükü artar, sağlıkları ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenir. Bu durum, daha önce yapılan çalışmalarda da vurgulanmıştır (Javalkar vd., 2017; Kaydok, Solum ve Çınaroğlu, 2020; Ören ve Aydın, 2020). Bu çalışma, engelli çocuğu olan annelerin bakım yükü ile COVID-19 sürecindeki yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi araştırmayı amaçlamaktadır.

Bu çalışmada, annelerin bakım yüklerinin COVID-19 öncesinde daha düşük seviyelerde olduğu ancak kapanma sürecinde en yüksek seviyeye ulaştığı belirlenmiştir. Genel olarak, annelerin bakım yükü orta derecededir. Ancak, COVID-19 sürecinde annelerin yaşam kalitesinin orta seviyenin üstünde olduğu gözlemlenmiştir. Bu durum, COVID-19'un annelerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin daha belirgin olduğunu göstermektedir. Yılmaz ve Alemdar (2020) tarafından yapılan araştırmada, annelerin engelli çocuklarına yönelik hissettikleri bakım yükünün orta derecede ciddi olduğu bulunmuştur. Javalkar ve ekibinin (2017) çalışmasında da, serebral palsi (CP), Down sendromu, spina bifida gibi kronik

hastalıkları olan çocukların anneleri üzerindeki bakım yükünün orta derecede ciddi olduğu tespit edilmiştir. Benzer şekilde, Albayrak ve meslektaşlarının (2019) çalışmasında da, serebral palsili çocukların annelerinin sağlıklı çocukların annelerine göre daha yüksek bir bakım yükü yaşadığı bulunmuştur. Bu çalışma da diğer araştırmalarla uyumlu olarak, annelerin orta düzeyde bir bakım yükü taşıdığını göstermektedir. Bu bulgu, literatürdeki benzer çalışmaları desteklemektedir.

Bu çalışmada, annenin ve engelli çocuğun demografik özelliklerine göre bakım verme yükü düzeyleri incelenmiştir. Annelerin eğitim düzeyleri, sahip oldukları engelli çocuk sayısı, çocukların engel düzeyi ve tanı durumlarına göre bakım verme yüklerinde anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Yapılan analizler, eğitim düzeyi yüksek olan annelerin bakım verme yüklerini daha fazla hissettiğini göstermektedir. Bu bulgu, literatürdeki benzer çalışmalarla da uyumludur. Özellikle, Demir (2018) ve Ulusoy ve arkadaşlarının (2021) çalışmaları, artan eğitim düzeyinin yüksek bakım yükü şiddeti ile ilişkili olduğunu açıkça belirtmektedir. Bu çalışmalar, eğitim düzeyinin bakım verme yükü üzerindeki etkisini doğrulamakta ve bu konuda yapılan bulguları desteklemektedir. Dolayısıyla, bu çalışmanın bulguları eğitim düzeyi ile bakım verme yükü arasındaki ilişkiyi vurgulamakta ve literatürdeki diğer çalışmalarla uyumlu bir şekilde değerlendirilmektedir.

Bu çalışmada, iki engelli çocuğu olan annelerin, bir engelli çocuğu olan annelere göre daha fazla bakım yükü hissettiği, çocukların engel düzeyinin artmasıyla annelerin bakım verme yüklerinin arttığı ve Zihinsel Engellilik tanılı engelli çocuğu olan annelerin, otizm tanılı çocuğu olan annelere göre daha fazla bakım verme yükü olduğu bulunmuştur. Bu bulgular, benzer konuda yapılan diğer çalışmalarla da uyumludur. Örneğin, Haspel ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında, çocuğun engel düzeyinin artmasıyla bakım yükünün de arttığı bulunmuştur. Benzer şekilde, Kim ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında da çocuğun engellilik derecesinin bakım yükünü etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca, bazı çalışmalarda çocuğun tedavi masrafları, eğitimi ve bakıma yönelik araç gereçlerin aileye ekonomik bir yük getirmesi sonucu bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir (Budak ve Geçkil, 2020). Bu da çalışmamızın bulgularını destekler niteliktedir.

Bu çalışmada, annenin ve engelli çocuğun demografik özelliklerine göre COVID-19'un annenin yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir. Annelerin engelli çocuk sayısına, çocukların engel derecesine, engel teşhislerine, çocuğun fiziksel engel olma durumuna ve çocuğun sürekli reçeteli ilaç alma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi anlamlı farklılıklar göstermiştir. İki engelli çocuğu olan annelerin, bir engelli çocuğu olan annelere göre COVID-19 sürecinin yaşam kalitesini daha fazla etkilediği belirlenmiştir. Ayrıca, çocukların fiziksel engel olma durumuna göre annelerin COVID-19 sürecinden daha fazla etkilendiği görülmüştür. Bununla birlikte, çocuğun sürekli reçeteli ilaç alma durumuna göre annelerin COVID-19 sürecinden daha fazla etkilendiği ve bu durumun sürekli ilaç alma ihtiyacından kaynaklanabileceği belirlenmiştir. Literatüre göre, engelli bir çocuğun bakımında anne genellikle primer olarak sorumlu kişidir. Bu durumda, çocuğun özel eğitimi ve bakımıyla ilgilenir ve bakım yükünü üstlenir. Annenin bakım yükünün artması da yaşam kalitesinin azalmasına yol açabilir (Gönültaş, 2019; İnceoğlu, 2019; Keniş Coşkun ve ark., 2019; Yılmaz ve Alemdar, 2020). Peker ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında, kohlear implantlı çocukların ebeveynlerinin sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre daha düşük yaşam kalitesine ve daha yüksek bakım yüküne sahip olduğu bulunmuştur. Ayrıca, Farajzadeh ve arkadaşlarının çalışmalarında (2020), çalışan annelerin daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Meral ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında ise, aile yaşam kalitesinin en önemli yordayıcılarından birinin aile sosyal desteği olduğu ve aile sosyal desteğinin artmasıyla aile yaşam kalitesinin de arttığı sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmada, annelerin bakım verme yükleri ile COVID-19 sürecindeki yaşam kaliteleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki belirlenmiştir. COVID-19 sürecinde ve özellikle tam kapanma döneminde, bakım yükü arttıkça annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği gözlenmiştir. Bu durum, COVID-19 sürecindeki bakım yükünün annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini göstermektedir. Literatürde de bu çalışmayı destekler nitelikte bulgular yer almaktadır. Özellikle, anneler özel gereksinime ihtiyaç duyan çocuklarının bakım sorumluluğunun çoğunu üstlenirler, sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmek zorunda kalırlar ve sosyal aktivitelere katılımları azalır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Yapılan

araştırmalarda (Caicedo, 2014; Çebi, 2021), ailenin yaşam kalitesinin ve etkileşiminin artması da bakım yükünde azalmaya neden olduğu bulunmuştur. Ayrıca, Gönültaş (2019)'ın engelli çocuğu olan ebeveynler üzerine yaptığı çalışmada, yaşam kalitesi ile hem bakım yükü hem de sosyal destek arasında anlamlı düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur. Bu da annelerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasında bakım yükünün önemli bir rol oynadığını göstermektedir.

Bu çalışmaya göre annelerin bakım verme yükleri ile COVID-19 sürecindeki yaşam kaliteleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki belirlenmiştir. COVID-19 sürecinde ve özellikle tam kapanma döneminde, bakım yükü arttıkça annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği gözlenmiştir. COVID-19 sürecindeki bakım yükünün annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini göstermektedir. Literetür de bu çalışmayı destekler niteliktedir. Özellikle anneler özel gereksinime ihtiyaç duyan çocuklarının bakım sorumluluğunun çoğunu üstlenirler, sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmek zorunda kalırlar ve sosyal aktivitelere katılımları azalır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Yapılan araştırmalarda (Caicedo, 2014; Çebi, 2021) ailenin yaşam kalitesinin ve etkileşiminin artması da bakım yükünde azalmaya neden olmaktadır. Yine bir başka çalışmada Gönültaş (2019)'un engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesinde hem bakım yükü hem de sosyal desteğin anlamlı düzeyde ilişkisi olduğu bulunmuştur. Literatür incelendiğinde Çandır (2016) çalışmasında engelli çocuklı ve aileleriyle annelerin zaman geçirebilmesi ve işte çalışmaları sebebiyle psikolojik olarak kendilerine yeteri kadar zaman ayıramamalrı gibi sebeplerle anneler yıprandıklarını belirtmişlerdir. Çolak ve Kahriman (2019) çalışmasında ebeveynlerin engelli çocuğuna yemeğini yeme, tuvaletini banyosunu yaptırma, dişlerini fırcalama, ellerini yıkama ve kıyafetlerini giydirme konusunda zorlandıklarını ve annelerin çoğunluğunun engelli çocuğun bakımı konusunda yeterli vakti ayıramadığı tespit edilmiştir. Ebeveynlerin bakım yükü, yaşam doyumu ve algılanan sosyal destek düzeylerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin bakım yükü azaldıkça yaşam doyumlarının arttığı sonucuna varıldı (Demir 2021). Gebeyehu ve arkadaşları (2019) bakım yüküyle yaşam doyumu arasında negatif yönlü bir ilişki bulmuşlardır.

SONUÇ

Annelerin yaşlarına ve doğum yerlerine göre dağılımı incelendiğinde, çoğunluğunun 35-45 yaş aralığında olduğu ve Karadeniz ve Marmara bölgesinden geldiği görülmektedir. Medeni durumlarına bakıldığında çoğunluğunun evli olduğu, eğitim düzeylerinin genellikle lise mezunu olduğu ve bir işte çalışmadığı belirlenmiştir. Ayrıca annelerin çocuk sayısına göre dağılımına bakıldığında çoğunluğunun 2 çocuğu olduğu gözlemlenmektedir. Annelerin büyük çoğunluğunun (%96,7) 1 engelli çocuğa sahip olduğu, engelli tüm çocukların ÇÖZGER raporu bulunduğu, çocukların yarısına yakınının (%46,7) 0-40 arasında engel derecesine sahip olduğu, çocukların %63,3'ünün otizm, %36,7'sinin ise Zihinsel Engellilik teşhisi aldığı ve büyük çoğunluğunun (%92,0') ise fiziksel engeli olmadığı belirtilmiştir. Engelli çocukların yarısına yakınının (%43,3) öğrenme sorunu olduğu, %49,3'ünün ise bir başka sağlık sorunu olduğu, başka sağlık sorunu olan çocukların ise %49,3'ünde epilepsi, %0,7'sinde diyabet, %1,3'ünde bağışıklık yetersizliği, %29,3'ünde metabolik sorunları olduğu ve %72,0'sinde ise sürekli reçeteli ilaç kullanımı belirlenmiştir. Annelerin bakım aylığı ve desteği alma durumuna göre incelendiğinde, katılımcıların dörtte üçünden fazlasının (%77,3) bakım aylığı aldığı, annelerin yarısından biraz fazlasının (%51,3) bakım desteği aldığı ve bakım desteği alan annelerin çoğunluğunun anneanne ve dede bakım desteği aldıkları görülmüştür. Annelerin bakım yükleri COVID-19 öncesi dönemde daha düşükken, kapanma sürecinde en yüksek seviyeye ulaşmıştır. Annelerin genel bakım yükü orta derecededir. COVID-19 sürecinde ise annelerin yaşam kalitesi orta seviyenin üstündedir. Puanın yükselmesi, COVID-19'un annelerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin daha büyük olduğunu göstermektedir.

Annenin ve engelli çocuğun demografik özelliklerine göre bakım verme yükü düzeyleri incelendiğinde; annelerin eğitim düzeyleri, sahip olunan engelli çocuk sayısı, engelli çocukların engel düzeyi ve tanı durumlarna göre bakım verme yüklerinde anlamlı farklılaşmalar tespit edilmiştir. Eğitim düzeyi yüksek olan annelerin bakım verme yüklerini daha fazla hissettiği gözlemlenmiştir. 2 engelli

çocuğu olan annelerin, 1 engelli çocuğu olan annelere göre daha fazla bakım yükü hissettiği, çocukların engel düzeyi arttıkça annelerin bakım verme yüklerinin arttığı ve zihinsel engellilik tanılı engelli çocuğu olan annelerin, otizm tanılı çocuğu olan annelere göre daha fazla bakım verme yükü olduğu görülmüştür. Ancak Annelerin yaşlarına, doğum yerlerine, medeni durumlarına, çalışma durumlarına, çocuğun fiziksel engelli olma durumlarına, öğrenme sorunu olma durumlarına, başka sağlık sorunu olma durumlarına, sürekli reçeteli ilaç alma durumlarına, annenin engelli bakım aylığı alma durumlarına ve engelli bakım desteği alma durumlarına göre annelerin bakım verme yüklerinde anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir.

Annenin ve engelli çocuğun demografik özelliklerine göre COVID-19'un annenin yaşam kalitesine etkisi incelendiğinde; annelerin engelli çocuk sayısına, çocukların engel derecesine, engel teşhislerine, çocuğun fiziksel engel olma durumuna ve çocuğun sürekli reçeteli ilaç alma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi anlamlı farklılıklar göstermiştir. 2 engelli çocuğu olan annelerin, 1 engelli çocuğu olan annelere göre COVID-19 sürecinin yaşam kalitesini daha fazla etkilediği belirlenmiştir. Ayrıca, çocukların fiziksel engel olma durumuna göre annelerin COVID-19 sürecinden daha fazla etkilendiği görülmüştür. Bununla birlikte, çocuğun sürekli reçeteli ilaç alma durumuna göre annelerin COVID-19 sürecinden daha fazla etkilendiği ve bu durumun sürekli ilaç alma ihtiyacından kaynaklanabileceği belirlenmiştir. Ancak annenin yaşına, doğum yerine, medeni durumuna, eğitim durumuna, çalışma durumuna, çocuk sayısına, annenin engelli bakım aylığı alma durumuna ve bakım desteği alma durumuna göre COVID-19'un yaşam kalitesine etkisi olma durumunda anlamlı bir farklılaşma gözlenmemiştir.

Annelerin bakım verme yükleri ile COVID-19 sürecindeki yaşam kaliteleri arasında bir ilişki belirlenmiştir. COVID-19 sürecinde ve özellikle tam kapanma döneminde, bakım yükü arttıkça annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği gözlenmiştir. Bu durum, bakım yükünün annelerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin pozitif yönde olduğunu ve COVID-19 sürecindeki bakım yükünün annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini göstermektedir. COVID-19 öncesi dönemde bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir

ilişki saptanmamıştır. Bu bulgular, bakım yükünün COVID-19 sürecinde annelerin yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediğini vurgulamaktadır.

COVID-19 pandemi sürecinin 6 – 12 yaş otizm ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisi araştırması sonuçlarına göre, araştırmacılar, alanda çalışanlar ve engelli çocuğa bakım verenler için bazı öneriler sunulmuştur.

- Benzer durumlarda benzer pandemik krizlere karşı hazırlıklı olmak için acil durum planları ve kriz müdahale stratejileri geliştirilmelidir. Bu planlar, ailelere yönelik acil destek sağlama ve kriz yönetimi konularında rehberlik etmelidir.
- Annelerin bakım yüklerinin COVID-19 dönemindeki yaşam kaliteleri üzerindeki etkisini dikkate alarak, özellikle tam kapanma sürecinde destek ve hizmetlerin iyileştirilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda, engelli çocuklara yönelik erken müdahale programlarının ve özel eğitim hizmetlerinin güçlendirilmesi ve erişilebilirliğinin artırılması önemlidir.
- COVID-19 döneminde annelerin yaşadığı stres ve kaygıları hafifletebilmek için mental sağlık hizmetlerine ve psikososyal desteklere erişimin artırılması gerekmektedir. Bu destekler, annelerin duygusal ihtiyaçlarını karşılamak ve bakım yüklerini daha etkin bir şekilde yönetmelerine yardımcı olabilir.
- Annelerin eğitim düzeylerinin bakım yüklerini etkilediği göz önüne alındığında, düşük eğitim düzeyine sahip anneler için özel eğitim ve bilinçlendirme programları düzenlenmesi gerekmektedir. Bu programlar, annelere bakım becerileri ve stresle başa çıkma stratejileri konusunda destek sağlayabilir.
- Engelli bireyler ve ailelerine yönelik toplumsal farkındalığın artırılması önemlidir. Toplumun engellilik konusundaki algısının pozitif yönde değiştirilmesi ve engelli çocukların ve ailelerinin haklarına saygı duyulması, ailelerin sosyal destek ağlarını genişletmek ve sosyal dışlanmayı azaltmak açısından kritiktir.
- Kurumlar arası işbirliği ve kaynakların etkin kullanımı, annelerin ve engelli çocukların ihtiyaçlarını karşılamak için önemlidir. Akademisyenler, özel

eğitim kurumları, okullar ve sivil toplum kuruluşları arasında işbirliği ve koordinasyon sağlanarak, hizmetlerin daha etkili bir şekilde sunulması ve ailelere destek olunması sağlanabilir.

- Annelerin fiziksel bakım ihtiyaçlarına ek olarak, duygusal ve psikososyal ihtiyaçlarının da göz ardı edilmemesi önemlidir. Bakım yükünü hafifletmek için aile içi dayanışma ve destek sistemlerinin güçlendirilmesi gerekmektedir.
- Engelli çocuğu olan annelerin haklarına ve hizmetlere eşit erişiminin sağlanması önemlidir. Herkesin eşit fırsatlara ve desteklere erişebilmesi için engellerin kaldırılması ve ayrımcılığın önlenmesi gerekmektedir.

KAYNAKÇA

AAIDD - AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABİLİTİES: 2010	**Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports**. 11th Edition. Washington, DC
ACAR, E., Sayan, A. N. A., Özsoy, N.: 2019	"Ağır zihinsel engelli bir öğrenciye saat kavramını nasıl öğretebiliriz?" **Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, 22(42): 59-83.
AKINCI, A. ve Darıca, N.: 2000	"Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi" **Çocuk Forumu Dergisi**, 3(2),:25-31.
AKKÖK, F.: 2003	**Farklı özelliğe sahip olan çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar**. (ed. A. Ataman) Özel Eğitime Giriş Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık: 121-142
ALBAYRAK, I., Biber, A., Çalışkan, A., Levendoğlu, F.: 2019	"Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy". **Journal of Child Health Care**, 23(3): 483-494.
ALPGAN, Ö.: 2018	**Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin aile yaşam kalitesi düzeyinin çocuk anne-baba ilişkisi üzerine etkisinin incelenmesi,** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
ALTUĞ ÖZSOY, S., Özkahraman, Ş., Çallı, F.: 2006	"Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi". **Aile ve Toplum**, 8(3), 9.

ANDIÇ, G.: 2021	**Mental retardasyon tanısı almış çocukların annelerinde depresyon ve kaygının incelenmesi**, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul.
APA - AMERİKAN PSİKİYATRİ BİRLİĞİ: 2013	**Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı. 5. Baskı (DSM-5).** Hekimler Yayın Birliği. Ankara.
ARAI, Y., Kudo, K., Hosokawa, T., ve diğerleri.: 1997	"Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview". **Psychiatry and Clinical Neurosciences** 51(5): 281-288.
ARAI, Y., Washio, M.: 1999	"Burden felt by family caring for the elderly members needing care in Southern Japan". **Aging& Mental Health** 3(2):158-164.
ARAS, B.: 2018	**Otizm spektrum bozukluğu ve mental retardasyon tanısı alan çocuklarda uyku sorunları ile davranışsal sorunlar arasındaki ilişki,** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Arel Üniversitesi, İstanbul.
ARIKAN, Ç.: 2002	Sosyal Model ve Sosyal Hizmet Uygulamaları, **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi** 2, 2: 57-66.
ARMAN, N.: 2009	**Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile tükenmişlik ve kaygı düzeylerinin incelenmesi,** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
ARSLAN, İ., Karagül, S.: 2020	"Küresel bir tehdit (COVID-19 salgını) ve değişime yolculuk". **Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, (10), 1-36.
ARTAR, Y., Karabacakoğlu, Ç.: 2003	**Özürlülük Tanımı, Türleri ve Nedenleri, Özürlülerin Toplumsal Gelişimine Yönelik Proje**. Ankara: Milli Prodüktivite Merkezi.
ASLAN AYDIN, M.: 2017	**Zihinsel engelli bireye sahip olan ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi,** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul.

BİLSİN, E., Başbakkal, Z.: 2014	"Dünyada ve Türkiye'de engelli çocuklar". **Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi,** 30(2), 65-78.
BAYRAKTAR, S.:2015	"Engelli çocuklar ve ailelerinin yaşadığı sorunlar". M.Ü. **Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi**, 42: 11-27.
B.B.C.: 2020	**Pandemi nedir, ülkeleri nasıl etkiler? - Dünya Sağlık Örgütü koronavirüsü pandemi ilan etti,** BBC, (erişim), https://www.bbc.com/turkce/haberler-dunya-51614548.
BLACHER, J.: 2001	"Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture". **American Journal of Mental Retardation**: **AJMR,** 106(2): 173-188.
BOAT, T. F., Wu, J. T.: 2015	**Mental disorders and disabilities among low-income children**. Washington (DC): National Academies Press (US).
BODUR, Ş., Soysal Acar, A.: 2004	"Otizmin erken tanısı ve önemi". **STED/Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi,** 13(10): 394-398.
BOYACIOĞLU, H.: 2019	Zihinsel engelli çocuklar için ergonomik kolluk tasarimi. Volume: 3, Issue: 3, 647-650.
BOZKURT, S.S.: 2014	**Zihinsel engelli çocukların özellikleri. In: Aile eğitim rehberi zihinsel engelli çocuklar**, (Cavkaytar A), 1. Baskı, Ankara, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü: 29-41.
BRAMHE, V.: 2019	Depression and anxiety in mothers of children with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. **Indian Journal of Mental Health(ijmh)**, 6(3), 272. https://doi.org/10.30877/ijmh.6.3.2019.272-279
BUDAK, MA., Geçkil, E.: 2020	"Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi". **Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi**, 11(3), 391-399.
BUTCHER, J. N., Mineka, S., Hooley, J. M.: 2020	**Anormal psikoloji** (O. Gündüz, Çev.). Kaknüs Yayınları-Ders Kitapları.

BÜYÜKÖZTÜRK, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., Demirel, F.: 2016	**Bilimsel araştırma yöntemleri.** Ankara: Pegem Akademi.
CAİCEDO, C.: 2014	Families with special needs children: family health. Functioning and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association.** 20(6): 398–407.
CAMADAN, F., Özer, R., Şen, G.: 2011	"Zihinsel engelli öğrencilerin aldıkları eğitimlerin değerlendirilmesi (Rize ili örneği)". **Bayburt Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, 6(1), 9-20.
CANARSLAN, H., Ahmetoğlu, E.: 2015.	"Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi". **Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, 17(1), 13-31.
CAPLAN, R., Austin, J. K.: 2000	Behavioral aspects of epilepsy in children with mental retardation. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, 6(4): 293-299.
CAPOZZİ, F.: 2000	Psychodynamic counselling with parents of children with developmental disabilities. **Psychodynamic Counselling**, 6: 489-503.
CAVKAYTAR, A., Diken, İ. H.: 2005	**Özel eğitime giriş**. Kök Yayıncılık.
CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION.: 2023	**Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years**. Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, USA.
CDCP - CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. 2021	Autism Spectrum Disorder (ASD). Retrieved from https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html
CHAN, TSF., Lam, LCW., Cin, HFK.: 2005	"Validation of the Chinise Version of the Zarit Burden Interview". **The Hong Kong Journal of Psychiatry** 15: 9-13.

ÇAĞLAYAN, N.: 2014	"Zihinsel engelli bireylerin eğitiminde görsel sanatlar dersinin yeri ve önemi". **Karabük Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, 4(1), 91-101.
ÇAN ASLAN, Ç.: 2010	**Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
ÇANDIR E.: 2016	**Otizm Tanısı ile İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Koç Üniversitesi, İstanbul.
ÇEBİ E.: 2021	**Zihinsel ve Bedensel Engelli Ailelerinin Yaşadığı Problemler ve Farkındalık Düzeylerinin İncelenmesi: İstanbul/Ümraniye Örneği**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
ÇETİN, K: 2018	"Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Çocuklarını Kabul-Reddi İle Sosyal Destek İlişkisinin Çeşitli Değişkenlerce Yordanması", **Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi**, cilt 9, sayı 2, ss. 137-154.
ÇİTİL, M., Doğan, İ.: 2019	"Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi". **Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi,** 19(43), 61-108.
ÇOĞULU, Ö., Karaca, E., ve Özkınay, F.: 2006	"Mental retardasyon ve kromozomlarda subtelomerik bölge". **Bakırköy Tıp Dergisi**, 2(3), 73-81.
ÇOLAK, B., Kahriman, İ.: 2021	"Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability". **The American Journal of Family Therapy**, 1-21.
ÇOPUROĞLU, Y.C., Mengi, A.: 2014	"Toplumsal dışlanma ve otizm". **Electronic Turkish Studies**, 9(5), 607- 26.
DANIŞ, M. Z.: 2006	"Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri", **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 17, sayı 2: 91-108.

DARICA, N., Abidoğlu, Ü., Gümüşçü, Ş.: 2005	**Otizm ve otistik çocuklar** (4. baskı) İstanbul: Özgür Yayınları.
DARLING, N. ve Steinberg, L.: 1993	"Parenting Style as Context: An Integrative Model", **Psychological Bulletin**, sayı 113, cilt 3: 487-496.
DAVIS, L. J.: 2013	**The disability studies reader**. New York: Routledge.
DAVISON, G. C., Neale, J. M., ve Kring, A. M.: 2004	**Abnormal psychology**. Wiley.
DEATER-DECKARD, K.: 2000	"Parenting and Child Behavioral Adjustment in Early Childhood: a Quantitative Genetic Approach to Studying Family Processes", **Child Development**, cilt 71: 468– 484.
DEKKER, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J., ve Verhulst, F. C.: 2002	"Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability". **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, 43(8): 1087-1098.
DELMONTE, S., Gallagher, L., O'Hanlon, E., McGrath, J., ve Balsters, J. H.: 2013	"Functional and structural connectivity of frontostriatal circuitry in Autism Spectrum Disorder". **Frontiers in Human Neuroscience**, 7, 430.
DEMİR, Ş.: 2018	**Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü ve Aile İşlevleri Ölçeklerinin Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerle Karşılaştırılması ve Ölçekleri Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi, Konya.
DEMİR, F.: 2021	**Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü, Algılanan Sosyal Destek ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
DEMİRBİLEK, M.: 2013	"Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri". **Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care.** 7(3): 191-211.

DIAS, S., Ware, R. S., Kinner, S. A., ve Lennox, N. G.: 2013	"Physical health outcomes in prisoners with intellectual disability: A cross-sectional study". **Journal of Intellectual Disability Research: JIDR,** 57(12): 1191-1196.
DİKEN, İ. H.: 2022	**Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim**. Pegem Akademi Yayıncılık.
DOĞANGÜN, B.: 2008	Özel eğitim gerektiren psikiyatrik durumlar. **Türkiye'de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi**, 62, 157-174. İstanbul: İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri.
DOMINICK, K., Davis, N., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., ve Folstein, S.: 2007	"Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment". **Research in developmental disabilities**, 28, 145-162.
DURUKAN, İ., Ceylan, M. F., Kara, K., Erdem, M., Akça, Ö. F., ve Türkay, T.: 2011	Mental retardasyonu olan çocuklarda yaşam kalitesi. **Yeni Symposium,** 49(1).
DÜZGÜN, Ş.: 2010	"Eğitim sürecinde ana-babaların çocuklarına olan etkileri", **Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 8, sayı 2: 225-238.
ELBASAN, B., Atasavun Uysal, S., ve Düger, T.: 2011	"Effects of visual perception and motor function on the activities of daily living in children with disabilities". **Turkish Journal of Physiotherapy Rehabilitation-Fizyoterapi Rehabilitasyon**, 22(3).
ELWAN, A.: 1999	**Poverty and Disability: A Survey of The Literature, Social Protection Discussion Papers and Notes** 21315, The World Bank.
EMERSON, E.: 2003	"Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties". **Journal of Intellectual Disability Research: JIDR,** 47(Pt 4-5): 385-399.
EREN, G.: 2019	**Zihinsel engelli çocuğa sahip babaların stres düzeyleri ve stresle başa çıkma yöntemlerinin incelenmesi: Karma desenli bir çalışma**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi,

	Muğla Sıtkı Koçaman Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Muğla.
ERİPEK, S.: 2005	**Zekâ geriliği**. Kök Yayıncılık.
ERİPEK, S.: 2007	**Özel eğitim**. Eskişehir: T.C. Anadolu Üniversitesi Açiköğretim Fakültesi Yayınları.
ERİPEK, S.: 2018	**Zihin yetersizliği olan bireyler ve eğitimleri**. Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
ERKAN, G.: 2004	**Özürlülüğe ilişkin modeller ve sosyal hizmet uygulamaları.** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tez: T.C. Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
ERSOY, Ö., Çürük N.: 2009	"Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi". **Aile ve Toplum** 2009; 5: 104, 110.
FADİME, İ., Erdem, M.: 2006	"Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanmasi Geçerlilik Ve Güvenilirliği". **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi**, 11(4), 85-95.
FARAJZADEH, A., Maroufizadeh, S., Amini M.: 2020	"Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy". **International Journal of Nursing Practice**,1-9. doi:10.1111/ijn.12811
FOMBONNE, E.: 2009	"Epidemiology of pervasive developmental disorders". **Pediatric Research**, 65(6), 591-598.
FRITH, U., Frith, C.: 2001	"The biological basis of social interaction". **Current Directions in Psychological Science**, 10(5), 151-155.
GEBEYEHU, F., Sahile, A., Ayalew, M.: 2019	"Burden, social support and life satisfaction among caregivers of children with intellectual disability: the case of feleğe abay and shembt primary schools. Bahir dar. Ethiopia". **International Quarterly of Community Health Education**, 0(0), 1-7.
GEL, K.T., Kesgin M.T.: 2017	"Informal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri". **Anadolu Hemşirelik ve Sağ Bilimleri Dergisi**, 20(4), 267-278.
GOODLEY, D.: 2011	**Disability studies: An interdisciplinary introduction**. London: Sage

GÖL-GÜVEN, M., Şeker, V., Erbil, F., Özgünlü, M., Alvan, G., Uzunkök, B.: 2020	**COVID-19 pandemisinin aile yaşantısına yansımaları Rapor-2**. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi.
GÖRMEZ, A.: 2019	"Erişkin zihinsel yetersizliği ve psikiyatri: Türkiye ve dünyada güncel durum". **İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Tıp Dergisi**, 11(ek), 24-33.
GRIFFIN, J. W., Bauer, R., & Scherf, K. S.: 2021	"A quantitative meta-analysis of face recognition deficits in autism: 40 years of research". **Psychological Bulletin**, 147(3), 268.
GÖNÜLTAŞ, S.G.E.: 2019	**Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi, Manisa.
GÜMÜŞ DEMİRBİLEK, S., Sezgin Gürsoy, Ç.: 2021	"COVID -19 Vaccines and Anesthesia". **J Anesthesiol Reanim Spec Soc**., 29/3, 153–161.
GÜNAYDIN, G.P., Gökhan, Ş.: 2020	"COVID-19 ve Koruyucu Ekipmanlar". **Türkiye Klinik Koronavirüs Hastanesi ve Acil Tıp**, 40–46.
GÜVEN, A. S., Altuner Torun, Y., Gökay, S., Soylu Üstkoyuncu, P., Gökçek, İ., Poyrazoğlu, H. G., Kendirci, M.:2019	"Screening inherited metabolic disorder in children with intellectual disability and epilepsy". **Türk Nöroloji Dergisi,** 25(3), 135-139.
HEWARD, W., Alber-Morgan, S., Konrad, M.: 2018	**Exceptional children: An introduction to special education.** Pearson.
HASPEL, SP., Benyamini, Y., Ginzburg, K.: 2020	"Transactional model of parental adjustment and caregiving burden following a children's acquired disability". **Journal of Pediatric Psychology,** 45(10), 1177–1187.
HSIAO, Y.J.: 2018	"Autism spectrum disorders: family demographics, parental stress, and family quality of life". **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 15(1), 70–79.

HUBER, C. H.: 1979	"Parents of the Handicapped Child: Facilitating Acceptance Through Group Counseling", **The Personnel and Guidance Journal**, sayı 57, cilt 5, ss. 267-269.
HUDSON, D. B., Elek, S. M., Fleck, C. M.: 2001	"First-time mothers' and fathers' transition to parenthood: İnfant care self-efficacy, parenting satisfaction, and infant sex". **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, 24(1), 31-43.
HUME, K., Bellini, S., ve Pratt, C.: 2005	"The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder". **Topics in Early Childhood Special Education**, 25(4), 195-207.
ISAACS, B.J., Brown, I., Brown, R.I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ve diğerleri.: 2007	"The international family quality of life project: goals and description of a survey tool". **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 4(3), 177–185.
İLHAN, T.: 2017	"Özel Gereksinimli 3-6 Yaş Çocukların Ebeveynlerinin Stres Düzeyleri ile Rolleri Arasındaki İlişki", **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi**, cilt 18, sayı 3: 383-400.
İNCEOĞLU, Ş.: 2019	**Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi.** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
JAFARI MANESH, H., Ranjbaran, M., Vakilian, K., Rezaei, K., Zand, S., Tajik, R.: 2014	"Survey of levels of anxiety and depression in parents of children with chronic illness". **Iranian Journal of Psychiatric Nursing**, 1(4), 45-53.
JAVALKAR, K., Bansal, A., Patel, S.: 2017	"Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia". **Medical Journal of Dr. D.Y. Patil University**, 10(1), 41–45.
JAVALKAR, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., Van Tilburg, M.: 2017	"Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions". **Children (Basel)**, 4(39), 2-10.

JOHNSON, C.P., Walker, W. O.: 2006	"Mental Retardation: Management and Prognosis", **Pediatrics in Review**, cilt 27, sayı 7, ss. 249–256.
JUHASOVA, A.: 2015	"Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability". **Procedia -Social and Behavioral Sciences**, 174: 3378 – 3384.
KANDEL, I., Merrick, J.: 2007	"The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping", **The Scientific World Journal**, cilt 7: 1799-1809.
KARABULUT, S., Öcalır, E. V., ve Akınoğlu, H. F.: 2010	"Zihinsel özürlü bireylerin yol güvenliği". **Polis Bilimleri Dergisi,** 12(1).
KARAÇENGEL, F. J.: 2007	**Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile sağlıklı çocuğa sahip annelerin, atılganlık ve suçluluk-utanç düzeyleri açısından karşılaştırılması.** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
KARADUMAN, H., Parlar, H.: 2020	"Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi". **İstanbul Zaim Üniversitesi Eğitim Dergisi**, 2 (3), 101-121.
KARAKAŞ, G., Yaman, Ç.: 2017	"Engelli bireye sahip ebeveynlerin fiziksel aktivite durumlarına göre yaşam kalitelerinin incelenmesi". **Journal of Human Sciences**, 14(1), 724-737.
KARASAR, N.: 2023	**Bilimsel araştırma yöntemi kavramlar ilkeler teknikler.** Nobel Akademik Yayıncılık.
KARİM, E., Roy, G., Royle, R., & Dey, G.: 2020	Comparison of depressive disorders between the mothers of children with and without autism spectrum disorder. **Bangladesh Journal of Psychiatry**, 31(2), 32-37. https://doi.org/10.3329/bjpsy.v31i2.45372
KAYA, A., Bozaslan, H., Genç, G.: 2012	"Üniversite Öğrencilerinin Anne-Baba Tutumlarının Problem Çözme Becerilerine, Sosyal Kaygı Düzeylerine ve Akademik Başarılarına Etkisi", **Dicle Üniversitesi Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi,** cilt 18, ss. 208-225.

KAYA, H.: 2021	**Bir Vakıf Üniversitesi Hastanesinde Yatan Yaşlılara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, İstanbul.
KAYDOK, E., Solum, S., Çınaroğlu, N.S.: 2020	"Comparison of the caregiver burden of the mothers of children with cerebral palsy and healthy children". **Medicine Science**, 9(1), 67-72.
KAYTEZ, N., Durualp, E., Kadan, G.: 2015	"Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi". **Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi,** 4(1), 197-214.
KAZAK, A. E., Marvin, R.S.: 1984	"Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped", **Child, Family Relations**, cilt 33, sayı 1, ss. 67-77.
KENİŞ-COŞKUN, Ö., Atabay, C.E., Şekeroğlu, A., Akdeniz, E., Kasil, B., Bozkurt, G., ve diğerleri.: 2019	"The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility". **Journal of Pediatric Nursing**, 19: 1-6.
KESKİN, C. Z.: 2015	**Zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörler ve aleksitimi düzeyleri ile ilişkisi,** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
KIM, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J., Gelegjamts, D.: 2020	"Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia". **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 34(2), 507–515.
KOCH, K.D., Jones, B.L.: 2018	"Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness". **Children**, 5(85), 1-18.
KOÇAK, Z., Harmancı, H.: 2020	"COVID-19 Pandemi Sürecinde Ailede Ruh Sağlığı". **Karatay Sosyal Araştırmalar Dergisi**, (5), 183-207.
KOÇAK, N., Tepeli, K., Yalçın, H., ve Uslu, B.: 2014	"Özel eğitim kurumuna devam eden mental retardasyon tanısı almış 5-11 yaş çocukların kelime dağarcıklarının incelenmesi". **Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi**, 14(4): 6-13.

KOLAT, S.: 2009	**Avrupa Birliği sosyal politikası çerçevesinde özürlülere yönelik ayrımcılıkla mücadele ve Türkiye'deki yansımaları**. Yayınlanmamış Tez. T.C. Başbakanlık ÖZİDA, Ankara.
KORKMAZ, B.: 2001	Otizm: Başlıca davranış sorunları ve pratik yaklaşım. **Yeni Symposium,** 39, 26-34.
KORKMAZ, B.: 2003	**Asperger sendromu: Toplumsal ilişkilere ait bir bozukluk, yalnızlık ya da insana ait temel bir boyut.** Adam.
KORKMAZ, B.: 2005	**Yağmur çocuklar: Otizm nedir?** 8. Gün Özel Eğitim Rehabilitasyon ve Psikolojik Danışma Merkezi.
KORKMAZ, B.: 2010	**Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri erken tanı tedavi ve bazı güncel gelişmeler (çağrılı yazar)**. Türk Pediatri Arşivi, 45(12): 1-8.
KRING, A. M., Johnson, S. L., Davison, G., Neale, J.: 2012	**Abnormal psychology** (12. bs). Hoboken, NJ: John Wiley ve Sons.
KULAKSIZOĞLU, A., Güven, Y., Korkmaz, B.: 2015	**Farklı gelişen çocuklar**. Nobel Akademik Yayıncılık.
KÜÇÜKASLAN, B.: 2011	Sakat Politiktir ! Bianet, 20 Temmuz 2020 tarihinde http://bianet.org/bianet/toplum/132569-sakat-politiktir
LAI, C.-C., Shih, T.-P., Ko, W.-C., Tang, H.-J., Hsueh, P.-R.: 2020	"Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) and coronavirus disease-2019 (COVID-19): The epidemic and the challenges". **International journal of antimicrobial agents**, 55(3), 105924.
LUCKASSON, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (Pat), Reeve, A., Tassé, M. J.: 2002	**Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10. bs)**. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.

MAENNER, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., EdS1, Washington, A., Patrick, M., Dietz, P. M.: 2020	**Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, united states,** Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 69(4), 1-12.
MCCAULEY, R. J.: 2013	**Assessment of language disorders in children**. Psychology Press.
MELEKOĞLU, M. A., ve Sönmez Kartal, M.: 2019	**Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu (1. bs).** Ankara: Eğiten Kitap.
MERAL, B.F., Cavkaytar, A., Turnbull, A.P., Wang, M.: 2013	"Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism". **Research and Practice For Persons with Severe Disabilities**, 38(4), 233–246.
MERAL, B., Üstün, B.: 2020	"Caregiver Burden and Quality of Life in Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities: A Systematic Review". **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 17(4), 324-334.
MEB- MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI.: 2015	Çocuk Gelişimi Zihinsel Engelliler. Bireysel Öğrenme Materyali. Erişim: 28 Kasım 2022, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Zihinsel%20Engelliler.pdf
MEB- MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI.: 2018	"Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği" Resmi Gazete, 07.07.2018 30471 sayılı
MISRAHI-BARAK, J.: 2017	"Indentureship, Caste and the Crossing of the Kala pani". **Studies in Humanities and Social Sciences**, 14(2), 18-36.
MORRISON, J. R.: 2016	**Nörogelişimsel bozukluklar. İçinde M. Şahin (Ed.), ve H. Uğur Kural (Çev.), Dsm-5'i Kolaylaştıran Klinisyenler İçin Tanı Rehberi**. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
Murat, S.: 2009	"Genel olarak özürlülere yönelik çalışmalar ve İsmek örneği". **Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi**, 56(23).
NAR, S., Cavkaytar, A.: 2019	"Individuals with moderate and severe intellectual disabilities and their access to education". **Anadolu Journal Of Educational Sciences International**, 9(2), 787-811.

NİCOLA, M., Alsafi, Z., Sohrabi, C., Kerwan, A., Al-Jabir, A., Iosifidis, C., Agha, M.: 2020	"The socio-economic implications of the coronavirus pandemic (COVID-19): A review". **International Journal of Surgery**, 78, 185-193.
OĞULTÜRK, N.: 2012	**Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Değerlendirme**, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.
OKUR, N., Erbil Erdugan, F.: 2010	Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme. **Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu II Bildiriler**, 113, 245-263.
OTİZM PLATFORMU.: 2017	Dünyada ve türkiye'de otizm yaygınlığı. https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2018/10/tosboe2017.pdf
OWENS, R. E.: 2010	**Language disorders: A functional approach to assessment and intervention.** Pearson/Allyn ve Bacon.
ÖREN, B., Aydın, R.: 2020	"Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. **Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi**, 7 (3), 302-309.
ÖZ, Z.: 2018	**Engelli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
ÖZATA, M., Karip, S.: 2017	"Engelli Bireylerin Sağlık Hizmetleri Kullanımında Yaşadıkları Sorunlar: Konya Örneği", **Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi**, cilt 20, sayı 4, ss. 409-427.
ÖZBARAN, B.: 2014	"Otizm spektrum bozukluklarında çevresel faktörler etkili midir?" **The Journal of Pediatric Research**, 1(4), 170-73.
ÖZBESLER, C.: 2008	"Farklı Gelişimsel Özellikleri Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları", **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, Cilt 8, Sayı 1- 2, ss. 25-36.

ÖZBEY, Ç.: 2005	**Otizm ve otistik çocukların eğitimi**. İstanbul: İnkılap Kitapevi.
ÖZKAN, Ş. Y., Ergenekon, Y., Adıgüzel, O. C., Çolak, A., ve Kaya, Ö.: 2016	**Otizm spektrum bozukluğu (2. bs; A. Cavkaytar, Ed.).** Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
ÖZŞENOL, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E.: 2003	"Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi". **Gülhane Tıp Dergisi**, 45: 156-164.
ÖZTABAK, M.Ü.: 2017	"Engelli bireylerin yaşamdan beklentilerinin incelenmesi". **FSM İlmi Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi**, (9), 355-75.
ÖZTÜRK, M.: 2011	**Çocukluk çağı ruhsal sorunları ve bozuklukları-ii. İçinde Ruh Sağlığı ve Bozuklukları II: C. II (11. bs, ss. 736-820).** Ankara: Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti.
PEÑAGARIKANO, O., Geschwind, D. H.: 2012	"What does CNTNAP2 reveal about autism spectrum disorder?" **Trends in Molecular Medicine**, 18(3), 156-163.
PEKER, S.V., Korkmaz, F.D., Çukurova, İ.: 2020	"Quality of life and parental care burden in cochlear implanted children: a case–control study". **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, 136(2020), 1-8.
POLATTIMUR, E.: 2019	1-**3 yaş arası serebral palsili çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisi** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
REPIŠTI, S., Jovanović, N., Kuzman, M. R., Medved, S., Jerotić, S., Ribić, E., Russo, M.: 2020	"How to measure the impact of the COVID-19 pandemic on quality of life: COV19-QoLthe development, reliability and validity of a new scale". **Global Psychiatry**, 3(2), 201-210. https://doi.org/10.2478/gp-2020-0016

SAĞLIK BAKANLIĞI.: 2020	COVID-19 rehberi. Ankara: Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. https://COVİD19.saglik.gov.tr/TR-66301/COVID-19-rehberi.html
SAĞLIK BAKANLIĞI: 2022	COVID-19'dan korunmak için neler yapılmalıdır?" (Erişim), https://covid19.saglik.gov.tr/TR- 66999/11-COVID-19dan-korunmak-icin-neleryapilmalidir.html,
SALMAN, U., Şimşek, A., Turfanda, M., ve Salman, A. B.: 2017	"Türkiye'de kullanılan zekâ ölçekleri". **Demiroğlu Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Tıp Dergisi**, 3(2), 087-089.
SARI, H. Y.: 2007	"Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi". **Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, 11(2), 1-5.
SCAZUFCA, M.: 2002	"Brazilian Version of The Burden Interview Scale For Assessment of Burden of Care In Carers of People with Mental Illnesses". **Rev Bras Psiquiatr**,24: (1)12-19.
SCHALOCK, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., … Yeager, M. H.: 2010	**Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports**. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
SEGAL, M., Eliasziw, M., Phillips, S., Bandini, L., Curtin, C., Kral, T. V. E., Must, A.: 2016	"Intellectual disability is associated with increased risk for obesity in a nationally representative sample of U.S. children". **Disability and Health Journal,** 9(3), 392-398.
SIEBERS, T.: 2011	**Disability theory**. USA: The University of Michigan Press.
SÜMEN, A., Adibelli, D.: 2022	"Adaptation of the COV19-QoL Scale to Turkish culture: Its psychometric properties in diagnosed and undiagnosed individuals". **Death Studies**, 46(10), 2298-2305.
ŞENGÜN, S. B., Köksal, O.: 2019	"Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin çocuklarını kabul reddi ve aile yaşam kalitesi". **Turkish Studies Social Sciences** Volume 14 Issue 4: 1775-1785

ŞENSOY, N.: 2017	"Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler için duyu bahçesi tasarımı". **İnönü Üniversitesi Sanat ve Tasarım Dergisi**, 7(15), 115-28.
ŞİPAL, R. F.: 2010	"Zihinsel engelli bireylerde kendine zarar verme davranişi: Sebepleri ve müdahale yöntemleri". **Kastamonu Eğitim Dergisi,** 18(3), 731-742.
TAGER-FLUSBERG, H.: 2005	**Language and communication in autism**. Handbook of Autism.
TANRIVERDİ, B.: 2015	**İstanbul İli, Küçükçekmece İlçesi'nde Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Durumluluk ve Sürekli Kaygı Düzeyi ile Ebeveyn Stilleri Arasındaki İlişki**, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Üsküdar Üniversitesi.
TASA, H., Mamatoğlu, N.: 2018	"Engelli Bireylere Yönelik Tutum Değişimi ve Duyarlılık Eğitimleri", **Türkiye Klinikleri**, 3(1): 11-21.
TAUB, A., Andreoli, S.B., Bertolucci, P.H.: 2004	"Dementia Caregiver Burden: Reliability of The Brazilian Version of The Zarit Caregiver Burden Interview". **Cad.Saúde Pública**,20(2): 372-376.
TDK-TÜRK DİL KURUMU.: 2021	http://www.tdk.gov.tr. (E.T: 19.03.2024)
THE WHOQOL GROUP.: 1995	"The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization". **Social Science & Medicine**, 41(10), 1403–1409.
TIĞOĞULLARI, B.: 2018	**Çocuğunda İşitme Engeli Olan Ve Olmayan Annelerin Stresle Baş Etme Tarzı, Sosyal Destek Düzeyi İle Çocuklarının Sosyal Uyum Becerisini Değerlendirmeleri Arasındaki İlişki,** Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara Üniversitesi.
TOHUM OTİZM VAKFI.: 2020	Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti ile ilgili bireylerin ve ailelerinin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyonu raporu. https://acikerisim. tbmm. gov. tr/handle/11543/3136. (E.T: 24.02.2024)

TUNCAY, F.Ö., Mollaoğlu, M., Fertelli, T.K.: 2015	Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. **Literatür Sempozyum**, 1(8), 5-10.
TURNBULL, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C.: 2006	**Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust**. Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall.
TÜRE, E., Yazar A, Akın F, Aydın A.: 2018	"Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi". **Bozok Tıp Dergisi**, 8(3), 46-53.
TÜRK, H., Bumin, G.: 2015	"Engelli çocuğa sahip anne-babaların yaşadığı psikolojik sorunlar". **Klinik Psikiyatri**, 18(1), 22-28.
TÜRKOĞLU, S., Bilgiç A, Türkoğlu G, Yılmaz S.: 2016	"Impact of symptoms of maternal anxiety and depression on quality of life of children with cerebral palsy". **Nöro Psikiyatri Arşivi,** 53(1), 49-54.
ULUSOY, S., Cantürk G, Çelik Z, Mutlu S, Kaya CC, Terzioğlu M, Yavuz KF.: 2021	"Engelli çocukların bakım verenlerinde başa çıkma tutumları ve depresif belirti düzeylerinin bakım yükü ile ilişkisi". **Bilişsel Davranışçı Psikoterapi ve Araştırmalar Dergisi**, 10(1): 1-11.
UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS OFFICE OF THE HIGH COMISSIONER.: 2020	COVID-19 ve Engelli Bireylerin Hakları, https://etkiniz.eu/wp-content/uploads/2020/07/COVID-19-engelli-haklari.pdf,
USUL, E., Şan, İ., Bekgöz, B., Şahin, A.: 2020	"Role of hematological parameters in COVID-19 patients in the emergency room". **Biomarkers in Medicine**, 14(13), 1207-1215.
UZUN, B.: 2019	**Engelli Çocukların Annelerinde Fiziksel Aktivite Düzeyi. Bakım Veren Yükü. Ebeveyn Öz Yeterliliği ve Depresyon Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

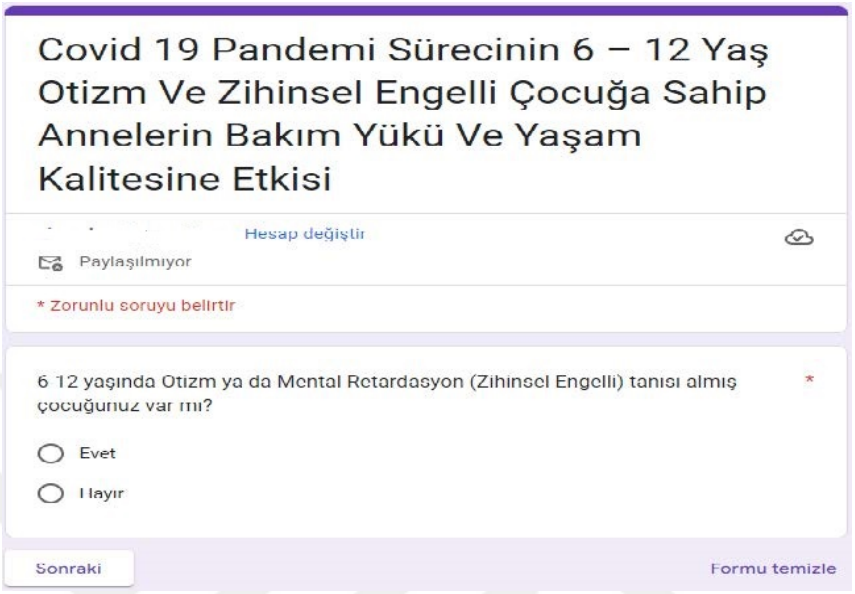
ÜNSAL, S., Uçak, M. M., Fatih, B. A. L., SARIGÜL, A. Y., Cengiz, D. U.: 2017	"Zihinsel engelli 3-7 yaş arasındaki çocuklarda sesletim (artikülasyon) bozukluklarının değerlendirilmesi". **Güncel Pediatri,** 15(3), 17-25.
VALDIZAN, J. R., Zarazaga-Andía, I., Abril-Villalba, B., Sans-Capdevila, O., ve Méndez-García, M.: 2003	"Face recognition in autism". **Revista De Neurologia**, 36(12): 1186-1189.
VASH, C. L., Crewe, N. M.: 2003	**Psychology of disability**. Springer Publishing Company.
VOLKMAR, F. R., Koenig, K., State, M.: 2005	**Childhood disintegrative disorder.** Handbook of autism and pervasive developmental disorders, 1, 70-87.
WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION.: 1980	International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease, https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003
WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION.: 2001	**International classification of functioning, disability and health (ICF)**. Geneva: World Health Organization.
WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION.: 2011	World Report on Disability. Retrieved from https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-disability
WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION.: 2020	Coronavirus disease (COVID-19) pandemic. Retrieved from https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019
WICHERTS, J.: 2008	"What is intelligence? Beyond the Flynn effect". **Netherlands Journal of Psychology**, 64, 41-43.
WILMSHURST, L.: 2012	**Clinical and educational child psychology: An ecological-transactional approach to understanding child problems and interventions**. Chichester, West Sussex, UK: John Wiley ve Sons, Ltd.

YARDIMCI, S.: 2015	**Sakatlığın Tarihsel İnşası. K. Çayır, M. Soran, M. Ergün (der.). Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler için Temel Metinler ve Örnek Dersler kitabı içinde (7-17)**. İstanbul, Karekök Akademi.
YAVUZ, S.: 2018	**Normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumu ve yaşam doyumu düzeylerinin incelenmesi**, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
YILDIRIM, A.: 2023	"COVID-19 sürecinde Türkiye'de engellilere yönelik uygulanan politikalar". **Kayseri Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi,** 5(2), 72-84.
YILMAZ, G., Alemdar, DK.: 2020	"Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: Correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study". **Perspectives in Psychiatric Care**, 20: 1–9.
YOON, E., Robinson, M.: 2005	"Psychometric properties of the Korean version of the Zarit Burden Interview (K-ZBI): Preliminary analyses". **Journal of Social Work Research and Evaluation**, 6(1), 75.
YORULMAZ, S.: 2010	**Ortopedik Engellilere Eğitim Veren Kurumlardaki Engelli Bireylere Beceri Kazandırmada Karşılaşılan Sorunların İncelenmesi,** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, El Sanatları Eğitimi Ana Bilim Dalı, Ankara: Gazi Üniversitesi.
YOUNG, E., Milligan, K., Henze, M., Johnson, S., & Weyman, K.: 2021	Caregiver burnout, gaps in care, and covid-19. **Canadian Family Physician**, 67(7), 506-508. https://doi.org/10.46747/cfp.6707506
ZARB, G.: 1995	Modelling the Social Model of Disability, **Critical Public Health,** cilt 6, sayı 2, ss. 1-10.
ZARIT, S.H., Zarit, J.M.: 1990	**The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview,** University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.
ZASTROW, C. H., & Kirst-Ashman, K. K.: 2016	**Understanding human behavior and the social environment (10th ed.).** California, USA: Cengage Learning.

ZHANG, F., Roeyers, H.: 2019	"Exploring brain functions in autism spectrum disorder: A systematic review on functional near-infrared spectroscopy (fNIRS) studies". **International Journal of Psychophysiology**, 137, 41-53.

EKLER

EK 1 – ONAM FORMU



Covid 19 Pandemi Sürecinin 6 – 12 Yaş Otizm Ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesine Etkisi

Hesap değiştir

Paylaşılmıyor

* Zorunlu soruyu belirtir

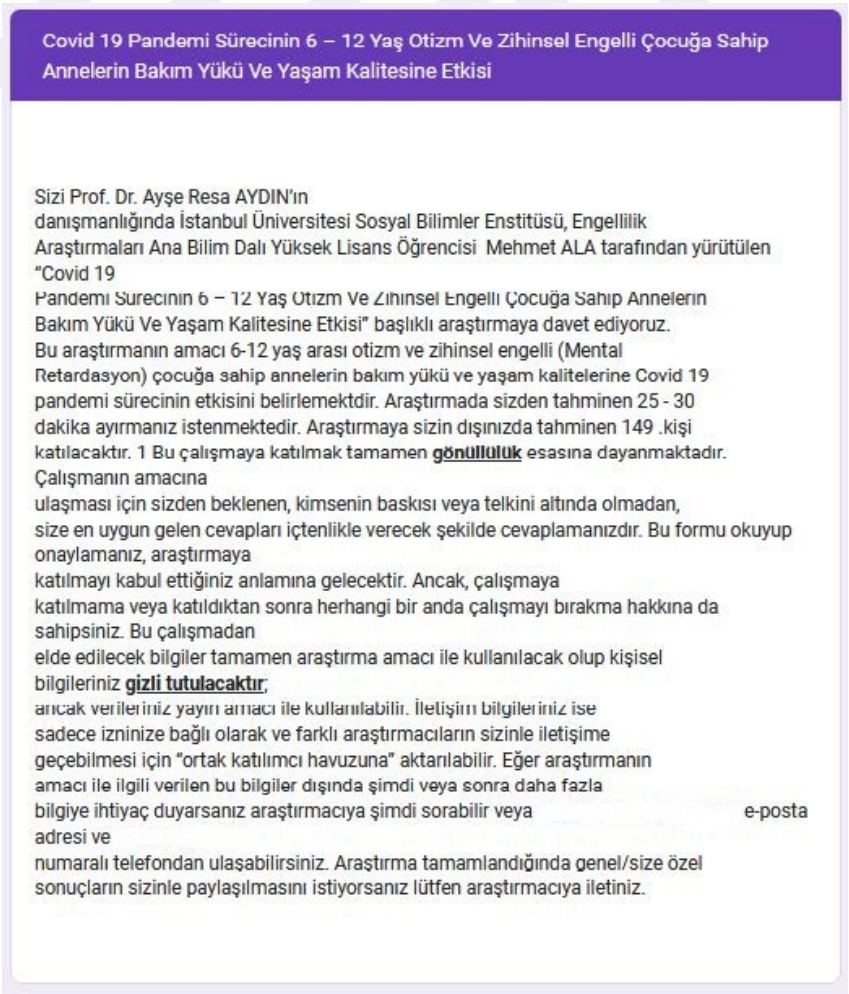
6 12 yaşında Otizm ya da Mental Retardasyon (Zihinsel Engelli) tanısı almış çocuğunuz var mı? *

Evet

Hayır

Sonraki

Formu temizle



Covid 19 Pandemi Sürecinin 6 – 12 Yaş Otizm Ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesine Etkisi

Sizi Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN'ın danışmanlığında İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Engellilik Araştırmaları Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Mehmet ALA tarafından yürütülen "Covid 19 Pandemi Sürecinin 6 – 12 Yaş Otizm Ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı 6-12 yaş arası otizm ve zihinsel engelli (Mental Retardasyon) çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve yaşam kalitelerine Covid 19 pandemi sürecinin etkisini belirlemektedir. Araştırmada sizden tahminen 25 - 30 dakika ayırmanız istenmektedir. Araştırmaya sizin dışınızda tahminen 149 .kişi katılacaktır. 1 Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izninize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için "ortak katılımcı havuzuna" aktarılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya e-posta adresi ve numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Onam Formu
Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı *

- ◯ Kabul ediyorum
- ◯ Kabul etmiyorum

Adı *

Yanıtınız

Soyadı *

Yanıtınız

Telefon *

Yanıtınız

E-posta

Yanıtınız

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için "ortak araştırma havuzuna" aktarılmasını *

- ◯ Kabul ediyorum
- ◯ Kabul etmiyorum

Geri Sonraki Formu temizle

EK 2 - DEMOGRAFİK FORM

1) Cinsiyetiniz:

2) Yaşınız

a) 35 ve daha küçük

b) 36-45

c) 46-55

d) 56-65

e) 65 ve üstü

3) Doğum Yeriniz:

4) Medeni Durumunuz:

a) Evli

b) Bekar

5) Eğitim Durumunuz:

a) Okur-yazar değil

b) Okur-yazar

c) İlkokul

d) Ortaokul

e) Lise

f) Üniversite

6) Çalışma Durumunuz:

a) Çalışıyor

b) Çalışmıyor

7) Kaç çocuğunuz var?

a) 1

b) 2

c) 3

d) 4 ve daha fazla

8) Kaç engelli çocuğunuz var?

a) 1

b) 2

c) 3

d) 4 ve daha fazla

9) Çocuğunuzun sağlık raporu (ÇÖZGÖR) var mı?

a) Evet

b) Hayır

c) Bilmiyorum

10) Evet ise, çocuğunuzun raporunda belirtilen engel derecesi nedir?

a) 0-40

b) 41-60

c) 61-75

d) 76-90

e) 91-100

11)Çocuğunuzun birincil teşhisi nedir?

a) Otizm

b) Zihinsel Engellilik

12) Çocuğunuzun fiziksel engeli var mı?

a) Evet

b) Hayır

c) Bilmiyorum

13) Evet ise, aşağıdaki seçeneklerden hangisi yeteneklerini en iyi şekilde tanımlar?

a) Yürüyemez - tekerlekli sandalye kullanır

b) Yarı-yürüyebilir - biraz destekle yürüyebilir

c) Yürüyebilir - bağımsız olarak yürüyebilir ve koşabilir

14) Çocuğunuzun öğrenme sorunu (zihinsel engeli) var mı?

a) Evet

b) Hayır

c) Bilmiyorum

15) Çocuğunuzun başka sağlık sorunları var mı?

a) Evet

b) Hayır

16) Evet ise, aşağıdaki seçeneklerden hangisi bu durumu tanımlar?

a) Epilepsi

b) Diyabet

c) Bağışıklık yetersizliği

d) Metabolik sorunlar

e) Diğer (……..)

17) Çocuğunuz sürekli şekilde reçeteli ilaç kullanıyor mu?

a) Evet

b) Hayır

c) Bilmiyorum

18) Çocuğunuzdan dolayı ‘bakım ücreti’ ya da ‘aylık’ alıyor musunuz?

a) Evet

b) Hayır

19) Çocuğunuzun bakımı konusunda destek alıyor musunuz?

a) Evet

b) Hayır

20) Çocuğunuzun bakımı konusunda en çok kimden destek alıyorsunuz?

a) Anneanne-Dede

b) Babaanne-Dede

c) Akrabalar (……)

d) Diğer Çocuk (…….)

e) Bakıcı

EK 3 - BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

YÖNERGELER:

Aşağıda, insanların başka bir kişiye bakarken bazen nasıl hissettiklerini yansıtan ifadelerin bir listesi bulunmaktadır. Her ifadeden sonra ne sıklıkta böyle hissettiğinizi belirtin; hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık veya neredeyse her zaman. Doğru veya yanlış cevap yoktur.

1. Çocuğunuzun ihtiyaç duyduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

2. Çocuğunuzla geçirdiğiniz zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

3. Çocuğunuza bakmakla aileniz veya işiniz için diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışmak arasında stresli hissediyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

4. Çocuğunuzun davranışlarından dolayı rahatsızlık duyuyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

5. Çocuğunuzun yanındayken kendinizi sinirli hissediyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

6. Çocuğunuzun şu anda diğer aile üyeleri veya arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

7. Çocuğunuz için geleceğin ne getireceğinden korkuyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

8. Çocuğunuzun size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

9. Çocuğunuzun yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

10. Çocuğunuzla olan ilişkiniz nedeniyle sağlığınızın bozulduğunu düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

11. Çocuğunuz nedeni ile özel hayatınızı yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

12. Çocuğunuza bakmanın sosyal hayatınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

13. Çocuğunuzun bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

14. Çocuğunuzun, sanki güvenebileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, ona bakmanızı beklediğini düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın çocuğunuzun bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

16. Çocuğunuzla gelecekte da fazla ilgilenemeyeceğinizi düşünüyor musunuz?
0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

17. Çocuğunuzun hastalığından bu yana hayatınızın kontrolünü kaybettiğinizi hissediyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

18. Çocuğunuzun bakımını başka birine bırakabilmeyi ister miydiniz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

19. Çocuğunuz hakkında ne yapacağınız konusunda kararsız mısınız?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

20. Çocuğunuz için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünüyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

21. Çocuğunuza daha iyi bakmanız gerektiğini düşünüyor musunuz?

0.hiç 1.nadiren 2.bazen 3.sıklıkla 4.her zaman

22. Çocuğunuza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0.hiç 1.biraz 2.orta 3.oldukca 4.aşırı

a- Lütfen COVID-19 pandemi öncesi bakım yükünüzü derecelendirin (1 az – 10 en çok)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

b- Lütfen COVID-19 pandemi sürecinde bakım yükünüzü derecelendirin. (1 az – 10 en çok)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

c- Lütfen COVID-19 pandemi sürecinde sokağa çıkma yasağı ve tam kapanma dönemlerinde bakım yükünüzü derecelendirin. (1 az – 10 en çok)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

EK 4 - COVID-19'UN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ ÖLÇEĞİ

Lütfen, aşağıda verilen ifadelerde sizi en iyi yansıtan seçeneği işaretleyiniz. Lütfen tahminlerinizin son 7 gün içindeki duygu ve düşüncelerinizi yansıttığını unutmayın.

Koronavirüsün yayılması nedeniyle,		Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Ne katılıyorum ne katılmıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1.	Yaşam kalitemin eskisinden daha düşük olduğunu düşünüyorum.					
2.	Akıl sağlığımın kötüleştiğini düşünüyorum.					
3.	Fiziksel sağlığımın bozulabileceğini düşünüyorum.					
4.	Eskisinden daha gergin hissediyorum.					
5.	Eskisinden daha depresif hissediyorum.					
6.	Kişisel güvenliğimin risk altında olduğunu hissediyorum.					

EK 5 – ETİK KURUL KARARI

Tarih ve Sayı: 09.03.2022-799965

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Başkanlığı

Sayı :E-35980450-663.05-799965
Konu :Mehmet ALA

Sayın Mehmet ALA

İlgi : 10.02.2022 tarihli, 747690 sayılı yazı

Sorumlu araştırıcılığını üstlendiğiniz 2022/21 dosya numaralı "Covid 19 Pandemi Sürecinin 6-12 Yaş Otizm ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı çalışma, Kurulumuzun 21.02.2022 tarih ve 02 sayılı toplantısında görüşülerek etik yönden uygun bulunmuş olup, karar ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. N. Tolga SARUÇ
Başkan

Ek:Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Kararı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Belge Doğrulama Kodu :BSUS3EUR92 Pin Kodu :65362 Belge Takip Adresi : https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-universitesi-ebys
İstanbul Üniversitesi Merkez Kampüsü
34452 Beyazıt/Fatih-İstanbul
Tel : 0212 440 20 89 Faks : 0212 440 20 88
e-posta : sosyalbilimleretikkurul@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr
Kep Adresi: istanbuluniversitesi@hs01.kep.tr
Bilgi için : Süleyman ARIK
Dahili : 10689
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Tarih ve Sayı: 03.03.2022-78821

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER
ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU BAŞKANLIĞI

İlgili makama,

İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Engellilik Araştırmaları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi **Mehmet ALA** "Covid 19 Pandemi Sürecinin 6-12 Yaş Otizm ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı, **2022/21** dosya numaralı 10.02.2022 tarih ve **747690** sayılı başvurusu ile İ.Ü. Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu'na başvurmuştur. 21.02.2022 tarihinde gerçekleşen inceleme sonucunda, adı geçen çalışmada etik açıdan bir sorun olmadığına oybirliği ile karar verilmiştir. Gereğini bilgilerinize saygılarımızla sunarız.

Unvanı / Adı / Soyadı	Kurumu	Araştırma ile ilişki	Karar	İmza
Prof. Dr. Naci Tolga SARUÇ (Başkan)	İktisat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Çiğdem Börke TUNALI (Başkan Yardımcısı)	İktisat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Eray YURTSEVEN (Başkan Yardımcısı)	İstanbul Tıp Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Aydın TOPALOĞLU	İlahiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Yasemin IŞIKTAÇ	Hukuk Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Selahattin KARABINAR	İktisat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Seyhan NİŞEL	İşletme Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Mustafa Hamdi SAYAR	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Selim YAZICI	Siyasal Bilgiler Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Rasim İlker GÖKBULUT	Ulaştırma ve Lojistik Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Enes KABAKCI	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Haluk ZÜLFİKAR	İktisat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Hanife Özlem SERTEL BERK	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Şerife Sema KARAKELLE	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Göklem TEKDEMİR YURTDAŞ	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Bengi PİRİM DÜŞGÖR	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Elif YAVUZ SEVER	Edebiyat Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet Güven GÜNVER	İstanbul Tıp Fakültesi	E ✪ H ✪	✪ Onay ✪ Katılmadı ✪ Ret ✪ M.Katılmadı	