



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı

COVID-19 PANDEMİSİNDE ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKLERİ İLE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

Emine Beste AKSOY

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2023

Liderlik, arařtırma, inovasyon, kaliteli eđitim ve deđiřim ile

Daha ileriye... En İyiyeye...



Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı

COVID-19 PANDEMİSİNDE ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN
BAKIM YÜKLERİ İLE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

FACTORS RELATED TO CARE BURDEN OF PARENTS WITH A CHILD WITH SPECIAL
NEEDS IN THE COVID-19 PANDEMIC

Emine Beste AKSOY

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2023

Kabul ve Onay

Eđitim Bilimleri Enstitüsü M¼d¼rl¼đ¼ne,

Emine Beste AKSOY'un hazırladıđı "COVID-19 Pandemisinde ¼zel Gereksinimli ¼ocuđu Olan Ebeveynlerin Bakım Y¼kleri ile İlişkili Fakt¼rler" bařlıklı bu ¼alıřma j¼rimiz tarafından **Eđitim Bilimleri Ana Bilim Dalı, Rehberlik ve Psikolojik Danıřmanlık Bilim Dalında Y¼ksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiřtir.

J¼ri Bařkanı Prof. Dr. T¼rkan DOđAN İmza

J¼ri Üyesi (Danıřman) Doç. Dr. Nil¼fer KOÇT¼RK İmza

J¼ri Üyesi Doç. Dr. İbrahim KEKLİK İmza

J¼ri Üyesi Doç. Dr. Elif ¼İMŐİR İmza

J¼ri Üyesi Dr. ¼đr. Üyesi Gamze ÜLKER TÜML¼ İmza

İkinci Tez Danıřmanı Doç. Dr. Seray OLÇAY Enstit¼ Y¼netim Kurulunun
...../...../..... Tarihli ve
sayılı kararı.

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisans¼st¼ Eđitim, ¼đretim ve Sınav Y¼netmeliđi'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki j¼ri üyeleri tarafından 04/07/2023 tarihinde uygun g¼r¼lm¼ř ve Enstit¼ Y¼netim Kurulunca / / tarihi itibarıyla kabul edilmiřtir.

Prof. Dr. İsmail Hakkı MİRİCİ
Eđitim Bilimleri Enstitüsü M¼d¼r¼

Öz

Bu çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolü incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu Konya ilinden 310 özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveyn oluşturmaktadır. Çalışma grubuna uygun örnekleme yöntemi ile yüz yüze ulaşılmıştır. Araştırmanın verilerinin toplanmasında Kişisel Bilgi Formu, Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı, Aile Bakım Verenleri İçin Bakım Yükü Ölçeği ve Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği kullanılmıştır. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracılık rolü yapısal eşitlik modeli ile test edilmiştir. Verilerin analizi SPSS 21.0 ve AMOS paket programları kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin kısmi aracılık rolü olduğu bulunmuştur. Ailenin gereksinimlerinin aile bakım yükünü istatistiksel olarak anlamlı ve olumlu yönde yordadığı, aile gereksinimlerinin ailedeki koruyucu etkenleri istatistiksel olarak anlamlı olumsuz yönde ve ailedeki korucuyu etkenlerin aile bakım yükünü istatistiksel olarak anlamlı ve olumsuz yönde yordadığı belirlenmiştir. Elde edilen bulgular alanyazın kapsamında tartışılmış ve araştırmacı ve uygulayıcılara önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar sözcükler: aile gereksinimleri, aile bakım yükü, aile koruyucu etkenleri, özel gereksinimi olan çocuk, özel gereksinimli çocuğu olan aile

Abstract

In this study, the mediating role of family protective factors in the relationship between the family needs of families with children with special needs and the caregiving burden of the family was examined. The study group consisted of 310 parents of children with special needs from Konya province. An appropriate sampling method was used while determining the study group and sampling was reached face to face. Personal Information Form, Family Needs Assessment Tool, Caregiving Burden Scale for Family Caregivers, and Protective Factors Scale in the Family were used to collect the data for the study. The mediating role of family protective factors in the relationship between family needs and the caregiving burden of families with children with special needs was tested using structural equation modeling. Data analysis was performed using SPSS 21.0 and AMOS software packages. According to the findings of the study, it was found that family protective factors partially mediate the relationship between family needs and caregiving burden. Family needs statistically significantly and positively predicted caregiving burden, while family needs statistically significantly negatively predicted family protective factors, and family protective factors statistically significantly and negatively predicted caregiving burden. The findings were discussed within the scope of the literature, and recommendations were made to researchers and practitioners.

Keywords: family needs, family caregiving burden, family protective factors, children with special needs, families with children with special needs

***Zorlu yaşam kořullarında benliđini yaşamak
için mücadele eden tüm özgür kadınlara...***

Teşekkür

Sanırım kendimi bildim bileli her konuda kaygılanmayı başarabilen biriyim. Eğer kafama taktığım konuya dair çözüm bulmuşsam bilin ki o an çoktan kafaya takacak başka bir şey bulmuş, o konuyu tüm detaylarıyla düşünmeye başlamış ve nesinin beni kaygılandırıldığını bulmuşumdur. Bunu nasıl yapabiliyorsun diye sorarsanız maalesef söyleyemiyorum çünkü bu bir benlik sırrı. Dolayısıyla tez yazma sürecim de benim için hiç kolay olmadı. Bu sürecin büyük bir kısmında yaşadığım problemlerle başa çıkmakta çok zorlandım. Bu dönemde bana her zaman anlayışla yaklaşan, desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, her zaman elinden gelenin daha fazlasını yapmaya çalışan ve bu süreçte beni cesaretlendiren değerli tez danışmanım Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK'e çok ama çok teşekkür ederim. Çalışkanlığı, yol göstericiliği ve üretmeye yönelik istekliliğiyle bana idol olduğu ve bireysel ve akademik gelişimimde büyük bir rol oynadığı için de ekstra teşekkür etmek istiyorum. Necmettin Erbakan Üniversitesi'nde araştırma görevlisi olmam ile değerli tez danışmanım sayesinde tanıdığım ve eş danışmanım olarak beni onurlandıran değerli Doç. Dr. Seray OLÇAY hocama bu süreçte anlayışı, fikirleri ve tezime sunduğu değerli katkıları için çok teşekkür ederim. Tez jürimde yer alan geri bildirimleri ve katkılarıyla tezimi zenginleştiren ve tez jürimde yer alarak beni onurlandıran değerli hocalarım Prof. Dr. Türkan DOĞAN, Prof. Dr. İbrahim KEKLİK, Doç. Dr. Elif ÇİMŞİR ve Dr. Öğr. Üyesi Gamze ÜLKER TÜMLÜ'ye çok teşekkür ederim. Hem lisans eğitimim hem de yüksek lisans eğitimim boyunca akademik, mesleki ve bireysel gelişimimde rol oynayan tüm sorularımı her zaman sabırla ve içtenlikle yanıtlayan başta Prof. Dr. Murat BALKIS ve Prof. Dr. Sevgi ÖZGÜNGÖR olmak üzere Pamukkale Üniversitesi ve Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı öğretim üyelerine çok teşekkür ederim. Sizleri tanıdığım için kendimi çok şanslı hissediyorum.

Hiç beklemediğim bir anda ve hiç beklemediğim bir şehirde araştırma görevlisi olmam ile başlayan Konya serüvenimde Necmettin Erbakan Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü'ne katıldım. Başta Özel Eğitim Bölüm Başkanımız Sayın Prof. Dr. Hakan SARI'ya,

bu süreçteki desteklerini benden esirgemeyen ve her türlü soruma içtenlikle yanıt veren Dr. Öğr. Üyesi Süleyman ARSLANTAŞ'a ve Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK'a çok teşekkür ederim.

Hem lisans eğitimimizi hem de yüksek lisans eğitimimizi birlikte paylaştığımız her zaman beni destekleyen ve bu defa gerçekten çok kötü bir iş çıkardım dediğim her seferde yaptığım işe dair olumlu yönleri vurgulayarak beni cesaretlendiren Arş. Gör. Eylül AKAR'a çok teşekkür ederim. Seni tanıdığım için kendimi çok şanslı hissediyorum. Yüksek lisans döneminde tanıma fırsatı bulduğum ve varlığı ile dünyaya anlam kattığını düşündüğüm, iyi ki tanıdım dediğim Uzman Psikolojik Danışman Rukiye SAKMAK'a bu zorlu sürecin üstesinden gelmemde desteğini benden esirgemediği için çok teşekkür ederim. Yine yüksek lisans döneminde tanıma fırsatı bulduğum pandemi döneminin zor koşullarında bana destek olan ve tez savunma günümde benim için oradan oraya koşturan Psikolojik Danışman Zeynep Gözde KILIÇ'a, destekleriyle tez savunma gününü benim için kolaylaştıran Psikolojik Danışman Esmâ PEHLİVAN'a ve Psikolojik Danışman Ceren ÖZTÜRK'e çok teşekkür ederim. Konya'da tanıma fırsatı bulduğum tez yazma sürecinde benzer dönemlerden geçtiğimiz, beni destekleyen, fikirleriyle beni aydınlatan ve yardımlarını benden esirgemeyen arkadaşlarım Arş. Gör. Atakan YALÇIN'a ve Arş. Gör. Merve Nur DOĞAN'a çok teşekkür ederim. Yine Konya'da tanıma fırsatı bulduğum ve yaşadığımız zorluklara yönelik paylaşımlarımızda bana anlaşıldığımı hissettiren Arş. Gör. Burcu YAPAR'a çok teşekkür ederim. Eğitim hayatımdaki zorluklarla başarılı bir şekilde baş edebileceğime duydukları inanç ile beni motive eden canım arkadaşlarım Psikolojik Danışman Nevriye ARSLAN'a, Psikolojik Danışman Nilay SOLAK'a, Psikolojik Danışman Alparslan Ali AKKUN'a ve küçüklüğümden itibaren her zaman dostluğuyla yanımda olan Psikolojik Danışman Merve KOCABAŞ'a çok teşekkür ederim.

Teşekkürlerin en büyüğünü tabi ki her koşulda beni destekleyen ve eğitim hayatımı benim için olabildiğince kolaylaştıran sevgili aileme etmek istiyorum. Canım abim ve babama her zaman elimden gelenin en iyisini yaptığımı düşündükleri ve her koşulda bana inandıkları için çok teşekkür ediyorum. Hem işini özveri ile yaparak hem de her türlü zorluğa

rağmen her koşulda kendi ayakları üzerinde durarak bana örnek olan benim en büyük idolüm anneme ayrıca teşekkür etmek istiyorum. Sen benim için bir çocuğun isteyebileceği en iyi annesin. İyi ki benim annemsin. Pandemi dönemini bizim için katlanabilir kılan, zaman zaman online derslerde bana eşlik eden ailemizin en küçük üyesi sevgili yeğenim İpek'e benim yeğenim olduğu için çok teşekkür ederim. Sana olan sevgimi kelimeler ile anlatabilmek isterdim.

Tez çalışmamda yer alarak her ne kadar yeterli olmasa da temas kurma fırsatı bulduğum ve yaşadıklarını benimle paylaşan değerli ebeveynlere çok teşekkür ederim. Beni sorunlarınızı anlatmaya layık gördüğünüz için kendimi şanslı hissediyorum.

Son olarak yaşadığım tüm zorluklara ve kendimi başarısız hissettiğim onca güne hayatta her zaman en iyisini yapmanın mümkün olmadığını anlamamda bana farkındalık sağladığı için teşekkür ediyorum.

Emine Beste Aksoy

Temmuz, 2023

İçindekiler

Kabul ve Onay.....	ii
Öz.....	iii
Abstract.....	iv
Teşekkür.....	vi
Tablolar Dizini.....	xii
Şekiller Dizini.....	xiii
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini.....	xiv
Bölüm 1 Giriş.....	1
Problem Durumu.....	1
Araştırmanın Amacı ve Önemi.....	7
Araştırma Problemi.....	10
Sayıtlılar.....	11
Sınırlılıklar.....	11
Tanımlar.....	12
Bölüm 2 Araştırmanın Kuramsal Temeli ve İlgili Araştırmalar.....	13
Özel Gereksinimi Olan Çocuk.....	13
Özel Gereksinim Türlerini Sınıflandırma.....	14
Bakım Yükü.....	17
Aile Gereksinimleri.....	21
Ailenin Koruyucu Etkenleri.....	30
İlgili Araştırmalar.....	37
Aile Gereksinimleri ve Aile Bakım Yükü ile İlgili Araştırmalar.....	37
Aile Gereksinimleri ve Aile Koruyucu Etkenleri ile İlgili Araştırmalar.....	42
Ailenin Koruyucu Etkenleri ve Aile Bakım Yükü ile İlgili Araştırmalar.....	45
Bölüm 3 Yöntem.....	50

Araştırmanın Türü	50
Çalışma Grubu	50
Veri Toplama Süreci.....	52
Veri Toplama Araçları	53
Verilerin Analizi	56
Bölüm 4 Bulgular, Yorumlar ve Tartışma.....	60
Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükü Düzeyleri Arasındaki İlişkide Aile Koruyucu Etkenlerinin Aracı Rolüne İlişkin Bulgular.....	60
Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Ölçüm Modeli	61
Tartışma.....	66
Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimlerinin Aile Bakım Yükünü İstatistiksel Olarak Anlamalı Bir Şekilde Yordayıp Yordamadığına İlişkin Tartışma.....	66
Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimlerinin Ailedeki Koruyucu Etkenleri İstatistiksel Olarak Anlamalı Bir Şekilde Yordayıp Yordamadığına İlişkin Tartışma	72
Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Aile Koruyucu Etkenlerinin Aile Bakım Yükünü İstatistiksel Olarak Anlamalı Bir Şekilde Yordayıp Yordamadığına İlişkin Tartışma.....	75
Özel gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Aile Gereksinimleri ile Aile Bakım Yükü Arasındaki İlişkide Aile Koruyucu Etkenlerinin Aracı Rolüne İlişkin Tartışma	76
Bölüm 5 Sonuç ve Öneriler.....	79
Sonuç.....	79
Öneriler	80
Kaynaklar	83

EK-A: Ölçek Kullanım İzinleri.....	cxxix
EK-A1: Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği Kullanım İzni	cxxix
EK-A2: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Kullanım İzni	cxxx
EK-A3: Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği Kullanım İzni	cxxxii
EK-B: Bilimsel Araştırmayı Duyuru Afişi	cxxxiii
EK-C: Bilgilendirilmiş Onam Formu	cxxxv
EK-Ç: Ölçekler.....	cxxxv
EK-Ç1: Kişisel Bilgi Formu	cxxxvi
EK-Ç2: Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği Örnek Maddeleri	cxxxvii
EK-Ç3: Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği Örnek Maddeleri	cxxxviii
EK-Ç4: Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı Örnek Maddeleri	cxxxix
EK-D: Araştırma Etik Komisyonu Onay Bildirimi.....	cxl
EK-E: Etik Beyanı	cxli
EK-F: Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu.....	cxlii
EK-G: Thesis/Dissertation Originality Report.....	cxliii
EK-H: Yayımlama ve Fikrî Mülkiyet Hakları Beyanı.....	cxliiii

Tablolar Dizini

Tablo 1 <i>Çalışma Grubuna İlişkin Sosyodemografik Bilgiler</i>	51
Tablo 2 <i>Değişkenlere Ait Betimleyici İstatistikler</i>	57
Tablo 3 <i>Gözlenen Değişkenlere İlişkin Korelasyonlar</i>	58
Tablo 4 <i>Modele Ait Örtük ve Gözlenen Değişkenler</i>	60
Tablo 5	62
<i>Ölçüm Modeline Ait Model Uyumu Değerleri</i>	62
Tablo 6 <i>Örtük Değişkenlere İlişkin Korelasyonlar</i>	63
Tablo 7 <i>Yapısal Modele İlişkin Model Uyumu Değerleri</i>	65
Tablo 8 <i>Modele Ait Bootstrapping Test Sonuçları</i>	66

Şekiller Dizini

Şekil 1	61
<i>Özel Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Ölçüm Modeli</i>	61
Şekil 2	64
<i>Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Yapısal Model</i>	64
.....	64

Simgeler ve Kısaltmalar Dizini

AAID: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

DSM V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition

IDEA: Individuals with Disabilities Education Act (Engelli Bireyler Eđitim Yasası)

ILO: Uluslararası alıřma Örgütü

MEB: Millî Eđitim Bakanlıđı

NAGC: Amerika Birleşik Devletleri Üstün Yetenekli Çocuklar Ulusal Derneđi

TÜBA: Türkiye Bilimler Akademisi

UNICEF: United Nations International Children's Emergency Found

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Birleşmiş Milletler Eđitim, Bilim ve Kültür Örgütü)

WHO: World Health Organization

YEM: Yapısal Eşitlik Modeli

Bölüm 1

Giriş

Problem Durumu

İlk kez 11 Aralık 2019'da Çin'in Wuhan kentinde ortaya çıkan COVID-19 virüsü geniş çaplı yayılımıyla 11 Mart 2020 tarihinde Dünya Sağlık Örgütü tarafından pandemi olarak ilan edilmiştir. (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2020; Budak ve Korkmaz, 2020). Sağlık alanının yanı sıra ekonomik, psikolojik, sosyal yaşam ve eğitim alanlarında derin etkilere neden olmuştur. Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO, 2021) Nisan 2020 "COVID-19 ve İş dünyası" adlı yayınında Dünya çapında 1.25 milyar işçinin çalışma saatlerinde ciddi azalma, ücret kesintisi ve işten çıkarma ile karşı karşıya olduğunu belirtmiştir. Ayrıca bu süreçte çoğu ülkede uzaktan (evden) çalışma modeli de işletmelerce kullanılmıştır. Çalışma hayatında olduğu gibi COVID-19 pandemisinde uzaktan yürütülen bir diğer alanda eğitim alanı olmuştur. Hükümetler COVID-19 pandemisine bağlı okulların kapatılmasıyla eğitim sürekliliğinin zarar görmemesi için uzaktan eğitim çözümlerini harekete geçirmiştir (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization [UNESCO], 2020). Ayrıca COVID-19 pandemisinin halk sağlığı için oluşturduğu riskin önlenmesi adına sosyal hareketliliği ve kişiler arası teması azaltmak, sosyal izolasyonu sağlamak amacıyla birçok ülkede sosyal hareketliliğin azaltılmasına yönelik karantinalar uygulanmıştır.

COVID-19 virüsünün bulaşması ve virüs kaynaklı ölümlere ek olarak, eğitim-öğretim ve çalışma hayatının eve taşınmasıyla, sosyal hayata yönelik kısıtlamalarla ve COVID-19 pandemisine yönelik yaşanan belirsizliklerle birlikte, bireylerde olumsuz ruhsal etkiler ortaya çıkmıştır. Bu bağlamda bireylerde korku, mutsuzluk, ümitsizlik, çaresizlik ve yalnızlık gibi duygularda artışın yanı sıra stres, kaygı, depresyon ve hayal kırıklığı gibi ruh sağlığı açısından önemli sorunlar görülmüştür (Dahlberg, 2021; Serafini vd., 2020). COVID-19 pandemisi kaynaklı hem bireysel hem de toplumsal yaşamın gündelik akışında yaşanan ciddi değişimler toplumdaki kesimleri farklı düzeylerde etkilemiştir (Akoğlu ve Karaaslan, 2020; Lebow, 2020).

Bu süreçte toplumun en önemli yapıtaşlarından olan ailenin gündelik yaşantısında da çeşitli değişiklikler gerçekleşmiştir.

COVID-19 pandemisi sağlık, ekonomi, eğitim ve sosyo-kültürel alanların yanı sıra toplumun en önemli kurumlarından biri olan aileyi de derinden etkilemiştir (Akbaş ve Dursun, 2020). Bu süreçte okulların kapatılmasıyla, tüm eğitim kademelerinin uzaktan eğitime geçmesiyle ve iş yerlerinin kapatılıp çalışma hayatının evden yürütülmesiyle (Türkiye Bilimler Akademisi [TÜBA], 2020) tüm aile bireyleri hem ev ortamında hem de aile üyeleriyle daha fazla vakit geçirmiştir (Başaran ve Aksoy, 2020). Bütün hayatın eve sığdırılmaya çalışıldığı bu dönemde ebeveynler hem çalışma ve ev hayatının sorumluluklarını yerine getirmeye hem de çocuklarının bakımı, uzaktan eğitim ve ev ödevlerine yardımcı olma gibi sorumluluklarla karşılaşmışlardır. Pandemi sürecinde, tipik gelişen çocuklarla ilgilenmek ebeveynleri yeterince zorlarken, özel ihtiyaçları olan çocuklara sahip ebeveynler için ise ek ayırt edici zorluklar söz konusu olmuştur.

Özel gereksinimi olan çocuklar genellikle fizyoterapi, uğraşı terapisi, konuşma ve dil terapisi, davranış terapisi ve/veya hastanelerde veya kliniklerde özel eğitim gibi rehabilitasyon müdahalelerine ihtiyaç duyarlar (Mishra ve Siddharth, 2018). Ancak pandemideki kapanma sürecinde tüm eğitim sistemlerinin tamamen kapatılması ile özellikle özel gereksinimi olan çocuklar için öğretmenler, sosyal hizmet uzmanları ve sağlık profesyonellerinden oluşan bir destek ağının yitilmesi söz konusu olmuştur. Bu açıdan pandemi döneminde özel gereksinimi olan çocukların ve ailelerinin ihtiyaçlarının geri planda kaldığı ve gereksinimlerini karşılama konusunda destek olunamadığı söylenebilir (Goggin ve Ellis, 2020). Bu süreçte yeterli baş etme kaynakları ve aile desteğinden yoksun olan ebeveynler bir yandan kendi işlerini evden yürütmeye çalışırken hem bakıcı hem eğitimci hem de destek personel rolü üstlenmişlerdir. Bu durum da ailelerin bakım yükünün artmasında etkili olmuştur.

Yük kavramı hastalık, yaşlılık veya özel gereksinim durumunun aile bireylerine ya da diğer bakımverenler üzerindeki fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik iyilik hallerine bütüncül anlamdaki etkisini açıklamak için kullanılmaktadır (Ohaeri, 2003). Bakım yükü ise bakıma ihtiyacı olan bireye (yaşlı, kronik bir hastalığa sahip olan ya da özel gereksinimi olan aile

bireyine) bakımveren kişinin baskı altında hissederek gerilmesi ve zorluk yaşaması olarak alanyazında ifade edilebilmektedir (Hart, 2015; Uğur ve Fadiloğlu, 2012). COVID-19 pandemisi önlemlerine yönelik sosyal mesafe, maske kullanımı, karantina, yasaklar ve sosyal temasın azaltılması uygulamalarına ek olarak okullar, bakım tesisleri, eğitim, sağlık ve rehabilitasyon gibi kurumlara erişebilmekte kısıtlamalar veya engeller aile ilişkilerini ve rollerini de etkilemiştir (Jörg, 2020). Bu kısıtlamalar ve engeller her ne kadar tüm ebeveynler etkilense de de özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynleri daha çok etkilemiştir. Bu ebeveynler pandemi öncesinde ailenin bakım yükünü paylaşan okullara, özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarına ve sağlık merkezlerine (Majoko ve Dudu, 2020; Patel, 2020) pandemi dönemindeki kapanma uygulamaları nedeniyle ulaşamamıştır. Bu nedenle özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin ihtiyaç duyduğu birçok eğitim, sağlık danışmanlığı, rehabilitasyon ve destek gereksinimleri ilgili kurumlardan karşılanamamıştır (Asbury vd., 2021). Bu durum da özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler için ek zorluklar yaratmış (Jalali vd., 2020; Twardzik vd., 2021), ebeveynlerin rollerinde düzenlemeye gitmesine ve eğitim, sağlık, bakım ve rehabilitasyon hizmetleri veren uzmanların rollerini üstlenmelerine ve dolayısıyla ebeveynlerin bakım yüklerinin daha ağır ve karmaşık bir hal almasına neden olmuştur (Brandenburga vd., 2020; Fraenkel ve Cho, 2020; Latzer vd., 2020; Mathilde, 2021). Bu konuyla ilgili olarak alanyazında COVID-19 Pandemisi döneminde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün arttığına dair çalışmalar mevcuttur (Chafouleas ve Lovino, 2021; Duraku ve Nagavci, 2020; Fontanesi vd., 2020). Ayrıca özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükünün artmasında pandemi sürecinde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin karşılanmayan destek hizmetleri ve kaynaklarıyla ilişkili aile gereksinimleriyle bağlantısı olabileceği de düşünülmektedir.

Aile gereksinimleri, ailenin hedeflerine ulaşabilmek için ihtiyaç duyduğu ilgi, hizmet ve destek talepleridir (Almasri vd., 2011; Andersen, 1995). Alanyazında bakım yükü düzeyini etkileyen faktörlerden birisinin de karşılanmayan gereksinimler olduğu belirtilmektedir. Örneğin, ebeveynin iş ve istihdam durumunun maddi yükü ilişkili olduğu Türkiye dışı bazı çalışmalarda ifade edilmektedir (örn., Lindley ve Mark, 2010). Buna ek olarak, sunulan eğitim

ve bakım yükü arasında da bir ilişkinin olduğu (Çalışkan ve Bayat, 2016) ve karşılanmayan gereksinimlerin bakım yükünü arttırdığı (Werner vd., 2022) önceki çalışmalarda bildirilen konular arasındadır. Bu bağlamda Türkiye örneğinde aile gereksinimlerinin bakım yükü üzerindeki ilişkiselliğinin belirlenmesi aile gereksinimleri ve bakım yükü kavramlarıyla çalışan uzmanlara katkı sağlayabilir.

Öte yandan, özel gereksinimi olan çocuğun kronik hastalıklara yakalanma olasılığının daha yüksek olması (WHO, 2020) ve enfeksiyon için risk grubunda bulunmaları ebeveynlerinin ek zorluklarla karşılaşmaları ile birlikte, ailelerinde depresyon, stres ve kaygı gibi ruh sağlığı sorunları için risk faktörlerini artırmıştır (Courtenay ve Perera, 2020; Lee, 2020). Bu süreçte aileler için stres, depresyon ve kaygı gibi potansiyel sağlık tehditlerinin yanı sıra artan mali tehditler de söz konusu olmuştur (Latzer vd., 2020; Rogers vd., 2021). Hem pandemi öncesi dönemde hem de pandemi döneminde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının temel ihtiyaçlarını sağlayabilmelerinin maliyetli olduğu ve ailelere maddi yük getirdiği belirtilmiştir. Maddi yüke ilişkin yaşanan zorlukların bu ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilediği (Davis vd., 2009), stres kaynaklarından biri olduğu (Ekas vd., 2009; Pozo ve Sarriá, 2009; Sanders ve Morgan, 1997), tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ailelerden daha fazla depresyon (Yavuz, 2021), stres (Cengiz vd., 2021) ve tükenmişlik (Özmete ve Pak, 2022) belirtileri sergiledikleri bulunmuştur. Ayrıca pandemi döneminde artan mali baskılarla uğraştıkları (Latzer vd., 2021) ve çocuklarının ihtiyaç duyduğu müdahalelerin maliyetinin yüksek olmasının ebeveynlerin sağlık ve iyi oluşlarını etkilediği (Chafouleas ve Lovino, 2021) de çalışmalarda saptanmıştır.

Tüm bunlara ek olarak bakım yükü ile bakımveren fiziksel, sosyal, psikolojik ve finansal alan gibi birçok alanda etkilenmekte ve bunun yanı sıra kişinin kişisel zamanını sınırlaması ya da engellemesi ile sosyal izolasyon yaşama durumuyla karşı karşıya kalabilmektedir (Brandenburg vd., 2020). Ebeveynler hem pandemi uygulamalarının gerekliliği hem de çocuklarının bulaş riskinden korunabilmeleri için sosyal ve kişisel ilişkilerinde kısıtlamaya gitmek zorunda kalmışlardır (Prime vd., 2020). COVID-19 Pandemisi döneminde salgını önleme amaçlı alınan önlemler ile aile üyeleri zamanlarının büyük bir kısmını evde geçirmiştir.

Evde geçirilen bu süreçte ebeveynler pandemi kısıtlamaları nedeniyle ulaşamadıkları destek ve kaynaklara yönelik hizmetleri -yukarıda da belirtildiği üzere- kendileri karşılamaya çalışmış ve enerjilerinin büyük bir kısmını çocukları için kullanmışlardır (Collins vd., 2020). Bunun sonucunda da pandemi öncesi var olan destek kaynaklarından etkili bir şekilde yararlanılamamış ve sosyal kaynakların yitilmesiyle birlikte sosyal izolasyon da bu aileler için önemli bir risk faktörü olarak ortaya çıkmıştır. Alanyazında sosyal izolasyonun ebeveynler için ek stres kaynağı olduğu ve ailelerin sosyal ilişkilerin kısıtlanmasıyla stres ve kaygı düzeylerinin arttığı (Amorim vd., 2020; Courtenay ve Perera, 2020; Lightfoot vd., 2021), gelişimsel geriliği olan çocukların annelerinin daha az sosyal destek almasının onların bakım yükünü arttırdığı (Oh ve Lee, 2009), ailelerin sahip olduğu sosyal destek sistemlerinin bakım yükünün miktarı üzerinde etkili olduğu (Liu vd., 2020; Masefield, 2020) çalışmalarda belirlenmiştir. Buradan yola çıkarak bakım yükünün aileler/ebeveynler için stres, kaygı, tükenmişlik, depresyon, sosyal izolasyon, sosyal destek ve maddi gelir gibi değişkenler ile ilişkili olduğu ve bir risk faktörü olabildiği söylenebilir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yukarıda belirtilen risk faktörlerinin etkisini azaltma konusunda karşımıza çıkan önemli bir kavram koruyucu faktörlerdir. Özellikle ruh sağlığı çalışanlarının aileleri en iyi şekilde nasıl destekleyecekleri konularının gündeme gelmesiyle birlikte, psikolojik dayanıklılık alanında yapılan çalışmalar, aile içi koruyucu etkenleri, gelişimsel destek kaynaklarını ve olanaklarını belirleyerek bu sorulara anlamlı yanıtlar bulmaya çalışmaktadır (Benard, 2006). İlk olarak dayanıklılık tanımı ile başlanması ailedeki koruyucu etkenlerin anlaşılması bakımından önem taşımaktadır. Dayanıklılık, bireylerin, içinde bulunduğu çevrenin olumlu özelliklerinden yararlanabilme, yaşadıkları stresle başa çıkabilme konusunda olumlu tepkiler üretebilme ve başarıyla uyum sağlayabilme becerilerini içinde barındıran psikolojik bir yapı şeklinde tanımlanmaktadır (Gleason, 2007). Ailenin dayanıklılığı ise hayatta karşılaşılan zorluklara yönelik olarak ailenin kendisine yardımcı olabilecek güçlü yanlar geliştirmesi ve bunları kullanabilme becerisine sahip olmasıdır (McCoy, 1995). Dayanıklılığı oluşturan temel bileşenlerden biri ailedeki koruyucu etkenlerdir (McCubbin ve McCubbin, 1993). Koruyucu faktörler bireylerin zararlı sonuçlanabilecek davranışlara

yönelmelerinde ve bu tür davranışların etkisinin azalmasında rol oynayan etkenlerdir. (Spooner vd., 2001). COVID-19 pandemisi özellikle özel gereksinimli çocuğu olan aileler için bir kriz durumu olarak görülebilmektedir (Mathilde, 2021). Ailenin herhangi bir kriz durumundan mümkün olduğunca az düzeyde etkilenmesinde, zorlu bir yaşantı ve aile yapısında meydana gelebilecek yaşam olaylarına daha hazırlıklı olabilmesinde olanak sağlayan ailenin koruyucu faktörlerinin (McCoy, 1995) kriz durumu olarak nitelendirilebilecek COVID-19 pandemisi ile etkili baş edilebilmesinde de önemli bir role sahip olduğu düşünülmektedir. Alanyazında aile içerisindeki koruyucu etkenlerin bakım yükünün yarattığı sorunların giderilmesinde bireyleri güçlendirmede etkili olduğu, psikolojik belirtilerin görülme sıklığını azalttığı ya da var olan belirtilerin etkilerini azalttığı bildirilmektedir (Ardıç, 2013; McManus vd., 2011; Mohanty vd., 2020; Park vd., 2010; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013). Buradan hareketle COVID-19 Pandemisi döneminde de özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin sahip oldukları koruyucu faktörlerin bakım yükünü azaltmada etkili olabileceği düşünülmektedir.

Özetle, COVID-19 Pandemisi dönemindeki karantina ve sağlık önlemlerine ilişkin uygulamalar özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin birçok destek ve kaynak hizmetlerinden faydalanamamasına neden olmuş ve bu durumda ihtiyaçlarını karşılayamamışlardır. Karşılanamayan bu ihtiyaçlar aile ihtiyaçlarının büyümesine yol açmıştır. Ayrıca bu süreçte ebeveynlerin erişemediği destek hizmetlerini ve kaynakları karşılamaya çalışmaları ve bir yandan pandemi öncesinde sahip oldukları rollere yönelik gündelik görev ve sorumluluklarını yerine getirmeye çalışmaları çeşitli yükleri beraberinde getirmiştir. Bilindiği üzere, ebeveynler karşılanmayan gereksinimleri ve bakım yükleri sonucunda psikolojik belirtiler geliştirebilmekte ve bu durum da ruh sağlıkları açısından risk faktörü oluşturabilmektedir. Nitekim alanyazında da aile koruyucu faktörlerini ve aile gereksinimlerini ilişkili bulan çalışmalar (Alhuzimi, 2021; Canpolat, 2012; DeRigne, 2012; Kaytez vd., 2018; Ren vd., 2020) ile aile koruyucu faktörlerini ve bakım yükünü ilişkili bulan çeşitli çalışmalar (Akarsu, 2014; Artan, 2016; Çandır, 2016; Mete-Yeşil, 2022; Tekildal ve Özlem, 2021) mevcuttur. Bu çalışmalarda aile koruyucu etkenlerinin hem aile gereksinimlerinde ve bakım yükünde hem de bu kavramlara bağlı olarak gelişebilen risk faktörlerinin oluşumunda veya

artmasında genellikle önleyici bir role sahip olduğu bildirilmektedir. Bu bağlamda ailenin koruyucu etkenlerinin aile gereksinimleri ve bakım yükü ilişkisindeki mevcut aracı rolünün incelenmesi özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ve bakım yükünü konu edinen çalışmalara katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın Amacı ve Önemi

COVID-19 Pandemisi dünya çapında insanları etkilemiş ve küresel anlamda bir kriz durumuna neden olmuştur. Bu süreçte COVID-19 hastalığına bağlı olarak kronik hastalığı bulunan kişiler ve yaşlı kişiler risk grubunu oluştursa da genç, yetişkin ve çocuklar içinde enfeksiyon kapma riski söz konusu olmuştur (Zeybek vd., 2020). Bu riskle birlikte birçok ölümün yaşanması ve pandemi sürecindeki belirsizlikler bireylerin sağlıkları için endişelenmelerine yol açmıştır (Jones ve Salathe, 2009; Wu vd., 2009). Pandemi sürecinde bireyler sağlıkları için endişelenmekle birlikte birçok olumsuz psikolojik etkilere de maruz kalmışlardır (Aşkın vd., 2020). Bu bağlamda bireylerde korku, mutsuzluk, ümitsizlik, çaresizlik ve yalnızlık gibi duygularda artışın yanı sıra stres, kaygı ve depresyon gibi ruh sağlığı açısından önemli sorunlar ortaya çıkmıştır (Dahlberg, 2021; Serafini vd., 2020). Bu dönemde işyerleri kapatılmış buna bağlı olarak oluşan işsizlik ve ekonomik kayıp durumu söz konusu olmuştur. Bunun yanı sıra okulların, işyerlerinin kapatılmasıyla ve sokağa çıkma kısıtlamalarıyla birlikte aile bireyleri vakitlerinin büyük bir kısmını evde geçirmek zorunda kalmış ve buna bağlı olarak aile içinde gerilimler yaşanabilmiştir (Latzer vd., 2020; Mathilde, 2021). Ayrıca sokağa çıkma kısıtlamalarıyla sosyalleşmede azalma gibi birçok faktör bireylerin ruh sağlığı üzerinde olumsuz bir etkide bulunabilmiştir (Kara, 2020). Pandemi dönemindeki kapanma sürecinde tüm eğitim sistemlerinin büyük oranda kısıtlanması ile özellikle özel gereksinimi olan çocuklar için öğretmenler, sosyal hizmet uzmanları ve sağlık profesyonellerinden oluşan bir destek ağının yitirilmesi söz konusu olmuştur (Qui vd., 2020; Xiang vd., 2020). Bu süreçte yeterli baş etme kaynakları ve aile desteğinden yoksun olan ebeveynler bir yandan kendi işlerini evden yürütmeye çalışırken hem destek personel hem de eğitimci rolü üstlenmişlerdir. Aynı zamanda bu süreçte yaşanan ek potansiyel sağlık tehditleri

ve artan mali sorunlar da ruh sađlığını etkileyebildiđi için bir risk durumu oluşturmuştur (Latzer vd., 2020).

Özel gereksinimli çocuđu olan ebeveynler bu çocukların kronik hastalıklara yakalanma olasılıđının daha yüksek olması ve enfeksiyon için risk grubunda bulunmalarının yanı sıra özellikle çocuklarına yönelik ihtiyaç duydukları kaynak ve destek hizmetlere ulaşımda kısıtlamalar ve engellemelerle karşılaşmaları nedeniyle (Courtenay ve Perera, 2020; Fraenkel ve Cho, 2020; World Health Organization [WHO], 2020) pandemi döneminde en fazla zorluk yaşıyan gruplar arasında olduđu düşünölmektedir. Engeli olan bireyler nüfus anlamında toplumda önemli bir alanı oluşturmaktadırlar. Ulaşılabilen son verilere göre Türkiye'de 2.511.950 engeli olan kiři bulunmaktadır. Bu kişilerden 0-19 yaşı arasında bulunanların ise 381.129 kiři olduđu belirtilmiştir (Engelli ve Yaşı İstatistik Bülteni, 2022). Tanım olarak engelliliđe bakıldıđında, işlevsel problemler, hasar, yetersizlik, toplumsal dışlanma ve mağduriyet kavramları dikkat çekerken aynı zamanda bu kavram etkileşimlerinin bir araya gelmesiyle oluşın dezavantajlılık dikkat çekmektedir (Coleman, 2000; Giddens, 2008; Heiden, 1996). Engellilik ve özel gereksinim farklı kavramlar olsa da özel gereksinime ilişkin tanımlar incelendiđinde dezavantajlılıđa vurgu yapabilecek standart altı ya da üstü gibi kavramlara yer verildiđi (Eripek, 2002; Ersoy ve Avcı, 2001; Heward, 2012; Kirk, 1989) görölmektedir. Ancak engellilik ve özel gereksinim bireysel dezavantajlılıktan çok, toplumun engel durumuna ve özel gereksinime nasıl yaklaştıđı ve engel durumundan kaynaklı bireyin topluma katılım sürecinde hangi sınırlamalara ve olumsuz tavırlara maruz kaldıđı ile ilişkilidir (Altuntaşı ve Atasü-Topçuođlu, 2016; Giddens, 2008; Morris, 1991). Öte yandan, engellilik ve özel gereksinim sadece engeli olan çocukların deđil ebeveynlerinin de toplumsal katılımını etkileyen bir faktördür (Hannon, 2007).

Özel gereksinimi olan bir çocuđa sahip olan ebeveynler sadece toplumsal alanda deđil psikolojik, ekonomik ve fiziksel alanlarda da birçok problem yaşamaktadırlar (Durat vd., 2017). Özellikle COVID-19 pandemisi döneminde salgın bulaşının kontrol altına alınmasına yönelik karantina ve toplumsal alandaki çeşitli uygulamalar sonucunda ebeveynler çocukları için ihtiyaç duydukları çeşitli (eđitim, sađlık, bakım, rehabilitasyon, uzman desteđi vb.) alanlardaki

destek hizmetlerine ve kaynaklara erişimde problem yaşamışlardır (Ameis vd., 2020; Bentenuto vd., 2021). Bu durum nedeniyle de ebeveynler çocuklarına sağlanamayan dış kaynak ve destek hizmetlerine ilişkin rolleri üstlenerek karşılamaya çalışmışlardır (Goggin ve Ellis, 2020). Ebeveynlerin üstendikleri bu ek roller de bu süreçteki bakım yüklerini arttırmış (Ren vd., 2020) ve artan bakım yükü de ebeveynlerde psikolojik belirtilerin görülmesinde etkili olmuştur (Roger vd., 2021).

Alanyazında COVID-19 pandemisi döneminde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin deneyimlerine yönelik çeşitli çalışmalar gerçekleştirilmiştir (örn., Demiröz vd., 2021; Fontanesi vd., 2020; Latzer vd., 2021; Özmete ve Pak, 2022). Bu çalışmalarda annelerin COVID-19 sürecinde özel gereksinimi olan çocukların sorun davranışlarıyla başa çıkma deneyimleri (Demiröz vd., 2021), pandemi sürecinde yaşadıkları güçlükler (Koçbeker ve Karamuklu, 2022) ve pandemi döneminin yarattığı kaygı, depresyon ve travma sonrası stres gibi psikolojik belirtileri (Asbury vd., 2021; Koçak ve Harmancı, 2020; Öztürk vd., 2021; Ren, 2020; Sideropoulos vd., 2021), başa çıkma tutumları (Lotfi vd., 2021) ve ailelerinin deneyimleri (Kundakcı vd., 2022; Rahimi vd., 2021) gibi çeşitli değişkenler incelenmiştir. Bu çalışmalar bağlamında pandemi döneminde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin deneyimleri, ruh sağlığı risk faktörlerinin ve ihtiyaçlarının araştırılmasına yoğunlaşmış olduğu söylenebilir. Ancak alanyazında özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ve aile bakım yükü arasındaki ilişkiye ailedeki koruyucu etkenlerin aracılık rolünün incelendiği bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Dahası, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimlerinin, aile koruyucu faktörlerinin ve bakım yükünün birlikte ele alındığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. COVID-19 pandemisi gibi bir kriz döneminde özel gereksinimi olan ebeveynlerin hem kendi ruh sağlıklarını hem de çocuklarının ruh sağlıklarını koruyabilmelerinde ailedeki koruyucu faktörlerin rolü büyüktür. Bu faktörlerin COVID-19 pandemisinin getirdiği değişim ve zorluk haline hazırlıklı olabilmede ve aynı zamanda COVID-19 pandemisinin bireysel ve ailesel bazda hissedilen bakım yükünde önemli bir rolü olabilir. Bu rolün belirlenmesi ile pandemi gibi zorlu yaşam olaylarında ebeveynlerin güçlendirilmesinin sağlanması adına önleme çalışmaları yapılabilir ve ebeveynlerin bu konuda bilinçlenmeleri

çeşitli devlet kurumları aracılığıyla sağlanabilir. Nitekim 11. Kalkınma Planında özel gereksinimi olan bireylerin ve ailelerinin ekonomik ve diğer yönlerden güçlendirilmelerine dair çeşitli hedefler yer almaktadır. Öte yandan özel gereksinimi olan bireylere ve ailelerine yönelik hizmetler ve araştırmalar sadece özel eğitim alanının uzmanlara değil rehabilitasyon psikolojik danışmanlığı konusunda Türkiye’de yapılan çalışmalara da katkı sunabilecektir. Tüm bu nedenlerle, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ve bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolünün belirlenmesinin hem çeşitli meslek gruplarındaki araştırmacılara ve saha çalışanlarına hem de politika yapıcılara çalışmalarında yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Araştırma Problemi

Bu tez çalışmasında “Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ve aile bakım yükü arasındaki ilişkiye ailedeki koruyucu etkenler aracılık etmekte midir?” araştırma problemine yanıt aranmıştır. Bu araştırma problemi kapsamında aşağıdaki alt problemler incelenmiştir.

Alt Problemler

1. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri, bakım yükü düzeyini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordamakta mıdır?
2. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri, ailenin koruyucu etkenleri düzeyini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordamakta mıdır?
3. Özel gereksinimi olan çocuk sahibi ebeveynlerin ailenin koruyucu etkenleri, bakım yükü düzeyini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordamakta mıdır?
4. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ile bakım yükü düzeyleri arasındaki ilişkide aile koruyucu etkenlerinin istatistiksel olarak anlamlı bir aracı rolü var mıdır?

Sayıtlılar

Bu araştırmaya ait sayıtlılar aşağıda belirtilmiştir:

1. Araştırmaya katılan ebeveynlerin doldurmaları için kendilerine sunulan “Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği’ni (Danışman ve Köksal, 2011)”, “Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği’ni (Ulusoy ve Graessel, 2017)”, “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı’nı (Sucuoğlu, 1995)” ve kişisel bilgi formunu gerçeğe en yakın bir şekilde cevaplandıkları varsayılmıştır.
2. Çalışma grubunun evreni temsil ettiği kabul edilmiştir.

Sınırlılıklar

Bu araştırmanın alanyazına çeşitli katkılar sağlamasıyla birlikte birçok sınırlılığı da bulunmaktadır. Bu sınırlılıklar aşağıda belirtilmiştir:

1. Araştırmada incelenen aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolünün incelenmesi Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği’nin ölçtüğü niteliklerle, Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği’nin ölçtüğü niteliklerle ve Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı’nın ölçtüğü özelliklerle sınırlıdır.
2. Pandemi süreci sebebiyle veriler sadece bir büyükşehirde toplanmıştır. Bu nedenle elde edilen veriler benzer sosyokültürel özelliklere sahip çalışma gruplarına genellenebilir. Benzer olarak, araştırma sonucunda ulaşılan bulguların genellenmesinde bu çalışmanın katılımcılarının bireysel sosyodemografik özelliklerine benzer özellikler sergileyen bireyler göz önünde bulundurulmalıdır.
3. Bu araştırmanın modelinin/yönteminin deneysel ve boylamsal olmamasından dolayı incelenen değişkenler arasında neden-sonuç ilişkisi kurulamamaktadır.

Tanımlar

Özel gereksinimi olan çocuk: Özel gereksinimi olan çocuk kavramı ile öğrenme kabiliyeti ve fiziksel özellikleri normalin altında veya üstünde olan çocuklar tanımlanmaktadır (Akçamete, 2010; İlgar, 2017). Diğer bir deyişle, özel gereksinimi olan çocuk kavramı ile; süreğen, fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal durumlarda yüksek risk altında olan ve sağlık ile ilgili hizmetlere gereksinim duyan çocuklar ifade edilmektedir (McPherson vd., 1998).

Aile gereksinimi: Bu tez çalışmasında aile gereksinimleri kavramı ile maddi gereksinimler ve ailenin işleyişi ile ilgili toplumsal gereksinimler, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri, bilgi gereksinimleri ve çocuğun durumunu diğerlerine açıklayabilme gereksinimi (Bailey ve Simeonsson, 1988) ifade edilmektedir.

Ailedeki koruyucu etkenler: Aile içi koruyucu etkenler kavramı, ailenin güçlü yanlarını sürekli olarak geliştirerek bireylerinin bir değişim, zorluk ya da çatışma karşısında hazırlıklı olabilmelerini ifade etmektedir (Matthews, 2000). Bu tez çalışmasında koruyucu etkenler olarak "Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği'nin (Danışman ve Köksal, 2011)" ele aldığı "stres faktörlerinin azlığı", "uyuma yönelik değerlendirme", "sosyal destek" ve "telafi edici yaşantılar" olmak üzere dört değişken incelenmiştir.

Bakım yükü: Bakım yükü kavramı ile özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarına sağladığı bakımın meydana getirdiği bedensel, sosyal, psikolojik ve iktisadi sıkıntılar, aile ve diğer kişilerarası ilişkilerde bozulmalar gibi olumsuz sonuçlar ifade edilmektedir (Hart, 2015; Uğur ve Fadıloğlu, 2012; Zarit vd. 1986).

Bölüm 2

Araştırmanın Kuramsal Temeli ve İlgili Araştırmalar

Bu bölümde ilk olarak özel gereksinimi olan çocuk kavramı ve özel gereksinim türlerine ilişkin açıklamalara yer verilmiştir. Devamında araştırmanın bağımlı değişkeni olan aile bakım yükü, araştırmanın bağımsız değişkeni olan aile gereksinimleri ve araştırmanın aracı değişkeni olan ailenin koruyucu etkenleri kavramları açıklanmıştır. Son olarak aile gereksinimleri ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi, aile gereksinimleri ve ailenin koruyucu faktörleri arasındaki ilişkiyi ve aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkiyi konu alan çalışmalara yer verilmiştir.

Özel Gereksinimi Olan Çocuk

Tüm çocuklar, fiziksel özellikleri (örn., bazı çocuklar daha kısa, bazı çocuklar daha güçlü) ve öğrenme becerileri (örn., bazı çocuklar hızlı öğrenip öğrendiklerini genelleyebilirken; bazı çocuklar yoğun eğitime ihtiyaç duyar) açısından birbirlerinden farklılıklar gösterir. Birçok çocuk arasındaki fark genel eğitim programından yararlanmasında herhangi bir engel oluşturmaz (Westling ve Fox, 2004). Ancak özel gereksinimi olan çocuklar bireysel, fiziksel ve gelişimsel özelliklerinden dolayı bireyselleştirilmiş özel eğitim programı ve destek özel eğitim hizmetlere ihtiyaç duyacak şekilde normdan (aşağıda veya yukarıda) farklılık göstermektedirler. Buna bağlı olarak özel gereksinimi olan çocuklar kavramı, gelişimsel bozukluğu olan çocukları, öğrenme ve/veya davranış sorunları olan çocukları, fiziksel yetersizlikleri veya duyuşsal bozuklukları olan çocukları, genetik problemler ve üstün yetenekleri olan çocukları içine alan kapsayıcı bir terimdir (Heward, 2012).

Alanyazın incelendiğinde özel gereksinimi olan birey için çeşitli tanımlar yapıldığı görülmektedir. Türkiye bağlamında, 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 3. maddesinde "*Engelli, fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireylerle birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey*" şeklinde tanımlanmıştır. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim

Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesinde özel gereksinimi olan çocuklar “Özel eğitim gerektiren birey” terimi kapsamında “*Çeşitli nedenlerle, bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyde anlamlı farklılık gösteren birey*” olarak tanımlanmıştır (MEB, 2018). United Nations International Children's Emergency Found (UNICEF, 2022) ise engelli çocukları “Görme, yürüme, iletişim kurma, kendine bakma veya arkadaş edinme gibi çevreyle bağlantılı işlevsel zorluklara neden olan farklı bozukluklarla doğan ya da sonradan edinen çocuklar” şeklinde tanımlamıştır. Özetle, yukarıda verilen tanımlarda özel gereksinimi olan bireylerin fiziksel, zihinsel ve duyuşal farklılıklarına ve bu farklılıklarından dolayı toplumla etkileşiminde dezavantajlı konumda bulduklarına vurgu yapıldığı söylenebilir.

Özel Gereksinim Türlerini Sınıflandırma

Özel gereksinim türlerini tanımlamada çeşitli sınıflandırmalar kullanılabilir. Eripek (2002) özel gereksinim türlerini, zekâ yetersizliği, öğrenme güçlüğü, duygu ve davranış bozukluğu, ileri derecede ve çoklu yetersizlikler, işitme yetersizlikleri, iletişim bozuklukları, görme yetersizlikleri, beden ve sağlıkla ilgili yetersizlikler, üstün zekalılar ve üstün yetenekliler şeklinde sınıflandırmıştır. Ülkemizde Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde özel gereksinim türleri; zihin yetersizliği, otizm spektrum bozukluğu, görme yetersizliği, işitme yetersizliği, bedensel engel ve özel yetenek olarak ele alınmaktadır (MEB, 2018). Amerika Psikiyatri Birliği DSM-5 Tanı ölçütleri kitabında özel gereksinim türleri; zihin yetersizliği, dil ve konuşma bozuklukları, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, otizm spektrum bozukluğu, özel öğrenme güçlüğü ve motor bozukluklar olarak ele alınmıştır (American Psychiatric Association [APA], 2013). Bu sınıflandırmalar dikkate alınarak zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, öğrenme güçlüğü, görme yetersizliği, işitme yetersizliği, çoklu yetersizlik, konuşma ve dil bozukluğu, duygu ve davranış bozukluğu ve özel yetenek türlerine ilişkin tanımlarına aşağıda yer verilmiştir.

Zihin Yetersizliği

Amerika Psikiyatri Birliği DSM-5 Tanı ölçütleri kitabında zihin yetersizliğini, “gelişimsel dönemde meydana gelen kavramsal, sosyal ve pratik alanlarda zihinsel ve uyumsal işlevsellik

eksikliklerini içeren bir bozukluktur” şeklinde tanımlamıştır (APA, 2013). Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği ise zihinsel yetersizliğin tanımını “*Zihinsel işlevsellikte ve uyumsal davranışlardaki önemli sınırlamalarla karakterize olan ve 22 yaşından önce ortaya çıkan bir durumdur.*” şeklinde belirtmiştir (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2023).

Otizm Spektrum Bozukluğu

Amerika Psikiyatri Birliği tarafından yapılan tanımda otizm spektrum bozukluğu, tipik olarak okul öncesi dönemde ortaya çıkan ve sosyal iletişim ve sosyal etkileşimde zorluklarla ve davranışlarda, sınırlı ve tekrarlayıcı ilgi ve faaliyet kalıplarıyla karakterize olan bir bozukluk olarak ifade edilmektedir (APA, 2023).

Öğrenme Güçlüğü

Öğrenme güçlüğü, ortalama ya da ortalama üstünde zekâ puanına sahip olsa da akademik görevleri yerine getirmede problem yaşayan bireyleri sınıflandırmada şemsiye bir terim olarak kullanılmaktadır (Mastropieri ve Scruggs, 2004). Öğrenme güçlüğü, gelişimsel dönemde kelimeleri doğru ve akıcı okuma, okuduğunu anlama, yazılı anlatım ve heceleme, aritmetik hesaplama ve matematiksel muhakeme gibi temel akademik becerilerin öğrenilmesinde beynin sözlü veya sözlü olmayan bilgileri verimli ve doğru bir şekilde algılama veya işleme yeteneğini etkileyen genetik, epigenetik ve çevresel faktörlerin etkileşimini içeren nörogelişimsel bir bozukluktur (APA, 2013).

Görme Yetersizliği

Görme engeli, bireyin görme yetisinin normalin altında işlev görmesi ile hem birçok gelişim alanının olumsuz etkilenmesine hem de bireyin öğrenme becerilerini ve günlük yaşam işleyişini aksatması ile kişisel yeteneklerin gelişimini zorlaştırmasına neden olan bir engel olarak tanımlanır (Cavkaytar ve Diken, 2012). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde görme engelli birey, “*Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey*” şeklinde tanımlanmıştır.

İşitme Yetersizliği

Engelli Bireyler Eğitim Yasası'nda işitme bozukluğu ve sağırliğin tanımı yapılmış ve bu tanımlara göre, işitme bozukluğu, kalıcı veya geçici özellik gösterebilen ve çocuğun eğitimsel performansını olumsuz etkilenmesine neden olan işitmede bir bozukluk şeklinde tanımlanırken; sağırlik, duruma yönelik güçlendirme yapılmasına bağlı olmaksızın çocuğun işitme yetisi ile sözel bilgileri işlemede yetersiz şiddetli ve çocuğun eğitsel performansını etkileyen bir bozukluk olarak belirtilmiştir (Individuals with Disabilities Education Act [IDEA], 2023).

Çoklu Yetersizlik

Engelli Bireyler Eğitim Yasası'nda çoklu yetersizlik, kişinin özel eğitim ihtiyacının tek bir yetersizlik üstünden karşılanamayacak derecede ağır eğitim gereksinimlerine ihtiyaç duymasına neden olan birden fazla yetersizliğe (zihinsel engel-körlük veya zihinsel engel-ortopedik bozukluk gibi) sahip olması anlamına gelmektedir (IDEA, 2023). Millî Eğitim Bakanlığı tarafından 2006 yılında yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde ise çoklu yetersizlik, birden fazla yetersizliği olan birey başlığı altında ele alınmakta ve "Birden fazla alanda görülen yetersizlik nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey" şeklinde tanımlanmaktadır (MEB, 2006). Bir engel durumunun yanında küçük yetersizliklere sahip olan ya da ikincil durumları olanlar çoklu engel kapsamında ele alınmaz. Çoklu engelin olabilmesi için iki farklı engel kategorisinin var olması gerekmektedir (Best, 2010).

Konuşma ve Dil Bozukluğu

Amerika Psikiyatri Birliği DSM-5 Tanı ölçütleri kitabında konuşma ve dil bozukluğu iletişim bozuklukları içerisinde dil bozukluğu ve konuşma sesi bozukluğu olarak iki ayrı başlık altında ele alınmıştır. Dil Bozukluğu, semptomları erken gelişim döneminde başlayan, dil becerilerinin büyük oranda ve ölçülebilir şekilde yaşa göre beklenenin altında olmasından dolayı etkili iletişim, sosyal katılım, akademik başarı ya da mesleki performanstaki işlevsel performansı sınırlayan sözcük dağarcığının, cümle yapısının ve söylemin anlaşılması veya üretilmesindeki eksiklikler nedeniyle dilin edinilmesi ve kullanılmasındaki zorluklardır (APA,

2013). Konuşma sesi bozukluğu ise, semptomları erken gelişim döneminde başlayan, sosyal katılım, akademik başarı ya da mesleki performanstaki işlevsel performansı sınırlayan, konuşmanın anlaşılabilirliğini veya mesajların sözlü olarak iletilmesini engelleyen konuşma sesi üretiminde sürekli zorluktur (APA, 2013).

Duygu ve Davranış Bozukluğu

Millî Eğitim Bakanlığı tarafından 2006 yılında yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde duygu ve davranış bozukluğu "Duygusal ve davranış bozukluğu olan birey" tanımı altında ele alınmış ve "Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey" şeklinde tanımlanmıştır.

Özel Yetenek

Amerika Birleşik Devletleri Üstün Yetenekli Çocuklar Ulusal Derneği (NAGC, 2023) Aynı yaşa, deneyime ve çevreye sahip olan diğer kişilere göre daha yüksek kapasitede performans gösteren ya da gösterebilme potansiyeline sahip olan öğrencileri özel yetenekli öğrenciler olarak tanımlamaktadır. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (MEB, 2018) ise özel yetenek özel yetenekli birey tanımı içerisinde ele alınmış ve "Özel yetenekli birey: Yaşıtlarına göre daha hızlı öğrenen, yaratıcılık, sanat, liderliğe ilişkin kapasitede önde olan, özel akademik yeteneğe sahip, soyut fikirleri anlayabilen, ilgi alanlarında bağımsız hareket etmeyi seven ve yüksek düzeyde performans gösteren birey" şeklinde tanımlanmıştır.

Bakım Yüğü

Bakım verme, bakıma ihtiyaç duyan birey ile yaşayan aile üyeleri ya da yakınları tarafından temel bakım ihtiyaçlarının, tıbbi ihtiyaçlarının ve sağlık takibinin sağlanması, maddi ihtiyaçlarının karşılanması, sosyal ve duygusal yönden desteklenmesi olarak açıklanabilir (Özyeşil vd., 2014). Yük kavramı ise hastalığın aile bireylerine ya da diğer bakımverenler üzerindeki fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik iyilik hallerine bütüncül anlamdaki etkisini açıklamak için kullanılmaktadır (Ohaeri, 2003). Hoenig ve Hamilton (1966) yük kavramını

nesnel yük ve öznel yük olarak iki ayrı başlık altında ele almaktadırlar. Nesnel yük aile bireylerinin gelir kaybı, sağlık ve aile rutinleri üzerindeki olumsuz etkiler olarak açıklanırken, öznel yük ise hastalıkla ilgili bakımverenlerin hissettiği psikolojik yük olarak ifade edilebilir (Atagün vd., 2011; Hoenig ve Hamilton, 1966; Ohaeri, 2003).

Bakım yükü ise bakıma ihtiyacı olan (yaşlı, kronik bir hastalığa sahip olan ya da özel gereksinimli aile bireyine) bireye bakımveren kişinin baskı altında hissederek gerilmesi ve zorluk yaşaması olarak ifade edilebilmektedir (Hart, 2015; Uğur ve Fadıloğlu, 2012). Zarit vd. (1986) ise bakım yüküne bütünsel bir açıdan bakılması gerektiğine vurgu yapmaktadırlar ve bakım yükünün duygusal, sosyal, finansal, fiziksel ve psikolojik olarak bakımveren tarafından nasıl algılandığını üzerinde durmaktadırlar. Bakım verme deneyimi oldukça bireyseldir ve birçok faktöre göre değişmekte olup bu nedenle deneyimin iyi anlaşılıp değerlendirilmesi için çok boyutlu bir yaklaşıma ihtiyaç duyulmaktadır (Zarit vd., 1986). Aile içerisinde bakım sunmanın yoğunluğu ile bakımveren bireylerin iş hayatı, aile hayatı ve sosyal hayat taleplerinden doğan anlaşmazlıklarla birleşince bakımveren yükü ortaya çıkabilmektedir (Silver ve Wellman, 2002).

Özel gereksinimli bireyler ile birlikte yaşamak ve onların bakımını üstlenmek aile üyelerinde yük duygusu ortaya çıkarabilmektedir. Bu yükün ortaya çıkmasında bakım güçlükleri, ev rutininin ve rollerinin bozulması, ekonomik kaygıların artması, gelir yetersizliği, tıbbi giderler, duygusal stres, çocuğun hastalığının şiddeti, çocuğun cinsiyeti ve yaşı, bakımverenin kültür seviyesi, kişilik özellikleri ve bakım verdiği süre gibi çeşitli faktörler etkili olmaktadır (Ohaeri, 2002; Öztürk, 2011; Sarı Yıldırım, 2007). Ayrıca bakımverenin güçlü bir sosyal destek sistemine sahip olup olmadığı, sosyal aktivitelere katılma düzeyi ve günlük rutinlerini (düzenli beslenme, uyku, fiziksel aktivite) sürdürme düzeyi bakım yükünün miktarı üzerinde etkili olmaktadır (Liu vd., 2020; Masefield, 2020). Özetle, bakım yükü oldukça geniş ve bütüncül olarak ele alınması gereken bir kavram olduğundan ekonomik, psikolojik, fiziksel ve sosyal yük olarak ayrı başlıklar altında incelenmesi yararlı olabilir.

Ekonomik Yük

Özşenol vd. (2003) ekonomik yükü, özel gereksinimli çocuğun gelişimi, eğitimi, günlük bakımı ve tedavisinden kaynaklı oluşan güçlükler olarak ifade etmiştir. Parish vd. (2008) özel gereksinime ihtiyacı olan çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları ekonomik zorlukların diğer ailelere göre çok daha fazla olduğunu ortaya koymuştur. Yapılan çalışmalarda ailenin bakım yükü sebebi ile ekonomik desteğe ihtiyacı olduğu tespit edilmiştir (Kuhlthau vd., 2005; Mohamed ve Satari, 2018; Ramadan vd., 2021).

Zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü üzerine yapılan bir çalışmada bakımverenlerin çalışma hayatının aksadığı, çocukların terapi ve özel eğitim gibi ihtiyaçlarının ekonomik açıdan zorlanmasına sebep olduğu ifade edilmektedir (Turan Gürhopur ve Dalgıç, 2017). Ayrıca ailelerin karşı karşıya kaldıkları ekonomik yük, maddi harcamalarının yanı sıra bakımı üstlenirken kaybettikleri üretkenlik sürelerinden kaynaklanan maliyetleri de içermektedir (Ramadan vd., 2021).

Psikolojik Yük

Aileler beklentilerinin aksine özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olduklarında geleceğe yönelik umut, beklenti ve planlarında değişiklik ve yenilik yapmak durumunda kalabilmektedirler (Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2008). Özel gereksinimli bir çocuk sahibi olan aileler çocuk doğmadan önceki idealize ettikleri çocuklarının kaybını yaşarlar ve özel gereksinimli çocuklarının gelişimi boyunca da yaşadıkları keder devam edebilir (Akkök, 2005). Yaşanan bu kayıp durumunun çocuğun gerçekten ölümden bağımsız olarak ebeveynlerin çocuk için oluşturdukları hayallerin ve umutların yitirilmesinden ileri geldiğinin bilinmesi gereklidir.

Yapılan çalışmalarda özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin hafif ve şiddetli psikolojik yüke maruz kaldıkları ve çocuklarının sağlık durumunun yanında ebeveynlerin psikolojik açıdan sağlıklı olmaları için gerekli klinik desteğin verilmesi gerektiği ifade edilmiştir.

(Ramadan vd., 2021). Örneğin otizm ve spektrum bozukluđuna sahip çocukların ebeveynlerinin stresle başa çıkma becerisinde zorluklar çektiđi ve genel olarak kötü psikolojik refaha sahip olduklarını bildirmişlerdir. Ayrıca bu ebeveynlerin psikolojik yüklenmeden dolayı aile işlevselliklerinin ve evlilik ilişkilerinin olumsuz etkilendiđi düşünölmektedir (Alnazly ve Abojedi, 2019). Benzer bir şekilde yapılan çalışmalarda otizm ve spektrum bozukluđu olan çocuk sahibi ebeveynlerin diđer ebeveynlere göre daha fazla psikolojik problemler yaşadıkları ve daha düşük öz yeterlilik düzeylerine sahip oldukları bulunmuştur (Hastings ve Brown, 2002).

Fiziksel Yük

Özel gereksinimi olan çocuklar öz bakım ihtiyaçları başta olmak üzere daha fazla bakıma ihtiyaç duyarlar (Kaner, 2004). Özel gereksinimli bir çocuđun öz bakım becerilerini yerine getirememesi, çocuđun fiziksel anlamda da özel gereksinime sahip olması ve aileye bağımlı olarak yaşaması ailenin yüklerindedir (Bilal ve Dađ, 2005). Özel gereksinime sahip çocuđu olan aileler çocuđun yoğun eğitim ve sađlık süreçleri ile ilgilenirken kendi öz-bakımlarını ve sađlıklarını ihmal etmesi söz konusu olabilmektedir. Örneğin yeterli sosyal desteđi olmayan bir ebeveyn kendi sađlık ihtiyaçları için hastaneye gitmek konusunda zorlanabilmektedir (Şahin Büyük, 2022).

Sosyal Yük

Özel gereksinimli çocuklarda görölen davranış problemleri aileleri olumsuz olarak etkilemektedir. Özel gereksinimi olan çocuđun davranış problemlerinin olması halinde aileler sosyal ortamlara girmekten kaçınabilmektedirler. Chandler ve Dahlquist (2002) özel gereksinimi olan çocuđa sahip ebeveynlerin günlük hayatta sıklıkla nesnelere atma-fırlatma, başkalarını rahatsız etme, kendisine zarar verme, saç çekme ve tükürme, kendisine ait olmayan eşya ve oyuncakları sahiplenme gibi problem davranışlarla karşılaştıklarından bahsetmişlerdir. Günlük hayatta çocuklarıyla girdikleri ortamlarda bu tarz problem davranışlarla karşılaşan aileler günlük yaşamda kendilerini kısıtlamakta ve sosyal ortamlara girmekten kaçınmaktadır. Bu durumda ailelere sosyal açıdan yük getirmektedir (Özen vd.

,2002). Bu sebeplerle ebeveynlerin çocuklarını sürekli takip etmeleri gerektiğinden ebeveynlerin hayatlarının deęiřtięi sylenebilir (Çetin, 2018). rneęin aileler eřleri ile iliřkilerinin bozulması, arkadařlarıyla grřmeye zaman ayıramaması, dıřarı ıkma ve kendine zaman ayırma konusunda zorlanma, sosyal olarak dıřlanma ya da damgalanma gibi problemler yařamaktadırlar. Ayrıca ebeveynler zel gereksinimli ocuęu ile birlikte sosyal ortamda bulduklarında evrelerinden rahatsız edici ve anlayıřsız tepkilerle karřılařabilmektedirler (Mutlu vd., 2021). Bu da ailelerin sosyal ortamlara girmeye kaınmasında etkili olmakta ve sosyal izolasyonla sonulanmasına neden olabilmektedir.

Aile Gereksinimleri

Toplumun en temel birimlerinden olan aile, yelerinin fiziksel, zihinsel, sosyal ve psikolojik geliřiminde nemli bir rol oynamaktadır (Dai ve Wang, 2015). Sahip olduęu biyolojik, sosyolojik ve psikolojik yapı ile reme, korunma, barınma, sevgi, baęlılık, baęımsızlık, paylařma, yelere bakım verme, gven, eęitim, bilgi aktarma ve yeleri destekleme gibi temel iřlevlere sahiptir (Carpenter, 1997; zgven, 2001).

Aile iin herhangi bir deęiřim hali sz konusu olduęunda aileler bu deęiřime uyum saęlayabilmek iin iřlevlerinde dzenleme yapmaya ihtiya duymaktadırlar. Aileye yeni bir ocuęun katılması da bu deęiřikliklerden birini oluřturmaktadır. ocuęun katılımıyla birlikte anne-babaların, eř olarak birbirlerinden, hayattan, iř yařamından, yakın evreden ve toplumdan beklentileri farklılařmaktadır. Bu durum aile iindeki iletiřim ve iřlevleri olumlu ya da olumsuz olarak etkilemektedir (Akkk, 1992; Evcimen, 1996; Glřen ve Gk-zer, 2009; Turnbull ve Turnbull, 1990; Yıldırım-Doęru ve Arslan, 2016).

Aileye yeni katılan ocuęun zel gereksinimi olan bir ocuk olması durumunda aile ekstra bakım yk ve sorumluluk ile karřı karřıya kalırken buna baęlı olarak aile iřleyiř ve rollerinde byk deęiřikliklerle de karřı karřıya kalmaktadır (Ataęn vd., 2011; Glřen ve Gk-zer, 2009; Kaner, 2004; Palancı, 2017; Reichman vd., 2008). Bu aileler ocuklarının zel gereksinimli olmasına baęlı olarak ortaya ıkan taleplerle bařa ıkmakta zorluk

yaşayabilmektedirler. Bu taleplerle başa çıkabilmek için çoğu ailenin bilgi, genel destek ve toplumsal hizmet, maddi ve özel gereksinimi olan çocuğun durumuna bağlı olarak çevreye açıklama gereksinimi bulunmaktadır (Bailey ve Simeonsson, 1988; Bailey vd.,1992; Ellis vd., 2002; Treneman vd., 1997; Turnbull ve Turnbull, 1990). Bu gereksinimler de aile gereksinimlerini oluşturmaktadır.

Aile gereksinimleri, ailenin hedeflerine ulaşabilmek ihtiyaç duyduğu ilgi, hizmet ve destek talepleridir (Almasri vd., 2011; Andersen, 1995). Bu gereksinimler alanyazında maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi ve çevreye açıklama yapma gereksinimi olarak yer almaktadır (Andersen, 1995; Bailey ve Simeonsson 1988; Turnbull ve Turnbull, 1990).

Ailenin değerleri ve tercihleri ile şekillenen aile hizmetlerinin belirlenmesinde aile merkezli bir yaklaşım benimsenmesi önem taşımaktadır (Bailey ve Simeonsson 1988; King vd. 2001). Aile merkezli yaklaşım ailenin değerleri ve tercihlerini temele alır ve aileye sunulacak hizmetleri bu değer ve tercihlere göre şekillendirir. Bu yaklaşım ailenin her ailenin özelliğine vurgu yapar ve aileyi kendi ihtiyaçları ve yetenekleri konusunda uzman kabul eder. Aileye sağlanacak hizmet ve desteklerin en uygun şekilde sağlanabilmesi için ebeveyn, çocuk ve uzmanlarla iş birliği yapar (King vd., 2004). Bu özellikler göz önünde bulundurulduğunda ailenin gereksinimlerinin karşılanması için bu yaklaşımın benimsenmesinin anahtar rolde olacağı söylenebilir. (Andersen, 1995; Bailey ve Simeonsson 1988; Turnbull ve Turnbull, 1990).

Aile gereksinimlerinin belirlenmesi aileye sağlanacak hizmet ve desteklerin türü, içeriği, niteliği, yönteminin belirlenebilmesi ile araştırma ve uygun politika geliştirmesi için de oldukça önemlidir (Bailey ve Simeonsson, 1988; Dunst vd., 2007; Isaacs vd., 2007; Kaytes vd., 2015; Varol, 2006). Bu gereksinimlerin belirlenmesi özel gereksinimi olan çocuklara erken müdahale edilebilmesi, uzmanların gerekli gördükleri destek ve yönlendirmeyi yapabilmesi ve çocukların uyumlu, sağlıklı, yetenekli ve öğrenmeye istekli hale gelebilmesi açısından gereklidir (Guralnick, 2005). Aile gereksinimleri daha önce bahsedildiği gibi maddi gereksinim, bilgi

gereksinimi, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi ve çevreye açıklama yapma gereksinimi olarak şeklinde açıklanmıştır. Bundan dolayı bu gereksinimler ayrı ayrı başlıklarda incelenecektir.

Bilgi Gereksinimi

Aileler bir çocuk sahibi olmalarıyla birlikte çocuğun nasıl yetiştirileceğiyle ilgili bilgi edinmeye ihtiyaç duyarlar. Bu ihtiyaç özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde ise çocuğun bireysel, gelişimsel ve eğitsel özelliklerinden kaynaklı olarak daha yoğun hissedilmektedir (Bailey ve Simeonsson, 1988; Gowen vd., 1992; Travis, 1976).

Bilgi gereksinimin belirlenmesinde çocuğun cinsiyeti, özel gereksinim türü, davranış problemleri, eğitsel ve kişisel özellikleri ve fiziksel yetersizlikleri etkili olurken ebeveynlerin cinsiyeti, rolleri, eğitim düzeyi, sahip olduğu çocuk sayısı, sosyoekonomik düzeyi ve çocuk yetiştirme tutumları etkili olmaktadır (Bailey ve Simeonsson, 1988; Gowen vd., 1993; Sparling ve Lowman, 1983; Turnbull ve Turnbull, 1990). Bu değişkenler bağlamından alanyazın incelendiğinde özel gereksinimli çocuğu olan aileler üzerine yapılan çalışmalarda anne eğitim düzeyi ile ebeveynlik davranış ve tutumları arasında anlamlı ilişki bulunurken aynı şekilde farklı eğitim düzeyine sahip annelerin bilgi gereksinimlerinin değişkenlik gösterdiği bulunmuştur (Dunst ve Trivette, 1988; Gowen vd., 1993). Ayrıca annelerin bilgi ihtiyaçlarına yönelik tercihlerinin sahip olunan sosyoekonomik düzeye göre değişkenlik gösterdiği ve düşük sosyoekonomik düzeye sahip annelerin çocuğun sabırsız, talepkâr, öfkeli ve dirençli davranışlarına karşı daha endişeli oldukları bulunmuştur (Gowen vd., 1993). Özel gereksinimi olan bebek ya da okul öncesi yaşta çocuğu bulunan annelerinin bilgi ihtiyaçlarını değerlendiren başka bir çalışmada ise öğretme stratejileri, davranış yönetimi, çocuk hakları ve mevcut ve gelecekteki hizmetlerin erişilebilirliği annelerin en çok ihtiyaç duyduğu bilgi gereksinimleri olarak bulunmuştur (Ellis vd., 2002). Yine ailelerin bilgi gereksinimlerini araştıran başka bir çalışmada çocukların dil gelişimi, benlik duygusunu güçlendirme ve problem davranışların nedeni gibi konular ebeveynlerin en çok bilgiye gereksinim duyduğu konular olarak bulunmuştur (Bernstein ve Barta, 1988).

Bilgi gereksinimi özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin ekstra ebeveynlik görevlerinin getirdiği sorumlulukları dengeleyebilmesinde, ailenin rutin işleyişini ve etkinliklerini sürdürebilmesinde ve çocuğun özel gereksinimi olan olmasına yönelik duygusal ve aile uyumunu sağlayabilmesinde etkili bir bileşen olarak görülmektedir (Akkök, 1997; Heflinger ve Bickman, 1997; Nachshen ve Minnes, 2005; Philp ve Duckworth, 1982). Bununla birlikte aileler bilinçli kararlar alabilmek ve özel gereksinimli çocuklarının ihtiyaçlarına bağlı olarak stres oluşturabilecek yaşam değişiklikleriyle etkili bir şekilde baş edebilmek ve çocuk gelişimi, ebeveynlik ve kendilerine yönelik bilgi alabilmek için bilgi gereksinimi duymaktadırlar (Gowen vd., 1993). Ayrıca ailelerin bilgi ihtiyaçlarının karşılanması kolay ulaşılabilir, anlaşılabilir ve sürekli bir şekilde olması yararsız bilgiler sonucu hayal kırıklığına uğramamaları ve bilgi ihtiyaçlarından mahrum kalmamaları açısından dikkat edilmesi gereken bir konudur (Mitchell ve Sloper, 2003; Nicholas ve Marden, 1997). Özetle, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğun özel gereksinim türü ve buna bağlı olarak davranış yönetimi, eğitimi ve iletişimine yönelik neler yapılacağı ile bakımı, fiziksel sağlığı, psikososyal ihtiyaçlarıyla birlikte kardeşler arasındaki sorunlar, ebeveyn çocuk etkileşimi, duygusal uyum, maddi yardım, sosyal destek, bilgilendirici ihtiyaçlar, topluluk programları, yasalar, kaynaklar ve gelecek planlaması hakkındaki ihtiyaçlarını karşılayabilmek için bilgi gereksinimi duydukları söylenebilir (Bailey ve Simeonsson, 1988; Brandt, 1984; Ellis vd., 2002; Horner vd. 1987; Kaner, 2003; Moroney, 1981; Rydberg ve Merrifield, 1984; Quiring, 1985).

Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri

Özel gereksinimi olan bir çocuk akranlarından bireysel, gelişimsel ve eğitsel özellikler açısından farklılık gösterebilmektedir. Çocuğun sahip olduğu bu farklılıklar da ailenin çeşitli destek hizmetlerine ihtiyaç duymasında etkili olabilmektedir. Ailenin, üyelerinin ihtiyaçlarına yönelik bilinçli olması sağlanacak destek ve özel eğitim hizmetlerinin daha etkili olması açısından önem taşımaktadır (Bağlama ve Demirkök, 2016). Ailenin destek gereksinimleri de diğer destek gereksinimlerinde olduğu gibi ebeveynlerin, ailenin ve özel gereksinimi olan

çocuğun özelliklerine bağlı olarak değişmektedir (Dunst ve Trivette, 1990; Peshawaria ve Menon, 1991).

Alanyazın incelendiğinde zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin destek ve özel eğitim ihtiyaçlarının incelendiği bir çalışmada sosyal destek, bireysel gelişim, çocuklarla çalışma becerileri, uyum, okul uygulamaları ve çocuk sağlığı ailelerin belirttikleri ihtiyaçları arasında yer almaktadır (Cavkaytar vd., 2012). Zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi ailelerle yapılan başka bir çalışmada ailelere sağlanan destek ihtiyaçları araştırılmış ve ailelerin geniş aileler, arkadaşlar, komşular ve dini kuruluşlardan toplumsal destek ihtiyacı olduğu saptanmıştır (Modula, 2022). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin ihtiyaçlarına yönelik yapılan başka bir çalışmada ise çoğu ailenin hem özel gereksinimi olan çocuklarına yönelik hem de kendilerine yönelik anlayışa ve bilgiye sahip doktorlara ihtiyaç duydukları bulunmuştur. Ayrıca zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin doğum sonrasında itibaren ihtiyaç duydukları destek ihtiyaçlarını belirlemeyi amaçlayan çalışmada sağlık personellerinden alınan bilgilerin tutarsızlığının ebeveynlerin uyumunu ve bilgi edinmesini güçleştirdiği bu durumda ebeveyn stresi, refahını, çocuk sağlığı ve gelişimini olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Douglas vd., 2016; Mitchell vd., 2003).

Destek hizmetleri özel gereksinimli çocuklarına bağlı ailelerin yaşadıkları stres, endişe ve korkuların giderilmesi (Albanese vd., 1996) ailenin işlevselliğini sürdürebilmesi ve uyum sağlayabilmesi açısından anahtar bir rol üstlenmektedir. Alanyazın incelendiğinde ailelere yönelik destek hizmetlerinin gününbirlik ve yarı zamanlı bakım hizmetleri (Johnson ve Steele, 1983; Sahay vd., 2013), terapi, aile danışmanlığı gibi danışmanlık hizmetleri (Strauss ve Munton, 1985; Terry, 1987; Quiring, 1985), dişiçi ve doktor ihtiyacı gibi sağlık hizmetleri, okul programları, cihaz destek hizmetleri (Warnock Committee, 1978) aile eğitimi uzmanları gibi profesyoneller ya da profesyonel hizmetler tarafından sağlanan formal destekleri ve aile bireyleri, akrabalar, komşular, arkadaşlar ve topluluk gruplarından (Johnson ve Steele, 1983) gelen informal destek hizmetlerini içerdiği belirlenmiştir (Dunst ve Trivette, 1990). Bu bağlamda resmi kuruluşlar tarafından ailelerin üstündeki yükü hafifletebilmek adına destek hizmetler

uygun ve etkili bir şekilde sağlanmalı ve düzenli bir gelir, sağlık güvencesi, konut desteği ve aileyi korumak gibi özellikleri barındırması gerektiği (Allen ve Cowdery, 2005; Corman ve Noonan, 2008; Florian ve Krulik, 1991) söylenebilir.

Çevreye Açıklama Gereksinimi

Özel gereksinimi olan bir çocuk dünyaya getirmek ailelerin çeşitli acı stres, talep ve günlük işleyişteki aksaklıklarla karşı karşıya kalmasında etkili olabilmektedir. (Lazarus ve Folkman, 1984; Simmerman vd., 2001). Bu ailelerin yaşamlarını çocuğun bireysel, gelişimsel ve eğitsel özelliklerinin akranlarından farklı olması olumsuz olarak etkilerken toplumun özel gereksinime karşı damgalayıcı ve kayıtsız olması da bu olumsuzluğu arttırmaktadır (Brett, 2002; Yüksel ve Tanrıverdi, 2019).

Ailelerin yaşamlarının olumsuz etkilenmesinde ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun varlığının ailenin çevreyle kurduğu ilişkide ve çevrenin aileyle kurduğu ilişkide bir değişiklik yaratması da rol oynamaktadır. Aile ve çevre arasındaki karşılıklı kurulan bu ilişkideki değişiklikte özel gereksinimi olan bireylere yönelik toplumda olumsuz önyargılar bulunabilmektedir. Bu önyargılar diğer aile üyelerinin benliklerini olumsuz algılamasında ve özel gereksinimli çocuk sahibi olmayı utanç kaynağı olarak görmesinde etkili olmaktadır. Buna ek olarak toplumun çocuklarına ve kendilerine yönelik geliştirecekleri ya da geliştirileceğini düşündükleri algılar da ailelerin yalnızlık ve sosyal izolasyon yaşamasına neden olabilmektedir (Coşkun, 2010; Gültekin ve Sezer, 2017; Read, 2003). Bu bağlamda alanyazın incelendiğinde, özel gereksinimi olan göçmen Hintli ailelerin kültürel yapıları ve Amerika Birleşik Devletleri'ne göç etmeleriyle ilgili deneyimlerini inceleyen bir araştırmada Hint toplumundaki bazı üyelerin özel gereksinimi olan çocukları ebeveynlerin kötü karmasının bir sonucu olarak görmesinden kaynaklı olarak başlangıçta özel gereksinimin anlaşılmasına ve sosyal olarak kabul edilmesine yönelik problemler yaşadıklarını belirttikleri saptanmıştır (Zechella ve Raval, 2016). Özel gereksinimi olan çocuğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri inceleyen başka bir çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin partnerleriyle, ailedeki özel gereksinimi olmayan çocuklarla, akrabalar ve komşularıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiği

belirtilmiştir (Kahriman ve Bayat, 2008). Özel gereksinimi olan çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin incelendiği başka bir çalışmada ise bazı annelerin çocuğun özel gereksinimli olmasına bağlı olarak suçlandığı, annelerin büyük bir çoğunluğunun sosyal hayatlarının etkilendiği ve bir kısmının da aile ilişkilerinde büyük değişiklikler yaşadıkları saptanmıştır (Şen, 2004).

Yukarıda belirtilen çalışmalarda da görüldüğü gibi özel gereksinimi olan çocuğa sahip aileler çocuğun özel gereksinimine bağlı olarak veya çocuklarının özelliklerinin anlaşılmasına bağlı olarak toplumsal hayattan dışlanma ve sosyal izolasyon tehdidiyle karşı karşıyadırlar. Bu nedenle aileler hem toplumdaki olumsuz yargı ve tutumların önüne geçebilmek hem de toplumsal hayattan dışlanmamak adına çocuklarının durumunu çevreye açıklama ihtiyacı hissetmektedirler (Özçelik,1987). Alanyazında çevreye açıklama yapma gereksinimi olarak ailenin özel gereksinimi olan çocuğunun özelliklerini ve özel gereksinimli çocuğu olan bir ebeveyn olarak yaşadıklarını aile, akraba, arkadaş, iş arkadaşları ve komşular başta olmak üzere toplumdaki kişilere açıklayabilmesi olarak belirtilmiştir (Simeonsson ve Bailey, 1986). Özetle, toplumun özel gereksinimi olan çocuk ve ailelerini hakkında bilgi sahibi olması bu ailelerin sosyal kabulünde ve aile rolleri ve işlevlerini etkili bir şekilde yerine getirebilmesinde önemli bir rol oynamaktadır.

Maddi Gereksinimler

Aileye bir çocuğun eklenmesiyle birlikte aile içindeki ilişki, rol, sorumluluk ve işleyişte önemli değişiklikler meydana gelmektedir (Marvin ve Pianta, 1996). Bu değişiklikler çeşitli maddi harcamaları da beraberinde getirirken özel gereksinimi olan bir çocuğun aileye katılması ise ek maddi harcamaları beraberinde getirmektedir. Bu maddi harcamalar özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin özel gereksinimi olmayan çocuğa sahip ailelerin yaşam standartlarına ulaşabilmesi için de gereklidir (WHO, 2011). Çocuğun özelliklerine (yaş, özel gereksinim türü, davranış sorunlarının derecesi) ve aile durumuna bağlı olarak (ebeveyn eğitim düzeyi, ebeveynlerin ruh sağlığı, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, sosyal destek sistemleri, özel

gereksinimi olan çocuk) ailelerin çeşitli hizmetlere yönelik maddi gereksinimleri bulunmaktadır (Davidoff, 2004; Johnson vd., 2005; Walker vd., 1989).

Bu maddi gereksinimler çocuğun özel gereksinim türüne bağlı olarak bakım (evde bakım, bakım merkezleri, bakıcı), tedavi (özel diyetler, ilaç, diş tedavisi), barınma, beslenme, eğitim, iletişim, ulaşım, giyim, fiziki düzenlemeler, araç-gereç ve özel ekipmanlar, destekleyici teknoloji, oyuncak gibi çeşitli alanlarda kendini göstermektedir (Hymovitch, 1981; Maslow, 1954; McWilliam, 2010; Özşenol vd., 2003; Sahay vd., 2013; Sen ve Yurtsever, 2007; Turnbull ve Turnbull, 1990). Bu gereksinim alanlarına yönelik ihtiyaçlar yukarıda da belirtildiği gibi çocuğun ve ailenin özelliklerine göre düzey ve yoğunluk açısından değişkenlik gösterebilmektedir. Örneğin, özel sağlık ihtiyaçları olan çocuğa sahip ailelerin acil servis, cerrahi veya tıbbi müdahale, uzman ziyareti ve evde sağlık hizmeti gibi hizmetlerin karşılanmasına yönelik maddi gereksinimleri daha yoğundur (Leonard vd., 1992; McPherson vd., 1998). Serebral palsi, spina bifida, zihinsel engel, otizm gibi yetersizliklere sahip çocukların ebeveynlerinin ise tıbbi bakım, iletişim, özel fiziki düzenlemeler ve araç-gereç hizmetlerinin karşılanmasına yönelik maddi gereksinimleri daha yoğundur ve bu alanlarda daha fazla maddi harcama yapmaktadırlar (Dyson, 1993). Aynı zamanda serebral palsili çocuk sahibi aileler sağlık ve rehabilitasyon hizmetleri ile ilgili yoğun ihtiyaçlara bağlı olarak ciddi maddi yüklerle karşılaşmaktadırlar (Nuri vd., 2019) Ayrıca otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocukların aileleri de terapi ve ilaç harcamalarına yönelik maddi gereksinimi daha yoğun olarak hissettiklerini bildirmişlerdir (Sharpe ve Baker, 2007). Bununla birlikte zihin yetersizliği olan çocuklara sahip ailelerin maddi harcamaları ve istihdam olanaklarının otizm veya serebral palsi tanısı olan ve işitme veya görme yetersizliği olan çocukların ailelerine göre daha fazla olduğu bazı çalışmalarda belirlenmiştir (örn., Schieve vd., 2011).

Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi de maddi gereksinimlerin belirlenmesinde ve çocuğun özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesinde rol oynayan bir diğer değişkendir. Sosyo-ekonomik düzeyi açısından yoksul olarak nitelendirilen ailelerin genellikle hijyen açısından riskli, standartlara uymayan koşullarda besin değeri yüksek gıdalara ve temiz suya ulaşma

imkânı çok kısıtlı olan bölgelerde yaşamaları çocuğun özel gereksinimli olmasında rol oynayabilmektedir (Groce vd., 2011). Örneğin, Simkiss vd. (2011) tarafından yapılan sistematik derleme çalışmasında düşük sosyo-ekonomik düzeyin öğrenme güçlüğü ve davranış sorunları ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Emerson (2003) tarafından yapılan çalışmada zihin yetersizliği olan çocuk sahibi anneler ile herhangi bir yetersizliği olmayan çocuk sahibi annelerin sosyo-ekonomik durumları karşılaştırılmış ve zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi anneler zihinsel yetersizliği olmayan çocuk sahibi annelere göre maddi açıdan daha dezavantajlı bulunmuştur. İngiltere ve Amerika'da yapılan çalışmalarda sosyo-ekonomik düzeyin düşük olduğu bölgelerde özel gereksinimi olan birey sayısının fazla olduğu belirtilmiştir (Bradbury vd., 2001).

Ailelerin maddi gereksinimlerinin belirlenmesinde rol oynayan bir diğer değişken de ebeveynlerin istihdamıdır. Örneğin, otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların yoğun bir şekilde sağlık ve eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyarken aynı zamanda davranışsal problemlerle karakterize olması ebeveynlerin bakım yükünü arttırmakta ve özellikle annenin çalışma saatlerini ve katılımını etkilemektedir (Kogan vd., 2008). Buna bağlı olarak Cidav vd. (2012) yaptıkları çalışmada, otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuk sahibi annelerin diğer özel gereksinimli çocuğu olan annelere göre maddi gelirinin ve iş gücüne katılımının daha düşük olduğunu belirtmişlerdir. Shearn ve Todd (2000) annelerin istihdam katılımlarını etkileyen kısıtlamaları inceledikleri çalışmada annelerin yeterli ve uygun fiyatlı bakıcı bulamamaları ve destek eksikliği nedeniyle iş gücüne kendi tercihleri dışında katılmadıkları saptanmıştır. Ayrıca Roberts (1999) ruhsal hastalıkların iş gücüne etkisine incelediği çalışmasında bir aile üyesinde ruhsal rahatsızlığın olmasının babanın çalışma saatlerinde yarım saatlik bir düşüşle ilişkili olduğunu bulmuştur.

Yukarıda verilen bilgiler ışığında özel gereksinimli çocuğu olan aileler sahip oldukları demografik özellikler ve çocuğun özel gereksinim türüne göre çeşitli maddi gereksinimlere ihtiyaç duymaktadırlar. Bu ailelerin gereksinim duydukları finansal kaynakların karşılanması aile işlevlerini etkili bir şekilde sürdürülebilmeleri açısından önem taşımaktadır.

Ailenin Koruyucu Etkenleri

Psikoloji, İkinci Dünya Savaşı öncesinde zihinsel hastalıkları iyileştirme, insanların daha üretken ve tatmin edici yaşamalarını sağlamak ve üst seviye yetenekleri tespit etmek ve gelişimine katkı sunmak olmak üzere üç alan üzerinde yoğunlaşmıştır. İkinci Dünya Savaşı'ndan bu yana da ruh sağlığını bireyde zihinsel sağlığın olmaması olarak gören ve zihinsel sağlığın ve olumsuz duyguların tedavi edilmesine odaklanan hastalık modeli odaklı yaklaşım ön planda olmuştur. Hastalık onarma anlayışıyla gelişen bu patolojiye karşı özel ilgi bireyin kendini gerçekleştirmesinin ve toplumun gelişmesinin göz ardı edilmesinde etkili olmuştur (Seligman ve Csikszentmihalyi, 2000). Ancak Aristoteles'in mutluluğa yönelik incelemeleri, Aquinas'ın Rönesans dönemindeki erdem hakkındaki yazıları, William James'in 1902'de "sağlıklı zihinlilik" üzerine yazıları, 1928'de Watson'ın etkili ebeveynlik üzerine yazıları, 1933'de Jung'un 1933 yaşamda anlam arayışı ve keşfi ile bireyleşme kavramı üzerine çalışmaları, 1938'de Terman'ın üstün zekalılık ve evlilik mutluluğu üzerine çalışmaları, 1958'de Allport'un pozitif insan özelliklerine olan ilgisini ve Maslow'un hasta insanlar yerine sağlıklı insanları araştırmayı savunması, yine Maslow'un 1968'de kendini gerçekleştirme kavramı ve Rogers'ın (1963) tam işlevsel birey ile içsel potansiyele vurgu yapan çalışmaları ve Cowan'ın çocuklar ve ergenlerde psikolojik sağlamlık üzerine araştırmalar yapması bireyin kendini gerçekleştirme potansiyeline yönelik bilimsel ilginin her zaman var olduğunu göstermekle birlikte pozitif psikolojinin temellerini de atmıştır (Gable ve Haidt, 2005; Linley ve Joseph, 2011; Seligman ve Csikszentmihalyi, 2000). Bununla birlikte, 1990'ların sonunda psikolojide insan deneyiminin olumlu yönlerini vurgulayan yeni bir odak noktası ihtiyacını karşılayan modern pozitif psikoloji alanı Martin Seligman ve meslektaşları tarafından kurulmuştur. American Psychologist'te 2000 yılında Martin Seligman ve meslektaşları tarafından yayınlanan "Positive Psychology: An Introduction" başlıklı makalede, pozitif psikolojinin temel amacının, sadece olumsuz olanı gidermenin yeterli olmadığı bununla birlikte olumluyu da inşa etmek olduğunu ifade etmişler ve pozitif psikolojiyi "hayatın biyolojik, kişisel, ilişkisel, kurumsal, kültürel ve küresel boyutlarını içeren çoklu düzeylerde pozitif insan işleyişinin ve gelişiminin

bilimsel çalışması" olarak tanımlamışlardır. Bu makalenin yayınlanmasından sonra pozitif psikoloji, iyilik halini ve dayanıklılığı artırmaya yönelik pozitif psikoloji müdahalelerinin etkililiğini savunan çok sayıda bilimsel çalışma yapılan bir alan haline gelmiştir (Seligman ve Csikszentmihalyi, 2000).

Pozitif psikoloji APA (2023) tarafından, yaşam kalitesini artıran psikolojik durumlar (örn., memnuniyet, neşe), bireysel özellikler ya da karakter güçleri (örn., yakınlık, dürüstlük, özveri, bilgelik) ve yaşamı en değerli kılan sosyal kurumlar üzerine odaklanan bir psikoloji teorisi ve araştırma alanı olarak tanımlanmaktadır. Pozitif psikolojinin ivme kazanmasıyla birlikte 1970'lerde bir grup psikolog, psikiyatr ve bilim insanı çalışma odağını gelişimsel problem yaşayan risk altında ya da zorluklarla karşılaşan çocukların nasıl yüksek uyum gösterebildikleri üzerine kaydırmış ve yaptıkları çalışmalarla zorluklarla mücadele eden dezavantajlı çocukların gelişiminde olumsuz varsayımlar ve eksiklik modelleri tersine çevirmişlerdir. Böylelikle dayanıklılık ile ilgili çalışmaların başlamasına öncülük etmişlerdir (Masten, 2001).

Ulusal alanyazında dayanıklılık ya da psikolojik dayanıklılık kavramlarıyla ifade edilen Resilience ilk olarak Suzanne C. Kobasa'nın (1979) doktora tezinde ortaya atılmış bir kavram olarak karşımıza çıkmıştır. Suzanne C. Kobasa bu tezinde psikolojik olarak dayanıklı kişileri "Hardy persons" olarak adlandırmış ve bu kişilerin üç genel özelliğe sahip olduğunu varsaymıştır. Bu özellikler: (a) deneyimlerindeki olayları kontrol edebileceklerine veya etkileyebileceklerine dair inanç, (b) yaşamlarındaki etkinliklere derinden dahil olma veya bunlara kendini adama yeteneği ve (c) kişisel gelişim için değişime meydan okumak olarak sıralanmaktadır (Kobasa, 1979).

Psikolojik dayanıklılık kavramını açıklayabilmek için farklı araştırmacılar tarafından çeşitli tanımlar yapılmıştır. Masten (1999) psikolojik dayanıklılığı kişinin uyum ve gelişimine yönelik önemli tehditler karşısında iyi sonuçlarla karakterize bir fenomen sınıfı şeklinde tanımlamıştır. APA (2023) ise özellikle zihinsel, duygusal ve davranışsal esneklik olmak üzere iç ve dış taleplere karşı ve zor ya da mücadele gerektiren yaşam deneyimlerine başarılı bir

şekilde uyum sağlama süreci ve sonucu şeklinde tanımlamıştır. Block ve Kremen (1996) tarafından, psikolojik dayanıklılık insanın olumsuz yaşam olaylarına rağmen uyum ve başa çıkma becerisini sergileyebilmesi olarak ifade edilmektedir. Kinman ve Grant (2011) psikolojik dayanıklılığın karmaşık ve çok yönlü bir yapıda olduğunu ve kişinin yaşamındaki yüksek baskı, talep ve çevresel baskılardan olumsuz etkilenmeden başa çıkabilme kapasitesi olduğunu açıklamaktadırlar (Kinman ve Grant, 2011). Connor ve Davidson (2003) ise psikolojik dayanıklılığın kişinin zorluklara karşı uyum sağlayabilmesinde etkili olan bir kişisel özellik olarak tanımlamışlardır. Ayrıca psikolojik dayanıklılık kavramının, kişinin ciddi bir tehdide ya da şiddetli bir sıkıntı durumuna maruz kalma ve gelişimsel süreçte uyumu etkileyecek ciddi saldırılara rağmen olumlu uyumun elde edilmesi olmak üzere iki önemli boyutu olduğu da farklı araştırmacılar tarafından vurgulanmıştır (Luthar ve Cicchetti, 2000: 858; Luthar vd., 2000; Masten vd., 1990; Rutter, 1990; Windle, 1999).

Psikolojik dayanıklılık kavramının pozitif kutbunu tanımlamak için kullanılan koruyucu faktörler son yıllarda psikiyatrik risk araştırmaları alanında sağlam bir şekilde yerleşmiş ve koruyucu faktörlerin bireylerin dayanıklılık düzeyleri üzerindeki etkisi geniş çapta araştırılmaya başlanmıştır (Dias ve Cadime, 2017; Garnezy, 1985; Masten ve Garnezy, 1985). Psikolojik dayanıklılık ile ilgili bireyler arasındaki çalışmalar gelişimsel psikopatolojide yerleşmiş olsa da (örn., Garnezy, 1993; Rutter, 1987), aile çalışmalarında henüz yeni ortaya çıkmıştır (Hawley, 2000). Aileyi ele alan çalışmalarda ailenin güçlü yönleri ve kaynaklarına odaklanması, ruhsal sağlığın ve iyi işlevsellik üzerine odaklanması ile aile dayanıklılığı araştırılan bir konu haline gelmiştir (Dai ve Wang, 2015; Karpel, 1986; Seligman ve Csikszentmihalyi, 2000; Stinnett ve DeFrain, 1985).

Alanyazında aile dayanıklılığı kavramı için farklı tanımlar yapılmıştır. McCubbin ve McCubbin (1988) aile dayanıklılığını, ailelerin değişim ve kriz durumlarında işleyişinin bozulmasına dirençli olması ve yeni duruma uyum sağlamasına yardımcı olan özellikler ve boyutlara sahip olması şeklinde tanımlamışlardır. National Network for Family Resiliency (1996) tarafından, aile dayanıklılığı zorluklar karşısında ailenin güçlü yanlarını kullanması

olarak ifade edilmiştir. Luthar vd. (2000) ise aile dayanıklılığını, zorlu yaşam koşullarına ailenin olumlu uyum sağlayabilmesi olarak kavramsallaştırmışlardır.

Yukarıda verilen tanımlardan da anlaşılacağı üzere hem dayanıklılığın hem de aile dayanıklılığının oluşumunda risk faktörleri ve koruyucu faktörler rol oynamaktadır. Risk ve koruyucu faktörler terimleri problemlerin geliştiği ve azaldığı koşulları tanımlamaktadır. Problemin nedeni ve belirleyicisi olan risk faktörlerinin sayısı problem riskini artırdığı için belirli koşullarda oluşabilecek olaylarda önemli bir rol oynamaktadır.

Farklı araştırmacılar aile uyumunu, sosyal desteği, sürekli stres kaynaklarının azlığı ve ailenin yeterli gelire sahip olmasını aile koruyucu faktörleri olarak ele almışlardır (Benard, 1991; Gardner vd., 2008; Kararımak, 2006; Werner ve Smith, 1992). Bu yüzden bu aile koruyucu faktörleri ayrı başlıklarda incelenecektir. Ancak hem koruyucu faktörlerin hem de risk faktörlerinin sürekli değiştiğini, belli bir zamanda koruyucu faktör olarak işlev gören faktörün başka bir zaman risk faktörü olarak işlev görebileceği unutulmamalıdır (Rutter, 1989).

Aile Uyumunu

Aile uyumu, her bir aile üyesinin birliği ve kişisel sınırlarının yanı sıra kimliğini, saygınlığını ve başarısını destekleyen, üyelerin farklılıklarına saygılı şekilde yaklaşımda önemli bir rol oynayan aile bireyleri arasındaki duygusal bağlılık ve bütünlüktür (Olson vd., 1979). Aile üyeleri arasında, sevgi, teşvik, empati, şefkat, endişe ve birlikteliğin yanı sıra bireysel sınırların olduğu bir bütünlük sağlama kabiliyetidir (Moos ve Moos, 2009). Aile uyumu aynı zamanda aile bireyleri arasındaki iletişimin açık olmasında ve bu sayede aile iletişim ve etkileşiminde rol oynamaktadır.

Alanyazın incelendiğinde Olson vd.'nin (2008) aile uyumuyla ilgili olarak dört uyum seviyesini tanımladığı görülmektedir. Aile üyeleri arasında aşırı bir ayrılık ve bağımsızlığa ek olarak aileye yönelik az bir miktarda bağlılık ve sadakatin olduğu seviyeyi kopuk seviye olarak açıklamış, aile üyelerinin duygusal bağımsızlık ile bir miktar katılım ve aidiyet duygusu içinde oldukları seviyeyi ilişkili seviye olarak açıklamış, aile üyeleri bireyselliğin yanı sıra sadakat ve birliktelik için çabaladıkları seviyeyi bağlı seviye olarak açıklamış ve son olarak aile üyelerinin

hiç denecek bir bağımsızlıkla aşırı yakınlık, sadakat ve bağımlılık içinde oldukları seviyeyi iç içe seviyesi olarak açıklamıştır. Farklı yazarlar orta düzeylerde olan aile uyumunun hem yakınlığa hem de mesafeye vurgu yaptığı için en işlevsel düzey olduğunu belirtmişlerdir (Beavers vd., 1975; Olson, 2000; Tiesel, 1994).

Bir ailede aile uyumunun varlığı iç ve dış talepleri karşılamaya yönelik sağladığı kaynakla aile dayanıklılığına katkıda bulunabilen ve gelişim dönemlerindeki geçiş sırasında aktif uyum sağlamayı kolaylaştıran önemli bir koruyucu faktördür (Antonovsky ve Sourani, 1988). Ailedeki iç ve dış taleplerin ortaya çıkardığı stres faktörlerine ilişkin taleplerin karşılanmasında algısal, davranışsal ve motivasyonel temeli sağlar (Antonovsky, 1987). Konuyla ilgili araştırmalar incelendiğinde düşük aile uyumunun, annelerin stres deneyimi, izolasyon hissi ve evde sosyal destek kullanımıyla ilişkilendirildiği (Johnston vd., 2003), engeli olan çocuk sahibi ebeveynler arasında yüksek düzeyde strese sahip olanların daha düşük aile uyumuna sahip olduğu (Milić-Babić, 2012) çalışmalara rastlanmıştır. Bunun dışında alanyazında COVID-19 gibi salgın hastalıkların ve pandemi dönemlerinin bireylerde stres ve ilgili faktörler, anksiyete ve depresyon gibi olumsuz psikolojik belirtilere neden olabileceğine değinilmiş (Brooks vd., 2020) ve COVID-19 stres faktörlerinin düşük aile ve ebeveyn uyumunu öngördüğü (Daks vd., 2020) ve salgın döneminde aile uyumunun olumlu ruh sağlığı üzerindeki etkisinin azaldığı bildirilmiştir (Mohanty vd., 2020). Bu araştırmalardan yola çıkarak aile uyumunun genel itibarıyla strese karşı önemli bir koruyucu faktör olarak araştırmacılar tarafından değerlendirildiği söylenebilir.

Sosyal Destek

Alanyazın incelendiğinde sosyal destek ile ilgili farklı yazarlar tarafından benzer ve farklı tanımlar yapıldığı görülmüştür. Örneğin, Drummond vd. (2002) sosyal desteği çekirdek aile, geniş aile, arkadaş, komşu, akraba, toplum, okul ve uzmanlardan alınan çok boyutlu bir destek olarak tanımlamışlardır. Thoits (1985) sosyal desteği aile üyeleri, arkadaşlar, iş arkadaşları, komşular, akrabalar ve toplumdaki diğer kişilerden sağlanan destekler olarak ifade etmiştir. Bu tanımlara ek olarak Cassel (1974) sosyal desteği kişinin davranışlarında

düzenleme yapmak için önemli gördüğü kişilerden geri bildirim alması olarak tanımlarken, Robertson (1988) ise bir kişiye karşı dürüst ve empatik davranmak, ona karşı duygusal ilgi göstermek, maddi yardım sağlamak, bilgi desteği sağlamak ve başarı ve performanslarını takdir etmek şeklinde kavramsallaştırmıştır. Farklı yazarlar tarafından yapılan bu tanımların bazılarında iç psikik faktörlere odaklanıldığı bazılarında ise sosyal ilişki ve çevrenin önemine odaklanıldığı görülmektedir.

Farklı kişilerce tanımı yapılan sosyal destek verilen tanımlardan da anlaşılabilirliği üzere aile çevresi, arkadaşları, iş arkadaşları, komşular, akrabalar, toplumdaki kurum ve kuruluşlar kişilerin veya ailelerin sosyal destek kaynaklarını oluşturmaktadır. Ancak bu sosyal destek kaynakları durağan değil, dinamik bir sürece bağlıdır. Bu yüzden destek kaynaklarındaki herhangi bir değişim bireyin sosyal destek düzeyi ve niteliğinde etkili olabilmektedir. Bu duruma örnek olarak çevrede bulunan kaynaklara yönelik yetersiz bilgi eşler arasında çatışma, iş kaybı, hastalık ve ölüm gösterilebilir (Pearson, 1990; Yıldırım, 2006). Bu değişimler bireyin veya ailenin sosyal destek sisteminde zayıflamaya neden olabilmektedir. Küresel çapta bir hastalık yayılımına neden olan ve kişi üzerindeki çeşitli hasarlara ek olarak ölümlerle sonuçlanabilen COVID-19 enfeksiyonu da kişilerin sosyal destek kaynaklarında veya düzeylerinde bir değişime neden olmuştur (Dahlberg, 2021). COVID-19 pandemisi dönemindeki karantina uygulamaları ile her ne kadar sosyal izolasyon yaşanmış (Gupta ve Dhamija, 2020) olsa da birincil sosyal destek kaynağının aile olduğu söylenebilir. Nitekim alanyazında bazı yazarlar sosyal desteğin ailedeki bazı risk faktörleri için koruyucu bir nitelik üstlendiğini belirtmişlerdir. Örneğin sosyal desteğin ailenin yaşadığı ekonomik sıkıntıların yol açtığı psikolojik sorunların etkisini hafiflettiği ve stresli dönemlerde aile için güçlü bir koruyucu faktör olduğu (O'Leary 1998; Walsh 2003), annelerin algıladıkları sosyal destek arttıkça aile stresinin azaldığı (Park vd., 2010; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013), COVID-19 Pandemisi döneminde ise otizm spektrum bozukluğu olan çocuk annelerinin sosyal destekten yoksun olmalarından dolayı stres yaşadıkları (Özok ve Aka, 2021) bulunmuştur. Özetle, kişinin maddi, duygusal ve bilgi desteğini ihtiyaç halinde başka birine sağlaması ve ihtiyaç halinde bu

kaynakları, aile, akraba, komşu, arkadaş, iş arkadaşları ve çevredeki diğer bireylerden kendisi için sağlayabilmesi olarak açıklanabilen sosyal destek risk etkenlerine karşı aileye koruyucu bir özellik sağlayabilmektedir.

Daha Az Stres Etkeni

Sosyoekonomik durum, yasadışı yaşam olayları, sağlık problemleri, şiddet, istismar vb. stres yaratan yaşam durumu gibi birden fazla stres etkenine maruz kalmak hem kişi hem de aileler için yarattığı etkiler bakımından yıkıcı olabilmektedir (DeLongis vd., 1982; Masten, 2001). Bu yüzden aile için daha az stres faktörünün bulunmasının ailenin korunmasında rol oynayacağı düşünülmektedir (Bookwala ve Schulz, 2000; Holahan ve Moos, 1991; Tiet vd., 1998). Bir diğer deyişle, daha az stres etkeni kişinin olumlu deneyimlerinin olumsuz deneyimlerinden fazla olması olarak da açıklanabilir.

Yeterli Aile Geliri

Ailenin yeterli gelire sahip olması aileye çok sayıda olumlu etkisi olan önemli bir aile koruyucu faktördür (Jackson vd., 2000). Alanyazında özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaçlarının maliyetli olduğu ve bunun ailenin yaşam kalitesinde bozulmalara yol açtığı (Nimbalkar vd., 2014), aile gelirinün yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği (Hu vd., 2012), gelir düzeyi arttıkça stresin azaldığı (Altındağ- Kumaş ve Sümer, 2019) ve engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyinin ailenin gelir düzeyine göre değiştiği (Altındağ ve Sümer, 2019; İlhan, 2014) bildirilmektedir. Ayrıca COVID-19 Pandemisi döneminde engeli olan çocuk sahibi ebeveynlerin aylık gelirinün bu dönemde ebeveyn kaygısını artıran faktörlerden olduğu (Gaidelys vd., 2022; Mbazzi vd., 2022; Ren vd., 2020), çalışma koşullarındaki değişikliklerle birlikte maddi kayıpların yaşanmasının ebeveynlerin kaygılarını arttırdığı (Asbury vd., 2020) bildirilmektedir.

İlgili Araştırmalar

Bu bölümde, alanyazında bulunan ve bu araştırmayla ilişkili olduğu düşünülen çalışmalar özetlenmiştir. Alanyazın incelendiğinde aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide aile koruyucu etkenlerinin aracı rolünün incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Araştırmalar örneklem grubu ve güncellik dikkate alınarak kronolojik sıraya göre sunulmuştur. Ayrıca araştırmalar COVID-19 Pandemisi öncesi ve COVID-19 Pandemisi dönemi olarak ayrılmıştır. Sırasıyla aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkiyi, aile gereksinimleri ile aile koruyucu etkenleri arasındaki ilişkiyi ve aile koruyucu faktörleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalar sunulmuştur.

Aile Gereksinimleri ve Aile Bakım Yükü ile İlgili Araştırmalar

COVID-19 Pandemisi öncesi aile gereksinimleri ve aile bakım yükü ile ilgili alanyazında bazı çalışmalar bulunmaktadır. Aşağıda pandemi dönemi öncesi gerçekleştirilen bu çalışmalar sıralanmıştır.

Lindley ve Mark (2010) çalışmasında özel sağlık bakım ihtiyaçları olan çocukların sağlık harcamaları ile ailelerinin maddi yük algısı arasındaki ilişkiyi 2005/2006 Ulusal Özel Sağlık Bakım İhtiyaçları Anketi verilerini kullanarak incelemişlerdir. Bu çalışmada özel sağlık bakım ihtiyaçları olan çocukların ebeveynlerinin 250 dolar ve üstü olan sağlık harcamalarının ailelerin maddi yük algısıyla ilişkili olduğunu ve daha düşük sosyoekonomik düzeyi olan ailelerin daha düşük harcama düzeyinde bile maddi yük algısı yaşadıkları saptanmıştır. Buna ek olarak iş saatlerinin azalması ya da istihdam dışı kalma nedeniyle gelir kaybı yaşayan ailelerin tıbbi ihtiyaçları karşılayabilmek için ek gelire ihtiyaç duydukları ve bunun daha büyük bir maddi yük algısı yaşamakla ilişkili olduğu bulunmuştur.

Öztürk (2011) engeli olan çocuğa sahip 202 anne ile ailelerin gereksinimlerini ve aile yükünü incelediği bir çalışma yürütmüştür. Bu çalışmada bilgi gereksinimi ile fiziksel ve sosyal yük, destek gereksinimi ile sosyal yük arasında olumlu yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki ve ailenin gereksinimlerinin arttıkça bakım yükünün de arttığını saptamıştır.

Mcmanus (2011) çalışmasında 2005-2006 Ulusal Özel Sağlık Bakım İhtiyaçları Anketi'nden 5 ila 17 yaş arasındaki gelişimsel bozukluğu olan 12.225 çocuğun bilgilerini kullanmıştır. Bu araştırmada bakımveren yükü ile sağlık bakım sistemine erişimde olumsuz yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptamıştır. Ayrıca ilgili çalışmada ihtiyaçları karşılanmayan yoksul, azınlıkta olan ve sigortasız çocukların ebeveynlerinin büyük ölçüde daha fazla bakım yükü yaşadıkları belirlenmiştir.

Vohra vd. (2014) otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip bakımverenlerin hizmetlere erişim sorunları, bakım kalitesi ve aile üzerindeki etkisini, diğer gelişimsel bozukluklara, ruh sağlığı problemlerine veya hem gelişimsel bozukluğu hem de ruh sağlığı problemlerine olan çocukların bakımverenleriyle karşılaştırarak inceleyen bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan bakımverenlerin, gelişimsel bozukluğu, ruh sağlığı problemleri veya hem gelişimsel bozukluğu hem de ruh sağlığı problemleri olan çocukların bakımverenlerine göre hizmetlere erişim ve bakım kalitesi konusunda daha fazla sorun bildirme eğilimi ile finansal, istihdam ve zamanla ilgili yük bildirme olasılığının da daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Çalışkan ve Bayat (2016) çalışmalarında zihinsel yetersizliği olan 62 çocuk annesi ile grup etkileşimi ve interaktif eğitimin annelerin aile yükleri ve aile desteklerine olan etkisini incelemek için kontrol gruplu deneysel desende bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. Çalışma grubunda yer alan annelerin aile destek toplam puanları ile aile yükü toplam puanları arasında olumsuz yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Ayrıca annelere verilen interaktif eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin aile yükü puan ortalamalarının azaldığı ve aile destek puan ortancalarının arttığı bulunmuştur.

Arıcıoğlu ve Gültekin (2017) çalışmalarında zihinsel engeli olan çocuğa sahip 11 anneden yarı yapılandırılmış görüşme formuyla verilerini topladığı ve bu annelerin sosyal destek algıları ve çocuklarına yönelik gelecek planlarıyla ilgili görüşlerini incelediği bir çalışma yürütmüşlerdir. Bu çalışmada annelerin toplumdaki bakış açısından rahatsız oldukları ve genellikle eşlerinden, ailelerinden ve diğer bireylerden sosyal destek almadıkları öğrenilmiştir.

Buna ek, engeli olan çocukların bakımlarını annelerin yaptığı ve annelerin büyük bir kısmının da tükenmişlik yaşadıkları çalışmada saptanmıştır.

Balcı vd. (2019) zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi 220 anne ile yürüttüğü çalışmada annelerin yaşadıkları güçlükleri ve aile yükünü incelemiştir. Çalışmaya ilişkin elde edilen bulgulara göre ebeveynlerin büyük bir çoğunluğunun ulaşabildiklerinden daha fazla sağlık personeli desteği ihtiyacı bulunmuş ve yarısından fazlasının özel gereksinimi olmayan çocuklarına yeterli zaman ayıramadıklarını bildirdiklerine ulaşılmıştır. Bu bulgulara ek olarak zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin ağır derecede yük altında oldukları ve annelerin yarısından fazlasının zihinsel yetersizliği olan çocuktan dolayı aile üyeleriyle problemler yaşadıkları belirlenmiştir.

Karlıoğlu ve Yıldırım-Sarı (2019) zihinsel engeli olan çocuğa sahip 100 baba ile ebeveyn öz yeterliliği ve algılanan sosyal desteğin aile yükü ile ilişkisini incelemiştir. Bu çalışmada ebeveynlerin algılanan sosyal destek toplam puanları ile aile yükü toplam puanları arasında olumsuz yönde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

Sola ve Diken (2008) 146 anne ile yürüttükleri bir çalışmada, düşük doğum ağırlıklı ve prematüre bebeğe sahip annelerin gereksinimlerini incelemiştir. Çalışma sonucuna göre anneler, en çok bilgi alma konusunda gereksinim duymaktadırlar. Çalışmada elde edilen bir diğer bulguya göre ise annelerin gereksinimleri cinsiyet ve yaşa göre farklılık göstermemektedir.

Sahay vd. (2013) zihinsel engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerini incelediği bir çalışma gerçekleştirmiştir. Çalışmaya 45 ebeveyn katılmıştır. Elde edilen bulgulara göre ebeveynlerin çok büyük bir bölümü, en çok bilgi desteği ve maddi desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bu gereksinimleri çocuk bakımı, toplum hizmetleri ve profesyonel destek gereksinimleri takip etmektedir. Ebeveynlerin çok küçük bir bölümü ise aile ve sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtmişlerdir.

Kumcağız vd. (2018) zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerini incelemek amacıyla bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. Çalışmaya çocuğu kaynaştırma

eđitimine devam eden 199 ebeveyn katılmıřtır. Elde edilen bulgulara gre ebeveynlerin en ok bilgi gereksinimi ihtiya duydukları ve onu maddi gereksinim takip ettiđi saptanmıřtır. Ayrıca ebeveynlerin eđitim dzeyleri ve aile gereksinimleri arasında anlamlı farklılıđın olmadıđı saptanmıřtır.

COVID-19 Pandemisi dneminde aile gereksinimleri ve aile bakım yk ile ilgili alanyazında bazı alıřmalar bulunmaktadır. Ařađıda pandemi dnemi ncesi gerekleřtirilen bu alıřmalar sıralanmıřtır.

Chafouleas ve Lovino (2021) Amerika Birleřik Devletleri'nde COVID-19 pandemisi esnasında 460 bakımverenle yrttkleri alıřmada COVID- 19 Pandemisi srecinde geliřimsel bozukluđu olan ocuk sahibi bakımverenlerin zbakım fırsatlarının azaldıđını, COVID-19 Pandemi dneminde geliřimsel bozukluđu olan ocuk ebeveynlerinin ocukların zel eđitim ihtiyaları iin destek ve ocuk bakımına yardımcı kaynak ihtiyalarını daha fazla bildirdiklerini, ayrıca otizm spektrum bozukluđu veya dikkat eksikliđi hiperaktivite bozukluđu olan ocukların bakımverenlerinin anlamlı bir řekilde daha yksek seviyede yk, depresyon, kaygı ve stres yařadıklarını saptamıřlardır.

Pinel-Jacquemin vd. (2022) bir alıřmalarında COVID-19 Pandemi dneminde 490 zel gereksinimli ocuđu olan ebeveynin pandemi srecindeki deneyimlerini genel poplasyonla karřılařtırarak incelemiřlerdir. Elde edilen sonulara gre zel gereksinimli ocuđa sahip ailelerin daha az varlıklı olduđu, evrelerinden daha fazla baskı hissettikleri, kendilerini korumak iin daha fazla nlem aldıkları ve daha az mutlu oldukları sonularına ulařılmıřtır. Ayrıca ebeveynlerin daha fazla boř zamana ve ocukların eđitimiyle ilgili daha fazla bilgiye ihtiya duydukları belirlenmiřtir.

Werner vd. (2022) hem tipik geliřim gsteren hem de engeli olan ocukların ebeveynlerinin yk ve bymeyle iliřkili faktrlerini inceledikleri alıřmalarında evrim ii bir anket formuyla 675 ebeveyne ulařmıřlardır. Bu alıřmada arařtırmacılar COVID-19 pandemisi dneminde engeli olan ocuk sahibi ebeveynlerin eđitim hizmetlerinin nemli bir lde

yetersiz olduğunu ve yetersiz eğitim hizmetlerinin daha büyük bir yük ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır.

Zahaika vd. (2021) Filistin'de kesitsel çalışma ile 130 engeli olan çocuğun bakımvereniyle yürüttükleri çalışmada bu ebeveynlerin pandemi sürecinde karşılaştıkları zorlukları ve bu zorlukları çeşitli fiziksel, sosyal, psikolojik ve finansal açılardan incelemişlerdir. Bu çalışmada ebeveynlerin karşılaştığı mali, psikolojik, sosyal ve fiziksel güçlüklerin artmasına bağlı ihtiyaçların arttığını ve bu durumun ebeveynler üzerlerinde bir yük artışına neden olduğunu bulmuşlardır.

Demiröz vd. (2021) bir çalışmalarında özel gereksinimli çocuğu olan sağlık çalışanı 6 annenin COVID-19 Pandemisi sürecindeki deneyimlerini incelemişlerdir. Elde edilen sonuçlara göre iş ortamlarında sınırlı iş birliği ve destek yetersizliği vb. sorunlar yaşadıklarını, ayrıca özel gereksinimi olan çocukların eğitim ve bakım ihtiyaçları ile maddi ihtiyaçlarının ön plana çıktığını saptamışlardır.

Erdem vd. (2021) yaptıkları çalışmada özel eğitim sınıfında öğrenim gören çocuk sahibi 9 ebeveynle COVID-19 pandemisi kısıtlamaları nedeniyle telefon üzerinden özel eğitim sınıflarındaki uzaktan eğitim uygulamalarına ilişkin görüşlerini incelemişlerdir. Elde edilen bulgulara göre ebeveynler uzaktan eğitime ilişkin donanım, materyal ve internete erişimde problemler yaşamış ve buna bağlı olarak daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirmişlerdir.

Koçbeker-Eid ve Karamuklu (2022) özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden özel gereksinimli çocuğu olan 30 anne ile COVID-19 pandemisi dönemine ilişkin yaşadıkları güçlükleri ve duygu durumlarını incelemişlerdir. Elde edilen sonuçlara göre özel gereksinimli çocuğu olan annelerin pandemi dönemine yönelik edindikleri bilgilere kendi imkanlarıyla ulaştıkları, bir kurum ya da kuruluştan destek almadıkları ve bu dönemde ulaştıkları bilgiyi yeterli bulmayan annelerin yardım almayı istedikleri öğrenilmiştir.

Yıldırım-Parlak vd. (2022) pandemi dönemindeki karantina günlerini özel gereksinimi olan çocuklarıyla evlerinde geçiren ebeveynlerin mevcut uygulamalara ilişkin görüşlerini ve bu dönemdeki ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik 273 ebeveyn ile çalışma gerçekleştirmişlerdir. Elde edilen bulgulara göre ebeveynler en çok çocuklarının eğitimi ve buna ilişkin bilgilendirilmeye ihtiyaç duyarken, aynı zamanda özel eğitim öğretmeninden bilgi almaya ihtiyaç duymuşlardır. Söz konusu bu ihtiyaçlarını sosyal ve psikolojik destek, bakım desteği, maddi destek, sağlık ve terapi desteklerine duydukları ihtiyaçlar takip etmiştir.

Özetle, alanyazındaki çalışmalarda özel gereksinimli çocuğu olan aileler için özellikle destek, bilgi ve maddi gereksinimleri ile bakım yükü arasında olumlu yönde bir ilişki olduğu (Çalışkan ve Bayat, 2016; Karlıođlu ve Yıldırım-Sarı, 2019; Lindley ve Mark, 2010; Öztürk, 2011) bildirilmektedir. Buradan hareketle ailenin gereksinimlerinin karşılanması ebeveynlerin bakım yükünün azalması açısından önemli olabileceđi söylenebilir. Karşılanmayan aile gereksinimleri sonucunda ailelerin gereksinimleri katlanmakta ve ihtiyacı olan desteđe ilişkin hizmetleri alamamaları ile bakım yükünde artış meydana gelebilmektedir. COVID-19 pandemisi döneminde yapılan çalışmalarda pandemi önlemleri ve uygulamalarından kaynaklı olarak alınan destek hizmetlerine ve kaynaklarına ulaşamamasının mevcut aile gereksinimlerini arttırdığı ve buna bađlı olarak bakım yükünün de (Chafouleas ve Lovino, 2021; Werner vd., 2022; Zahaika vd., 2021) artış gösterdiği söylenebilir.

Aile Gereksinimleri ve Aile Koruyucu Etkenleri ile İlgili Araştırmalar

COVID-19 Pandemisi öncesi aile gereksinimleri ve aile koruyucu etkenleri ile ilgili alanyazında bazı çalışmalar bulunmaktadır. Aşađıda pandemi dönemi öncesi gerçekleştirilen bu çalışmalar sıralanmıştır.

Canpolat (2012) çalışmasında zihinsel yetersizliđi olan çocuk sahibi 40 anne ile deneysel desende grup rehberliđi programının zihinsel yetersizliđi olan çocuk sahibi annelerin stres düzeylerine etkisini incelemiştir. Bu çalışmada zihinsel yetersizliđi olan çocuk sahibi

annelere verilen grup rehberliđi programının bu annelerin stres dzeylerini azaltmada etkili olduđu ve stres dzeylerindeki bu azalmanın kalıcı olduđu bulunmuştur.

DeRigne (2012) yaptıđı sistematik derleme alıřmasında, zel sađlık bakımına ihtiyaı bulunan ocukların ailelerinin, sađlık hizmeti gereksinimine etki eden faktrleri incelemiřtir. alıřmaya 1999-2010 yılları arasında sigorta tr, sigorta durumu, ailenin yaptıđı maddi harcamalar, istihdam sonuları (iřten ayrılma vb.) ve evde bakım almayı inceleyen 32 arařtırma dahil edilmiřtir. İncelemeye gre, ailenin bir sađlık sigortasına sahip olması maddi gereksinimlerini azaltmaktadır. Benzer řekilde evde bakım almanın da ailenin maddi gereksinimini azalttıđı ve iřten ayrılma gibi istihdam sonularını engellediđi saptanmıřtır.

iđerli vd. (2014) engeli olan ocuđa sahip 50 ebeveyn ile yrttkleri bir alıřmada, ailelerin engel durumunu anlama abası ile toplumdan ve sađlık kurumlarından ne tr beklentilerde olduđunu incelemiřlerdir. Nitel arařtırma deseninde gerekleřtirilen alıřmada, Kocaeli blgesinde yařayan ebeveynler yer almıřtır. alıřma sonucunda engeli olan ocuđa sahip ebeveynler, uzmanlar tarafından yeterince ilgi grmediđini ve bilgilendirilmediđini belirtmiřlerdir. Bunun yanı sıra psikolojik desteđe ihtiya duyduklarını ve maddi gereksinimlerin evliliklerini olumsuz etkilediđini bildirmiřlerdir.

Kaytez vd. (2015) ocukları zel rehabilitasyon merkezlerine devam eden 200 ebeveyn ile yrttkleri alıřmada ebeveynlerin aile gereksinimlerini ve stres dzeylerini incelemiřlerdir. Elde edilen bulgulara gre annelerin, ilkokul mezunlarının ve alıřmayan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin fazla olduđu saptanmıřtır. Bu bulgulara ek olarak ailenin eđitim dzeyinin arttıđı stres dzeyinin de arttıđı ve stres dzeyi en yksek olan ailelerin ocuđunun dođumdan itibaren ilk  yıl iinde engel tanısı alan aileler olduđu saptanmıřtır.

Fırat (2022) zihinsel yetersizlik veya zgl đrenme glđ tanısı almıř ebeveynlerin psikolojik sađamlık ve yařam doyumunu dzeylerinin ocuđu herhangi bir tanı almamıř ebeveynlerle karřılařtırıldıđı bir alıřma gerekleřtirmiřtir. Bu alıřmaya zihin yetersizliđi tanısı almıř 60, zgl đrenme glđ tanısı almıř 60 ve ocuđu herhangi bir tanı almamıř 60 ebeveyn olmak zere toplamda 180 ebeveyn katılmıřtır. Elde edilen bulgular zihinsel

yetersizliđi olan çocuk sahibi ebeveynlerin çocuđu özgül öğrenme güçlüğü olan çocuk sahibi ebeveynlere ve özel gereksinimi olmayan çocuk sahibi ebeveynlere göre psikolojik sađamlık ve yaşam doyumunun daha düşük olduğunu göstermiştir. Ayrıca özgül öğrenme güçlüğü olan çocuk sahibi ebeveynlerin özel gereksinimi olmayan çocuk sahibi ebeveynlere göre psikolojik sađamlık ve yaşam doyumunu düzeylerinin anlamlı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır.

COVID-19 Pandemisi döneminde de aile gereksinimleri ve aile koruyucu etkenleri ile ilgili alanyazında bazı çalışmalar bulunmaktadır. Aşağıda pandemi dönemi öncesi gerçekleştirilen bu çalışmalar sıralanmıştır.

Fontanesi vd. (2020) 1126 aile ile COVID-19 pandemisinin ebeveynler ve çocuklar üzerindeki etkisini incelemek için bir araştırma gerçekleştirmişlerdir. Bu çalışmada zihinsel veya fiziksel engeli olan çocukların ebeveynlerinin herhangi bir engeli olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek düzeyde ebeveyn tükenmişliđi yaşadığını ve daha az sosyal destek aldığı bulunmuştur. Buna ek olarak pandeminin ve karantina uygulamalarının salgın ve karantinanın özellikle özel ihtiyaçları olan çocukları yetiştiren ebeveynler üzerinde artan stres yarattığını sonuçlandırmaktadır.

Ren vd. (2020) engeli olan çocuk sahibi 1451 ebeveyn ile COVID-19 pandemisi sırasında bu ebeveynlerin kaygı durumuna etki eden ebeveyn stresi, sosyal destek ve ilgili değişkenleri inceledikleri bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. Bu çalışmada ebeveynlerin psikolojik ve davranışsal sorunlar, ebeveynlik baskısı ve sosyal destek eksikliği yaşadıkları ve bu durumun da endişelerini etkilediđini saptamıştır. Buna ek olarak ailelerin aylık gelirinin, eğitim düzeyinin ve çocuklarının engel türünün bu dönemde ebeveynlerin kaygısını artırdığı bulunmuştur.

Alhuzimi (2021) COVID-19 pandemisi döneminde sırasında Suudi Arabistan'da otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi 150 aile ile stres düzeylerini ve duygusal iyi oluşlarını incelediđi bir çalışma yürütmüştür. Bu çalışmada ebeveynlerin kapanma döneminde hiç veya sınırlı destek aldığı ve alınan desteğin yeterliliđinin de sınırlı olduğunu bulmuştur. Buna ek olarak ve ebeveynlerin aldıkları destek hizmetinin ebeveyn stresi ve duygusal iyilik hali

üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğunu bulmuştur. Ayrıca destek hizmetinin sıklığı ve kullanılabilirliği, ebeveynlerin stres ve iyilik hallerini etkilediğini saptamıştır.

Latzer vd. (2021) yarı yapılandırılmış telefon görüşmeleriyle otizm spektrum bozukluğu olan 25 ebeveynle yürütülen çalışmada COVID-19 pandemisine ilişkin karantina uygulamaları esnasındaki deneyimlerini incelemişlerdir. Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ailelerinin artan mali baskılarla başa çıkmaya çalıştıkları bulunmuştur.

Sonuç olarak, alanyazındaki çalışmalarda, aile gereksinimlerini karşılamaya yönelik uygulamaların stres gibi risk faktörlerinin azalmasında rol oynadığı (Canpolat, 2012) ve ebeveynlerin ihtiyaç duyduğu destek hizmetleri almasının risk faktörü olarak ele alınabilen maddi harcamaları azalttığı (DeRigne, 2012) bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinin öğrenme güçlüğü olan çocuk ebeveynlerine göre psikolojik sağlık ve yaşam doyumunun daha düşük olduğu (Fırat, 2022) saptanmıştır. Bu durumun zihinsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinin eğitim, sağlık bakım ve rehabilitasyon alanlarında daha fazla ve derin ihtiyaçları olmasıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Pandemi dönemindeki karantina uygulamalarının özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerdeki stresi artırdığı bulunmuştur (Fontanesi vd., 2020). Yine pandemi döneminde ebeveynlerin destek ihtiyaçlarına yönelik sosyal destek azlığının ebeveynlerin stres ve endişeleri üzerinde etkili olduğu (Alhuzimi, 2021; Ren vd., 2020) belirlenmiştir. Kısaca destek hizmetleri ve sosyal desteklerinin ebeveynlerin ihtiyaçlarının azalması ilişkili olduğu ve karşılanmayan ihtiyaçlar sonucunda ebeveynlerin risk faktörü geliştirebildikleri söylenebilir.

Ailenin Koruyucu Etkenleri ve Aile Bakım Yüğü ile İlgili Araştırmalar

COVID-19 Pandemisi öncesi aile koruyucu etkenleri ve aile bakım yüğü ile ilgili alanyazında bazı çalışmaları bulunmaktadır. Aşağıda pandemi dönemi öncesi gerçekleştirilen bu çalışmaları sıralanmıştır.

Burton ve Phipps (2009) Kanada'da engeli olan çocukların bakımının özel ekonomik maliyetlerini incelemek için 2001 Katılım ve Aktivite Kısıtlamaları Anketi'nin çocuk bileşeninden

elde edilen mikro verileri kullandıkları bir çalışma yapmışlardır. Elde edilen sonuçlara göre evrensel sağlık sigortasına rağmen, Kanada'daki engeli olan çocukların ailelerinin çoğunluğu çocuklarının durumlarından dolayı hem doğrudan harcamalar hem de dolaylı harcamalarla karşı karşıya kaldığı saptanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin yüzde 60'ı istihdam sorunu yaşadıklarını belirtmiş ve bu durumdan en çok etkilenenlerin de annelerin olduğu bulunmuştur.

Akarsu (2014) 2-18 yaş aralığındaki zihinsel yetersizliği olan 842 anne ile aile yükü, özbakım becerileri ve annelerinin yaşam doyumu ve bunu etkileyen faktörleri incelediği bir çalışma yürütmüştür. Bu çalışmada katılımcı annelerden elde edilen verilere göre ailelerin %42.1'inin gelirinin maddi harcamalarını karşılamada yetersiz olduğu, %18.9'unun sosyal güvencesi olmadığı, %58.2'sinin zihinsel yetersizliği olan çocuğunun sağlık harcamalarını karşılamada zorlandığı bulunmuştur. Bu çalışmada maddi geliri olan bir işte çalışan annelerin çalışmayanlara göre aile yükü daha az olduğu ve yaşam doyumunun daha fazla olduğu, gelirinin maddi harcamalarını karşılamada yetersiz olan ailelerin, aile yükünün daha fazla ve yaşam doyumunun daha az olduğu, zihinsel yetersizliği olan çocuğunun sağlık harcamalarını karşılamada zorlanan ailelerin, aile yükünün daha fazla ve yaşam doyumu daha az olduğu ve son olarak evde bakım ücreti alan annelerin aile yükü daha az ve yaşam doyumunun daha fazla olduğu saptanmıştır.

Saunders vd. (2015) 2009-2010 Ulusal Özel Sağlık Bakım İhtiyaçlarına Sahip Çocuklar Anketi'nin verilerini kullandıkları bir çalışmalarında otizm spektrum bozukluğu olan 2406, zihin yetersizliği olan 1363 ve otizm spektrum bozukluğu ile zihin yetersizliği olan 620 çocuğun ailelerine ek etkilerini incelemişler ve otizm spektrum bozukluğu ile zihin yetersizliği olan ailelerin sadece otizm spektrum bozukluğu olan ailelere göre daha fazla mali zorluk yaşadıklarını, çalışma saatlerinin azaldığını ve işi bırakmalarını bildirme olasılıklarının daha fazla olduğunu bulmuşlardır.

Artan (2016) serebral palsi tanısı olan çocuk sahibi 131 bakımveren ile yürüttüğü çalışmada serebral palsili çocukların bakımveren yüküne etki eden faktörleri incelemiştir. Bu çalışmada serebral palsi tanısı olan çocukların bakımverenlerinin eğitim düzeyinin düşük

olması, ailedeki çocuk sayısının fazlalığı, bakımverenin bir hastalığının olması ve serebral palsili çocuğun özbakım becerilerini yardım ile karşılayabilmesi bakımveren yükünü artıran etkenler olarak bulunmuştur.

Çandır (2016) otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi 92 anne ile yürüttüğü çalışmada bu annelerin bakım verme yükü ve bunu etkileyen faktörleri incelemiştir. Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuk annelerinde yaş ve sosyo-ekonomik düzeyin bakım verme yükünü artırdığı bulunmuştur. Buna ek olarak otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa ve diğer aile üyelerine zaman ayırdıkları için kendilerine zaman ayırmada problem yaşadıklarını bildirdikleri saptanmıştır.

Yılmaz ve Küçük-Alemdar (2020) özel gereksinimli çocuğu olan 165 anne ile yürüttükleri bir çalışmada annelerin bakım yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu ve annelerin bakım yükleri arttıkça yaşam kalitelerinin büyük oranda azaldığı sonucuna ulaşmışlardır.

Yörük (2021) 0-18 yaş aralığında İstanbul'da bir hastanede takip ve tedavisi devam eden spastik tip serebral palsy tanısı olan çocukların annelerinin yer aldığı bir çalışma gerçekleştirmiştir. Bu çalışmada annelerinin bakım yükü ve bunu etkileyen faktörleri incelemiştir. Elde edilen bulgulara göre çocuğuna bir başkasının bakmasını isteyenlerin annelerin çocuğuna başkasının bakmasını istemeyen annelere göre ve kendisi için 1 saat ve altında zamanı olan engeli olan çocukların annelerinin çocuğuna başkasının bakmasını isteyen annelerin, istemeyenlere göre; gün içinde kendisine ayırdığı süre 1 saat ve altında olan annelerin, kendisi için 2 saat ve üzerinde zaman bulabilen engeli olan çocukların annelerine göre bakım yükü puan ortalamalarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

COVID-19 Pandemisi döneminde de aile koruyucu etkenleri ve aile bakım yükü ile ilgili alanyazında bazı çalışmalar bulunmaktadır. Aşağıda pandemi dönemi öncesi gerçekleştirilen bu çalışmalar sıralanmıştır.

Rogers vd. (2021) zihin yetersizliği olan çocuk sahibi 8 anne ile COVID-19 pandemisine yönelik sosyal kısıtlama önlemlerinin uygulandığı Mayıs ve Haziran 2020 aylarındaki

deneyimlerini inceledikleri bir çalışma yürütmüşlerdir. Elde edilen sonuçlara göre zihin yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin profesyonel desteğe ve hizmetlere erişimlerinin kısıtlı olduğunu ve annelerin bu dönemde yük artışı ve stres yaşadıklarını belirlemişlerdir.

Tekindal ve Özlem (2021) engeli olan çocuk sahibi 9 kadın katılımcının olduğu ve engeli olan çocuklarının bakımına ilişkin COVID-19 salgını esnasındaki deneyimlerini feminist sosyal hizmet çerçevesinden inceledikleri bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. Bu çalışmada engeli olan çocuğa sahip kadınların çocuğun tüm bakım yükünü üstlendiği bunun sonucunda yıprandıkları ve zorlandıkları, buna ek olarak kendilerine zaman ayırmakta zorlandıkları, sosyal çevresinden uzaklaştığı ve destek hizmetlerinden yararlanamadıkları ortaya çıkmıştır.

Mete-Yeşil (2022) COVID-19 kısıtlamalarının otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve bakımverenleri üzerindeki etkisini incelediği çalışmasını 58 bakımveren ile yürütmüştür. Bu çalışmada COVID-19 sosyal kısıtlamaları döneminde bakımverenlerin yükünün arttığı bulunmuştur.

Özmete ve Pak (2022) yarı yapılandırılmış görüşmelerle özel gereksinimli çocuk sahibi 14 anne ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirdiği çalışmalarında bakım yükünü üstlenen annelerin COVID-19 salgını sürecindeki deneyimlerini incelemişlerdir. Bu çalışmada hem özel gereksinimli çocuğun hem de ebeveynlerinin destek kaynaklarının kısıtlanması ve bu ihtiyaçları mevcut kaynaklarıyla karşılayamamaları annelerin kendilerini yorgun ve tükenmiş hissetmelerine yol açmıştır.

Özetle; alanyazında bulunan çalışmalarda maddi sorunlar, istihdam sorunları, çocuğa ilişkin bakım zorluğu, sosyal destek ve genel destek hizmetlerine ulaşamaması gibi aile risk faktörlerinin bakım yükünün artması ile ilişkili olduğu (Akarsu, 2014; Yörük, 2021), bakım yükünün artmasının yaşam kalitesinin azalmasıyla ilişkili olduğu (Yılmaz ve Küçük-Alemdar, 2020) yaş ve sosyo-ekonomik düzey gibi farklı durumlara göre risk ve koruyucu faktör olabilen değişkenlerin bakım yüküyle ilişkili olduğu (Artan, 2016; Çandır, 2016) saptanmıştır. Ayrıca çalışmalarda COVID-19 pandemisi dönemindeki sosyal ve destek kaynaklarının

kısıtlanmasının ebeveynlerin bakım yükü ile ilişkisine (Özmete ve Pak, 2022; Rogers vd., 2021; Tekindal ve Özlem, 2021) odaklanıldığı söylenebilir.

Bölüm 3

Yöntem

Bu bölümde, araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri toplama süreci ve verilerin analizlerine yer verilmiştir. İlgili bölümler aşağıda yer almaktadır.

Araştırmanın Türü

İlgili araştırma özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolünü belirlemeyi amaçlayan nicel bir çalışmadır. Bu amaç kapsamında araştırma nicel araştırma yöntemlerinden ilişkisel tarama modeline uygun olarak gerçekleştirilmiştir. İlişkisel tarama modeli, iki veya daha fazla değişken arasındaki ilişkinin bu değişkenlere hiçbir müdahalede bulunmadan incelendiği araştırmalardır (Fraenkel ve Wallen, 2006). Söz konusu araştırmaya ilişkin modelde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ve aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailedeki koruyucu etkenlerin aracılık etkisi incelenmiştir.

Çalışma Grubu

Yapılan bu çalışmanın hedeflenen evrenini Türkiye’de yaşayan özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma grubunu ise bir büyükşehirde yaşayan özel gereksinimli çocuğu olan aileler oluşturmaktadır. Örneklem sayısı G*Power 3.1.9 programı ile hesaplanmıştır. Buna göre çalışmaya alınması gereken örneklem sayısı, 0.17 etki büyüklüğü 0.80 güç, %5 hata payı ve %95 güven aralığıyla 269 kişi olarak hesaplanmıştır. Kayıp verileri önüne geçebilmek adına örneklemin %10’u hesaplanmış ve çıkan sayı örnekleme dahil edilmiş ve örneklem sayısı 296 olarak belirlenmiştir. Çalışma grubu verileri Mayıs 2022- Mart 2023 tarihleri arasında 310 özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerden toplanmıştır. Çalışma grubu verilerinin toplanmasında uygun örnekleme yöntemi (Teddlie ve Yu, 2007) kullanılmıştır. Uygun örnekleme yöntemi alanyazında para, zaman ve işgücüne

yönelik sınırlılıklardan dolayı seçilen örneklemin kolay ulaşılabilir ve uygulama yapılabilir birimlerden seçilmesi olarak tanımlanmaktadır (Büyüköztürk vd., 2012).

Tablo 1

Çalışma Grubuna İlişkin Sosyodemografik Bilgiler

Demografik Değişkenler	Sıklık	Yüzdeler
Cinsiyet		
Kadın	212	68.4
Erkek	98	31.6
Yaş		
18-25	0	0
26-33	40	12.9
34-41	123	39.7
42-49	95	30.6
50-57	46	14.8
58-65	6	1.9
Öğrenim Durumu		
İlkokul ve ilkokul terk	84	27.1
Ortaokul	55	17.7
Lise	62	20
Ön lisans	48	15.5
Lisans	53	17.1
Yüksek lisans	4	1.3
Doktora	4	1.3
Çocuk sayısı		
1-3	249	96.1
4 ve üzeri	61	3.5
Özel gereksinimi olan çocuğun cinsiyet		
Kız	145	46.8
Erkek	165	53.2

Özel gereksinim tanısı

Zihin yetersizliği	59	19
Otizm spektrum bozukluğu	75	24.2
Öğrenme güçlüğü	38	12.3
İşitme yetersizliği	12	3.9
Çoklu yetersizlik	27	8.7
Konuşma ve dil bozukluğu	11	3.5
Özel yetenek	22	7.1
Serebral palsi	4	1.3
Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu	17	5.5
Down sendromu	38	12.3
Fiziksel yetersizlik	7	2.3

Yukarıda verilen Tablo 1’de belirtildiği üzere araştırmanın nicel kısmına katılan 310 özel gereksinimli çocuğu olan ebeveyn bulunmaktadır. Bu katılımcıların 212’si (%68.4) kadın ve 98’i (%31.6) erkektir. Katılımcıların 40’ı (%12.9) 26-33 yaş aralığında, 123’ü (%39.7) 34-41 yaş aralığında, 95’i (%30.6) 42-49 yaş aralığında, 46’sı (%14.8) 50-57 yaş aralığında ve 6’sı (%1,9) 58-65 yaş aralığındadır. Katılımcıların çoğunluğu ($n = 84$; %27.1) ilkokul mezunu veya okur-yazar eğitim düzeyine ve lise eğitimine ($n = 62$; %20) sahiptir. Katılımcıların 145’inin (%46.8) özel gereksinimi olan kız çocuğu ve 165’inin (%53.2) özel gereksinimi olan erkek çocuğu vardır. Bu bilgilere ek olarak, katılımcıların %31.6’sı ($n = 98$) ev hanımı olup diğer katılımcılar ise çeşitli sektörlerde çalışmaktadırlar. Ayrıca, katılımcıların çoğunluğunun aylık geliri 18500 TL’nin altındadır ($n = 291$; %93.9) ve çoğunluğunun ($n = 249$; %96.1) 1-3 arasında çocuğu bulunmaktadır.

Veri Toplama Süreci

Veri toplama sürecine başlamadan önce, Etik komisyon izni ve veri toplama süreci için ilk olarak araştırmada kullanılacak ölçekler için geliştirici(ler)den/uyarlayıcı(lar)dan ölçek kullanım izinleri alınmıştır (EK-A). Sonrasında Bilgilendirilmiş Onam Formu (EK-C) ve “Kişisel Bilgi Formu oluşturulmuş (EK-Ç1) ve çalışma için Sağlık Bakanlığı’ndan izin alınmıştır (EK-

A4). Sağlık Bakanlığı'ndan izin alındıktan sonra etik komisyon izninin alınması için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonuna başvurulmuş ve 26.04. 2022 tarihli E-35853172-300-00002165423 sayılı etik komisyon izni alınmıştır (EK-D). Etik komisyon izni alındıktan sonra Sağlık Bakanlığı'ndan izin alınmıştır. Gerekli izinler alındıktan sonra Mart 2023'te veri toplama süreci tamamlanmıştır. Veriler bir büyükşehirde bulunan Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilkokul, ortaokul ve liseler ile özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarından toplanmıştır.

Bu araştırmada katılımcılara ölçekleri doldurmadan önce yazılı olarak bilgilendirilmeleri için bilgilendirilmiş onam formu verilmiştir. Bu araştırmada veriler, kullanılacak olan Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği (EK-Ç2), Aile Bakım Verenleri için Bakım Yüğü Ölçeği (EK-Ç3) ve Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (EK-Ç4) ile toplanmıştır. Ölçeklere ilişkin uygulamalar yüz yüze olacak şekilde uygulanmış ve her bir katılımcı için uygulama yaklaşık 25 dakika sürmüştür. Veriler ilgili ölçme araçları ile 310 özel gereksinimli çocuğı olan ebeveynden toplanmıştır.

Veri Toplama Araçları

Yapılan bu araştırmada Kişisel Bilgi Formu, "Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği (Gardner vd., 2008)", "Aile Bakım Verenleri için Bakım Yüğü Ölçeği (Graessel, 2001)" ve "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Bailey ve Simeonsson, 1988)" kullanılmıştır. Kullanılan bu ölçme araçlarına dair bilgiler aşağıda sunulmaktadır.

Kişisel Bilgi Formu

Bireylerin farklı bireysel ve çevresel özelliklerine dair bilgi edinmek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan "Kişisel Bilgi Formu" kullanılmıştır. Bireylerin cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi, sosyoekonomik düzeyi, ne kadar süredir evli oldukları, meslekleri, çocuklarının özel gereksinim türü, çocuk sayıları ve çocuklarının kaç yıldır eğitim aldığı hakkında bilgi toplanmıştır (EK-Ç1).

Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği (AKE)

Gardner vd. (2008) tarafından geliştirilen ölçeğin orijinal ismi "Inventory of Family Protective Factors" olarak geçmektedir. Ailedeki koruyucu etmenleri ölçmek için geliştirilen ölçek 16 maddeden oluşmaktadır, 5'li likert tipindedir. Ölçek, "stres faktörlerinin azlığı" (1.- 4. maddeler), "uyuma yönelik değerlendirme" (5.-8. maddeler), "sosyal destek" (9.-12. maddeler) ve "telafi edici yaşantılar" (13.-16. maddeler) olmak üzere 4 faktörden oluşmaktadır. Yapılan analizler sonucunda ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlık katsayısı .77 ile .88 arasında değişmiştir. Test tekrar-test güvenilirliği ise .82 bulunmuştur. Ölçeğin Türkçeye uyarlama çalışması Danışman ve Köksal (2011) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin geçerliliğini sınamak için yapı geçerliliği ve ölçüt geçerliliği kullanılmıştır. Yapılan faktör analizine göre ölçeğin maddelerinin üç faktör altında toplandığı bulunmuştur. Bu 3 faktör toplam varyansın %58.48'ini açıklamaktadır. Bu faktörler "Uyuma Yönelik Değerlendirme ve Telafi Edici Yaşantılar", "Sosyal Destek" ve "Stres Kaynaklarının Azlığı" olarak adlandırılmıştır. Ölçüt geçerliliğini belirlemek için Aile Yapısını Değerlendirme (AYDA) ölçme aracı kullanılmış, Ailedeki Koruyucu Faktörler (AKE) Ölçeği ile AYDA puanları arasında olumlu yönde bir ilişki bulunmuştur. Ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı .85 olarak bulunmuştur. Ölçek, 5'li likert tipi derecelendirme ile (1= Benim aileme hiç uymuyor- 5= Benim aileme tamamen uyuyor) değerlendirilmektedir ve 16 maddeden oluşmaktadır. Ölçekteki 3. madde tersten puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 16-80 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan yüksek puan, yanıtlayan kişinin kendi ailesindeki koruyucu etkenleri yüksek düzeyde algıladığını ifade etmektedir. Bu araştırma için Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği'nin Cronbach Alpha iç tutarlık katsayısı .93 olarak hesaplanmıştır (EK-Ç2).

Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği- Kısa Versiyonu

Ölçek, Gräbel (2001) tarafından geliştirilmiştir. İngilizce ismi Burden Scale for Family Caregivers (BSFC) olarak geçmektedir. Ölçeğin Türkçeye uyarlama çalışması Ulusoy ve Graessel (2017) tarafından aile üyesi bakımverenlerin bakım yükünü ölçmek amacı ile gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin orijinal ve kısa versiyonu bulunmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin 10 maddeden oluşan tek boyutlu kısa versiyonu kullanılmıştır. Ölçeğin Cronbach Alfa katsayısı

.89 olarak bulunmuştur. Ölçek 4'lü likert tipi derecelendirme ile (0 = doğru değil, 3 = kesinlikle doğru) değerlendirilmektedir. Ölçekte tersten puanlanan madde bulunmamaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 84 puan arasında değişmektedir ve yüksek puanlar bakımverenin yükünün daha fazla olduğuna işaret etmektedir. Bu araştırma için kısa versiyonu kullanılan Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği'nin Cronbach Alpha iç tutarlık katsayısı .95 olarak hesaplanmıştır (EK-Ç3).

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı

Ailenin gereksinimlerinin daha etkin ve güvenilir bir şekilde belirlenmesi amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ölçeğin orijinal ismi "Family Need Survey" olarak geçmektedir. Ölçek 35 maddeden oluşmaktadır, bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çevreye açıklama gereksinimi, toplumsal hizmetler, maddi gereksinimler ve aile işleyişi olarak 6 boyuttan oluşmaktadır. Ölçme aracının güvenilirliğini test etmek amacıyla test tekrar test güvenilirlik analizi uygulanmış, ölçme aracı katılımcılara altı ay sonra tekrar uygulanmış, bu uygulamayla elde edilen veriler analiz edilmiş ve ölçme aracının anneler için test tekrar test güvenilirlik katsayısı .67 iken babalar için bu katsayı .81 olarak hesaplanmıştır.

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması Sucuoğlu (1995) tarafından gerçekleştirilmiştir. Uyarlama çalışması için veriler zihinsel ve otistik yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinden toplanmıştır. Ölçeğin geçerlik analizini gerçekleştirmek için faktör analizi kullanılmış, ölçeğin 6 alt boyutu olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu boyutlar maddi gereksinimler, diğerlerine açıklama yapma, bilgi gereksinimi, aile işleyişi, destek gereksinimi ve toplumsal servisler olarak isimlendirilmiştir. Bu altı faktörlü yapı toplam varyansın %68.1'ini açıklamaktadır. Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı.90'dır. Ölçeğim maddeleri uyarlama çalışması sonucunda 24 maddeye düşürülmüştür.

Ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışması Cavkaytar vd. (2014) yılında değişen koşullar altında tekrar gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin geçerlik çalışması için açımlayıcı faktör analizi kullanılmıştır. Buna göre ölçeğin dört faktörden ve 29 maddeden oluştuğu bulunmuştur. Bu faktörlerin toplam varyansın %59.88'ini açıkladığı saptanmıştır. Ölçeğin alt boyutları maddi gereksinim, çevreye açıklama gereksinimi, bilgi gereksinim, genel destek ve toplumsal hizmet

gereksinimi olarak isimlendirilmiştir. Yapılan güvenirlik analizi sonucunda Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı ölçeğin hem tüm maddeler üzerinde hem de alt ölçekler boyutunda .80 üzerinde iç tutarlılık değerine sahip olduğu bulunmuştur. Ölçek 3'lü likert tipi derecelendirme (1 = kesinlikle hayır, 2 = emin değilim, 3 = kesinlikle evet) ile değerlendirilmektedir. Bu ölçekte ters puanlanan madde bulunmamaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 29-87 puan arasında değişmektedir. Ölçekten alınan yüksek puan ailenin gereksinim puanının yüksek olduğunu göstermektedir. Bu araştırma için Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nın Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı .93 olarak hesaplanmıştır (EK-Ç4).

Verilerin Analizi

Araştırma kapsamında toplanan verilerin analizini yapabilmek için SPSS 21.0 ve AMOS 26.0 paket programları kullanılmıştır. Analize geçilmeden önce toplanan veriler incelenmiş ve bazı katılımcıların formlarında yanıtlanmayan ölçek maddeleri olduğu tespit edilmiştir. Bu kişilerden elde edilen veriler veri setinden çıkarılmıştır. Ölçek maddelerinde aykırı değerlerin olup olmadığının tespit edilmesi için ölçme araçlarına ait toplam puanlardan z standart değerleri hesaplanmış ve tek yönlü uçdeğer olup olmadığına bakılmıştır. Verilerin normal dağılıma sahip olması için z puanlarına +3 ve -3 aralığında bir değere sahip olması gerekmektedir. Bu bağlamda - 3 ve +3 değerleri dışında bir değere sahip olan z puanları uç değer olarak kabul edilmekte ve veri setinden çıkarılmaktadır (Tabachnick ve Fidell, 2013). Ölçeklere ait toplam puanlardan elde edilen z standart puanlarının istenilen değerler arasında olduğu görülmüş ve herhangi bir uç değere rastlanmamıştır. Bu yüzden herhangi bir ölçek maddesinin çıkarılmasına ihtiyaç duyulmamıştır. Çarpıklık ve basıklık +1.5 ve -1.5 aralığında yer alan verilerin normal dağılım gösterdiği söylenebilir (Tabachnick ve Fidell, 2013). Verilerin normal dağılıp dağılmadığını test etmek için normallik dağılımı çarpıklık ve basıklık değerlerine göre incelenmiş ve verilerin çarpıklık değerinin normal dağılım gösterdiği saptanmıştır. Çalışmaya ilişkin betimsel istatistikler Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2*Değişkenlere Ait Betimleyici İstatistikler*

Ölçekler	Boyutlar	Alınabilecek minimum ve maksimum puanlar	Ortalama	SS	Çarpıklık	Basıklık
Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı	Maddi Gereksinim	6-18	9.01	2.800	.189	-.889
	Çevreye Açıklama Gereksinimi	7-21	10.61	3.253	.388	-.750
	Bilgi Gereksinimi	10-30	21.23	4.734	-.702	-.541
	Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi	7-21	9.13	3.126	.283	-.954
Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği	Uyuma Yönelik Değerlendirme ve Telafi Edici Yaşantılar	8-40	3.47	.765	-.153	-.333
	Sosyal Destek	4-20	3.26	.841	.094	-.579
	Stres Kaynaklarının Azlığı	4-20	2.67	.643	.213	-.538
Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği- Kısa Versiyonu	Bakım Yükü 1	0-12	2.97	2.458	.577	-.160
	Bakım Yükü 2	0-18	4.42	3.698	.418	-.463

Not: N = 310, SS= Standart sapma

Tablo 2’de bu araştırmada yer alan gözlenen değişkenlere ilişkin betimsel istatistikler yer almaktadır. Ölçeklerden toplanan verilerin toplam puanlarının ve alt boyut toplam puanlarının dağılımı basıklık ve çarpıklık değerlerine göre incelenmiştir. Çarpıklık ve basıklık değerlerinin -1.5 ve +1.5 arasında değer alması verilerin normal dağıldığını göstermektedir (George ve Mallery, 2016; Mishra vd., 2019, Tabachnick ve Fidell, 2013). Tablo 2 incelendiğinde çarpıklık değerlerinin -.153 ile .577 değerleri arasında ve basıklık değerlerinin -

.160 ile -.954 arasında olduğu ve gözlenen değişkenlere ait verilerin normal dağılım sınırları içinde olduğu söylenebilir. Değişkenler arasındaki ilişkilerin test edilmesi ise Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı ile gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada bakım yükü değişkenine ait ölçek tek boyuttan oluşmaktadır. Bu nedenle bakım yükü değişkeni örtük değişkenlerin daha iyi gözlemlenebilmesi ve hata oranının azaltılabilmesi için madde toplam korelasyonları dikkate alınarak parsellenmiştir (Bandalos, 2002; Nasser-Abu Alhija ve Wisenbaker, 2006). Bakım yükü için bakım yükü 1 (ilk beş madde) ve bakım yükü (son beş madde) olarak iki parsel oluşturulmuştur.

Araştırmaya ilişkin yapısal eşitlik modelinin test edilmesinde iki aşamalı yöntem kullanılmıştır. İlk olarak ölçüm modeli test edilmiş ve ardından yapısal model test edilmiştir (Şimşek, 2007). Bu modelde uyum iyiliğinin incelenmesinde ki-kare ve serbestlik derecesi oranı hata karelerinin ortalamasının karekökü RMSEA, karşılaştırmalı uyum indeksi CFI, iyilik uyum indeksi GFI, artan uyum indeksi IFI, normlaştırılmış uyum indeksi NFI ve standartlaştırılmış ortalama hataların karekökü SRMR uyum indeksleri kullanılmıştır.

Tablo 3

Gözlenen Değişkenlere İlişkin Korelasyonlar

Ölçekler ve Boyutlar	Alt 1	2	3	4	5	6	7	8	9
1.Maddi Gereksinim	1								
2.Çevreye Açıklama Gereksinimi	.621**	1							
3.Bilgi Gereksinimi	.443**	.609**	1						
4.Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi	.497**	.599**	.528**	1					
5.Uyuma Yönelik Değerlendir	-.456**	-.448**	-.279**	-.448**	1				

me ve
Telafi Edici
Yaşantılar

6.Sosyal Destek	-.449**	-.400**	-.285**	-.535**	.677**	1			
7.Stres Kaynaklarının Azlığı	-.375**	-.312**	-.267**	-.409**	.508**	.379**	1		
8. Bakım Yükü 1	.527**	.555**	.522**	.591**	-.522**	-.536**	-.359**	1	
9. Bakım Yükü 2	.602**	.601**	.522**	.615**	-.423**	-.540**	-.423**	.874**	1

** $p < .01$

Gözlenen ve gizil değişkenler arasında modellerin oluşturulması ve test edilmesinde Pearson korelasyon katsayısı temel sağlamaktadır (Schumacker ve Lomax, 2004). Tablo 3 incelendiğinde değişkenler arasındaki korelasyon kat sayılarının $-.267$ ile $.874$ arasında değiştiği saptanmıştır. Değişkenler arasında $.90$ ve üzeri korelasyon katsayısının olmaması çoklu bağlantı problemi olmadığını göstermektedir (Çokluk vd., 2010; Tabachnick vd, 2013). Yukarıda görüldüğü üzere değişkenler arasında düşük, orta ve yüksek düzeyde ilişki bulunmuştur. Bu modelde bulunan tüm değişkenler birbirileri ile istatistiksel olarak anlamlı ilişkiye sahiptir.

Bölüm 4

Bulgular, Yorumlar ve Tartışma

Bu bölümde mevcut araştırmanın analizlerinden elde edilen bulgular ve bu bulgulara yönelik değerlendirmeler yer almaktadır. Son olarak çalışmaya ilişkin bulgular ilgili alanyazın kapsamında tartışılmıştır.

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükü Düzeyleri Arasındaki İlişkide Aile Koruyucu Etkenlerinin Aracı Rolüne İlişkin Bulgular

Aile gereksinimleri ve bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolüne ilişkin oluşturulan Yapısal Eşitlik Modeline ait örtük ve gözlenen değişkenlere Tablo 4'te yer verilmiştir.

Tablo 4

Modele Ait Örtük ve Gözlenen Değişkenler

Örtük Değişkenler	Gözlenen Değişkenler
Aile Gereksinimleri	Çevreye Açıklama Gereksinimi
	Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi
	Maddi Gereksinim
	Bilgi Gereksinimi
Ailenin Koruyucu Etkenleri	Stres Kaynaklarının Azlığı
	Uyuma Yönelik Değerlendirme ve Telafi Edici Yaşantılar
	Sosyal Destek
Bakım Yükü	Bakım Yükü 1
	Bakım Yükü 2

Tablo 4 modele ait gözlenen ve örtük değişkenleri göstermektedir. Bu tabloda görüldüğü üzere modele ait örtük değişkenler aile gereksinimleri, ailenin koruyucu etkenleri ve

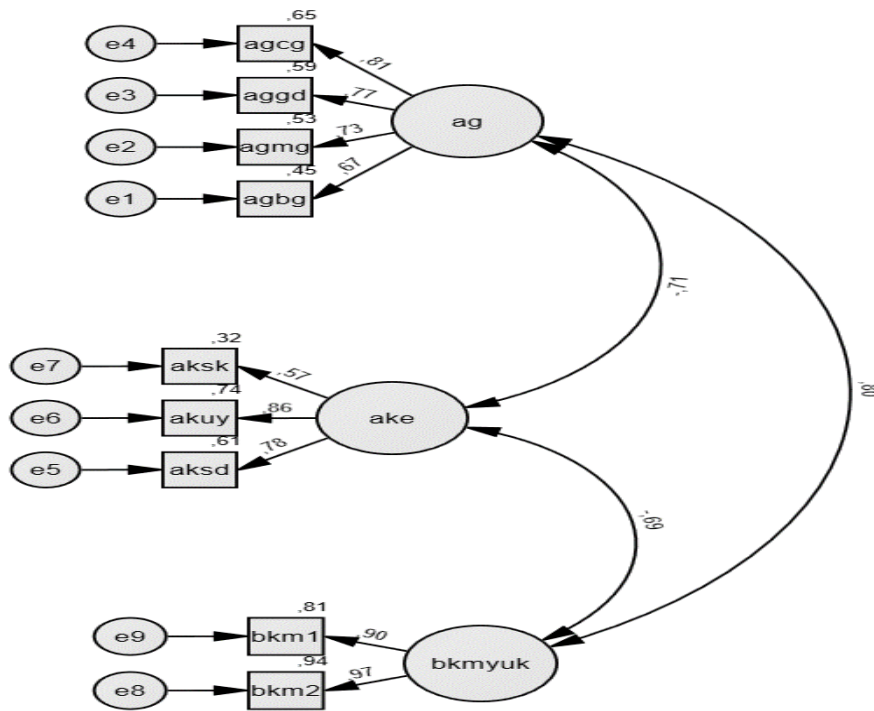
bakım yüküdür. Modele ait gözlenen değişkenler ise aile gereksinimleri örtük değişkenine ait çevreye açıklama gereksinimi, genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi, maddi gereksinim ve bilgi gereksinimi alt boyutları, ailenin koruyucu etkenleri örtük değişkenine ait stres kaynaklarının azlığı, uyuma yönelik değerlendirme ve telafi edici yaşantılar ve sosyal destek alt boyutları ve son olarak bakım yükü değişkenine ait bakım yükü 1 ve bakım yükü 2 alt boyutlarıdır.

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Ölçüm Modeli

Mevcut çalışmaya yönelik yapısal eşitlik modeli iki aşamalı olarak test edilmiştir. Yapısal eşitlik modeli oluşturulmadan önce doğrulayıcı faktör analizi ile ölçüm modeli oluşturulmuş ve veri uyum değerleri incelenmiştir. Ölçüm modeli Şekil 1’de sunulmuştur.

Şekil 1

Özel Gereksinimli Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Ölçüm Modeli



CMIN=84,861; DF=24; p=,000; CMIN/DF=3,536, RMSEA=,091; GFI=,945; CFI=,962

Not: Çevreye açıklama gereksinimi (agcg), genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi (aggd), maddi gereksinim (agmg), bilgi gereksinimi (agbg), stres kaynaklarının azlığı (aksk), uyuma yönelik değerlendirme ve telafi edici yaşantılar (akuy), sosyal destek (aksd), bakım yükü 1 (bkm1), bakım yükü 2 (bkm 2)

Doğrulayıcı faktör analizi ile oluşturulan ölçüm modeli ile elde edilen model uyumu değerleri ve uyum kriterlerine Tablo 5'te yer verilmiştir.

Tablo 5

Ölçüm Modeline Ait Model Uyumu Değerleri

İndeks	Uyum değerleri	İyi uyum	Kabul edilebilir uyum
χ^2/sd	3.53	$0 \leq \chi^2/sd \leq 3$	$3 \leq \chi^2/sd \leq 5$
RMSEA	.091	$0 \leq RMSEA \leq 0.05$	$0.05 \leq RMSEA \leq 0.10$
CFI	.962	$0.95 \leq CFI \leq 1.00$	$0.90 \leq CFI \leq 0.95$
GFI	.945	$0.95 \leq GFI \leq 1.00$	$0.90 \leq GFI \leq 0.95$
	.046	$0 \leq SRMR \leq 0.05$	$0.05 \leq SRMR \leq 0.10$
NFI	.949	$0.95 \leq NFI \leq 1.00$	$0.90 \leq NFI \leq 0.95$
IFI	.963	$0.95 \leq IFI \leq 1.00$	$0.90 \leq IFI \leq 0.95$

Kaynaklar: Schumacker ve Lomax, 2004; MacCallum, Browne ve Sugawara, 1996; Hu ve Bentler, 1999; Kline, 2010; Yılmaz ve Çelik 2005; Bryne, 2010; Thakkar, 2020

Tablo 5'de görüldüğü gibi $\chi^2/sd = 3,53$, RMSEA = .091, SRMR = .046, CFI = .962, GFI = .945, NFI = .949 ve IFI = .963 değerlerinin sırasıyla $\chi^2/sd = 3,53$ değer aralığının kabul edilebilir uyum değeri arasında yer aldığı, RMSEA = .091 değer aralığının kabul edilebilir uyum değeri arasında yer aldığı ve SRMR = .046, CFI = .962, GFI = .945, NFI = .949 ve IFI = .963 değerlerinin ise iyi uyum değerleri arasında yer aldığı görülmektedir. Bu modelin analizinden ulaşılan ölçme değerlerine göre bu modelin iyi düzeyde uyum iyiliği değerlerine sahip olduğu söylenebilir.

Yapısal modelde yer alan örtük değişkenler arası korelasyonlara Tablo 6'da yer verilmiştir.

Tablo 6*Örtük Değişkenlere İlişkin Korelasyonlar*

Ölçekler	1	2	3
Aile Gereksinimleri	1		
Ailenin Koruyucu Etkenleri	-.577**	1	
Bakım Yükü	.713**	-.605**	1

** $p < .01$

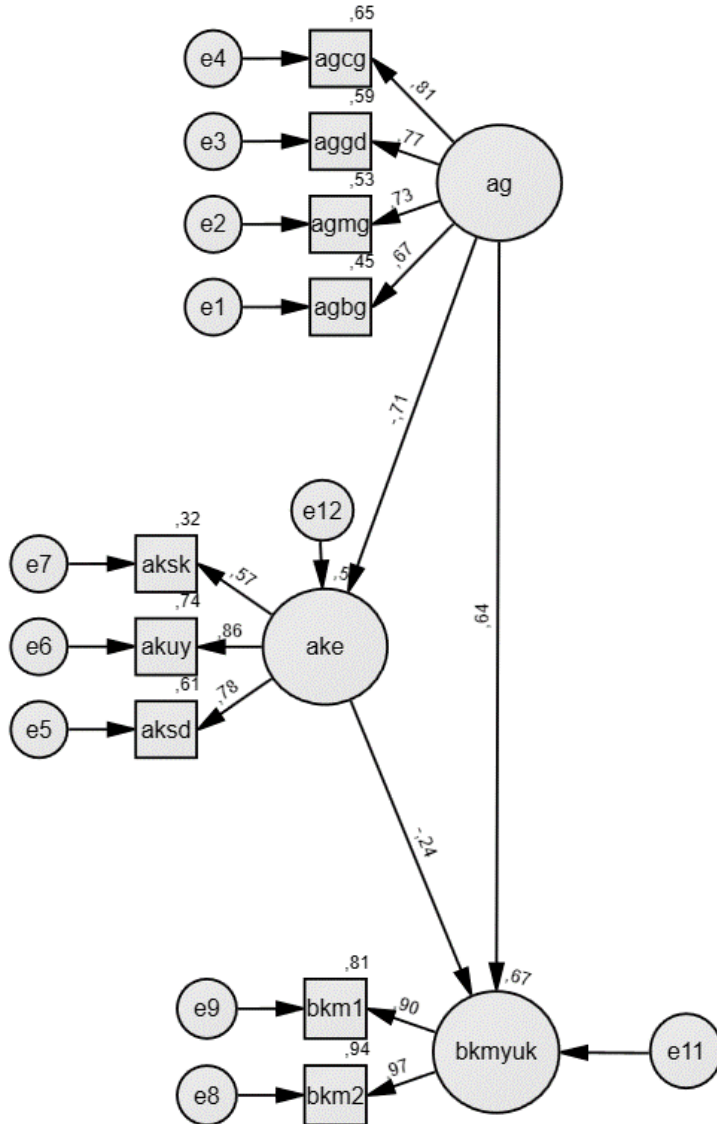
Aile gereksinimleri gizil değişkeni ile ailenin koruyucu etkenleri değişkeni ($r = -.577, p < .05$) arasında istatistiksel olarak anlamlı olumsuz yönde ilişki olduğu ve bakım yükü ($r = .713, p < .05$) değişkeni ile arasında istatistiksel olarak anlamlı olumlu yönde bir ilişki olduğu saptanmıştır. Ayrıca, aile gereksinimleri ile bakım yükü değişkenleri arasında istatistiksel olarak anlamlı olumsuz yönde bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($r = -.605, p < .05$). Ölçüm modeli iyi uyum değerlerine sahip olması ile yapısal modelin oluşturulmasına imkân sağlamıştır.

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Yapısal Model

Ölçüm modeline ait uyum iyiliği değerlerinin yapısal modelin oluşturulmasına imkân sağlaması ile yapısal model oluşturulmuş ve test edilmiştir. Yapısal model Şekil 2'de sunulmuştur.

Şekil 2

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkide Ailenin Koruyucu Faktörlerinin Aracı Rolüne İlişkin Yapısal Model



CMIN=84,861; DF=24; p=,000; CMIN/DF=3,536, RMSEA=,091; GFI=,945;CFI=,962

Not: Çevreye açıklama gereksinimi (agcg), genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi (aggd), maddi gereksinim (agmg), bilgi gereksinimi (agbg), stres kaynaklarının azlığı (aksk), uyuma yönelik değerlendirme ve telafi edici yaşantılar (akuy), sosyal destek (aksd), bakım yükü 1 (bkm1), bakım yükü 2 (bkm 2)

Şekil 2 incelediğinde ailenin koruyucu etkenleri aracı değişkeninin modele dahil olmasıyla birlikte bağımsız değişkenin bağımlı değişken üzerindeki etkisinin .64 düzeyine düştüğü belirlenmiştir ($\beta = .64$, $p < .05$). Aracı değişken modele eklendiğinde bağımsız değişkenin bağımlı değişken üzerindeki etki gücü azalıyor ve istatistiksel olarak anlamlılık yitirilmiyorsa kısmi aracılık rolünden bahsedilebilir (Baron ve Kenny, 1986). Buna göre aracı değişken modele eklendikten sonra bağımsız değişkenin bağımlı değişken üzerindeki etki düzeyinin düşmesine bağlı olarak modele ilişkin aracılık rolünden söz edilebilir. Yapısal modele ilişkin model uyum değerlerine Tablo 7’de yer verilmiştir.

Tablo 7

Yapısal Modele İlişkin Model Uyumu Değerleri

İndeks	Uyum değerleri	İyi uyum	Kabul edilebilir uyum
χ^2/sd	3.53	$0 \leq \chi^2/sd \leq 3$	$3 \leq \chi^2/sd \leq 5$
RMSEA	.091	$0 \leq RMSEA \leq 0.05$	$0.05 \leq RMSEA \leq 0.10$
CFI	.962	$0.95 \leq CFI \leq 1.00$	$0.90 \leq CFI \leq 0.95$
GFI	.945	$0.95 \leq GFI \leq 1.00$	$0.90 \leq GFI \leq 0.95$
SRMR	.046	$0 \leq SRMR \leq 0.05$	$0.05 \leq SRMR \leq 0.10$
NFI	.949	$0.95 \leq NFI \leq 1.00$	$0.90 \leq NFI \leq 0.95$
IFI	.963	$0.95 \leq IFI \leq 1.00$	$0.90 \leq IFI \leq 0.95$

Kaynaklar: Bryne, 2010; Hu ve Bentler, 1999; Kline, 2010; MacCallum vd., 1996; Schumacker ve Lomax, 2004; Thakkar, 2020

Tablo 7’de görüldüğü gibi $\chi^2/sd = 3,53$, $RMSEA = .091$, $SRMR = .046$, $CFI = .962$, $GFI = .945$, $NFI = .949$ ve $IFI = .963$ değerlerinin sırasıyla $\chi^2/sd = 3,53$ değer aralığının kabul edilebilir uyum değeri arasında yer aldığı, $RMSEA = .091$ değer aralığının kabul edilebilir uyum değeri arasında yer aldığı ve $SRMR = .046$, $CFI = .962$, $GFI = .945$, $NFI = .949$ ve $IFI = .963$ değerlerinin ise iyi uyum değerleri arasında yer aldığı görülmektedir. Yapısal modelin iyi düzeyde uyum iyiliği değerlerine sahip olduğu söylenebilir.

Modelde bulunan ait doğrudan ve dolaylı etkilerin anlamlılık düzeyleri Bootstrapping yöntemi ile 1000 yeniden örnekleme yoluyla hesaplanmıştır (Shrout ve Bolger, 2002). Tablo

8'de modele ait bootstrapping analizinden elde edilen katsayı ile %95 güven aralığında alt ve üst sınırlar verilmiştir.

Tablo 8

Modele Ait Bootstrapping Test Sonuçları

Model Yolları	Katsayı	%95 CI Alt ve üst sınır
Doğrudan etki		
Aile Gereksinimleri → Bakım yükü	.64	.49, .78
Aile gereksinimleri → Ailedeki Koruyucu Etkenler	-.71	-.80, -.61
Ailedeki Koruyucu Etkenler → Bakım Yükü	-.24	-.39, -.07
Dolaylı etki		
Aile Gereksinimleri → Bakım yükü	.17	.04, .28

Tablo 8 incelendiğinde doğrudan ve dolaylı etkilerin güven aralıklarının 0 değerini içermediği bulunmuştur. Güven aralığının sıfır değerini kapsamaması istatistiksel olarak anlamlılığı işaret etmektedir (Shrout ve Bolger, 2002). Modelde bulunan doğrudan ve dolaylı etkiler .05 düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Tartışma

Bu bölümde araştırma kapsamında geliştirilen modele ait bulguların tartışılmasına yer verilmiştir. Öncelikle araştırmanın alt problemleri ışığında bağımlı değişkeni doğrudan yordayan bağımsız değişkene ait bulguların, bağımlı değişkeni yordayan aracı değişkene ait bulguların ve son olarak araştırmanın ana problemine ait bağımlı ve bağımsız değişken arasındaki ilişkide aracı değişkenin aracılık rolü olup olmadığı tartışılmıştır.

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimlerinin Aile Bakım Yükünü İstatistiksel Olarak Anlamlı Bir Şekilde Yordayıp Yordamadığına İlişkin Tartışma

Araştırmanın alt problemlerinden biri olan özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin aile bakım yükü değişkenini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde

yordayıp yordamadığı incelenmiştir. Yapılan analizler sonucunda aile gereksinimleri bağımsız değişkeninin aile bakım yükü bağımlı değişkenini istatistiksel olarak anlamlı ve olumlu yönde yordadığı saptanmıştır.

İlgili alanyazın incelendiğinde COVID-19 Pandemi dönemi öncesi ve esnasında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü değişkeni arasındaki ilişkiyi incelemeye yönelik doğrudan ya da dolaylı olarak çeşitli çalışmalar yapıldığı (Arıcioğlu ve Gültekin, 2017; Chafouleas ve Lovino, 2021; Çalışkan ve Bayat, 2016; Karlıoğlu ve Yıldırım-Sarı, 2019; Kishore, 2011; Lindley ve Mark, 2010; McManus vd., 2011; Öztürk, 2011; Sevgi, 2021; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013; Şimşek vd., 2014; Werner vd., 2022; Yıldırım-Sarı, 2007; Zahaika vd., 2021) belirlenmiştir. İncelenen çalışmalarda bilgi gereksinimleri ile ilgili olarak Çalışkan ve Bayat (2016) zihin yetersizliği olan çocuk annelerine sağlık personellerinin verdiği eğitimin annelerin aile yüklerinin azalmasında ve aile desteklerinin artmasında etkili olduğunu, aynı şekilde Sivrikaya ve Tekinarslan (2013) zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin bilgi desteği arttıkça aile yükünün azaldığını, Öztürk (2011) özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel yük ve sosyal yük ile bilgi gereksinimi arasında olumlu yönde anlamlı bir ilişki olduğunu saptamışlardır.

Genel destek gereksinimleri ile ilgili olarak Öztürk (2011) özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel yükü ve sosyal yükü ile sosyal yükü ve destek gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu, Sivrikaya ve Tekinarslan (2013) zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği ve duygusal desteği arttıkça aile yükünün azaldığını ve Karlıoğlu ve Yıldırım-Sarı (2019) babaların algıladığı sosyal destek düzeyinin artmasının aile yükünü azalttığını saptamışlardır. Bunlara ek olarak, McManus vd. (2011) gelişimsel geriliği ve engeli olan çocuğa sahip ailelerin çocuklarına yönelik sağlık hizmeti sağlanması ile bakım yükü arasında ilişki olduğunu ve aile sosyal yükü ile destek gereksinimi arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu ve Sevgi (2021) ise hemofili tanısı olan çocuğa sahip yeterli sosyal destek almayan ebeveynlerin çocuk bakımını tek bir ebeveynin üstlendiği, hastalık semptomlarına ve hastanede geçirilen sürenin artmasının

bakım yükünü arttıran sebepler arasında olduğunu belirlemişlerdir. Maddi gereksinim ile ilgili olarak Yıldırım-Sarı (2007) zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin ciddi bir yük oluşturan ekonomik gereksinimlerinin duygusal yüklerinde artış olmasında etkili olduğunu ve Lindley ve Mark (2010) özel sağlık ihtiyaçları olan çocuğa sahip ebeveynlerin iş saatlerinin azalması ya da istihdam dışı kalmaları nedeniyle gelir kaybı yaşayan ailelerin tıbbi ihtiyaçları karşılayabilmek için ek gelire ihtiyaç duyduklarını ve bunun daha büyük bir maddi yük algısı yaşamakla ilişkili olduğunu saptamışlardır. Ayrıca, Şimşek vd. (2014) kronik engelli olan çocuk annelerinin düşük düzeydeki işlevsel bağımsızlığının hem aile gelirini hem de sosyal ilişkilerdeki bozulmayı etkilediğini ve Yıldırım-Sarı ve Başbakkal (2009) zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi aileler arasında gelir yetersizliği yaşayan annelerin yükünün yüksek olduğunu bildirmişlerdir.

Çevreye açıklama gereksinimi ile ilgili olarak Arıcıoğlu ve Gültekin (2017) toplumun zihin yetersizliği olan bireye yönelik bakış açısının anneleri rahatsız ettiğini ve Lafçı vd. (2014) zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin %40'ının toplumun özel gereksinimi olan çocuğa yönelik bakış açısından rahatsız olduğunu saptamışlardır. Ayrıca Özbulut vd. (2009) yine bu ebeveynlerin toplumun çocuklarına gösterdiği tepkilerden kaçınmak için kendilerini toplumdan soyutladıklarını ve Kishore (2011) annelerin çocuklarının özel gereksinimli olmasına bağlı olarak suçluluk ve utanç duyguları yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Pandemi döneminde yapılan çalışmalar incelendiğinde bu çalışmalardan biri Chafouleas ve Lovino'ya (2021) aittir. Chafouleas ve Lovino (2021) çalışmalarında COVID-19 Pandemisi sürecinde bakımverenlerin özbakım fırsatlarının azaldığını, COVID-19 Pandemi döneminde özel gereksinimi olan ebeveynlerinin çocukların özel eğitim ihtiyaçları için destek ve çocuk bakımına yardımcı kaynak ihtiyaçlarını daha fazla bildirdiklerini, ayrıca otizm spektrum bozukluğu veya dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların bakımverenlerinin anlamlı bir şekilde daha yüksek seviyede yük, depresyon, kaygı ve stres yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bir başka çalışmada, COVID-19 Pandemi döneminde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin eğitim hizmetlerinin önemli bir ölçüde yetersiz olduğu ve yetersiz eğitim hizmetlerinin daha büyük bir yük ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Werner vd.,

2022). Zahaika vd. (2021) ise COVID-19 Pandemisi döneminde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerle yürüttükleri çalışmada ebeveynlerin karşılaştığı mali, psikolojik, sosyal ve fiziksel güçlüklerin artmasına bağlı ihtiyaçların arttığı ve durumun ebeveynler üzerlerinde bir yük artışına neden olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Alanyazında bulunan bu çalışmaların araştırmada kullanılan örneklem grubuyla benzerlik gösterdiği de dikkate alındığında, bu araştırmada elde edilen bulguların diğer çalışmaların bulgularıyla uyumlu olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin aile bakım yükü düzeylerini puanlarını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordaması ebeveyne, çocuğa ve aileye özgü çeşitli faktörlerden kaynaklanabilir. Örneğin, ebeveyne özgü faktörler ele alındığında alanyazında annelerin özel gereksinimi olan çocuğa yönelik bakım sorumluluğunu daha fazla üstlendiği (Er, 2006; Meral, 2006; Meşe, 2013) ve özel gereksinime sahip olan çocuğun bakım sorumluluklarından kaynaklı olarak kendine zaman ayırmakta zorlandığı (Uğuz vd., 2004) belirtilmektedir. Özellikle özel gereksinimli çocuğu olan annelerin çocuğun eğitim, sağlık, rehabilitasyon, özbakım vb. ihtiyaçlarını ve diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için çeşitli uğraşlar vermeleri fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yükü üzerinde artışa neden olmaktadır (Bahar vd., 2009; Erickson, 1989; Yıldırım-Sarı, 2007). Bu bağlamda annenin ihtiyacı olan desteği alamamasının anne üzerindeki bakım yükünü arttırabileceği düşünülmektedir. İlgili çalışmalar çerçevesinde bu araştırmadaki özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yaklaşık üçte ikisinin anne olmasının da daha yüksek aile gereksinimi ve bakım yükü ile ilişkili olabileceği söylenebilir. Buna ek olarak toplumsal cinsiyet rollerinde ev içi iş ile çocuk bakım ve yetiştirilmesinden sorumlu tutulan kadının anne kimliğiyle varlık göstermesi de anne yükünün artmasında etkili olabilmektedir. Aile içerisinde ataerkil düzene bağlı toplumlarda toplumsal cinsiyet rollerine göre kadın ve erkeğe belirli rol ve sorumluluklar verilmektedir. Toplumsal cinsiyete bağlı olarak erkeklerin maddi ihtiyaçları karşılaması, iş hayatında aktif ve yönetsel konularda sorumlu olması beklenirken; kadınlar çocuk doğumu ve bakımı, hasta ve yaşlı bakımı ve ev işlerinden sorumlu görülmektedir (Bhasin, 2003). Bu konuyla ilgili olarak ILO dünya genelinde kadınların her gün ortalama 4 saat 25 dakika ücretsiz bakım işi yaptıklarını, erkeklerin ise ortalama olarak 1 saat 23 dakika bu hizmeti sunduklarını

raporlamıştır (Pozzan ve Cattaneo, 2020). Bununla birlikte doğan çocuğun özel gereksinime sahip olması ev içi işlerden ve çocuk bakımı ve yetiştirilmesinden sorumlu olarak görülen kadınların özel gereksinimi olan çocuğun büyütülmesinden de birincil sorumlu olarak görülmesine neden olmakta ve kadın üzerindeki yükü arttırmaktadır (Meşe, 2013; Tekindal ve Özlem, 2021; Ström vd., 2012; Yüksel ve Uyanık, 2021). Öte yandan bu çalışmadaki katılımcıların büyük bir kısmı zihinsel yetersizliği olan çocuk ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibidir. Bu çocukların yetersizliklerinin büyük oranda düzeltilemez olması, yetersizliğe yönelik özel eğitim uzmanı, hemşire, doktor, diyetisyen gibi farklı meslek gruplarından bireylerle çalışması gerekliliği ve temel ihtiyaçlarını bağımsız bir şekilde karşılayamamaları ya da sorun yaşamaları ailenin bilgi, toplumsal kaynaklar ve destek hizmetler ve bilgi gereksinimleri alanlarının hepsinde gereksinim duymalarında ve gereksinimlerinin yoğunluğu konusunda önemli bir role sahip olabilir (Turan-Gürhopur ve İşler-Dalgıç, 2017; Sarı, 2007). Alanyazında zihin yetersizliğinin ve otizm spektrum bozukluğunun birlikte olmasının aile üzerindeki bakım yükünü önemli bir boyutta artırdığı (Görmez, 2017), otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi ebeveynlerin diğer yetersizlik gruplarına göre yüksek seviyede çocuk bakımına yönelik fazla zorluk ve bakım yükü bildirdikleri (Abbeduto vd., 2004; Estes vd., 2013; Griffith vd., 2010; Lee vd., 2008) bulunmuştur. COVID-19 Pandemisi döneminde yapılan çalışmalarda da otizm spektrum bozukluğu olan ve zihin yetersizliği olan çocuk sahibi bakımverenlerin daha yüksek seviyede yük bildirdikleri ve bu ebeveynlerin büyük bir kısmının bu süreçte hiçbir destek almadığı ilgili çalışmalarda belirtilmiştir (Chafouleas ve Iovino, 2021; Neece vd., 2020; Stankovic vd., 2020). Bu bağlamda bu araştırmada yer alan zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ebeveynlerinin katılımcıların üçte birinden fazlasını oluşturmaları çocuklarının bakım gereksinimlerine yönelik daha fazla yük ile ilişkili görülebilir.

Yukarıdakilere ek olarak, özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin aile bakım yükü puanlarını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordamasının bir diğer nedeni ekonomik faktörlerden kaynaklanabilir. Özel gereksinimli çocuğu olan aileler çocukların özel gereksinimine bağlı olarak çeşitli maddi harcamalarla karşılaşabilmektedirler (WHO, 2011). Alanyazın incelendiğinde aile gereksinimlerini

karşılatabilmeleri açısından sosyo-ekonomik düzeyin önemli bir faktör olduğunun vurgulandığı belirlenmiştir. Bu bağlamda özel gereksinimi olan bireye bakımveren ailelerde sosyo-ekonomik düzey ile bakım yükü arasında ilişki olduğunu ve aile geliri azaldıkça bakım yükünün arttığı (Köksal ve Kabasakal., 2012; Şanlı, 2012; Tabaş, 2020), tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ailelere göre daha fazla maddi harcama yaptıkları (Öztürk, 2011) aile geliri aile harcamalarını karşılayamadığında ailelerin aile yükü daha fazla olduğu (Akarsu, 2014), maddi kaynak sıkıntısı çeken annelerin bakım verme yükünün arttığını (Çandır, 2016), engeli olan çocukların annelerinde maddi gelir ile ebeveynlerin çocuğun engelli olması durumuyla başa çıkma şekilleri ve stratejilerinden etkilendiğini (Özmen ve Çetinkaya, 2012) belirten çalışmalara rastlanmıştır. Ayrıca COVID-19 Pandemisinde otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ailelerinin artan mali baskılarla uğraştıkları (Latzer vd., 2021) gelişimsel bozukluğu olan çocukların ailelerinin çocuğa yönelik yapılacak müdahale maliyetinin yüksek olmasından sağlık ve iyi oluşlarının etkilendiğini (Chafouleas ve Lovino, 2021) bildiren çalışmaların olduğu belirlenmiştir. Bu araştırmada katılımcı olarak yer alan ebeveynlerin %61.3'ünün gelirin 13.500 ve altı olması ailelerin maddi gereksinimi dolayısıyla aile gereksiniminin yüksek olmasıyla ve buna bağlı olarak bakım yükünün artması ile ilişkili olabileceği söylenebilir. Öte yandan özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimlerinin aile bakım yükü puanlarını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordamasının bir diğer nedeni ebeveynlerin sosyal destek gereksinimlerinden kaynaklanıyor olabilir. Destek gereksinimleri ile ilgili olarak Öztürk (2011) özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel yük ve sosyal yük ile sosyal yük ile destek gereksinimi arasında olumlu yönde anlamlı bir ilişki olduğunu, Sivrikaya ve Tekinarslan (2013) zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği ve duygusal desteği arttıkça aile yükünün azaldığını, Karlıoğlu ve Yıldırım-Sarı (2019) babaların algıladığı sosyal destek düzeyi artmasının aile yükünü azalttığını ve McManus vd. (2011) gelişimsel geriliği ve engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarına yönelik sağlık hizmeti sağlama ile bakım yükü arasında ilişki olduğunu ve aile sosyal yükü ile destek gereksinimi arasında olumlu yönde anlamlı bir ilişki olduğunu saptamışlardır. Bu çalışmalara ek olarak özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin maddi

gereksinimleri (Burton ve Phipps, 2009; Ouyang vd., 2014; Saunders vd., 2015) ve istihdam sorunları yaşadıkları (Meteyeşil, 2022), toplum hizmetleri, sağlık personeli desteği (Balcı vd., 2019), bakım ve sosyal destek hizmetlerine (Sahay vd., 2014) ve bilgi desteğine (Sola ve Diken; Yılmaz, 2019) ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Özetle, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimlerinin aile bakım yükü puanlarını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordaması ebeveyne, çocuğa ve aileye özgü çeşitli faktörlerden kaynaklanabilir. Ancak bu çalışmanın ilişkisel modelde gerçekleşmesi sebebiyle neden-sonuç ilişkisi kurulamamaktadır.

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile Gereksinimlerinin Ailedeki Koruyucu Etkenleri İstatistiksel Olarak Anlamlı Bir Şekilde Yordayıp Yordamadığına İlişkin Tartışma

Araştırmanın alt problemlerinden bir diğeri olan özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin ailedeki koruyucu etken düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordayıp yordamadığı incelenmiştir. Yapılan analizler sonucunda özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin ailedeki koruyucu etkenleri istatistiksel olarak olumsuz yönde anlamlı bir şekilde yordadığı belirlenmiştir.

İlgili alanyazın incelendiğinde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ile ailedeki koruyucu etkenler değişkeni arasındaki ilişkiyi incelemeye yönelik COVID-19 Pandemi dönemi öncesi doğrudan ya da dolaylı olarak sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmıştır (Ardıç, 2013; Artan, 2016; Canpolat, 2012; DeRigne, 2012; Ersoy, 2018; Güngör, 2008; Kumcağız vd., 2018; Ma vd., 2022). Öte yandan var olan çalışmalarda bu çalışmada kullanılan bir ölçekten ziyade özel gereksinimi olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin eğitim, sosyoekonomik düzey gibi belirli sosyodemografik özelliklerle ilişkisine bakılmış ve bu değişkenlerin varlığı veya yokluğu koruyucu faktör olarak ifade edilmiştir. Örneğin, konuyla ilgili olarak, Güngör (2008) çalışmasında düşük maddi gelire sahip ebeveynlerin psikolojik ilişki gereksiniminin daha yüksek olduğunu ve eğitim seviyesi yüksek ebeveynlerin eğitim seviyesi düşük ebeveynlere göre psikolojik ilişki gereksinimlerinin daha az

olduğunu saptamıştır. DeRigne (2012) bir sistematik derleme çalışmasında ailenin bir sağlık sigortasına sahip olması veya evde bakım hizmetlerinden yararlanmasının maddi gereksinimlerini azalttığı ve işten ayrılma gibi istihdam sonuçlarını engellediğini belirlemiştir. Ardıç (2013) çalışmasında uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ailelerinin stres ve depresyon düzeylerini düşürdüğünü, algılanan sosyal destek düzeylerini ve bu destekten memnuniyet düzeylerini yükselttiğini belirlemiştir. Ersoy vd. (2018) ise çalışmasında özel gereksinimi olan çocuğa sahibi annelerin gereksinimlerinin ebeveynlerin eğitim düzeyi, sosyoekonomik düzeyleri, çocuk sayıları, sosyal destek almaları ve kamu kurumlarından maddi destek almaları ile ilişkili olduğunu saptamışlardır. Bilindiği üzere, özel gereksinimli çocuğu olan aileler çocuklarının özel gereksinimine bağlı olarak sosyal, ekonomik, psikolojik ve fiziksel alanda birçok güçlükle karşılaşabilmektedir. Bu güçlüklerin aşılmasında çevreden aldıkları sosyal destek önemli bir rol oynamaktadır (Baltaş ve Baltaş, 2008). Alanyazın incelendiğinde engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin stres ve buna bağlı gelişen olumsuz sonuçların azalmasında etkili olduğu (Dunn vd., 2001), zihin engeli olan çocuğa sahibi ebeveynlerin sosyal destek düzeyleri arttıkça aile stresinin azaldığı (Cavkaytar vd., 2008; Guralnick vd., 2008; Kaner, 2004; Krauss 1993; 2008; Meaden vd., 2010), annelerin duyduğu sosyal destek eksikliğinin stres üzerinde doğrudan ve olumsuz bir etkiye sahip olduğu (Pozoand ve Sarriá, 2014), annelerin algıladıkları sosyal destek arttıkça aile stresinin azaldığı (Park vd., 2010; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013) bildirilmektedir. Bunlara ek olarak, COVID-19 Pandemisi döneminde ise otizm spektrum bozukluğu olan çocuk annelerinin sosyal destekten yoksun olmalarından dolayı stres yaşadıkları (Özok ve Aka, 2021), engeli olan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek eksikliği yaşadıkları ve bu durumun endişelerini etkilediği (Ren vd., 2020) önceki çalışmaların sonuçlarından öğrenilmektedir. COVID-19 Pandemisi dönemindeki karantina uygulamaları, eğitimin, sosyal hayatın ve iş hayatının ev içine taşınmasına neden olmuş bu durum da kişilerin sosyal etkileşimlerini sınırlandırmıştır. Tüm bulgular bir arada değerlendirildiğinde hem bireysel düzeyde hem de ailesel temelde özellikle stresli yaşam olaylarının etkilerinin azalmasında rol oynayan sosyal desteğin (Cohen ve Syme, 1985; Siklos

ve Kerns, 2006) özellikle özel gereksinimli çocuğu olan aileler için koruyucu bir faktör olarak işlev gördüğü söylenebilir. Sosyal destek kısaca bireyin sevilmesi, değer verilmesi ve kabul edilmesi ile kişinin yaşamındaki stresli olayların etkisinin azalmasında rol oynayan bir kaynak olarak açıklanabilir. Bu durum özel gereksinimli çocuğu olan aileler düşünüldüğünde özel gereksinimi olan çocuğun özelliklerine göre daha ciddi önlemler alınmasını gerekli kılabilir. Bu da ailelerin sosyal etkileşimlerini daha çok sınırlandırmakta ve sosyal izolasyon yaşamlarında etkili olabilmektedir.

Alanyazında sosyal destek dışında koruyucu faktör olarak vurgulanan bir diğer değişken sosyoekonomik düzeydir. Bilindiği üzere, ailenin özel gereksinimi olan çocuğunun ya da çocuklarının sosyo-ekonomik düzeyi eğitim, sağlık, terapi ve danışmanlık, araçsal destek ve bakım ihtiyaçları gibi ihtiyaçlarını ve diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılayabilmesinde sosyo-ekonomik düzey önemli bir rol oynamaktadır. Alanyazında özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaçlarının maliyetli olduğu ve bunun ailenin yaşam kalitesini etkilediği (Nimbalkar vd., 2014), aile gelirinin yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği (Hu vd., 2012), gelir düzeyi arttıkça stresin azaldığı (Altındağ-Kumaş ve Sümer, 2019), engelli çocuğu olan ebeveynlerin stres düzeyinin ailenin gelir düzeyine göre değiştiği (Altındağ ve Sümer, 2019; İlhan, 2014) önceki çalışmalarda belirlenmiştir. Ayrıca COVID-19 Pandemisi döneminde engeli olan çocukların ebeveynlerinin aylık gelirinin bu dönemde ebeveyn kaygısını artıran faktörlerden olduğu (Gaidelys vd., 2022; Mbazzi vd., 2022; Ren vd., 2020), çalışma koşullarındaki değişikliklerle birlikte maddi kayıpların yaşanmasının ebeveynlerin kaygılarını arttırdığı (Asbury vd., 2020) saptanmıştır. Daha önce de bahsedildiği gibi bu çalışmanın katılımcılarının %61.3'ünün 13.500 Türk lirası ve altında kazanç sağladığı, pandemi döneminde artan iş kayıpları ve maddi gelirdeki azalmalara bağlı olarak ailelerin daha fazla maddi gereksinim duyabileceği ve buna bağlı olarak stres gibi risk faktörlerinin gelişmesinin olası olabileceği söylenebilir. Ancak bu çalışmanın nedensel bir çalışma olmaması sebebiyle nedensel ilişkilerin daha detaylı ele alındığı yeni çalışmalar gerçekleştirilebilir.

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Aile Koruyucu Etkenlerinin Aile Bakım Yükünü İstatistiksel Olarak Anamlı Bir Şekilde Yordayıp Yordamadığına İlişkin Tartışma

Araştırmanın alt problemlerinden bir diğeri olan özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin ailenin koruyucu etkenlerinin aile bakım yükü düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordayıp yordamadığı incelenmiştir. Yapılan analizler sonucunda ailelerin ailenin koruyucu faktörleri aracı değışkeninin aile bakım yükü bağımlı değışkenini istatistiksel olarak anlamlı ve olumsuz yönde yordadığı saptanmıştır.

Araştırmanın alt problemlerinden bir diğeri olan özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile koruyucu etkenlerine dair puanlarının aile bakım yükü puanlarını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordayıp yordamadığı incelenmiştir. Yapılan analizler sonucunda ailelerin koruyucu faktörleri değışkeninin aile bakım yükü bağımlı değışkenini istatistiksel olarak anlamlı ve olumsuz yönde yordadığı belirlenmiştir. Diğeri bir deyişle, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile koruyucu etkenlerine dair puanları yükseldikçe ebeveynlerin aile bakım yükü azalmaktadır.

İlgili alanyazın incelendiğinde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile koruyucu etkenleri ile ailedeki koruyucu etkenler değışkeni arasındaki ilişkiyi incelemeye yönelik COVID-19 Pandemi dönemi öncesi ve sonrasında doğrudan ya da dolaylı olarak sınırlı sayıda çalışmaya (Bildirici, 2014; Chiou vd., 2009; Datta vd., 2002; Kara, 2019; Kaytez vd., 2015; Oh vd., 2009; Sivrikaya, 2012; Şimşek vd., 2014; Tekyıldırım, 2019; Yılmaz ve Alemdar, 2020) rastlanmıştır. Bu konuyla ilgili olarak Datta vd. (2002) çalışmalarında gelir ile toplam yük arasında olumsuz yönlü bir korelasyon olduğunu saptamışlardır. Chiou vd. (2009) çalışmasında bakımverenlerde aile işlevlerinin ve sosyal destek düzeyi düşük olan aile bakımverenlerinde aile bakım yükünün daha yüksek olma eğiliminde olduğunu saptamışlardır. Benzer şekilde, Oh vd. (2009) gelişimsel engeli olan çocukları büyüten annelerle yürüttüğü bir çalışmada annelerin artan bakım yükünün sosyal destek azlığı ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Sivrikaya (2012) ise zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerle yürüttüğü çalışmada sosyal destek ve aile yükü arasında olumsuz yönlü bir ilişki bulmuşlardır. Sosyal

destek dışında bir diğer koruyucu faktör olarak ele alınabilecek değişken olarak psikolojik dayanıklılık kavramı ifade edilebilir. Bildirici (2014) bir çalışmasında özel eğitime gereksinimi olan çocuk sahibi ebeveynlerin aile yükleri ile psikolojik dayanıklılıkları arasında istatistiksel olarak olumsuz yönlü bir ilişki bulmuştur. Kaytez vd. (2015) ise bir çalışmasında engeli olan çocuğu ebeveynlerin aile gereksinimlerini ve stres düzeylerini incelemiştir. Elde edilen bulgulara göre, ilkokul mezunu ve çalışmayan ebeveynlerin aile gereksinimlerinin fazla olduğu saptanmıştır. Bunlara ek olarak ilgili çalışmada ilkokul mezunu ebeveynlerin, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi ve destek gereksinimi gibi puan ortalamalarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Tekyıldırım (2019) çalışmasında engeli olan çocuğa sahip ailelerin psikolojik sağlamlığı ile bakım yükü düzeyleri arasında olumsuz yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Araştırmacı, psikolojik sağlamlık arttıkça bireylerin daha düşük bakım yükü algıladıklarını belirtmiştir. Yılmaz ve Küçük-Alemdar (2021) özel gereksinimli çocuğu olan anne ile yürüttükleri bir çalışmada annelerin bakım yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu ve annelerin bakım yükleri arttıkça yaşam kalitelerinin büyük oranda azaldığı sonucuna ulaşmışlardır. Özetle tüm bu bulgular bir arada değerlendirildiğinde bu araştırmada elde edilen sonucun alanyazınla uyumlu olduğu, aile koruyucu faktörlerinin bakımveren yükünü yordadığı belirtilebilir. Bu çalışmanın COVID-19 Pandemisinde gerçekleştirildiği göz önüne alındığında aile koruyucu faktörlerinin bakımveren yükü ile olan olumsuz yönlü ilişkisi salgın sürecinde de doğrulanmıştır.

Özel gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Aile Gereksinimleri ile Aile Bakım Yükü Arasındaki İlişkide Aile Koruyucu Etkenlerinin Aracı Rolüne İlişkin Tartışma

Mevcut araştırmanın ana problemi kapsamında özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolü incelenmiştir. Yapılan analizler sonucunda ailelerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin kısmi aracılığı olduğu bulunmuştur. İlgili alanyazın incelendiğinde COVID-19 Pandemi dönemi öncesi ve sonrasında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki

ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolünü inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak alanyazında aile koruyucu faktörlerinin aracılığının incelendiği ayrıca sosyal destek ve ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığı gibi değişkenlerin bazı çalışmalarda ailenin koruyucu etkenleri olarak ele alındığı ve bu değişkenlerin kısmi aracılığının incelendiği çalışmalar mevcuttur. Örneğin, Varona vd. (2007) stres faktörleri ve bakımverenler tarafından algılanan yük arasındaki sosyal desteğin daha yüksek yük algısı taşıyan bakımverenler için tamponlayıcı bir etki sağladığını saptamışlardır. Yüzbaşı (2019) ise çalışmasında zihinsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin aile gereksinimleri ile psikolojik iyi oluş arasındaki ilişkide sosyal desteğin aracılık ettiğini bulmuştur. Aile gereksinimlerinin, algılanan sosyal destek ile olumsuz yönde ilişkili olduğunu saptamıştır. Öte yandan, Migerode vd. (2012) ise çalışmalarında ebeveynlerde dayanıklılığın adaptif beceriler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye kısmen aracılık ettiğini saptamıştır. Ayrıca sosyal destek, bakımverenlerde yılmazlık ve yük arasındaki ilişkiye kısmen aracılık etmiştir. (Ruisotovd., 2020) Benzer şekilde, Liu (2017) otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi ebeveynlerde ebeveynlik stresleri ile tükenmişlik arasındaki ilişkide dayanıklılığın aracı rolünü incelemişler ve kısmi aracılık gösterdiğini bulmuşlardır. Fossati vd. (2020) ise çocukları dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) olan ebeveynler arasındaki nesnel ve öznel yük arasında dayanıklılığın düzenleyici bir rol oynadığını saptamışlardır. Liu vd. (2023) ise sosyal desteğin ergenlerin ve ebeveynlerin algıladığı aile dayanıklılığı ve anksiyete arasındaki ilişkide aracı rolü olduğunu bulmuştur. Hirai vd. (2023) Hispanic gençlerde COVID-19 nedeniyle aile üyesinin ölümü, COVID-19 enfeksiyonu ve okul/mali stres faktörleri gibi stres faktörleri ile stres, kaygı ve depresyon arasındaki ilişkilerde dayanıklılığın kısmi aracılık gösterdiğini bulmuşlardır. Mert (2021) ise genç yetişkin bireyler ve anneleriyle yürüttüğü çalışmada aile koruyucu faktörlerinin anne erken dönem uyumsuz şemaları ile çocuğun duygusal düzenleme stratejileri arasındaki ilişkide aile koruyucu faktörlerinin aracılık rolü olmadığını saptamıştır.

Bu çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ve bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu faktörlerinin anlamlı bir aracılık rolü olduğu bulunmuştur. Buna ek olarak sosyal destek ve ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığı gibi

değişkenlerin bazı çalışmalarda ailenin koruyucu etkenleri olarak ele alındığı ve aracılığının incelendiği çalışmalarda bu değişkenlerin kısmi aracılık etkisi gösterdiği bulunmuştur. Ailenin koruyucu faktörlerinin anlamlı aracılığında, felaketler, savaş, terörizm, zorlu veya travmatik koşullar altında koruyucu bir işlev göstermesi (Masten, 2011), koruyucu faktörlere sahip ailelerin olumsuz olaylara verilen tepkiler üzerinde değiştirici gücü sayesinde olumsuz sonuçlardan korunmaya olanak sağlaması (Walsh, 2003), yine bu faktörlere sahip olan ailelerin talep ve stres faktörleri karşısında iyi uyuma yönelik olanak sağlaması (Masten ve Reed, 2005), bu faktörlere sahip olmanın okul, iş ve gündelik yaşamında ailelerin daha iyi uyum sağlamalarına öncülük etmesi (Development Services Group and Child Welfare Information Gateway, 2015) gibi özelliklerinin rolü olabilir. Bu bağlamda mevcut araştırma kapsamında zorlu veya travmatik yaşam koşulu olarak sayılabilecek pandemi dönemindeki stres etkenlerine karşı aile koruyucu faktörlerinin koruyucu bir işleve sahip olabileceği söylenebilir. Ancak araştırmanın modeli göz önüne alındığında bu değişkenlerin ele alındığı boylamsal ve nedensel çalışmalarla net bir görüşe varılabileceği belirtilebilir.

Özetle, alanyazında koruyucu faktörler olarak bu çalışmada kullanılan ölçeğin birebir yer aldığı bir aracılık çalışmasına ulaşılmamış olmakla birlikte sosyal destek ve psikolojik dayanıklılık gibi bireysel ve toplumsal düzeyde bazı değişkenlerin çalışmalarda ele alındığını belirlenmiştir. Öte yandan, bu çalışmanın COVID-19 Pandemisinde gerçekleştirildiği göz önüne alındığında bu süreçte özel gereksinimi olan çocuk sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide aile koruyucu etkenlerinin aracı rolünün belirlenmiş olmasının beklendik bir sonuç olduğu ve alanyazına katkı sunacağı düşünülmektedir. Ancak bu çalışmada ele alınan değişkenlerin farklı COVID-19 politikalarının uygulandığı ülkelerde de sınanması hem elde edilen verilerin geçerliliğini doğrulayabilir hem de kültürel faktörlerin etkisini gösterebilir.

Bölüm 5

Sonuç ve Öneriler

Bu bölümde mevcut çalışmaya ilişkin sonuçlara ve araştırmacılara, uygulayıcılara ve politika yapıcılara yönelik öneriler yer almaktadır. Bu konulara dair bilgilere aşağıda yer verilmiştir.

Sonuç

Mevcut araştırma kapsamında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolü incelenmiş, bu modele ait bağımsız, aracı ve bağımlı değişkenler arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkiler de incelenmiştir. Araştırma kapsamında ulaşılan sonuçlara aşağıda yer verilmiştir.

- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile gereksinimleri, aile bakım yükü düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı ve olumlu yönde yordamaktadır. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile gereksinimleri arttıkça aile bakım yükü düzeyleri de artmaktadır.
- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile gereksinimleri, ailenin koruyucu etkenlerine istatistiksel olarak anlamlı ve olumsuz yönde yordamaktadır. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile gereksinimleri arttıkça ailenin koruyucu etkenleri azalmaktadır.
- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, ailenin koruyucu etkenleri, aile bakım yükü düzeyini istatistiksel olarak anlamlı ve olumsuz yönde yordamaktadır. Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, ailenin koruyucu etkenleri arttıkça aile bakım yükü düzeyleri azalmaktadır.
- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile gereksinimleri ile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenleri aracı rolü istatistiksel olarak anlamlıdır.

Öneriler

Bu kısımda mevcut araştırmanın sonuçları ile tartışma bölümü kapsamında araştırmacı ve uygulayıcılar için öneriler verilmiştir.

Araştırmacılara Yönelik Öneriler

- Bu araştırmada, COVID-19 pandemisi döneminde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin, aile gereksinimleri ile aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolü incelenmiştir. Alanyazında bağımlı, bağımsız ve aracı değişkenler ile özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin birlikte ele alındığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu araştırmadaki ilgili değişkenlere ilişkin COVID-19 pandemisi sonrasındaki dönemde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerle yeni bir araştırma yapılabilir.
- Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri ve aile bakım yükü arasındaki ilişkide ailenin koruyucu etkenlerinin aracı rolü bulunmuştur. Ancak alanyazında ailenin koruyucu etkenlerine ilişkin doğrudan aracılık rolünün olduğu çalışmalara rastlanmadığı için ailenin koruyucu etkenleri ile de ilişkili olan psikolojik sağlık ve psikolojik esneklik değişkenleri gelecek çalışmalarda kullanılabilir.
- Bu araştırmada yalnızca bağımlı, aracı ve bağımsız değişkenler arasındaki ilişkiler incelenmiştir. İleride yapılacak çalışmalarda özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin cinsiyet, eğitim düzeyi, sosyo-ekonomik düzey, aileye sağlanan destek hizmetleri, ailedeki bireylerin sağlık durumları ve COVID-19 pandemisinde meydana gelen yas ve kayıp durumları ile ilgili ilişkiler incelenebilir.
- Bu araştırmadan elde edilen veriler sadece tek bir ilden toplanmıştır. Araştırmaya ilişkin modelin daha sağlıklı kurulabilmesi açısından veriler farklı bölgelerdeki illerden toplanabilir.
- Bu araştırmada test edilen modelin evreni daha iyi yansıtabilmesi için çalışma grubundaki kişi sayısı artırılabilir.

- Bu araştırmanın çalışma grubunda yer alan aileler, farklı tanıları olan özel gereksinimli çocukların aileleridir. Sonraki çalışmalarda, yalnızca bir özel gereksinim türüne sahip çocuklar ve aileleri ile çalışmak önerilebilir. Çünkü farklı tanıları olan özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin birbirinden farklı gereksinimleri olabilmekte ve bu aileler erişilebilirlik noktasında farklı zorluklar yaşayabilmektedir. Bu farklılıkların daha detaylı ve derinlemesine incelenmesi için çalışma grubunun homojen olması daha az yanıltıcı olabilir.

Uygulayıcılara Yönelik Öneriler

- Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimlerinin aile bakım yükünü yordadığı saptanmıştır. Bu kapsamda kaynaştırma, özel eğitim sınıfı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri veya yatılı okullarda eğitim gören çocuk sahibi ailelere, ailelerinin gereksinimlerine, ailenin koruyucu etkenlerine ve bakım yüküne yönelik seminer, psikoeğitim programları ya da grupla psikolojik danışma uygulamaları yapılabilir.
- Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile koruyucu etkenlerinin aile bakım yükünü yordadığı belirlenmiştir. Bu kapsamda ailenin koruyucu etkenlerinin oluşması veya geliştirilebilmesi için aile koruyucu etkenleri temelinde psikoeğitim programları ve aile terapisi uygulanabilir.
- Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimleri, aile koruyucu etkenleri ve aile bakım yükünün belirlenmesinde Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile iş birliği yapılarak ailelerin daha ihtiyaç yönelimli destek ve hizmetleri alabilmesi sağlanabilir.

Politika Yapıcılara Yönelik Öneriler

- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile gereksinimlerinin, aile bakım yükü düzeylerini olumlu yönde ve ailenin koruyucu etkenlerini olumsuz yönde yordamasına ilişkin, politika yapıcılara özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerini gidermeye yönelik hizmetleri ve kaynakları artırması önerilebilir.

Örneğin Aile ve Sosyal HİZMETLER Bakanlığı tarafından bilgi vermek ve aileleri bilinçlendirmek amaçlı seminerler düzenlenmesi, psikolojik destek gruplarının oluşturulması ve danışmanlık sunulması gibi çalışmalar yapılabilir.

- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, aile koruyucu etkenlerinin, aile bakım yükünü olumsuz yönde yordaması göz önünde bulundurularak, politika yapıcılara ailelerin bakım yükünü azaltılmaya yönelik çalışmalar önerilebilir. Örneğin, daha erişilebilir ve uygun maliyetli bakım hizmetlerinin olmasını sağlamak, esnek çalışma düzenleri ve izinler sunmak gibi önlemler alınabilir.
- Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlere yönelik politikaların sürekli olarak izlenmesi ve değerlendirilmesi, politikaların işlevselliği açısından önemlidir. Bu nedenle politika yapıcılara ilgili araştırmaların takip edilerek gerekli iyileştirme ve güncellemelerin yapılması önerilebilir.

Kaynaklar

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060.
- Ahmed, D., Buheji, M., & Fardan, S. M. (2020). Re-emphasising the future family role in “care economy” as a result of COVID-19 pandemic spillovers. *American Journal of Economics*, 10(6), 332–338.
- Akarsu, Ö. (2014). *Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri, annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörler* (Yüksek lisans tezi). Trakya Üniversitesi, Edirne.
- Akbaş, Ö. Z., & Dursun, C. (2020). Koronavirüs (Covid-19) pandemisi sürecinde özel alanına kamusal alanı sığdıran çalışan anneler. *Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 7(5), 78–94.
- Akçamete, G. (2010). *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Kök Yayıncılık.
- Akkok, F., Aşkak, P., & Karancı, A. N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1(02), 8–12.
- Akkök, F. (2005). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar: Özel gereksinimli çocuklar. İçinde A. Ataman (Ed), *Özel eğitime giriş* (ss. 121–142). Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

- Akođlu, G., & Karaaslan, B. T. (2020). Covid-19 ve izolasyon sürecinin çocuklar üzerindeki olası psikososyal etkileri. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 5(2), 99–103.
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 1–12.
- Allen, E. K., & Cowdery, G. E. (2014). *The exceptional child: Inclusion in early childhood education*. Cengage Learning.
- Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E. & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care*, 40, 130–154.
- Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(3), 501–508. <https://doi.org/10.1111/PPC.12356>
- Altındağ Kumaş, Ö., & Sümer, H. M. (2019). Özel gereksinimli küçük çocuđu olan annelerin öz yetkinlikleri, yılmazlık düzeyleri ve stres düzeyleri arasındaki ilişkilerin belirlenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 27(1), 163–173.
- Altuntaş, B., & Atasü-Topçuođlu, R. (2016). *Engelli bakımı: Sosyal bakım ve kadın emeđi*. Nika Yayınevi.
- Ameis, H. S., Lai, M., Mulsant H. B., & Szatmari P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11 (61), 2-9. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00365>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). *Intellectual disability*, <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistic manual mental disorders*, (5th ed.). American Psychiatric Press.

American Psychiatric Association (APA). *Autism Spectrum Disorder*.
[https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder#:~:text=Autism%20spectrum%20disorder%20\(ASD\)%20refers,behaviors%2C%20interests%2C%20and%20activities](https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder#:~:text=Autism%20spectrum%20disorder%20(ASD)%20refers,behaviors%2C%20interests%2C%20and%20activities).

American Psychological Association (APA). *Positive Psychology*.
<https://dictionary.apa.org/positive-psychology>

Asharose, Saizen, I., & Sasi, P. K. C. (2015). Awareness workshop as an effective tool and approach for education in disaster risk reduction: A case study from Tamil Nadu, *India. Sustainability*, 7(7), 8965–8984. <https://doi.org/10.3390/su7078965>

Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1–10.
<https://doi.org/10.2307/2137284>

Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50(1), 79–92.

Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimi olan çocuk ve aile. İçinde A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (s. 19–52). Vize Yayıncılık.

Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. İçinde A. Cavkaytar (Ed.), *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (ss. 19–52). Vize Yayıncılık.

Ardıç, A. (2015). *Otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerinin bazı psikolojik değişkenleri üzerindeki etkisi*. (Doktora tezi) Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.

- Arıcıođlu, A., & Gültekin, F. (2017). Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: Psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy University Journal of Education Faculty*, (42), 1–26.
- Artan, G. (2016). *Serebral palsili çocuklara bakım verenlerin yüküne etki eden faktörlerin belirlenmesi*. (Yüksek lisans tezi) Koç Üniversitesi, İstanbul.
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2020). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (51)5, 1–9.
- Atasoy S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi), Ege Üniversitesi.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513–552. <https://doi.org/10.5455/CAP.20110323>
- Ayyıldız, T., Şener, D. K., Kulakçı, H. & Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuđa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin deđerlendirilmesi. *Ankara Sađlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1–12.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A. & Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sađlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97–112.
- Bađlama, B. & Demirok, M. S. (2016). Opinions of mothers of children with autism spectrum disorder towards special education support and services. *International Journal of Educational Sciences*, 15(1-2), 279–289.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117–127.

- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1–10.
- Balcı, S., Kızıl, H., Savaşer, S., Dur, Ş. & Mutlu, B. (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve aile yükünün belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 10(2), 124–130.
- Baldacchino, L. (2019). Intuition in entrepreneurial cognition. In A. Caputo ve M. Pellegrini (Ed.), *The anatomy of entrepreneurial decisions* (pp. 29–56). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-19685-1_3
- Baltaş, A., & Baltaş, Z. (2008). *Stres ve başa çıkma yolları*, (24. Baskı). Remzi Kitabevi.
- Bandalos, D. L. (2002). The effects of item parceling on goodness-of-fit and parameter estimate bias in structural equation modeling. *Structural Equation Modeling*, 9(1), 78–102.
- Barnett, S., Jung, K., & Nores, M. (2020). Young children's home learning and preschool participation experiences during the pandemic. *National Institute for Early Education Research, Technical Report*, 1–32.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173–1182.
- Başaran, M., & Aksoy, A. (2020). Anne-babaların korona-virüs (Covid-19) salgını sürecinde aile yaşantılarına ilişkin görüşleri. *Journal of International Social Research*, 13(71), 668–678.
- Baxter, A. & Kahn, J. V. (1999). Social support, needs, and stress in urban families with children enrolled in an early intervention program. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 9(3), 239–57.

- Bernstein, M. E., & Barta, L. (1988). What do parents want in parent education?. *American Annals of the Deaf*, 133(3), 235–246.
- Benard, B. (1991). *Fostering resiliency in kids: Protective factors in the family, school, and community*. Western Center for Drug-Free Schools and Communities, 1–32.
- Bentenuto A, Mazzoni N, Giannotti M, Venuti P, & Falco S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, 1–11.
- Bertule, D. & Vetra, A. (2020). Needs of families with children with cerebral palsy in Latvia and factors affecting these needs. *Journal of Personalized Medicine*, 10(3), 139.
- Best, S. J. (2010). Physical disabilities. In S. J. Best, S. J., K. W. Heller., & J. L. Bigge (Ed.), *Teaching individuals with physical or multiple disabilities* (pp. 32–58). Merrill/ Prentice Hall.
- Bhasin, K. (2003). *Toplumsal Cinsiyet / Bize Yüklenen Roller*. K., Ay. (Çev.). Kadav Yayınları.
- Bilal, E., & Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56–68.
- Bildirici, F. (2014). *Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki*. (Yüksek lisans tezi), Haliç Üniversitesi, İstanbul.
- Black, P. & Wiliam, D. (1998). Assessment and classroom learning. *Assessment in Education: Principles, Policy and Practice*, 5(1), 7–73.
- Block, J., & Kremen, A. M. (1996). IQ and ego-resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349.

- Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging, 15*(4), 607.
- Bozdağ, F. (2020). Pandemi sürecinde psikolojik sağlık. *Electronic Turkish Studies, 15*(6), 247-257.
- Bradbury, B., Jenkins, S. P., & Micklewright, J. (2001). *The dynamics of child poverty in industrialised countries*. Cambridge University Press.
- Brandenburg, J. E., Holman, L. K., Apkon, S. D., Houtrow, A. J., Rinaldi, R., & Sholas, M. G. (2020). School reopening during COVID-19 pandemic: Considering students with disabilities. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 13*(3), 425–431.
- Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 5*(4), 212–222.
- Brandt, P. A. (1984). Clinical assessment of the social support of families with handicapped children. *Comprehensive Pediatric Nursing, 7*, 187–201.
- Bregman, A. M. (1980). Living with progressive childhood disease: Parental management of neuromuscular disease. *Social Work in Health Care, 5*(4), 387–406.
- Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society, 17*(7), 825–843.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet (395)*, 912–920.

- Brown, S. M., Doom, J. R., Lechuga-Peña, S., Watamura, S. E., & Koppels, T. (2020). Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic. *Child Abuse & Neglect*, 110, 1–14.
- Bryne, B. M. (2010). *Structural equation modelling with AMOS: Basic Concepts, Applications and Programming*, (2nd ed.), Routledge.
- Budak, F., & Korkmaz, Ş. (2020). COVID-19 pandemi sürecine yönelik genel bir değerlendirme: Türkiye örneği. *Sosyal Araştırmalar ve Yönetim Dergisi*, (1), 62–79.
- Burton, P., & Phipps, S. (2009). Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canadian Public Policy*, 35(3), 269–290.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2012). *Eğitimde bilimsel araştırma yöntemleri*. Pegem Akademi Yayıncılık.
- Canpolat, M. (2012). *Grup rehberliği programının zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin stres düzeylerine etkisi*. (Yüksek lisans tezi). İnönü Üniversitesi, Malatya.
- Carpenter, B. (1997) *Families in context: Emerging trends in family support and early intervention*. David Fulton.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and “stress”: Theoretical formulation. *International Journal of Health Services*, 4(3), 471-482.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin, O.B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101–109.
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adıgüzel, O. C., Uysal, H., & Garan, O. (2012). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Online Submission*, 3(4), 79–99.

- Cengiz, S., Yıldız, M. N., & Peker, A. (2021). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin stres ve yaşam doyum düzeylerinin incelenmesi. *OPUS International Journal of Society Researches*, 17(36), 2940–2956.
- Chafouleas, S. M., & Lovino, E. A. (2021). Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. *School Psychology*, 36(5), 358.
- Chandler, L. K., & Dahlquist, C. M. (2002). *Functional assessment: Strategies to prevent and remediate challenging behaviors in school settings*. Prentice Hall.
- Chandler, L. K., & Dahlquist, C. M. (2014). *Functional assessment: Strategies to prevent and remediate challenging behavior in school settings*. Pearson Higher Ed.
- Chen, S. C., Chiou, S. C., Yu, C.J., Lee, Y. H., Liao, W. Y., & Hsieh, P. Y. (2016) The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Support Care Cancer*.24(7), 2999–3009.
- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P. & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419–424.
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75–81.
- Cohen, A., & Mosek, A. (2019). “Power together”: Professionals and parents of children with disabilities creating productive partnerships. *Child & Family Social Work*, 24(4), 565-573. <https://doi.org/10.1111/cfs.12637>
- Cohen, S. E., & Syme, S. I. (1985). *Social support and health*. Academic Press.

- Coleman, D. (2000). Assisted suicide and disability. *Human Rights: Journal of the Section of Individual Rights and Responsibilities*, 27(1), 1–11.
- Coleridge, P. (1993). *Disability, liberation, and development*. Oxfam.
- Collins, C., Landivar, L. C., Ruppner, L., & Scarborough, W. J. (2020). COVID-19 and the gender gap in work hours. *Gender, Work & Organization*, 28, 101–112
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231–236.
- Coşkun, M. K. (2010). Engellilere yönelik hizmetler: Amasya örneği. (Yüksek lisans tezi], Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213–227.
- Çalışkan, Z. & Bayat, M. (2016). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteğine etkisi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 17(3), 214–222.
- Çandır, E. (2016). *Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Koç Üniversitesi, İstanbul.
- Çelik, C.K. (2006). *Eğitim yöneticilerinin mesleki tükenmişlikleri ile evlilik doyumları arasındaki ilişki*. (Yüksek Lisans Tezi). Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Tokat.
- Çetin, K. (2018). Engelli çocuklara sahip ailelerin çocuklarını kabul-reddi ile sosyal destek ilişkisinin çeşitli değişkenlerce yordanması. *Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9(2), 137–154.

- Çokluk, Ö., Şekercioğlu, G., & Büyüköztürk, Ş. (2010). *Sosyal bilimler için çok değişkenli istatistik SPSS ve LISREL uygulamaları*. Pegem Akademi.
- Dahlberg, L. (2021). Loneliness during the COVID-19 pandemic. *Aging & Mental Health, 25*(7), 1161–1164.
- Danışman, I. G., & Köksal, S. (2011). Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikoloji Yazıları, 14*(28), 39.
- Dai, L., & Wang, L. (2015). Review of family functioning. *Open Journal of Social Sciences, 3*(12), 134.
- Daks, J. S., Peltz, J. S., & Rogge, R. D. (2020). Psychological flexibility and inflexibility as sources of resiliency and risk during a pandemic: Modeling the cascade of COVID-19 stress on family systems with a contextual behavioral science lens. *Journal of Contextual Behavioral Science, 18*, 16–27.
- Dale, N. (1996) *Working with families of children with special needs: partnership and practice*. Routledge.
- Datta, S. S., Russell, P. S. S. & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability: Associations and risk factors. *Journal of Learning Disabilities, 6*(4), 337–350.
- Davidoff, A. J. (2004). Insurance for children with special health care needs: patterns of coverage and burden on families to provide adequate insurance. *Pediatrics, 114*(2), 394–403.
- Davis, L. C., Sander, A. M., Struchen, M. A., Sherer, M., Nakase-Richardson, R., & Malec, J. F. (2009). Medical and psychosocial predictors of caregiver distress and perceived burden following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 24*(3), 145–154.

- Delongis, A., Coyne, J. C., Dakof, F., Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1982). Relationship of daily hassles, uplifts, and major life events to health status. *Health Psychology, 1*(2), 119–136.
- Demiröz, K., Yıldırım, Ş., Karahan, S. & Kayhan, N. (2021). COVID-19 pandemic process experiences of the healthcare professional mothers with children with special needs. *Cukurova University Faculty of Education Journal, 50*(2), 749–777.
- DeRigne, L. (2012). The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: An examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care, 26*(4), 283–290.
- Development Services Group and Child Welfare Information Gateway. Promoting protective factors for in-risk families and youth: A guide for practitioners. <https://www.childwelfare.gov/pubs/factsheets/in-risk/>
- Dey, N.E.Y. & Amponsah, B. (2020). Sources of perceived social support on resilience amongst parents raising children with special needs in Ghana. *Heliyon, 6*(11), e05569.
- Dias, P. C. & Cadime, I. (2017). Protective factors and resilience in adolescents: The mediating role of self-regulation. *Psicologia Educativa, 23*(1), 37–43.
- Doğru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (19)*, 543–553.
- Douglas, T., Redley, B. & Ottmann, G. (2016). The first year: The support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing, 72*(11), 2738–2749.
- Drummond, J., Kysela, G. M., McDonald, L., & Query, B. (2002). The family adaptation model: Examination of dimensions and relations. *Canadian Journal of Nursing Research, 34*(1), 29–46.

- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (Ed.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, (ss. 326–349). Cambridge University Press.
- Dunst, C. & Trivette, C. (1986). "Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes", *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403–417.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal A.G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305–318
- Duraku, Z. H., & Nagavci, M. (2021). A study of parental perspectives on tutoring sessions for children with disabilities during COVID-19. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8) 696–696.
- Durat, G., Atmaca, G. D., Ünsal, A., & Kama, N. (2017). Özel gereksinimi olan çocukların ailelerinde umutsuzluk ve depresyon. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 39(3), 49–57.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207–218.
- Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 706–719.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J. & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 191–202.

- Elwood, J. (2006). Formative assessment: Possibilities, boundaries and limitations. *Assessment in Education: Principles, Policy and Practice*, 13(2), 215–232.
- 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*, 47(4/5), 385–399.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155–168.
- Erdem, R., Ünay, E. & Çakıroğlu, O. (2021). COVID-19 Sürecinde özel eğitimde uzaktan eğitime yönelik ebeveynlerin görüşleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (52), 465–479.
- Erhan, G. (2005). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi. (Yüksek lisans tezi), Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Erickson, M., & Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *Am J Ment Retard*, 94(3), 250–54.
- Eripek, S. (2002). *Özel eğitim*. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Ersoy, Ö., & Avcı, N. (2001). Özel gereksinimi olan çocuklar ve eğitimleri özel eğitim. Ya-pa.
- Ersoy Quadir, S. & Temiz, G. (2018). Engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini etkileyen faktörlerin incelenmesi (Konya ili örneği). *Journal of International Social Research*, 11(61).
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133–138.

- Evcimen, E. (1996). *Zihinsel engelli çocuđu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Anadolu Üniversitesi. Eskişehir.
- Fernandez, I.T., Schwartz, J.P., Chun, H., & Dickson, G. (2013). Family resilience and parenting. In D. Becvar. (Ed), *Handbook of family resilience* (ss. 119–136). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3917-2_8
- Fırat, B. (2022). *Özgül öğrenme güçlüğü veya zihinsel engelli tanısı almış çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlamlık düzeyleri ve yaşam doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yüksek lisans tezi). İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul.
- Fishman, S. B. (1988). The changing American Jewish family in the 80s. *Contemporary Jewry*, 9(2), 1–33.
- Florian, V., & Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science & Medicine*, 32(11), 1291–1296.
- Floyd, F. J. & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359–371.
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(1), 79–81.
- Fossati, M., Negri, L., Fianco, A., Cocchi, M. G., Molteni, M., & DelleFave, A. (2020). Resilience as a moderator between objective and subjective burden among parents of children with ADHD. *Archives of Psychiatric Nursing*, 34(1), 53–63. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2019.11.001>
- Fraenkel, R.J., & Wallen, E.N. (2006) *How to Design and Evaluate Research in Education*. McGraw-Hill.

- Fraenkel, P., & Cho, W. L. (2020). Reaching up, down, in, and around: Couple and family coping during the coronavirus pandemic. *Family Process, 59*(3), 847–864.
- Fraser, M. W., Galinsky, M. J., & Richman, J. M. (1999). Risk, protection, and resilience: Toward a conceptual framework for social work practice. *Social Work Research, 23*(3), 131–143.
- Gable, S. L. & Haidt, J. (2005). What (and why) is positive psychology? *Review of General Psychology, 9*(2), 103–110.
- George, D., & Mallery, P. (2016). *IBM SPSS Statistics 23 Step by Step*. Routledge.
- Gaidelys, V., Čiutienė, R., Cibulskas, G., Miliauskas, S., Jukštaitė, J., & Dumčiuvienė, D. (2022). Assessing the socio-economic consequences of distance learning during the COVID-19 pandemic. *Education Sciences, 12*(10), 685.
- Gardner, D. L., Huber, C. H., Steiner, R., Vazquez, L. A., & Savage, T. A. (2008). The development and validation of the inventory of family protective factors: A brief assessment for family counseling. *The Family Journal, 16*(2), 107–117.
- Garnezy, N. (1992). *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge University Press.
- Gilbert, C., & Foster, A. (2001). Childhood blindness in the context of VISION 2020: The right to sight. *Bulletin of the World Health Organization, 79*(3), 227–232.
- Giordano, F., Daniilidou, A., Cipolla, A., Landoni, M. & Platsidou, M. (2023). Parents' perceived stress and children's adjustment during the COVID-19 lockdown in Italy: The mediating role of family resilience. *Family Relations, 72*(1), 7–22.
- Gleason, M. M., Egger, H. L., Emslie, G. J., Greenhill, L. L., Kowatch, R. A., Lieberman, A. F., & Zeanah, C. H. (2007). Psychopharmacological treatment for very young children: contexts and guidelines. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 46*(12), 1532–1572.

- Goggin, G., & Ellis, K. (2020). Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. *Health Sociology Review, 29*(2), 168–176.
- Gowen, J. W., Johnson-Martin, N., Goldman, B. D., & Hussey, B. (1992). Object play and exploration in children with and without disabilities: a longitudinal study. *American Journal of Mental Retardation: AJMR, 97*(1), 21–38.
- Gowen, J. W., Christy, D. S. & Sparling, J. (1993). Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention, 17*(2), 194–210.
- Gökmenoğlu, S. (2021). *Hafif düzey zihinsel engelli tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algılanan stres düzeyleri ve aile gereksinimleri*. (Yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Görmez, A. (2017). Family caregiving burden of adults with intellectual disability and associated factors. *Anatolian Clinic the Journal of Medical Sciences, 22*(3), 169–176.
- Greco, G., & Shahat, A. R. S.(2021). The economic costs of childhood disability: a literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(7), 3531–3531.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 610–619
- Groce, N., Kett, M., Lang, R. & Trani, J. F. (2011). Disability and poverty: The need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly, 32*(8), 1493–1513.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.
- Gupta, R., & Dhamija, R. K. (2020). Covid-19: Social distancing or social isolation?. *BMJ, 369*.
- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The Developmental Systems Approach to Early Intervention, 1*(1), 3–28.

- Gülşen, B. & Özer, F. G. (2009). Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5), 413–420.
- Gültekin, T. & Sezer, S. (2017). Engelli ailelerinin yaşadıkları sosyal ve ekonomik sorunlar. *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, 2(2), 81–100.
- Güngör, E. (2008). *Özel eğitime muhtaç çocukların anne ve babalarının psikolojik ilişki ihtiyaçları ile durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasındaki ilişkiler*. (Yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Hammer, D., Melhuish, E. & Howard, S. J. (2017). Do aspects of social, emotional and behavioural development in the pre-school period concurrently predict later cognitive and academic attainment? *Australian Journal of Education*, 61(3), 270–287.
<https://doi.org/10.1177/0004944117729514>
- Hannon, F. (2007). *Literature review on attitudes towards disability*. National Disability Authority.
- Harris, H. (2008). Meeting the needs of disabled children and their families: Some messages from the literature. *Child Care in Practice*, 14(4), 355-369.
- Hart, D. R. (2015). *Improving provider awareness of caregiver burden in an Oregon Alzheimer's disease care center* (Doctoral dissertation). Oregon Health & Science University, Oregon.
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Association on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *The American Journal of Family Therapy*, 28(2), 101–116.

- Heller T., Caldwell J., & Factor A. (2007) Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, 136–42. [https://doi: 10.1002/mrdd](https://doi.org/10.1002/mrdd).
- Heiden, H. G. (1996). *Niemand darf wegen seiner behinderung benachteiligt werden grundrecht und alltag: Eine bestandsaufnahme*. Reinbek.
- Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H. & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14(5), 506–517.
- Heward, W. L., (2012). *Exceptional children: An introduction to special education*. Pearson Education/Merrill/Prentice Hall.
- Hirai, M., Vernon, L. L., & Hernandez, E. N. (2023). Psychological impacts of the COVID-19 pandemic in a Hispanic sample: Testing the buffering role of resilience and perceived social support. *Current Psychology*, 1–13.
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). Elderly psychiatric patients and the burden on the household. *European Neurology*, 152(5), 281–293. [https://doi:10.1159/000128253](https://doi.org/10.1159/000128253)
- Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1991). Life stressors, personal and social resources, and depression: A 4-year structural model. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(1), 31–38. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.100.1.31>
- Horner, M. M., & Giles, P. R. K. (1987). How parents of children with chronic conditions perceive their own needs. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 12(1), 40–43.
- Houtrow, A., Harris, D., Molinero, A., Levin-Decanini, T., & Robichaud, C. (2020). Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(3), 415-424.
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cut off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1–55.

- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30–44.
- Hymovitch, D. P. (1981). Assessing the impact of chronic childhood illness on the family and parent coping. *Image*, 13(3), 71–74.
- İlhan, K. (2014). *Engelli çocuğu olan anne ya da babalarda aile desteęi ve aile stresi ile ilgili deęişkenlerin incelenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- İlgar, Ş. (2017). Öğretmen adaylarının özel gereksinimli öğrencilerle ilgili farkındalığının incelenmesi (İÜ Hasan Ali Yücel Eğitim Fakültesi örneęi). *HAYEF Journal of Education*, 14(1), 313–338.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). Sec. 300.8 *Child with a disability*, <https://sites.ed.gov/idea/regs/b/a/300.8>
- International Labour Organization (ILO). (2021), *ILO Monitor: COVID-19 and the world of work. Third edition*. International Labour Organization.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., & Wang, M. (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.
- Jackson, A., Brooks-Gunn, J., Chien-Chung, H. & Glassman, M. (2000) Single mothers in low-wage jobs: financial strain, parenting, and preschoolers' outcomes. *Child Development*, 71, 1409–1423
- Jalali, M., Shahabi, S., Bagheri Lankarani, K., Kamali, M., & Mojgani, P. (2020). COVID-19 and disabled people: perspectives from Iran. *Disability & Society*, 35(5), 844–847.
- Johnson, C. P., Kastner, T. A., & Committee/Section on Children With Disabilities. (2005). Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*, 115(2), 507–511.

- Johnson, B. H., & Steele, B. B. (1983). Community networking for improved services to children with chronic illnesses and their families. *Children's Health Care*, 12(2), 100–102.
- Jones, A. M. (2015). The use and abuse of PowerPoint in teaching and learning in the life sciences: a personal overview. *Bioscience Education*, 2(1), 1–13.
<https://doi.org/10.3108/beej.2003.02000004>
- Jones, J. H., & Salathé, M., (2009). Early assessment of anxiety and behavioral response to novel swine-origin influenza A(H1N1), *Public Library of Science*, 4(12), 1–8.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0008032>
- Jörg, M.F., Benedetto, V., Paul, L. P., & Vera, C. (2020). Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child Adolescent Psychiatry Ment Health*, (14), 20, 1–11.
- Kahrıman, İ. & Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1), 1175–1194.
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Projesi*, Proje Numarası: 2001-0901-007.
- Kara, A. (2019). *Zihinsel özel gereksinimi olan çocuk annelerinde psikolojik sağlamlık ve baba katılımı ilişkisi*. (Yüksek lisans Tezi). Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas
- Kara, E. (2020). KOVİD-19 Pandemisindeki dezavantajlı gruplar ve sosyal hizmet işgücünün işlevi. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 28–34.
- Karagöz, G. *Zihinsel engelli bireylere evde bakım veren hane halkı bireyi bakıcılarının bakım yükü sorunlarının değerlendirilmesi: Rize ili örneği*. (Yüksek lisans tezi). Avrasya Üniversitesi, Trabzon.

- Karairmak, O. (2006). Resilience, risk and protective factors. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal*, 26(3), 129–142.
- Karlıođlu, A., & Yıldırım Sarı, H. (2019). The Relationship Between Parental Self-efficacy, Perceived Social Support and Family Burden on Fathers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Education and Research in Nursing*, 16(2), 112–118.
- Karlıođlu, A., Jörg, M.F., Benedetto, V., Paul, L.P. & Vera, C. (2020). Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child Adolescent Psychiatry Ment Health*, (14), 20, 1–11.
- Karpel, M. A. (1986). *Family resources: The hidden partner in family therapy*. Guilford Press
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, M. P., & Takeuchi, M. R. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119.
- Kaytez N, Durualp E., & Kadan G. (2015). Engelli çocuđu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Eđitim ve Öđretim Arařtırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kendall, J., Leo, M. C., Perrin, N., & Hatton, D. (2005). Service needs of families with children with ADHD. *Journal of Family Nursing*, 11(3), 264–288.
- Kinman, G., & Grant, L. (2011). Exploring stress resilience in trainee social workers: The role of emotional and social competencies. *British Journal of Social Work*, 41(2), 261–275
- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111–134.
- King, S. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*, 11, 78–86.
- Kirk, S., & Gallegher, J. J. (1989). *Educating exceptional children*. Houghton: Mifflin Co.

- Kishore, M. T. (2011). Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 15*(4), 241–251.
- Kline, R. B. (2010). *Principles and practice of structural equation modelling*. (3rd ed.), The Guilford Press.
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology, 37*(1), 1–11.
- Koçak, Z., & Harmanci, H. (2020). Covid-19 pandemi sürecinde ailede ruh sağlığı. *Karatay Sosyal Araştırmalar Dergisi, (5)*, 183–207.
- Koçbeker Eid, B. N., & Karamuklu, E. S. (2022). COVID-19 salgını sürecinde özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlüklerin ve duygu durumlarının incelenmesi. *Milli Eğitim, 51*(233), 419–442.
- Koçhan, A. (2019). *Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyi, stresle başa çıkma tarzları, hastalık yükü algıları ve bilgece farkındalık düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Başkent Üniversitesi. Ankara.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M. & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States. *Pediatrics, 122*(6), 1149–1158.
- Köksal, G., & Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, (32)*, 71–91.
- Kuhlthau, K., Hill, K. S., Yucel, R. & Perrin, J. M. (2005). Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal, 9*(2), 207–218). <https://doi.org/10.1007/s10995-005-4870-x>

- Kumaş, Ö. A., & Sümer, H. M. (2019). Özel gereksinimli küçük çocuğu olan annelerin öz yetkinlikleri, yılmazlık düzeyleri ve stres düzeyleri arasındaki ilişkilerin belirlenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 27(1), 163-173.
- Kumcağiz, H., Bozkurt, Y., ve Kurtoğlu, E. (2018). Zihinsel engelli öğrencilerin ailelerinin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 1-9.
- Kundakcı, Y. E., İsa, G., Yeşiltaş, A., & Kundakcı R. (2022). Covid-19 pandemisinde özel gereksinimli çocuklar ve annelerinin deneyimleri: Nitel bir araştırma. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 22(54), 63-86.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Lauderdale, M. K. F. (2021). *Three essays on families with disability: Financial satisfaction, subjective financial well-being, and life satisfaction*. (Doctoral Thesis). Kansas State University, Kansas.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lebow, J. L. (2020). Family in the age of COVID-19. *Family Process*, 59(2), 309.
- Lee, J. (2020). Mental health effects of school closures during COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4(6), 421.
- Lee, J., & Cha, C. (2017). Unmet needs and caregiver burden among family caregivers of hospice patients in South Korea. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(4), 323-331.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160.

- Leonard, B., Brust, J. D. & Sapienza, J. J. (1992). Financial and time costs to parents of severely disabled children. *Public Health Reports*, 107(3), 302.
- LeRoy, B. W. (2004). Mothering children with disabilities in the context of welfare reform. *Mothering Occupations: Challenge, Agency, and Participation*, 4, 372-390.
- Lightfoot, E., Yun, H., Moone, R., Otis, J., Suleiman, K., Turck, K., & Kutzler, C. (2021). Changes to family caregiving of older adults and adults with disabilities during COVID-19. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 7, 1-8
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2011). Meaning in life and posttraumatic growth. *Journal of Loss and Trauma*, 16(2), 150-159.
- Liu, S., Zhang, L., Yi, J., Liu, S., Li, D., Wu, D. & Yin, H. (2023). The relationship between parenting stress and parental burnout among Chinese parents of children with ASD: A moderated mediation model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(10), 1-11.
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445.
- Liu, Q., Jin, Y., Wang, Y., Feng, J., Qiao, X., Ji, L., & Wang, C. (2023). Association between self-efficacy and self-management behaviours among individuals at high risk for stroke: Social support acting as a mediator. *Journal of Clinical Nursing*, 32(1-2), 71-82.
- Lindley, L. C. & Mark, B. A. (2010). Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 79-89.
- Looman, W. S., O'Conner-Von, S. K., Ferski, G. J., & Hildenbrand, D. A. (2009). Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(2), 117-125.

- Lotfi, S., Özkan, A. O., & Oğuz, N. (2021). Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin Covid-19 salgını süresince yaşadığı sorunlarla başa çıkma tutumlarının incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(3), 787-803.
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2011). The cost of caregiving: endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(6), 1342–1352.
- Luthar, S. & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12(4), 857-885.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Ma, M., Gao, R., Wang, Q., Qi, M., Pi, Y. & Wang, T. (2022). Family adaptability and cohesion and the subjective well-being of parents of children with disabilities: The mediating role of coping style and resilience. *Current Psychology*, 5, 1-11.
- MacCallum, R. C., Browne, M. W. & Sugawara, H. M. (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods*, 1, 130-149.
- Majoko, T., & Dudu, A. (2022). Parents' strategies for home educating their children with autism spectrum disorder during the COVID-19 period in Zimbabwe. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 474-478.
- Marden, M., & Nicholas, D. (1997). The information needs of parents. *International Journal of Early Childhood*, 29, 33-38.
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security and attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*. 25(4), 436–445.

- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal, 24*, 561-574.
- Maslow, A. H. (1954). The instinctoid nature of basic needs. *Journal of Personality, 22*, 326–347. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1954.tb01136.x>
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic resilience processes in development. *American Psychologist, 56*, 227-238.
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology, 2*(4), 425-444.
- Masten, A. S. & Reed, M. J. (2005). Resilience in development. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Ed.), *Handbook of positive psychology* (pp. 74-88). Oxford University Press.
- Mastropieri, M. A. & Scruggs, E. T. (2004). *The inclusive classroom: Strategies for effective instruction*. Merrill Publishing Company.
- Matthews, C. (2000). Role modelling: how does it influence teaching in Family Medicine?. *Medical Education, 34*(6), 443-448.
- Mathilde, H. M. Q. (2021). Parents of children with disabilities and the COVID-19 pandemic. *Developmental Medicine and Child Neurology, 63*(9), 1009.
- Mbazzi, F. B., Nalugya, R., Kawesa, E., Nimusiima, C., King, R., Van Hove, G., & Seeley, J. (2022). The impact of COVID-19 measures on children with disabilities and their families in Uganda. *Disability & Society, 37*(7), 1173-1196.
- McCrae, R. R. (2015). A more nuanced view of reliability: Specificity in the trait hierarchy. *Personality and Social Psychology Review, 19*(2), 97–112. <https://doi.org/10.1177/1088868314541857>

- McCrae, R. R. (2018). Method biases in single-source personality assessments. *Psychological Assessment, 30*(9), 1160–1173. <https://doi.org/10.1037/pas0000566>
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations, 37*(3), 247-254.
- McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P. & McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(3), 246-260.
- McCoy, J. (1995). *Family resiliency: Building strengths to meet life's challenges*. Iowa State University Extension.
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics, 102*(1), 137-139.
- McWilliam, R. A. (2010). *Working with families of young children with special needs*. Guilford Publications.
- Meral, B. F. (2007). *Babaların zihin engelli çocuklarının yetiştirilmesine yönelik katılım durumlarının belirlenmesi* (Yüksek lisans tezi), Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) Resmi Gazete. *Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği*. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm>
- Mert, Y. (2021). *Moderating roles of father involvement and family protective factors on the relationship between maternal early maladaptive schemas and psychological symptoms of children* (Yüksek lisans tezi). TED Üniversitesi, İstanbul.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri. *Turkish Studies, 8*(12), 841-858.

- Mete Yesil, A., Sencan, B., Omercioglu, E., & Özmert, E. N. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic on children with special needs: A descriptive study. *Clinical Pediatrics*, 61(2), 141-149.
- Milić Babić, M. (2012). Family cohesion in families with disabled children. *Nova Prisutnost: Časopis Za Intelektualna i Duhovna Pitanja*, 10(2), 207-223.
- Mishra, P., Pandey, C. M., Singh, U., Gupta, A., Sahu, C., & Keshri, A. (2019). Descriptive statistics and normality tests for statistical data. *Annals of Cardiac Anaesthesia*, 22(1), 67.
- Mitchell, W., & Sloper, P. (2003). Quality indicators: Disabled children's and parents' prioritizations and experiences of quality criteria when using different types of support services. *British Journal of Social Work*, 33(8), 1063-1080.
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondeel, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24, 487-503.
- Mishra, K., & Siddharth, V. (2018). Utilization of institutional rehabilitation service in pediatric patients with disability in Southwest Rajasthan. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(4), 703–708. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_260_17.
- Modula, M. J. (2022). The support needs of families raising children with intellectual disability. *African Journal of Disability*, 11, 1-9.
- Kamaralzaman, S., Ying, T. C., Mohamed, S., Toran, H., Satari, N., & Abdullah, N. (2018). The economic burden of families of children with cerebral palsy in Malaysia. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 2018, 156-165.
- Moos, R., & Moos, B. (2009). *Family Environment Scale manual and sampler set: Development, applications and research* (4th ed.). Mind Garden

- Moroney, R. M. (1981). Public social policy: Impact on families with handicapped children. *Understanding and Working with Parents of Children with Special Needs*, 4, 180-204.
- Morris, J. (1991). 'Us' and 'them'? Feminist research, community care and disability. *Critical Social Policy*, 11(33), 22-39.
- Mulud, Z. A., & McCarthy, G. (2017). Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: Testing the moderation and mediation models of resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(1), 24-30.
- Mutlu, H., Vardarcı, G., & Girli, A. (2021). Otizmli çocuğu olan anne babaların yaşam doyumu, sosyal destek ve umut düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (52), 153-167.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889-904.
- National Association for Gifted Children. *What is Giftedness?* <https://nagc.org/page/what-is-giftedness>
- National Network for Family Resiliency (1996). *Understanding resiliency*. PubMed
- Nasser-Abu Alhija, F., & Wisenbaker, J. (2006). A Monte Carlo study investigating the impact of item parceling strategies on parameter estimates and their standard errors in CFA. *Structural Equation Modeling*, 13(2), 204-228.
- Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749.
- Nimbalkar, S., Raithatha, S., Shah, R., & Panchal, D. A. (2014). A qualitative study of psychosocial problems among parents of children with cerebral palsy attending two

tertiary care hospitals in western India. *International Scholarly Research Notices*, 2014, 1-6

Noltemeyer, A. L. & Bush, K. R. (2013). Adversity and resilience: A synthesis of international research. *School Psychology International*, 34(5), 474-487.
<https://doi.org/10.1177/0143034312472758>

Nuri, R. P., Aldersey, H. M., & Ghahari, S. (2019). Needs of families of children with cerebral palsy in Bangladesh: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 36-44.

Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.

Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(4), 457-465

O'leary, V. E. (1998). Strength in the face of adversity: Individual and social thriving. *Journal of Social Issues*, 54(2), 425-446.

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.

Olson, D. H., DeFrain, J., & Skogrand, L. (2008). *Marriage & families: Intimacy, diversity and strengths* (6th ed.). McGraw-Hill.

Olson, D. H., Sprenkle, D., & Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.

Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bolen, J., Bishop, E., Raspa, M., & Bailey Jr, D. B. (2014). A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism

- spectrum disorders, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1518-1527.
- Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bolen, J., Bishop, E., Raspa, M., & Bailey Jr, D. B. (2014). A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1518-1527.
- Ouyang, K., Cheng, B. H., Lam, W. & Parker, S. K. (2019). Enjoy your evening, be proactive tomorrow: How off-job experiences shape daily proactivity. *Journal of Applied Psychology*, 104(8), 1003–1019. <https://doi.org/10.1037/apl0000391>
- Orthner, D.K., Jones-Sanpei, H., & Williamson, S. (2004) The resilience and strengths of low-income families. *Family Relations*, 53, 159–167.
- Özbulut, M., & Özgür-Sayar, Ö. (2009). Bir sosyal dışlanma fotoğrafı: Engelli bireylerin toplumla bütünleştirilmesine yönelik tespit, bilgilendirme ve veri tabanı oluşturma çalışması projesi araştırma sonuçları. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 17(17), 59-76.
- Özen A, Çolak A., & Acar Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğu olan annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 3(2): 1-13.
- Özgüven, İ. E. (2001). *Ailede iletişim ve yaşam*. Erdem Yayınları.
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Özmete, E., & Pak, M. (2020). The relationship between anxiety levels and perceived social support during the pandemic of COVID-19 in Turkey. *Social Work in Public Health*, 35(7), 603-616.

- Özok, H. İ., & Aka, P. (2021). *COVID-19 sürecinde otizmlili çocuğa sahip annelerin stres kaynakları ve stresle baş etme yöntemleri: TM: 017*. VII. TURKCESS Uluslararası Eğitim ve Sosyal Bilimler Kongresi.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Öztürk, Y. (2011). *Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi*. (Yüksek lisans Tezi). Haliç Üniversitesi, İstanbul.
- Öztürk, Y., Özyurt, G., Görmez, V., Aslankaya, Z. D., Baykara, H. B., Ekinci, Ö., Kaya, İ., Adak, İ., Esin, İ. S., Turan, S., Sarı, M., Göl-Özcan, G., Ermiş, Ç., Ekinci, N., Doğan, Ö.İ., Tiryaki, İ., Kitapçioğlu, S., Tufan, A. E., İnal, N., & Akay, A. P. (2021). COVID-19 salgınının çocukların yeme düzeni ve ebeveynlerin kaygı düzeyi üzerindeki etkileri: Çok merkezli bir çalışma. *Turk J Child Adolesc Ment Health*, 28(1), 14-8.
- Özyeşil, Z., Oluk, A., & Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(1), 39-44.
- Palancı, M. (2017). Engelli çocuğa sahip anne babaların aile yılmazlığı, öznel iyi oluş ve evlilik uyumlarının psiko-sosyal yeterlikler ile yordanması. *Eğitim ve Bilim*, 43(193), 2014-236.
- Parish, S. L., Rose, R. A., Grinstein-Weiss, M., Richman, E. L., & Andrews, M. E. (2008). Material hardship in US families raising children with disabilities. *Exceptional Children*, 75(1), 71-92.
- Park, S-Y., Glidden, L.M. & Shin, J.Y. (2010). Structural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 38-51.
- Patel K. (2020). Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian J Psychiatr*, 54, 102273-102273

- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology, 58*(3), 233-246.
- Pearson, R. E. (1990). *Counseling and social support: Perspectives and practice*. SAGE Publication.
- Peshawaria, R., & Menon, D. K. (1991). Working with the families of children with mental handicap in India: various models. *Counselling Psychology Quarterly, 4*(4), 345-350.
- Philp, M. & Duckworth, D. (1982) *Children with disabilities and their families: A Review of Research, 12*(3), 26-37.
- Pinel-Jacquemin, S., Martinez, A., Martinasso, M., Katkoff, V., Willig, T. N., & Zaouche Gaudron, C. (2022). Lockdown in France: Impact on families of young children with special needs. *Frontiers in Psychology, 13*, 781030.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología/Annals of Psychology, 30*(1), 180-191.
- Pozzan, E., & Cattaneo, U. (2020). Women health workers: Working relentlessly in hospitals and at home. *International Labour Organisation, 7*.
- Prime, H., Wade, M., & Browne, D. T. (2020). Risk and resilience in family well-being during the COVID-19 pandemic. *American Psychologist, 75*(5), 631.
- Quiring, J. D. (1985). R.N. perspective of home health care needs of family members. *Kansas Nurse, 60*(4), 9-11, 20.
- Rabinowitz, F. E. (2019). *Deepening group psychotherapy with men: Stories and insights for the journey*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000132-000>
- Rahimi, I., Chen, F., & Gandomi, A. H. (2021). A review on COVID-19 forecasting models. *Neural Computing and Applications, 6*, 1-11.

- Read, J. (2003) *Disability, the family and society*. Open University Press.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679-683.
- Ren, J., Li, X., Chen, S., Chen, S., & Nie, Y. (2020). The influence of factors such as parenting stress and social support on the state anxiety in parents of special needs children during the COVID-19 epidemic. *Frontiers in Psychology*, 11, 1-9.
- Roberts, A. A. (1999). The labor market consequences of family illness. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2(4), 183-195.
- Robertson, S. E. (1988). Social support: Implications for counselling. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 11(4), 313-321.
- Rogers, G., Perez-Olivas, G., Stenfert Kroese, B., Patel, V., Murphy, G., Rose, J., Cooper, V., Langdon, P.E., Hiles, S., Clifford, C. & Willner, P. (2021). The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1421-1430.
- Ryberg, J. W., Merrifield, E. B. (1984) What parents want to know. *Nurse Pract.* 9(6), 24, 27.
- Ruisoto, P., Contador, I., Fernandez-Calvo, B., Serra, L., Jenaro, C., Flores, N., & Rivera-Navarro, J. (2020). Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 86, 1-6.
- Ruisoto, P., Contador, I., Fernandez-Calvo, B., Serra, L., Jenaro, C., Flores, N., & Rivera-Navarro, J. (2020). Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 86, 103952.

- Rutter, M. (1989). Pathways from childhood to adult life. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(1), 23-51.
- Rutter, M. (1990). Commentary: some focus and process considerations regarding effects of parental depression on children. *Developmental Psychology*, 26(1), 60.
- Sahay, A., Prakash, J., Khaique, A., Kumar, P., Meenakshi, S. P., Ravichandran, K. & Singh, N. S. (2013). Parents of intellectually disabled children: A study of their needs and expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention*, 2(7), 1-8.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-5.
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H. & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems and Health*, 33(1), 36.
- Schieve, L. A., Boulet, S. L., Kogan, M. D., Van Naarden-Braun, K., & Boyle, C. A. (2011). A population-based assessment of the health, functional status, and consequent family impact among children with Down syndrome. *Disability and Health Journal*, 4(2), 68-77.
- Schumacker, R. E., & Lomax, R. G. (2004). *A beginner's guide to structural equation modeling*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Schwab, J. J., Gray-Ice, H., & Prentice, F. R. (2006). *Family functioning: The general living systems research model*. Springer Science and Business Media.

- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). *Positive psychology: An introduction* (Vol. 55, No. 1). American Psychological Association.
- Serafini, G., Parmigiani, B., Amerio, A., Aguglia, A., Sher, L., & Amore, M. (2020). The psychological impact of COVID-19 on the mental health in the general population. *QJM: An International Journal of Medicine*, 113 (8), 531-537.
- Sevgi, T. (2021). *Hemofilili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). İnönü Üniversitesi. Malatya.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family Economic Issues*, 28, 247–264.
- Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(3), 109-131.
- Shrout, R. P. E., & Bolger, N. (2002). Mediation in experimental and nonexperimental studies: New procedures and recommendations. *Psychological Methods*, 7(4), 422.
- Sideropoulos, V., Kye, H., Dukes, D., Samson, A. C., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2023). Anxiety and worries of individuals with down syndrome during the COVID-19 pandemic: A comparative study in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(5), 2021-2036.
- Siklos, S., & Kerrns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome, *Journal of Autism Development Disorders* 36, 921–933
- Silver, H. J., & Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(6), 831-836. [https://doi.org/10.1016/S0002-8223\(02\)90185-9](https://doi.org/10.1016/S0002-8223(02)90185-9)

- Simkiss, D. E., Blackburn, C. M., Mukoro, F. O., Read, J. M. & Spencer, N. J. (2011). Childhood disability and socio-economic circumstances in low and middle income countries: Systematic review. *BMC Pediatrics*, 11, 1-15.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325-338.
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective burden and depression in mothers of children with autism spectrum disorder in India: Moderating effect of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3097-3111.
- Sivrikaya, T. (2012). *Zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yükünün belirlenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Sivrikaya, T. & Çiftçi-Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Fakóltesi Özel Eđitim Dergisi*, 14(02), 17-31.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development*, 18(5), 259-282.
- Sola, C., & Diken, I. H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı ocuđa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eđitim Dergisi*, 9(2), 21.
- Sparling, J., & Lowman, B. (1983). Parent information needs as revealed through interests, problems, attitudes and preferences. In R. Haskins & D. Adams (Ed.), *Parent education and public policy* (pp. 304-323). Norwood, NJ: Ablex.
- Spooner, C., Hall, W., & Lynskey, M. (2001). *The structural determinants of youth drug use*. Australian National Council on Drugs

- Strauss, S. S., & Munton, M. (1985). Common concerns of parents with disabled children. *Pediatric Nursing*, 11(5), 371-375.
- Stancin, T., Wade, S. L., Walz, N. C., Yeates, K. O., & Taylor, H. G. (2008). Traumatic brain injuries in early childhood: initial impact on the family. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 29(4), 253-261.
- Stankovic, M., Stojanovic, A., Jelena, S., Stankovic, M., Shih, A., & Stankovic, S. (2022). The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with lockdown. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31, 1-6.
- Stinnett, N., & DeFrain, J. (1985). Family strengths inventory. *Secrets of Strong Families*, 3, 180-182.
- Strong, B., & DeVault, C. (1986). *The Marriage and Family Experience*. West Publishing Co.
- Ström, H., Kreuter, M., & Rosberg, S. (2012). Quality of life in parents/caretakers of children with cerebral palsy in Kampong Cham, Cambodia. *Journal of Tropical Pediatrics*, 58(4), 303-6.
- Sucuoğlu, N. (1995). Özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı*, 2(1), 10-15.
- Şahin, A. E. (2010). Eğitim arařtırmalarında Delphi tekniđi ve kullanımı. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 28(2), 35-46.
- Şahin, A. E. (2011). Professional status of teaching in Turkey. *Teachers and Teaching: Theory and Practice*, 16(3), 176-196.
- Şahin Büyük, D. (2022). *Otizimli çocuđu olan ebeveynlere yönelik güçlendirme programının ebeveynlerin öz yeterlik, bakım yükü ve stres düzeylerine etkisi* (Doktora Tezi). Celal Bayar Üniversitesi. Manisa

- Şanlı, E. (2012). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. (Yüksek lisans tezi). 19 Mayıs Üniversitesi. Samsun.
- Şen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler*. (Yüksek lisans tezi) Mersin Üniversitesi. Mersin.
- Şimşek, Ö. F., 2007. *Yapısal eşitlik modellemesine giriş: Temel ilkeler ve LISREL uygulamaları*. Ekinoks
- Şimşek, İ. E., Erel, S., Şimşek, T. T., Uysal, S. A., Yakut, H., Yakut, Y., & Uygur, F. (2014). Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. *Pediatric Neurology*, 50(3), 255-261.
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S., & Ullman, J. B. (2013). *Using multivariate statistics*. Pearson Education.
- Tabaş, M. (2020). *Zihinsel engelli bireylere evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler*. (Yüksek lisans tezi). Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- T. C. Sağlık Bakanlığı (2020). COVID-19 Bilgilendirme platformu. <https://covid19.saglik.gov.tr/TR-66494/pandemi.html>
- Teddle, C. & Yu, F. (2007). Mixed methods sampling: A typology with examples. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 77-100.
- Tekindal, M., & Özlem, Ş. Ö. (2021). Engelli çocuğa sahip kadınların COVID-19 sürecindeki deneyimleri: Nitel bir araştırma. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 115-124.
- Tekyıldırım, A. (2019). *A. Engelli bireylere sahip ailelerin psikolojik sağlamlık ve bakıcı yük değerlendirmesi arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi) Üsküdar Üniversitesi.

- Terry, D. G. (1987). The needs of parents of hospitalized children. *Children's Health Care*, 16(1), 18-20.
- Thakkar, J. J. (2020). *Structural equation modelling. Application for Research and Practice*. Springer
- Thoits, P. A. (1985). Social support and psychological well-being: Theoretical possibilities. *Social Support: Theory, Research and Applications*, 9 51-72.
- Tiesel. J. Watson, (1994). Capturing family dynamics: The reliability and validity o f FACES IV. (Doctoral dissertation). Minnesota.
- Tiet, Q. Q., Bird, H. R., Davies, M., Hoven, C., Cohen, P., Jensen, P. S., & Goodman, S. (1998). Adverse life events and resilience. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(11), 1191-1200.
- Tobin, K., Tippins, D. J., & Gallard, A. J. (1994). Research on instructional strategies for teaching science. *Handbook of Research on Science Teaching and Learning*, 45, 93.
- Topbaş, M. (2022). *Otizm Spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükleri ve psikolojik sağlamlıkları arasındaki ilişki*. (Yüksek lisans tezi), KTO Karatay Üniversitesi. Konya
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047-1059
- Travis, G. (1976). *Chronic illness in children: Its impact on child and family*. Stanford U Press.
- Treneman, M., Corkery, A., Dowdney, L. & Hammond, J. (1997). Respite-care needs-met and unmet: assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(8), 548-553.
- Turan Gürhopur, F. D., & Dalgıç, A. İ. (2017). Family burden among parents of children with intellectual disability. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(1), 9-16.

- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- TÜBA. (Türkiye Bilimler Akademisi). *COVID-19 pandemi değerlendirme raporu*.
<http://www.tuba.gov.tr/files/images/2020/kovidraporu/Covid-19%20Raporu-Final+.pdf>
- Twardzik E, Williams M, & Meshesha H. (2021). Disability during a pandemic: Student reflections on risk, inequity and opportunity. *AJPH*. 111(1): 85-88.
- Özlem, U., & Fadiloğlu, Z. (2012). Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 1(2), 53-58.
- Uğur, Ö., & Fadiloğlu, Z. Ç. (2012). The effect of planned education applied to caregivers of cancer patients on caregiver burdens. *Cumhuriyet Nurs J*, 1(2), 53-58.
- Uğuz S, Toros F, & İnanç B. Y., Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatr*, 7(1):42-7.
- Upadhyaya, G., & Havalappanavar, N.B. (2008). Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 53-55
- Ulusoy, N., & Graessel, E. (2017). Subjective burden of family caregivers with Turkish immigration background in Germany. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(4), 339-346.
- United Nations International Children's Emergency Found (UNICEF). *Children with disabilities*.
<https://www.unicef.org/disabilities#:~:text=The%20Convention%20on%20the%20Rights,an%20equal%20basis%20with%20others>.
- United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (UNESCO). *COVID-19 educational disruption and response*. <https://www.unesco.org/themes/education-emergencies/coronavirus-school-closures>
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi* (2. Baskı). Kök Yayıncılık.

- Varona, R., Saito, T., Takahashi, M., & Kai, I. (2007). Caregiving in the Philippines: A quantitative survey on adult-child caregivers' perceptions of burden, stressors, and social support. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 45(1), 27-41.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815–826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Vural-Yüzbaşı, D. (2019). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin iyi oluşlarının başa çıkma tarzları, aile gereksinimleri ve sosyal destek değişkenleriyle modellenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 107-135.
- Walker, D. K., Epstein, S. G., Taylor, A. B., Crocker, A. C., & Tuttle, G. A. (1989). Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. *Children's Health Care*, 18(4), 196-201.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Warnock Committee. (1978). *Special educational needs: The Warnock Report*. London: DES.
- Werner, E. E. (1982). *Vulnerable but invincible. A longitudinal study of resilient children and youth*. McGraw-Hill
- Werner, S., Hochman, Y., Holler, R. ve Shpigelman, C. N. (2022). Burden and growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 31(6), 1535-1546.
- Werner, E., & R. Smith. (1992). *Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood*. Cornell University Press.
- Westling, D. L & Fox, L. (2004). *Teaching student with severe disabilities*. Pearson Education, Inc.

- Windle, M. (1999). Critical conceptual and measurement issues in the study of resilience. In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Ed.), *Resilience and development: Positive life adaptations* (pp.161-178). Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- World Health Organization. *10 Facts on disability*. <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/disabilities>.
- Wu, K. K., Chan, S. K., & Ma, T. M. (2005). Posttraumatic stress, anxiety, and depression in survivors of severe acute respiratory syndrome (SARS)", *Journal of Traumatic Stress: Official Publication of The International Society for Traumatic Stress Studies*, 18(1), 39-42.
- Xiang, M., Zhang, Z., & Kuwahara, K. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on children and adolescents' lifestyle behavior larger than expected. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 63(4), 531.
- Yavuz, E. (2021). *Covid-19 sürecinde Otizm Spektrum tanısı olan çocukların annelerinin depresyon, sağlık anksiyete ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi ve sağlıklı çocukların anneleri ile karşılaştırılması* (Yüksek lisans tezi). İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul.
- Yıldırım-Sarı, H. (2019). The relationship between parental self-efficacy, perceived social support and family burden on fathers of children with intellectual disability. *Journal of Education and Research in Nursing*, 16(2), 112-118.
- Yıldırım, İ. (2006). *Anne baba desteği ve başarı*. Anı Yayıncılık
- Yıldırım-Doğru, S., & Arslan, E. (2016). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-554
- Yıldırım-Parlak, Ş., Karahan, S., Demiröz, K. & Özaydın, L. (2022). Kovid-19 salgını sürecinde özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin ihtiyaçları. *Kalem Eğitim ve İnsan Bilimleri Dergisi*, 12(1), 25-54.

- Yıldırım Sarı H., & Başbakkal Z. (2008) Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(3): 86-95.
- Yılmaz, G. (2020). Mothers with disabled children: Needs, stress levels and family functionality in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2), 524-532.
- Yılmaz, G., & Küçük Alemdar, D. (2021). 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*, 57(1), 129-137.
- Yörük, B. N. (2021). *Serebral palsili çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*. (Yüksek lisans tezi). İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Yüksel, A., & Uyanık, Y. (2021). Engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 23(3), 805-830.
- Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559.
- Zahaika, D., Daraweesh, D., Shqerat, S., Arameen, D. & Halaweh, H. (2021). Challenges facing family caregivers of children with disabilities during COVID-19 pandemic in Palestine. *Journal of Primary Care ve Community Health*, 12, 1-8.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
- Zechella, A. N., & Raval, V. V. (2016). Parenting children with intellectual and developmental disabilities in Asian Indian families in the United States. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1295-1309.

Zeybek, Z., Bozkurt, Y., & AŞKIN, R. (2020). Covid-19 pandemisi: Psikolojik etkileri ve terapötik müdahaleler. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19(37), 304-318.

Zhou, Z. K., Liu, Q., Niu, G. F., Sun, X. J. & Fan, C. Y. (2017). Bullying victimization and depression in Chinese children: A moderated mediation model of resilience and mindfulness. *Personality and Individual Differences*, 104, 137-142.

EK-A: Ölçek Kullanım İzinleri

EK-A1: Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği Kullanım İzni

Tez Çalışması İçin Ölçek Kullanımı



27.12.2021 22:09



Kime:

Değerli İlgin Hocam merhabalar,
Öncelikle umarım mutlu ve sağlıklısınızdır. Ben Emine Beste Aksoy, Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalında Yüksek Lisans yapmaktayım. Covid-19 Pandemisi sürecinde otizm tanılı çocuk sahibi ebeveynlerin karşılaştıkları güçlüklerle yönelik bir tez çalışması yapacağım. Sayın İlgin Hocam yapacağım bu tez çalışmasında Türkçeye uyarlamasını yapmış olduğunuz "Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği"ni kullanmak için izninizi istiyorum. Teşekkürlerimi iletiyorum. Saygılar.

Windows için [Posta](#) ile gönderildi

Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği



27.12.2021 22:11



Kime:

ailedeki koruyucu etkenler...
346,35 KB

Sayın Beste Aksoy,
Ölçeği çalışmanızda kaynak göstererek kullanabilirsiniz. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi'nde yayımlanmış olan makaleyi ekte bulabilirsiniz.
İyi çalışmalar..

Doç.Dr. İlgin Gökler Danışman
TED Üniversitesi
Psikoloji Bölümü Başkanı

[Redacted signature]

EK-A2: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı Kullanım İzni

Fwd: Aile Gereksinimleri Belirleme Ölçeği



Beste

15:50

Kime: beste aksoy

Sent from my iPhone

Begin forwarded message:

From: [REDACTED]

Date: 9 April 2022 16:37:43 GMT+3

To: [REDACTED]

Subject: Aile Gereksinimleri Belirleme Ölçeği

Söz konusu ölçeği (AGBA) bilimsel amaçlar doğrultusunda etik ilkeler çerçevesinde kullanabilirsiniz. Kolaylıklar dilerim.

Doç. Dr. Avşar ARDIÇ
Ege Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Bornova/İzmir

Avsar ARDIC, PhD.
Ege University
Faculty of Education
Department of Special Education
Izmir/Turkey

EK-A3: Aile Bakım Verenleri için Bakım Yüğü Ölçeđi Kullanım İzni

Tez Çalışması İçin Ölçek Kullanımı

BA

29.



Kime:

Deđerli Nazan Hocam merhabalar,

Öncelikle umarım mutlu ve sağlıklısınızdır. Ben Emine Beste Aksoy, Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalında Yüksek Lisans yapmaktayım. Covid-19 Pandemisi sürecinde otizm tanılı çocuk sahibi ebeveynlerin karşılaştıkları güçlüklerle yönelik bir tez çalışması yapacağım. Sayın Nazan Hocam yapacağım bu tez çalışmasında Türkçeye uyarlamasını yapmış olduğunuz "Aile Bakım Verenleri İçin Bakım Yüğü Ölçeđi"ni kullanmak için izninizi istiyorum. Teşekkürlerimi iletiyorum.

Saygılar.

Windows için [Posta](#) ile gönderildi

Gönderen:

Gönderildi: Sunday, January 2, 2022 8:59:02 PM

Kime:

Konu: Aw: Tez Çalışması İçin Ölçek Kullanımı

Merhaba Beste hanım,
umarım yeni yıla güzel girdiniz.

Anketi kullanabilirsiniz. Bir yayın durumunda benim adım da geçerse sevinirim.
Çalışmalarınızda başarılar dilerim.

Saygılarımla
Nazan Ulusoy

Gesendet: Dienstag, 28. Dezember 2021 um 22:57 Uhr

Von:

An:

Betreff: Tez Çalışması İçin Ölçek Kullanımı

EK-B: Bilimsel Araştırmayı Duyuru Afışı

BİLİMSEL ÇALIŞMA: COVID-19 PANDEMİSİ SÜRECİNDE YAŞANAN GÜÇLÜKLER ARAŞTIRMASINA KATILMAK İSTER MİSİNİZ?

Sayın katılımcı,

Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı Yüksek Lisans tezi kapsamında Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK'ün danışmanlığında Psi. Dan./Arş. Gör. Emine Beste AKSOY tarafından bir araştırma gerçekleştirilmektedir. Bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuk sahibi ebeveynlerin COVID-19 pandemisi sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin bazı sosyodemografik özellikler (cinsiyet, yaş, sosyoekonomik düzey, eğitim durumu, ebeveynlik deneyimi süresi, çocuğun özel gereksinim türü ve ailedeki özel gereksinimli çocuk sayısı gibi.), psikolojik iyi oluş, ailedeki koruyucu etkenler, aile bakım yükü ve aile gereksinimleri açısından incelenmesidir. Araştırma kapsamında yaklaşık 300 ebeveyn den çevrimiçi ortamda "Google Forms" aracılığıyla veri toplanacaktır. Bu çalışma kapsamında Türkiye'de yaşayan ve özel gereksinimli çocuk sahibi olan ebeveynlere ulaşılmak istenmektedir.

Bu araştırma için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan gerekli izinler alınmıştır. Araştırmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına dayanmakta olup araştırma kapsamında ebeveynlerden bazı ilgili ölçekler doldurmanız istenecektir. Çalışmaya katılımınız durumunda dahi dilediğiniz zaman çalışmadan ayrılabilme hakkına sahipsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda da doldurduğunuz hiçbir maddenin verileri araştırmada kullanılmayacaktır. Ölçekler aracılığıyla sizden elde edilen bilgiler tamamen gizli tutulacak ve yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Yukarıda belirtilen araştırmaya katılmaya gönüllü iseniz veya araştırma hakkında bilgi almak isterseniz aşağıdaki iletişim bilgilerini kullanarak araştırmacılara ulaşabilirsiniz.

Araştırmacılar:



Adres: Hacettepe Üniversitesi RPD Anabilim Dalı Beytepe

EK-C: Bilgilendirilmiş Onam Formu

Tarih:

Sayın Katılımcı,

Bu form yürüteceğimiz araştırmanın amacını size anlatacak olup sizin katılımcı olarak haklarınızı tanımlamak amacıyla hazırlanmıştır. Bu araştırma için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'ndan ve Sağlık Bakanlığı'ndan onay alınmış olup araştırmada özel gereksinimli çocuk sahibi olan ebeveynlerin COVID-19 Pandemisinde yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi amaçlanmaktadır.

Bu araştırma iki aşamadan oluşmaktadır. Birinci aşamada sizden belirli anket formlarını doldurmanız istenmektedir. İkinci aşamada ise çalışmanın birinci aşamasına katılmış 15 ebeveyn ile çevrimiçi bireysel görüşme yapılması planlanmaktadır. Gönüllü olmanız durumunda araştırmanın ilk aşamasında yer alan anket/ölçek doldurma sürecine katılabileceğiniz gibi aşağıda belirtilen iletişim kanallarını kullanarak ve araştırmacılarla iletişime geçerek ikinci aşamada yer alan bireysel görüşme araştırmasına da katılabilirsiniz.

Tez çalışmasının birinci kısmı olan bu araştırmada sizden belirli anket formlarını doldurmanız istenmektedir. Söz konusu anket formları araştırmanın amacına uygun olarak seçilmiş olan sorulardan oluşmaktadır. Bu kapsamda, sizden "Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği", "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" ve "Aile Bakım Verenleri için Bakım Yüğü Ölçeği" formlarını doldurmanız beklenmektedir.

Bu araştırmaya katılmanız tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Dilerseniz bu araştırmaya katılmama ya da başta katılmaya onay verseniz de bu araştırmadan istediğiniz zaman çekilme hakkına sahiptir. Her iki durumda da size herhangi bir yaptırım uygulanmayacaktır. Ölçme araçlarının uygulaması yaklaşık 25 dakika sürmektedir. Aklınıza takılan soru olduğunda istediğiniz zaman sorabilirsiniz.

Ölçekler ve formlardan elde edilen bilgilerin gizliliği araştırmacılar tarafından sağlanacak ve belgeler bu araştırmanın amacı dışında herhangi bir yerde kullanılmayacaktır. Yanıtlarınız kimlik bilgileriniz olmaksızın değerlendirileceği için ad-soyad gibi kimliğinizi belirleyecek bilgileri yazmanıza gerek yoktur. Ancak yukarıda belirtildiği üzere bu çalışmanın ikinci kısmı olan bireysel görüşme sürecinde de çalışmaya katılmak isterseniz veya bu konuda bilgi almak isterseniz araştırmacılarla bağlantıya geçip bu isteğinizi araştırmacılara iletebilirsiniz. Bu çalışmanın amacına uygun bir şekilde yürütüldüğünden emin olmak isterseniz de sorumlu yerlere (ör. Etik Komisyona) başvurup inceleme yapılmasını isteyebilirsiniz. Bu araştırmayla ilgili daha fazla bilgi almak için Psi. Dan./Arş. Gör. Emine Beste AKSOY'un, Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK'ün ve Doç. Dr. Seray OLÇAY'ın bilgileri aşağıda verilmiştir.

“Özel gereksinimli çocuk sahibi olan ebeveynlerin COVID-19 Pandemisinde yaşadıkları güçlüklerin incelenmesini amaçlayan ve Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK’ün danışmanlığında, Doç. Dr. Seray OLÇAY’ın eş danışmanlığında Psi. Dan./Arş. Gör. Emine Beste AKSOY tarafından Yüksek Lisans Tezi kapsamında yürütülen araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgileri dikkatli bir şekilde okudum. Araştırma hakkında yazılı/sözlü açıklama araştırmacılar tarafından yapıldı ve ölçek ve formlar tarafından elde edilecek bilgilerin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi. Araştırmaya dair yapılan açıklamaları anladım ve araştırmaya katılmayı gönüllü bir şekilde kabul ediyorum.”

EK-Ç: Ölçekler**EK-Ç1: Kişisel Bilgi Formu**

Sayın katılımcı,

Bu form sizin kişisel, eğitsel, mesleki ve ailevi bazı özellikleriniz ile ilgili bilgi toplamak amacıyla hazırlanmıştır. Lütfen her soruyu dikkatle okuyup, size uygun gelen seçeneğin başındaki parantezin içine çarpı işareti (X) koyunuz. Formu eksiksiz bir şekilde doldurduğunuz için teşekkür ederiz.

1. Kimlik Cinsiyetiniz:

Kadın Erkek

2. Yaşınız:

3. Öğrenim Durumunuz:

İlkokul Ortaokul Lise Önlisans Lisans Yüksek Lisans Doktora

4. Yaşadığınız il/ilçe:

5. Mesleğiniz:

6. Aylık geliriniz:

0-2000 2001- 4000 4001-6000 6001-8000 8001- 10000 10001+

7. Ne kadar süredir evlisiniz:

8. Ailedeki çocuk sayısı:

1-3 4-6 7-9 10+

9. Ailedeki özel gereksinimli çocuk sayısı?

1 2 3 4 5 5+

EK-Ç2: Ailedeki Koruyucu Etkenler Ölçeği Örnek Maddeleri**AİLEDEKİ KORUYUCU ETKENLER ÖLÇEĞİ**

Aşağıda, ailenizin, stres verici durumları ne şekilde çözmeye çalıştığını anlamaya yönelik maddeler bulunmaktadır. Lütfen, her bir maddede yer alan ifadeyi dikkatlice okuyarak, (1)'den (5)'e kadar olan seçenekler arasında, sizin aileniz için en uygun seçeneği işaretleyiniz. Her bir seçeneğin anlamı aşağıda belirtilmektedir. Lütfen, samimi bir şekilde yanıtlamaya özen gösteriniz ve aklınıza ilk gelen seçeneği işaretleyiniz.

- (1) Benim aileme hiç uymuyor.
- (2) Benim aileme çok az uyuyor.
- (3) Benim aileme biraz uyuyor.
- (4) Benim aileme oldukça uyuyor.
- (5) Benim aileme tamamen uyuyor.

Aşağıda yazanlar sizin ailenize ne kadar uyuyor?	Benim aileme hiç uymuyor.	Benim aileme çok az uyuyor.	Benim aileme biraz uyuyor.	Benim aileme oldukça uyuyor.	Benim aileme tamamen uyuyor.
1. Ailemizde, son 3 ay içinde, sağlıkla ilgili olarak, sorunlardan çok olumlu şeyler yaşandı.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. Ailemizde, son 3 ay içinde, maddi durumumuzla ilgili olarak, sorunlardan çok olumlu şeyler yaşandı.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. Ailemizde, son 3 ay içinde, arkadaşlarımız/ahbablarımızla ilgili olarak, olumlu şeylerden çok sorunlar yaşandı.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. Ailemizde, son 3 ay içinde, okul ve iş yaşamıyla ilgili olarak, sorunlardan çok olumlu şeyler yaşandı.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

EK-Ç3: Aile Bakım Verenleri için Bakım Yükü Ölçeği Örnek Maddeleri

Aşağıdaki ifadelerle ilgili bize sizin şu anki durumunuzu bildirmenizi rica ediyoruz. „Bakım“ kelimesinde *ilgilenme* ve *bakım* arasında ayırım yapılmamaktadır. „Bakım“ kelimesi her iki anlama gelmektedir.

Size en uygun olan ifadeyi işaretleyiniz (sağdaki karelerde). Lütfen her soruyu cevaplandırın.

	kesinlikle doğru	çoğunlukla doğru	biraz doğru	doğru değil
1. Bakım nedeniyle hayattan aldığım mutluluğum azaldı.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kendimi çoğu zaman bedensel bitkin hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Bazen içinde bulunduğum durumdan kurtulmayı/kaçmayı arzuluyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bazen kendimi „ben olarak“ hissetmiyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Bakım dolayısıyla hayat/yaşam standartım eksildi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Bakım yüzünden sağlığım etkileniyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Bakım benim gücümü çok tüketiyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Çevremin istekleri (misal ailemin) ve bakımın gerektirdiği durum yüzünden „iki arada bir derede“ kaldığımı hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Bakım yüzünden geleceğimden endişeleniyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Bakımdan dolayı ailemle, akrabalarım, arkadaşlarımla ve tanıdıklarımla olan ilişkim olumsuz etkileniyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EK-Ç4: Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı Örnek Maddeleri

AİLE GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME ARACI

Lütfen, her bir maddede yer alan ifadeyi dikkatlice okuyarak, (1)'den (3)'e kadar olan seçenekler arasında, sizin için en uygun seçeneği işaretleyiniz.

	(1) Kesinlikle Hayır	(2) Emin Değilim	(3) Kesinlikle Evet
1. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılamak için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
2. Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
3. Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
4. Eşimin ve benim iş bulabilmemiz için yardıma gereksinimimiz var.	1	2	3
5. Bazen çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
6. Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
7. Problemlerimin çözümünde bana yardım edebilecek din görevlileri ile daha fazla konuşmaya gereksinim duyuyorum.	1	2	3
8. Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	1	2	3
9. Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
10. Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
11. Eşimin, çocuğumuzun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
12. Komşum, arkadaşım veya bir yabancı, çocuğumun durumunu soruduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
13. Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3
14. Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1	2	3

EK-D: Arařtırma Etik Komisyonu Onay Bildirimi

Tarih: 05/05/2022
Sayı: E-35853172-300-00002165423
00002165423



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Rektörlük

Sayı : E-35853172-300-00002165423
Konu : Etik Komisyon İzni (Emine Beste AKSOY)

5.05.2022

EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi: 19.04.2022 tarihli ve E-51944218-300-00002143880 sayılı yazımız.

Enstitünüz Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Rehberlik ve Psikolojik Danışma yüksek lisans programı öğrencilerinden **Emine Beste AKSOY, Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK** danışmanlığında yürüttüğü "**COVID-19** Pandemisinde Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler" başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun 26 Nisan 2022 tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Vural GÖKMEN
Rektör Yardımcısı

EK-E: Etik Beyanı

Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada,

- * tez içindeki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- * görsel, işitsel ve yazılı bütün bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- * başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda ilgili eserlere bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu,
- * atıfta bulunduğum eserlerin bütününe kaynak olarak gösterdiğimi,
- * kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı,
- * bu tezin herhangi bir bölümünü bu üniversitede veya başka bir üniversitede başka bir tez çalışması olarak sunmadığımı

beyan ederim.

...../...../.....

(İmza)

Emine Beste AKSOY

EK-F: Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı Başkanlığına,

Tez Başlığı : COVID-19 Pandemisinde Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Bakım Yükleri ile İlişkili Faktörler

Yukarıda başlığı verilen tez çalışmamın tamamı (kapak sayfası, özetler, ana bölümler, kaynakça) aşağıdaki filtreler kullanılarak **Turnitin** adlı intihal programı aracılığı ile kontrol edilmiştir. Kontrol sonucunda aşağıdaki veriler elde edilmiştir:

Rapor Tarihi	Sayfa Sayısı	Karakter Sayısı	Savunma Tarihi	Benzerlik Oranı	Gönderim Numarası
04/07/2023	159	235313	04/07/2023	% 16	2138795956

Uygulanan filtreler:

- Kaynaklar hariç
- Alıntılar dâhil
- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esaslarını inceledim ve çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan eder, gereğini saygılarımla arz ederim.

Ad Soyadı: Emine Beste AKSOY

Öğrenci No.: N20137614

Ana Bilim Dalı: Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı

Programı: Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık

Statüsü: Y.Lisans Doktora Bütünleşik Dr.

İmza

DANIŞMAN ONAYI

UYGUNDUR.
(Unvan, Ad Soyadı, İmza)
Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK

EK-G: Thesis/Dissertation Originality Report

HACETTEPE UNIVERSITY
Graduate School of Educational Sciences
To The Department of Educational Sciences

Thesis Title: FACTORS RELATED TO CARE BURDEN OF PARENTS WITH A CHILD WITH SPECIAL NEEDS IN THE COVID-19 PANDEMIC.

The whole thesis that includes the *title page, introduction, main chapters, conclusions and bibliography section* is checked by using **Turnitin** plagiarism detection software take into the consideration requested filtering options. According to the originality report obtained data are as below.

Time Submitted	Page Count	Character Count	Date of Thesis Defense	Similarity Index	Submission ID
30/07/2023	159	235313	04/07/2023	% 16	2138795956

Filtering options applied:

1. Bibliography excluded
2. Quotes included
3. Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Educational Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

Name Lastname: Emine Beste AKSOY
Student No.: N20137614
Department: Educational Sciences
Program: Guidance and Psychological Counseling
Status: Masters Ph.D. Integrated Ph.D.

Signature

ADVISOR APPROVAL

APPROVED
(Title, Name Lastname, Signature)
Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK

EK-H: Yayınlama ve Fikrî Mülkiyet Hakları Beyanı

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezin/raporunun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü/Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren 2 yıl ertelenmiştir.⁽¹⁾
- Enstitü/Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren ... ay ertelenmiştir.⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.⁽³⁾

..... / /

(imza)

Emine Beste AKSOY

"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"

- (1) Madde 6.1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6.2. Yeni teknik, materyal ve metodların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3 şahıslara veya kurumlara haksız kazanç; imkân oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7.1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlerle ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir
*Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

