

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

**RUHSAL VE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERE BAKIM
HİZMETİ VEREN AİLE ÜYELERİNİN TÜKENMİŞLİK
SEVİYELERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Murat ESEN

İstanbul

Şubat-2024

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

RUHSAL VE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERE BAKIM
HİZMETİ VEREN AİLE ÜYELERİNİN TÜKENMİŞLİK
SEVİYELERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Murat ESEN

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BİRİNCİ

İstanbul

Şubat-2024

TEZ ONAYI

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğüne,

Bu çalışma, jürimiz tarafından Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Sosyal Hizmet Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Dr. Mehmet BİRİNCİ (Islak İmza)

Üye: Dr. Mehmet GEDİK (Islak İmza)

Üye: Doç. Dr. Taner ARTAN (Islak İmza)

Onay Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Erhan İÇENER

Enstitü Müdürü

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek lisans tezi olarak hazırladığım “Ruhsal ve Zihinsel Engelli Bireylere Bakım Hizmeti Veren Aile Üyelerinin Tükenmişlik Seviyelerinin Karşılaştırılması” adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlandığı aşamaya kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığımı, bu çalışmamda doğrudan veya dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.



Islak İmza

Murat ESEN

ÖN SÖZ

Araştırmamdaki her aşamada bana yardımcı olan değerli tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BİRİNCİ ile lisans eğitimimde dersleriyle bana vizyon katan değerli hocam Prof. Dr. Aliye MAVİLİ AKTAŞ'a ve yüksek lisans eğitimim boyunca benden desteklerini esirgemeyen aileme teşekkürlerimi sunarım.

Murat ESEN

İstanbul- 2024

ÖZET

RUHSAL VE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERE BAKIM HİZMETİ VEREN AİLE ÜYELERİNİN TÜKENMİŞLİK SEVİYELERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Murat ESEN

Yüksek Lisans, Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BİRİNCİ

Şubat, 2024- 130 Sayfa

Bu tez çalışması ruhsal ve zihinsel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerinin tükenmişlik durumlarını karşılaştırarak tükenmişlik boyutunu ortaya koymayı ve engel grubuna göre bakım veren bireyin tükenmişlik boyutunda bir farklılık olup olmadığı konusunda veri elde ederek hem yapılacak literatür çalışmalarına hem de sosyal hizmet uzmanlarına ışık tutmayı amaçlamaktadır. Bu araştırmada Nicel Araştırma modellerinden nedensel karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın evrenini engelli çocuğuna ya da kardeşine daha önce en az 1 yıl bakım hizmeti vermiş olan ancak şu an da engellinin bakım ihtiyacını İstanbul'da bulunan biri ruhsal diğeri zihinsel olan iki farklı özel bakım merkezinin birinden karşılayan aile yakınları oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma grubunu ise evren içerisinde bulunan engellinin bakım ihtiyacını karşılamış olan 30 ruhsal engelli bireyin aile üyeleri ile 30 zihinsel engelli bireyin aile üyeleri olmak üzere toplam 60 katılımcı oluşturmaktadır. Belirlenen gruba ulaşmanın ekonomik zorluğu ve zaman güclüğü göz önünde bulundurularak, araştırma grubu engelli kardeşine/çocuğuna bakım hizmetinde bulunmuş 60 aile yakını ile sınırlandırılmıştır. Verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından geliştirilen "Demografik Bilgiler" ile "Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi" kullanılmıştır. Anketin birinci bölümünde verilere yönelik yüzde dağılımı alınmıştır. Değişkenler arasında farklılığı ortaya koyabilmek için ikili karşılaştırmalarda dağılım normal olduğundan t-testi, iki değişken gruplarının karşılaştırılmasında tek yönlü varyans analizi (anova) kullanılmıştır. Farklılığın anlamlı bulunması sebebiyle Ki-kare testi uygulanmıştır. Araştırma sonucunda elde edilen bulgular zihinsel engelli bireye

bakım hizmeti sađlayan kiřilerin ruhsal engelli bireylere bakım hizmeti sađlayan kiřilere kıyasla tükendiřlik seviyesinin daha yüksek olduđu yönündedir.

Anahtar Kelimeler: Ruhsal Engelli, Zihinsel Engelli, Bakım Yüğü, Engelli Bakım Yüğü, Tükendiřlik.



ABSTRACT

A COMPARISON OF BURNOUT LEVELS OF FAMILY MEMBERS PROVIDING CARE TO PSYCHOLOGICALLY AND MENTALLY DISABLED INDIVIDUALS

Murat ESEN

Master's Degree, Department of Social Work

Thesis Advisor: Asst. Prof. Dr. Mehmet BİRİNCİ

February, 2024- 130 Pages

The aim of this study is to reveal the burnout dimension by comparing the burnout status of family members providing care to individuals with mental and psychological disabilities and to enlighten both academic and social studies by obtaining data on whether there is a difference in the burnout dimension of the caregiver according to the disability group. In this study, Causal Comparative Research method, one of the quantitative research methods, was used. The population of the study consists of family members who have provided care services to their disabled child or sibling for at least 1 year, but who currently meet the care needs of the disabled person from one of two different private care centers in Istanbul, one of which is psychological and one of which is mental. The study group of the research consists of a total of 60 participants, including 30 family members of individuals with mental disabilities and 30 family members of individuals with psychological disabilities who have met the care needs of the disabled person. Considering the economic difficulty and time difficulty of reaching the determined group, the research group was limited to 60 family members who provided care to their disabled sibling/child. "Demographic Information" and "Burnout Dimension Questionnaire for Family Members Providing Care to Disabled Individuals" developed by the researcher were used to collect the data. In the first part of the questionnaire, percentage distribution was taken for the data. In order to reveal the difference between the variables, t-test was used for pairwise comparisons since the distribution was normal, and one-way analysis of variance (anova) was used for the comparison of two variable groups. Chi-square test was applied since the difference was found to be significant. The findings obtained as a result of the research

indicate that the burnout level of people who provide care to individuals with psychological disabilities is higher than those who provide care to individuals with mental disabilities.

Keywords: Psychologically Disabled, Mentally Disabled, Care Burden, Disabled Care Burden, Burnout.



İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	i
BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ	ii
ÖN SÖZ	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	viii
TABLolar LİSTESİ	xiii
KISALTMALAR	xiv
BİRİNCİ BÖLÜM	
GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Problemi	2
1.2. Araştırmanın Amacı	3
1.3. Araştırmanın Önemi	3
1.4. Varsayımlar	3
1.5. Sınırlılıklar	3
İKİNCİ BÖLÜM	
KAVRAMSAL ÇERÇEVE	4
2.1. Engelliliğin ve Zihinsel Engelin Tanımı	4
2.1.1. Otizm	5
2.1.1.1. Otizm Tanımı	7
2.1.1.2. Otizmin Tarihçesi	8
2.1.1.3. Otizm Türleri	8
2.1.1.4. Otizmin Nedenleri	10
2.1.1.5. Otizmde Tanı ve Teşhisi	12
2.1.1.6. Otizmde Tedavi	15

2.1.1.7. Otizmde Eğitimi.....	21
2.1.2. Dünya’da ve Türkiye’de Otizm ile İlgili Öne Çıkan Kurum ve Kuruluşlar.	25
2.1.2.1. Türkiye’de Otizme Yönelik Öne Çıkan Kurum ve Kuruluşlar.....	25
2.1.2.2. Dünya’da Otizme Yönelik Öne Çıkan Kurum ve Kuruluşlar.....	27
2.1.3. Otizm ve Toplum.....	28
2.1.4. Otizm ve Toplumun En Temel Yapı Taşı “Aile”	29
2.1.5. Otizmin Dünya ve Türkiye’de Yaygınlığı.....	29
2.1.5.1. ABD’de Otizmin Yaygınlık Araştırması	30
2.1.5.2. Avustralya’da Otizmin Yaygınlık Araştırması	30
2.1.5.3. İsviçre’de Otizmin Yaygınlık Araştırması.....	31
2.1.5.4. İngiltere’de Otizmin Yaygınlık Araştırması	31
2.1.6. Down Sendromu	31
2.2. Ruhsal Engelli Kavramı	32
2.2.1. Şizofreni	33
2.2.1.1. Şizofreni Tanı Kriterler.....	34
2.2.1.2. Şizofreni Belirtileri	35
2.2.1.3. Şizofreninin Nedenleri.....	36
2.2.1.4. Şizofreninin Türleri/ Alt Tipleri	36
2.2.1.5. Şizofreni Tedavisi ve Psikososyal Destek	37
2.2.1.6. Şizofreni ve Aileye Yönelik Psiko eğitim	38
2.2.2. Şizofrenide Bilişsel İşlevler.....	39
2.2.3. Şizofreni ve Aile.....	40
2.2.4. Bipolar bozukluk	40
2.3. Aile Kavramı.....	41
2.3.1. Aile Türleri	41
2.3.1.1. Hane Halkı Sayısının Oluşturduğu Aile Türleri	41

2.3.1.2. Yerleşim Mıntıkasının Oluşturduğu Aile Türleri	42	
2.3.1.3. Otorite Ölçütüne Göre Aile Türleri	43	
2.3.1.4. Fonksiyonlarına Göre Aile Türleri	44	
2.3.1.5. Son Dönemlerde Ortaya Çıkan Aile Türleri	44	
2.3.2. Aile Yaşam Döngüsü.....	45	
2.3.3. Ailenin İşlevleri	46	
2.3.4. Ailede Dayanıklılık	47	
2.4. Tükenmişlik ve Tükenmişlikle İlgili Diğer Konular.....	48	
2.4.1. Tükenmişlik Boyutları.....	48	
2.4.1.1. Duygusal Tükenme	49	
2.4.1.2. Duyarsızlaşma.....	49	
2.4.1.3. Kişisel Başarıda Düşme	49	
2.4.2. Tükenmişlik Belirtileri	49	
2.4.2.1. Fiziksel Belirtiler	50	
2.4.2.2. Zihinsel Belirtiler	50	
2.4.2.3. Duygusal Belirtiler.....	50	
2.4.2.4. Davranışsal Belirtiler	50	
2.4.3. Tükenmişliği Etkileyen Faktörler.....	50	
2.4.3.1. Bireysel Faktörler	51	
2.4.3.2. Demografik Faktörler	51	
2.4.3.3. Örgütsel Faktörler	52	
2.4.4. Tükenmişliğin Evreleri	53	
2.4.5. Ebeveyn Tükenmişliği.....	53	
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM		
RUHSAL VE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN BAKIMI		55
3.1. Bakım Yükü Kavramı ve Özellikleri	55	

3.1.1. Bakım Boyutları	55
3.1.2. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler	56
3.2. Zihinsel Engelli Bireylere Bakım Verme ve Bakım Yükü	57
3.3. Ruhsal Engellilere Bakım Verme ve Ailelerin Bakım Yükü	58
3.4. Tükenmişliğin Sosyal Destek ile İlişkisi	59
3.5. Otizmli Bireyin Aile Üzerine Etkisi	60
3.6. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Genel Problemler	62
3.6.1. Ekonomik Problemler	62
3.6.2. Aile İçi Problemler	63
3.6.3. Toplumsal Problemler	64
3.7. Ruhsal ve Zihinsel Engelli Bireylerin Ailelerinin Sosyal Sorunları, Sosyal Hizmetten Beklentileri ve Talepleri	65
3.8. Stres Kavramı	66
3.8.1. Stres Oluşmasının Nedenleri	67
3.8.2. Stres Belirtileri	67
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM	
ARAŞTIRMA YÖNTEMİ	68
4.1. Araştırmanın Yöntemi	68
4.2. Evren ve Örneklem	69
4.3. Veri Toplama Araçları	69
4.3.1. Kişisel Bilgi Formu	69
4.3.2. Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi	69
4.4. Verilerin Toplanması	70
4.5. Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması	70
BEŞİNCİ BÖLÜM	
ARAŞTIRMA BULGULARI	72

5.1. Demografik Bilgiler	72
5.2. Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi	76
5.3. Araştırma Kapsamında Zihinsel ve Ruhsal Engelli Bireylere Bakım Sağlayanların Tükenmişlik Seviyelerinde Etkili Olan ve Öne Çıkan Faktörlerin Karşılaştırılması.....	79
ALTINCI BÖLÜM	
DEĞERLENDİRME ve TARTIŞMA	85
6.1. Genel Değerlendirme ve Tartışma	85
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	91
KAYNAKÇA	95
EKLER.....	112
ÖZ GEÇMİŞ.....	116

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 5. 1: Çalışmaya Dahil Edilen Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri	Error!
Bookmark not defined.3	
Tablo 5. 2: Engelli Yakınlarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Tükenmişlik Boyutu Anketinin Karşılaştırılması (T-testi + Anova Testi Sonuçları).....	734
Tablo 5. 3: Çalışmaya Dahil Edilen Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri Arasındaki İlişki (Pearson Korelasyon Analizi Sonuçları).....	745
Tablo 5. 4: Engelli Yakınlarının Cinsiyetlerine Göre Tanımlayıcı Özelliklerinin Karşılaştırılması (Ki-kare Analizi Sonuçları)	756
Tablo 5. 5: Engelli Bireylerin Davranış Durumları ile Tükenmişlik Boyutu Anketinin Karşılaştırılması (T-testi Sonuçları).....	767
Tablo 5. 6: Engelli Bireyin Tanısına Göre Davranış Durumlarının Karşılaştırılması (Ki-kare Analizi Sonuçları).....	778
Tablo 5. 7: Engelli Bireyin Engel Tanısı Aldığı Yaşın Engel Grubuna Göre Dağılımı	Error! Bookmark not defined.9
Tablo 5. 8: Engelli Bireyin Engel Tanısına Göre Tükenmişlik Boyutu Anketinin Karşılaştırılması (T-testi Sonuçları).....	80
Tablo 5. 9: Engelli Bireye Bakım Sağlamanın Maddi Açından Bakım Verene Etkisi Üzerine Sorulan Soruların Engel Tanısına Göre Dağılımı	801
Tablo 5. 10: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcıların Engelli Birey için Duydukları Endişenin Engel Tanısına Göre Dağılımı	812
Tablo 5. 11: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcının Engelli Bireyin Arkadaşlarının Olmamasından Etkilenme Düzeylerinin Engel Tanısına Göre Dağılımı	813
Tablo 5. 12: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcının Engelli Bireyle Sosyalleşmemesinin Engelli Bireye Karşı Beslediği Olumlu Duyguları Yaşayamama Durumunun Engel Tanısına Göre Dağılımı.....	824
Tablo 5. 13: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcının Hayattan İzole Olma Durumunun Engel Tanısına Göre Dağılımı	835

KISALTMALAR

Meb	: Millî Eğitim Bakanlığı
Ram	: Rehberlik Araştırma Merkezi
Spss	: Sosyal Araştırmalar İçin İstatistiksel Program Paketi
Akt	: Aktaran
Çev	: Çeviren
Ed	: Editör
Sf	: Sayfa
Vd	: Ve Diğerleri
Vb	: Ve Benzeri
Bkz	: Bakınız
Bs	: Basım
Who	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
Wao	: World Autism Organisation (Dünya Otizm Örgütü)
Oçem	: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi
Odfed	: Otizm Dernekler Federasyonu
Bm	: Birleşmiş Milletler
Abd	: Amerika Birleşik Devletleri

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Engelli kavramı özetle bireyin zihinsel, ruhsal veya bedensel bir sorundan dolayı çeşitli hislerini, davranışlarını veya görevlerini sınırlayan durum olarak ifade edilebilir. Engelli bireyler; beden zihinsel, psikolojik duysal ve fonksiyonel eksiklikleri sebebiyle hayatlarının büyük bölümünde engeller ve sınırlamalarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Dünya Engelliler Raporuna göre, toplam dünya nüfusunun %15'i engelliliğin bir türü ile hayatını devam ettirmektedir (Koç, 2021: 84-85). Engelliliğin ilk ortaya çıkış döneminde engelli bireye bakım sağlayan ilk kişilerin engelli bireyin aile üyeleri olduğu bilinmektedir. Literatürde zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyeleriyle ruhsal engelli bireye bakım veren aile üyelerinin tükenmişlik boyutunun karşılaştırılmasına yönelik bir çalışma olmadığı tespit edilmiştir. Engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bakım sağlanan engelli bireylerin çeşitli görevleri başarması, okul hayatını aksatmaması, engelli bireyin çeşitli ihtiyaçlarını karşılaştırması gibi konularda sorumluluğun kendilerine ait olduğunu düşünebilmekte ve bakım verenlerin bu sorumlulukları gerçekleştirmeye çalıştıkları zamanlarda kendi sağlık ve yaşamlarını ihmal edebilmektedir (Ceco, 2017: 19-21). Zihinsel ve Ruhsal engel gruplarına bakım veren aile üyesinin engel grubu bazında tükenme boyutlarının belirlenmesinin bakım sağlayıcı aile üyelerinde fark yaratacağı, tüketme boyutunun farklılığı sebebiyle hem sosyal hizmet uygulamalarında bulunan sosyal yardımlarda hem de sosyal hizmet alanında bulunan politikalarda yol gösterici olacağı ve bu durumun araştırmayı önemli kılacağı düşünülmektedir. Yapılan çalışmada zihinsel engellilik çerçevesinde ele alınan engelli bireylerin çoğunluğunu otizm tanısı almış bireyler oluştururken ruhsal engellilik çerçevesinde ele alınan bireylerin çoğunluğunu şizofreni tanısı almış bireyler oluşturmaktadır. Araştırmanın varsayımında da yer aldığı gibi zihinsel engel tanısının 2-4 yaş aralığında konulması ruhsal engelli tanılarının %96 oranında 14 + yaşlarında konulmasından kaynaklı olarak zihinsel engelli bakımının ruhsal engelli bakımına kıyasla daha fazla tüketici olduğu söylenilebilmektedir (Sayan ve Durat. 2007: 107). Yapılan literatür araştırmasında da özellikle otizmin kendi özgü ve hala çözülememiş olan farklı doğası

sebebiyle bakım sađlayan aile üyelerini tüketme seviyesinin daha yüksek olabileceđi yer almaktadır (Yiđitođlu ve Odluyurt, 2021: 16-17). Literatür arařtırmalarında özellikle zihinsel engelliđin oluřturduđu ekonomik yüke vurgu yapılmıř olup otizm gibi engel türlerinin bakım verenlere eđitim, sađlık, temel ihtiyaçlar gibi birçok alanda ekstra maliyetler oluřturduđu ve bu maliyetlerin detaylıca ele alınıp bakım yükünün azaltılmasına yönelik adımlar atılmasının önemine deđinilmiřtir (Järbrink, vd. 2003: 395-402). Gerçekleřtirilen arařtırma İstanbul'da hizmet veren iki özel bakım merkezinde bakım hizmeti alan engelli bireylere bakım merkezi öncesinde 30'u ruhsal engelli bireye 30'u zihinsel engelli bireye bakım sađlamıř olan toplam 60 katılımcı aile üyesinden oluřturmaktadır. Arařtırmanın birinci bölümünde arařtırma problemi, amacı, önemi, varsayımları ve sınırlılıkları yer almaktadır. Arařtırmanın ikinci bölümünde kavramsal çerçeve derinlemesine ele alınmıř olup ruhsal ve zihinsel engellilik, aile, tükenmiřlik gibi konular literatür çerçevesinde açıklanmıřtır. Arařtırmanın üçüncü bölümünde engelli bireylere bakım sađlayan kiřilere yönelik bakım yükü ve stres kavramları literatür çerçevesinde ele alınmıřtır. Arařtırmanın dördüncü bölümünde arařtırma yöntemi, evren ve örneklem, veri toplama araçları ve veri analizleri detaylı şekilde açıklanmıřtır. Arařtırmanın beřinci bölümünde arařtırma bulgularına deđinilmiřtir. Arařtırmanın altıncı ve son bölümünde ise deđerlendirme ve tartıřma ile sonuç ve önerilere yer verilmiřtir.

1.1.Arařtırmanın Problemi

Ruhsal ve zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyelerinin tükenmiřlik seviyeleri arasında bir fark olup olmadıđı, varsa nasıl bir farklılık olduđu arařtırmanın temel problemidir. Arařtırmanın cevap aradıđı diđer alt problemlerde řu şekildedir;

- 1- Zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri, engellilerde hangi řiddet türüyle karřılařmaktadır?
- 2- Ruhsal engel grubuna bakım veren aile üyeleri, engellilerde hangi řiddet türüyle karřılařmaktadır?
- 3- Ruhsal-Zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri yakınlık durumu, mesleki durumu, cinsiyeti ruhsal ve zihinsel engellilere bakım verilmesi ařamasında tükenmiřliđi ne şekilde etkilemektedir?

1.2. Arařtırmanın Amacı

Bu tez alıřması ruhsal ve zihinsel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile uyelerinin tukenmiřlik durumlarının ortaya koymayı ve bu konudaki alıřmalara ıřık tutmayı amalamaktadır. alıřmayla birlikte sosyal hizmet literatrne katkı saėlamak ve sosyal hizmet uygulamalarına yol gstermek diėer nemli amatır.

1.3. Arařtırmanın nemi

Yapılan alıřma, ruhsal ve zihinsel olmak zere iki engel grubuna bakım veren aile uyelerini ve bu aile uyelerinin tukenmiřliėini ele almaktadır. Bu iki engel grubu ierisinde hangisinin engelli bireye bakım saėlayan aile uyesini daha ok tukenmiřliėe ittiėinin tespit edilmesi hem uygulamada hem de sosyal yardım ve sosyal hizmet sunumunda yarar saėlayacaktır.

1.4. Varsayımlar

Ruhsal engel grubunun (řizofren, bipolar vb.) belli bir yařtan sonra ortaya ıkan psikolojik rahatsızlıklar olmasından ve zihinsel engel grubu (otizm, down sendromu vb.) byk oranda doėuřtan gelen psikiyatrik problemler olmasından kaynaklı olarak zihinsel engelli bireylerin ailelerinin tukenmiřlik seviyesinin daha yksek ıkacaėı varsayılmaktadır.

1.5. Sınırlılıklar

Bu arařtırma biri zel ruhsal engelli bakım merkezi, diėeri zel zihinsel engelli bakım merkezleri olmak zere İstanbul'da bulunan iki farklı zel engelli bakım merkezi zerinden bakım hizmeti alan katılımcıları kapsamaktadır. Arařtırmanın alıřma grubunu bakım merkezinden bakım hizmeti almakta olan engelli bireylerin yakınlarından oluřması, arařtırmanın yapıldıėı bakım merkezlerindeki engellilerin bakım hizmetinin řu an bakım merkezi tarafından karřılanması yani aile bireyinin bakımı gemiřte yapmıř olması oluřturmaktadır. Aile bireylerinin gemiřte en az 1 yıl engelli bireye bakım hizmeti saėlamıř olması ve engelli bireye bakım saėlayan aile uyesi katılımcılara ulařma zorluėu gibi etkenler arařtırmanın sınırlılıklarını oluřturmaktadır.

İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Engelliliğin ve Zihinsel Engelin Tanımı

Engelli kavramı bireyin zihinsel veya bedensel bir sorundan dolayı çeşitli hislerini, davranışlarını veya görevlerini sınırlayan durum olarak ifade edilebilir. Engeller doğuştan meydana gelebileceği gibi sonradan ortaya çıkan kazalar veya rahatsızlıklar neticesinde de oluşabilir. Engelli bireyler; beden zihinsel, psikolojik duyuşal ve fonksiyonel eksiklikleri sebebiyle hayatlarının büyük bölümünde engeller ve sınırlamalarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Dünya Engelliler Raporuna göre, toplam dünya nüfusunun %15'i engelliliğin bir türü ile hayatını devam ettirmektedir. Bahsi geçen %15'lik orana karşılık gelen yaklaşık 1 milyar insanın, 110 milyonu ise yüksek seviyede engelle sahip olup fiziksel işlevlerini yürütmeleri bakımından problemler yaşamaktadırlar (Koç, 2021: 84-85).

Engellilik tanımı literatürde pek çok şekilde yer almaktadır. Türkiye'de "2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'nun 3. maddesinin c fıkrasında" engelli "doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi" olarak tanımlanmıştır (Sosyal Hizmetler Kanunu, 1983: 3/c). Türkiye'de çıkarılan 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun 3. maddesinde ise engelli "Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey" şeklinde tanımlanmıştır.

Dünya sağlık örgütü ise engelliliği bir eksiklik veya kayıp sonucu normal şartlarda olan bir insana oranla, genel iş yapabilme yeteneğinin kısıtlanması ve/veya kaybedilmesi durumu olmakla beraber; kişinin sağlık alanında bir sakatlık veya eksiklik sonucunda kendi cinsiyet, yaş ve sosyokültürel koşullarına kıyasla

gerçekleştirebileceği faaliyetlerde bulunma yeteneğini kısıtlayan veya engelleyen durumlar olarak tanımlamaktadır (WHO akt: Çelikbaş, Batmaz ve Aslan: 2021: 159).

Her engel türünün bir kök nedeni mevcuttur. Zihinsel engelin kök nedeninin de gelişimsel yetersizlik olduğu belirlenmiştir. Bu çerçevede zihinsel engellilik için yapılacak tanım; anne karnında ya da doğumdan hemen sonra gelişim süreci içerisinde bulunan bireyin zihinsel gelişim sürecinde yaşadığı gecikmeye bağlı olarak ruhsal, fiziksel, sosyal, çevresel ve özellikle zihinsel alanlarda akranlarına kıyasla daha düşük seviyede olması durumudur. Zihinsel engelli birey hangi yaşta olursa olsun zekâ düzeyi bakımından kendi yaş grubundaki insanlara kıyasla daha düşük seviyede bulunmaktadır (Yıldız, 2022: 82).

Zekâ; genetik, çevresel ve toplumsal yapının bütününe senkronizasyonu akabinde insan organizmasında bulunarak geçmiş, bugünü ve geleceği kavrama, algılama, anımsama, anlatma, tüm bunları muhakeme etme aynı zamanda yeni bilgileri anlayıp yorumlayabilme özelliklerinin bütünüdür (Meral, 2006:2).

Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) zekâ geriliği gösteren bireylere yönelik yaptığı tanımlamayı pek çok kez değiştirdiği ancak 2002 yılında “zekâ geriliği, zihinsel, kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde gözle görülür yetersizliğin olduğu bir noksanlık” olarak tanımladığı bilinmektedir (Meral, 2006: 2).

Türkiye’de Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre zihinsel yetersizlik gösteren kişi 18 yaşından önce belli zihinsel, sosyal ve pratik uyum yeteneklerinde işlevselliğin olmadığı, ortalama insan zekânın altında kalan bu nedenle özel eğitim alması zorunlu olan birey olarak açıklamıştır (Duygun, 2003: 22-24).

Bu çalışmada ağırlıklı olarak zihinsel engelliler içinde otizmlili bireye sahip aileler ele alındığı ve çalışmanın konusunu ağırlıklı olarak otizmlili bireyler oluşturduğu için diğer zihinsel engelli bireylere daha az yer verilmiştir.

2.1.1. Otizm

Otizm kavramı 1980 senesi akabinde Türkiye’de gösterilen “Rain Man” (Yağmur Adam) ismi ile vizyona giren film ile duyulmaya başlamıştır. Hollywood yapılı filmin gördüğü aşırı ilgi, otizm kavramının yayılmasını sağlayarak gündelik

yaşamda herkesçe farkındalık kazanılmaya yönelik adım atılmasını sağlamıştır (Çolak, 2015: 21-54).

Dünya genelinde ise önceden sıklıkla çocuk psikiyatristlerinin uzmanlık alanlarına giren bu bozukluk, diğer dallardaki mesleklerinde otizm kavramı üzerine yoğunlaşmasına ve konuya dair çalışmalar yapılmasını sağlamıştır. Bu durumun tanımlanması ile daha çok çocuğun teşhis alması, ebeveynlerin bilinç düzeyinin artması konuya dair belli teknik yöntemlerin geliştirilmesi ve üzerinde çalışılması konusunda ilerleme sağlamıştır. Konuya dair odaklanmanın artması belli açıklarına göz önüne sermiştir. Devlet desteğinin azlığı istihdamın verilmemesi bu bireylerin sosyal çevresinin olmaması tedavi ve özel eğitim konusundaki eksiklikler daha çok görülür olmuştur. Bu bozukluk ırkta veya belli sosyo-ekonomik duruma sahip bireylerde görünmeksizin herkeste görülebilen ortak bir toplum gelişim bozukluğudur. Günümüz şartlarında otizme dair en çok çalışma Amerika'da yapılmaktadır (Bodur, 2021: 11-24).

Amerika'da geçmişten günümüze otizm konusunda çalışmalarını sürdüren ve otizimli bireyler için daha çok çalışma yapılmasını belirten Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Centre for Disease Control and Prevention), otizimli bireyler için özellikle ebeveynlerin bilinçlenmesi, otizm alanında eğitimci yetiştirilmesi ve otizimli bireylerin yaşamı gibi konulara dair çalışmalar gerçekleştirmektedir. Centre for Disease Control and Prevention (CDC) 2007 senesinde yapmış olduğu bir araştırmada ABD'nin çeşitli eyaletlerinde 8 yaşından küçük her 150 çocuktan bir tanesinde otizm belirtileri görüldüğünü saptanmıştır. Dünya genelindeki durum ise yine ABD de yapılan istatistik çalışmaları ile görülen sonuçta ortalama olarak 500 kişiden 1 veya %0.20 ve veya ABD'de 544.000 birey oranında otizm görülme sıklığı olduğu belirtilmektedir. Bu süreçte bu gelişim bozukluğundan etkilenen yalnızca otizimli birey olmayarak tüm çevre etkilenmektedir. Bu nedenle otizm çalışmaları yalnızca otizimli bireyler için değil aynı zamanda çevresi içinde önem arz etmektedir (Çolak, 2015: 21-54).

Daha güncel veriler Amerikan Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi'nin 2014 yılında hazırladığı rapora istinaden otizm spektrum bozukluğu tanısının görülme oranının 68'de 1 olduğunu göstermektedir. 2015 yılında da aynı oran kabul görmüş ve onaylanmıştır. Bahsi geçen tarihten 3 yıl sonra 2018 yılında yapılan yeni bir araştırmada ise otizm spektrum bozukluğu oranının 2014-2015 verilerine oranla yükseldiğini ve 59 çocuktan 1'ini etkilediğini tespit etmiştir. Otizm tanı oranlarında

acil önlemler almayı gerektiren bir artış olduğu görülmektedir. Yapılan arařtırmalar ve istatistiksel bulgular otizm spektrum bozukluğunun sürekli artış gösterdiği yönündedir. Otizm tanısının ise cinsiyetler arası karşılařtırmalar sonucunda erkek çocuklarda kız çocuklarına oranla 5 kat daha fazla görüldüğü tespit edilmiştir (Akbulut, 2019: 7-8).

2.1.1.1. Otizm Tanımı

Otizmin tanımları ve ölçütleri yapılan çeşitli deneyler ve çalışmalar neticesinde DSM-3'ten itibaren DSM'nin her yeni sayısında güncellemeler görülmektedir. DSM'nin yayınlandığı dönemden beri, başlıkların açıklamaları ve tanımları güncellenmiş ve DSM-5'te yer alan birkaç tanı "Otizm Spektrum Bozukluğu" başlığında bir araya toplanmıştır. Erken çocukluk otizmi tanımlamasını ilk kez 1943 senesinde Amerikalı çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından isimlendirilmiştir. Bu husustaki arařtırmaların ilerletilmesinde Asperger, RendleShort, Michael Rutter gibi önemli çalışmacıların katkı sağladığı bilinmektedir (Yaylacı ve Miral, 2017).

Kanner'ın söylediği üzere, otizmin özellikleri bireylerde her zaman bireyin yaşamının erken dönemlerinde görülmektedir ve otizmi olan birey ötekilerle ilişki kurma becerisinde orta veya ileri düzey problemler, belli çerçevede olan veya düşük iletişim kurma isteği, alışlagelen davranışların devamlı bir ihtiyaç haline gelmesi ve belirli nesnelere olan devamlı istek görülebilmektedir (Bal, 2021: 9-10).

Will ve çalışma arkadaşlarının ifadesi ise otizmin sosyal etkileşim kurma ya da iletişimde çok görülen problemler bir tarafa kişinin gelişimine ket vuran sabit ya da tekrarlanan eylemler ile duyusal kaygılar ile karakterize edilmiş nöro-gelişimsel bir süreç olduğu yönündedir (Will, vd., 2018: 5-6).

Otizm belirtileri, çeşitlilik gösteren bir yapıda ortaya çıkar ve süreklilik içinde değerlendirilir. Bazı kişiler, otizm ile ilgili konulardan sadece birinde ya da birkaçından çok daha zorluk yaşayabilmektedir. Bazılarının aşırı sosyal bazılarının ise sosyallikten uzak olduğuna rastlanabilmektedir. Otizm erkek çocuklarda kız çocuklarına kıyasla beş kat daha yaygın görülmektedir (CDC, 2016: 5-9).

Zihinsel engellilik, dikkat eksikliği bozukluğu ya da epilepsi otizmde yaygın bir şekilde görülebilmektedir. Bu süreç, otizm belirti şiddetine yansiyabilmektedir. Otizm kliniklerde eylemlere bakılarak teşhis konulan bir durum değildir. Bazı bebeklerde 18

ay civarında erken tespit edilebilmekte ve 24 aya varana değin güvenilir olarak teşhis edilebilmektedir (DiLavore, vd., 2006: 695-699).

Otizmin belirtileri erken yaşlarda görülebilmektedir ve hayat boyunca devam eden bir engel süreci olmaktadır. Bugün Otizmin bilinen bir tedavisi bulunmamaktadır. Otizm ile ilişkili bozukluklar, kişinin aile düzenini, iletişimini ve planlarını etkileyebilmektedir (Canitano and Scandurra, 2008: 724).

2.1.1.2. Otizmin Tarihçesi

Otizmle ilgili tarihte pek çok bulgu ile karşılaşılacaktır. Özellikle toplumca sevilen kahramanlar, bazı hikayeler ve anlatılarda kahramanların otizimli davranışlar sergilediğine rastlanılabilmektedir. Bu hikayelerde kimse ile iletişim kuramayan ve toplumsal standartlarda kabul görmeyen davranışlar sergileyen bazı çocukların otizimli olabileceğine yönelik yorumlar yapılabilmektedir (Özbey, 2005: 17-24).

1809 senesinde Haslam, 1799 senesinde gerçekleşen ve Bettelheim-Hospital'a yatışı yapılan otistik bir çocuğu vaka olarak kullanmıştır. Aynı zamanda 1816-1828 senelerinde Kaspar Hauser isimli dört yaşından sonra hiç kimseyle iletişim kurmasına izin verilmeyen bir çocuğunda otistik olduğu öne sürülmüştür (Alpaytaç, 2007: 3).

Bettelheim 1921 senesinde John-Hopkins Kliniği'nde 4 yaşları civarında olan bir çocuğun ön muayenesi yapılarak otizimli olduğu, yabancı olarak tanımlanan küçük yaştaki bireylerin hakikatte otizimli olduklarını ve bu teşhisi koymasının en büyük etkenin yalnızca otizimli çocuklara atfettiği mesleki tecrübesi ile açıklayarak yabancı çocuklar adı altında tutulmuş olan raporlara ve çalışmalara dayandırmaktadır (Tufan, 2003:80).

2.1.1.3. Otizm Türleri

Otizm konusunun gelişimsel bir bozukluk olduğunun yaygınlığı pek çok kişi tarafından bilinmekle beraber, sınıflandırma konusunda ortak bir görüş oluşturma zorluğu görülmektedir. Otizm teşhisi koymak adına kesin ölçütleri olan bir testin olmaması ve otizmin alt gruplarının birbirinden ayrılan noktalarını ölçebilecek testin geliştirilememesi bu durumun nedenleri arasındadır. Otizm tanısı koymak için yer alan kriterler (iletişim, hayal gücü, tekrarlanan davranışlar) genel olarak herkesçe kabul edilse dahi bu tanının bir çocuğa ya da yetişkine konulması durumunda çeşitli uzlaşma problemleri yaşanmaktadır (Wing, 2005: 27).

Davranışsal bozukluklar konusunda psikoloji alanına rehberlik eden Amerikan Psikiyatri Birliğinin ileri sürdüğü DMS-IV tanı ölçütleri kitabında zihinsel engellilik başlığı altında bulunan Otizm Spektrum Bozukluğu beş alt grup olarak sıralanmakta olup Asperger sendromu, Atipik otizm, Rett sendromu Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu gibi tanılarda bu başlık altında yer almaktaydı (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013: 72). DMS_V tanısallık el kitabında ise bu tanımların Yaygın Gelişimsel Bozukluklar altında her birinin ayrı tanımları olacak şekilde otizm tanımında çıkartıldığı görülmüştür (Amerikan Psikiyatri Birliği 2014: 85)

a. Otizm

Yaygın görülen alt grup otizmdir. Otizmliler çocuklar iletişim ve sosyal becerilerde problem yaşamakla beraber belli davranışları takıntılı olarak tekrarlamaları ile ön plana çıkmaktadırlar (Alpaytaç, 2007: 5).

b. Asperger Sendromu

Asperger’li çocukların zekâ kapasiteleri ortalama bir zekâ kapasitesine göre daha iyi veya üst olabilmektedir. Ancak bu çocuklar sosyal çevrelerine uyum sağlamak ya da iletişim kurmak konusunda belli problemler yaşamaktadır. İlgi alanlarının sınırlı olduğu ve oyun oynamak konusunda yetersiz kalmaları otizm ile benzer noktalarıdır. Bu sendroma sahip kişilerin akıllarına takın herhangi bir sorunu sürekli olarak araştırdıkları da bilinmektedir. Esasen bu kriterler normal bir çocukta da görülebileceğinden Asperger sendromlular fark edilmeyebilmektedir. Ancak empati yoksunluğu, soyut olayları anlamlandırma ve beceri konusunda yaşadıkları yoksunluk dikkat çekici nitelikte olabilmektedir. Asperger sendromunu otizmden ayrılan noktaları ise şu şekilde sıralanmaktadır (Manav ve Altın, 2020: 25-26);

- Dil gelişiminde aksaklık yaşamamaları.
- Zekâ düzeylerinin normal olması ve gerilik göstermemesi,
- Arkadaş edinmeye duyulan istek,
- Davranış bozukluklarının anormal düzeyde olmaması

c. Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu

Çok nadir görülmekle birlikte “Heller Hastalığı” olarak da anılmaktadır. Çocuk, 24 aylık döneme kadar diğer yaşlıları ile ortak süreçlerden geçerken bu ay akabinde gerileme göstererek, orta ve ağır düzeyde zihinsel gerilik gösterebilmektedir. Bu

durumu çocuğun otistik davranışlar sergilemesi ve becerilerini yitirmesi takip etmektedir (Yazıcı ve Perçinel, 2014: 353-354).

d. Rett sendromu

Bu sendrom yalnızca kız çocuklarında görülmekte ve nedeninin genetik olduğu bilinmektedir. Bu sendrom da motor beceriler gitgide gerileyerek gelişim göstermeyi bırakır, basın bedenden daha küçük olduğu gözlemlenir ve ellerde adeta çamaşır yıkıyormuşçasına hareket hali gözlemlenerek bu davranışın takıntılı yapıldığı görülür (Haspolat, vd., 2021: 85).

e. Atipik otizm

Bu çocukların gösterdiği belirtilerin hafif olması nedeniyle, ‘yüksek fonksiyonlu otistik’ ismiyle de açıklanmaktadır. Atipik otizm yaygın tanılar arasındadır. Yukarıda sayılan sendromlar arasına girmeyen ve bu özellikleri taşımayan çocuklar için ayrılan sınıflandırmadır. Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bir bozukluktur. Temel bozukluklar içerisinde yalnızca birinin görülmesi halinde atipik otizmden bahsetmek mümkündür. Aynı zamanda diğer gelişimsel bozukluklar için belirtilen ölçütlerin taşınmaması halinde de bu tanı konmaktadır (Alpaytaç, 2007: 6-7).

2.1.1.4. Otizmin Nedenleri

Otizm konusunda en çok sorulan soru, bu gelişim bozukluğunun meydana gelmesindeki sebeplerdir. Konuya dair çocukların bakım verenleri ile yaşadıkları travma veya bağlanma problemleri, teknoloji kullanımı ya da sağlıklı yaşam olabileceğine dair varsayımlar yapılmaktadır. Özbey bu konuda otizm görülme nedenleri arasında anne ve babanın sosyo-kültürel ve ekonomik durumu fark etmeksizin çocuğun ilgi ve sevgiden uzak bir ailede yetişmesinin otizmle alakalı olduğunu belirtmektedir (Özbey, 2005: 17-24).

OSB nörogelişimsel bozukluktur ve nedeni günümüzde bilinmemektedir. Gerçekleştirilen araştırmalar, nörolojik ile sistemler arası etkileşimin aynı zamanda karmaşık biyolojik işlevlerin etkileri üzerinde durmuştur. Genetik, nörobiyolojik ve çevresel süreçler bahsi geçen durumlardan öne çıkan süreçlerdir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı: 2023: 12).

Darıca ve arkadaşları ise otizm görülme nedenlerini bir değil birden fazla birbiri ile ilişki sebepleri olduğunu ifade etmektedir. Ancak literatür, otizm görülme nedenlerini;

Psikojenik, Davranışsal, Organik ve Kavramsal teoriler olmak üzere dört grupta toplanmaktadır (Darıca, vd., 1992:28).

a) Psikojenik Teori

Bruno Bettelheim'in teorilerinde biri olarak bahsedilen ve genel olarak 1960'lı senelerde popüler olan görüşe göre bu sendrom bilhassa anne-oğul arasındaki ilişkide, çocuğun, reddedici ve soğuk olan bakım verenine ilişkin tepki olarak verdiği psikolojik geri çekilme davranışının sonucu olduğu söylenilmektedir. Otizm konusunda çalışan bazı araştırmacılar, bu tanıyı almış çocukların hangi sebeplere dayalı olarak içe kapanma ve sosyal olmayan davranışlarda bulduklarını incelemiş ve çalışma sonucunda bu davranışlarının temel nedenleri arasında duygusal etkenler ve yetiştirilme biçiminden kaynaklanan aksaklıklar olduğunu ileri sürmüşlerdir. 1970'lere doğru psikodinamik düşüncenin dünya genelinde etkisinin azalması ve psikojenik görüşe dayalı bilimsel kanıtların olmaması sebebiyle popülerliğini kaybetmiştir. (Bal, 2021: 13).

b) Davranışsal Teori

Otizmin belli davranışsal sistemlerin birleşmesi ve tesadüfi olasılıklarla oluşarak öğrenilmiş davranış grupları olduğu bu teoride savunulmaktadır. Otizmin yalnızca ebeveynlerden kaynaklı olmaksızın (bu durumda psikojenik teoriden ayrılmaktadır) çocuğun çevresinde olan herkes tarafından öğrendiği bir iletişim metodu olduğunu da ifade etmektedir. Bu durumda da otistik çocukların davranışlarının tamamının çevresel nedenlerden kaynaklı olduğu sonucu da ortaya çıkmaktadır. Konuya ilişkin gözlemlenen vakalarda, otistik çocuğun çevresinden aldığı uyarıların şeklinin ve karşı karşıya kaldığı durumların, normal çocukların karşılaştıkları olaylardan önemli ölçüde farklı olmamasıyla birlikte, meydana gelen olaylara verdikleri tepkilerin normal çocuklardan önemli ölçüde farklılık gösterdiğine ilişkin görüş ortaya çıkmaktadır. Bu görüşün savunucularının, otistik çocuğun, herhangi bir sebebe dayalı olarak çevresinden öğrenim almasının olanaksızlığı karşısında engele bağlı bir yetersizliğin söz konusu olmasına ilişkin doğal olarak meydana geldiğini ileri sürmektedir (Diken ve Toper, 2023: 88-92).

c) Organik Teori

Otizmin biyolojik temellerinin olduğu, beyindeki birtakım yapısal anomalilerin otizme sebebiyet verdiği fikri çok daha sonra kabul olmuş bir teoridir. Cerebellumun

(beyincik) gelişim bozukluğundan kaynaklı olarak oluşan bozukluk olduğu o dönemde ileri sürülerek çalışmalar yapılmıştır. Bu teori, otizmlili çocuğun gösterdiği dikkat, öğrenme ve algı süreçlerindeki eksikliğini açıklamaktadır. Giderek hızlanan çalışmalar neticesinde Kaliforniya Üniversitesi San Diego'dan Dr. Karen Pierce'in 2000 yılında, otizmlili beyin üzerinde çeşitli çalışmalar yapmış, yaptığı çalışma sonucunda normal çocuklarının beyin yapılarının tersine, otizmlili beyinin yabancı simalara/yüzlere karşı tepkisiz kaldığını fakat bildiği yüzlerle ilişkin tepki gösterdiği neuroimaging (Sinir Sistemi Görüntüleme) yöntemiyle saptamıştır. Beyin yapısını etkileyen süreçlerde bu çalışma sonrasında incelenen konular içinde yerini almıştır. Örneğin hamilelik döneminin kalitesi, doğum sonrası beyni etkileyebilecek herhangi bir olumsuzluk otizmi tetikleyebilecekler sebepler arasında yerini almıştır (Darıca akt: Alpaytaç, 2007: 9)

d) Kavramsal Teori

Bu teori Frith'e aittir. Ona göre otizmlili bireylerdeki ana problem; otizmin doğuştan gelerek zihinsel kavrama konusuna ait, mantık çerçevesinde sonuçlar elde etmeye sorun teşkil eden bir yetersizliktir. Çocukta bulunan bir eksikliğin başka alanlarda da eksiklik yaşamasında rol oynadığını belirtmektedir. Söz gelimi, normal bir çocuğun hayal gücüne dayalı olarak oynadığı oyunlarda otistik çocuklar meydana gelen iki durumla alakalı ilişki kuramamasından kaynaklı olarak yoksunluk yaşamaktadır (Darıca, vd., 1992: 18-28)

2.1.1.5. Otizmde Tanı ve Teşhisi

Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabında (DMS-V), Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı Ölçütleri şu şekilde sıralanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013: 25-27):

A. Şu an veya geçmişte herhangi bir biçimde açığa çıkan toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde devamlı yetersizliğin görülmesi. A kümesinde yer alan özelliklerin üçünü de tanı alacak bireyin kesinlikle taşıması gerekmektedir.

- 1) Sosyal -duygusal yanıt vermede aksaklık.
- 2) Sözel olmayan iletişim ve ötekilerle anlaşmak için kurulan davranışlarda eksiklik.
- 3) İletişim ve ilişkileri devam ettirmekte ve yanıtlamakta güçlük.

B. Belirtilen kriterlerden en az ikisinin görülmesi ile baş gösteren, şimdi veya geçmişte sınırlı, tekrar eden davranışlar ya da ilgiler. B kümesinde yer alan özelliklerin en az ikisini tanı alacak bireyin kesinlikle taşıması gerekmektedir.

- 1) Basmakalıp ya da yenilenen motor hareketler,
- 2) Rutinleşen davranışlar ve rutinelere bağlı kalma,
- 3) Sabit ilgi,
- 4) Duyusal olarak çok veya az duyarlı olma.

C. Erken çocukluk döneminde bu belirtilerin açığa çıkması.

D. Görülen belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik anlamda önemli düzeyde bozukluğa neden olmaktadır.

E. Bahsi geçen bozukluk zihinsel yetersizlik ya da genel gelişimsel gerilik nedeni ile açığa çıkmalıdır. Not: DSM-IV'e göre otistik bozukluk, Asperger bozukluğu ve YGB-BTA tanısı alanlar OSB tanısı alamazlar.

Otizm konusunda oluşturulan ilk ölçüt ise 1940'lı senesinde Kanner tarafından belirlenmiştir. Kanner, otistik çocukları diğer çocuklardan ayıran belli maddeleri ortaya koyarak günümüze kadar geçerliliğini çoğunlukla koruyan belli özellikler ileri sürmüştür. Kanner'ın tanı ölçütleri şöyle sıralanır (Aydos, 2021: 31-33):

- Öteki ile iletişim kurma isteğinden yoksunluk
- Konuşma ve iletişim geriliği
- İletişim amacı gütmeyen konuşmalarda bulunma
- Ekolali (yankı)
- Bence ve sence ya da zamir kullanımlarının karıştırılması
- Değişikliğe tepki
- Tekrarlayıcı ve belli bir amacı olmayan davranışlar
- Standart bir zekâya ve normal bir hafızaya sahip olmama
- Dış görünümde normallik.,

Araştırmalara göre 8-12 aylar arasında tam teşhis mümkün olmamaktadır. Bu duruma ek olarak kesin teşhis 5 yaşınlarından önce ve özellikle 18-24. aylar arasında konabilmektedir. (Sayan ve Durat, 2007: 107)

1943 senesinde psikiyatrist Leo Kanner, otizm tanısını '*Erken Çocukluk Otizmi*' şeklinde isimlendirerek otizmlı çocukların belli özelliklerini şu şekilde ifade etmiştir (Darıca, vd., 1992: 17-19);

- Duyulan sözel ifadeleri sıkça tekrarlama, şahıs zamirleri karıştırma
- Ekolalisi ve geç kazanılan dil becerileri sahip olan
- Hafızası son derece güçlü olan,
- Stereotip sergileyen veya belli davranışlara normalin üstünde bağlılık gösteren
- Aynılığı koruyarak stabile olma isteği olan
- Çevre ile iletişim kuramayan veya kurmakta zorlanan çocuklardır.

1961 senesinde ise, Dr. Mildred Creak liderliğinde bir kurul, otistik çocuklarla yakından ilgilenen ve profesyonellik kazanan bireylerle çocukluk otizmini net bir biçimde belirlemek amacıyla '*Dokuz Nokta*' isimli bir teşhis ölçütü oluşturmuşlardır. Bahsi geçen ölçüt ile belli maddelerle otizmlı çocukların teşhisinin kolaylaştırılması hedeflenmiş ve ölçütler içinde çocuğun farkındalığı, ötekilerle ve nesnelere ilişkisi bununla beraber tepkilerine bakılarak yalnızca otizm değil başka bozuklukların olup olmadığına yönelik bulgular çerçevesinde tanımlanmaktadır. Bahsi geçen ölçüğü O'Gorman 1967 senesinde yeniden güncelleyerek literatüre kazandırmıştır (Alpaytaç, 2007: 2-3).

Bir başka otizm teşhis yöntemi olan Rendle-Short'un '*Kontrol Listesi*' yöntemi ise; otizmlı çocukların iletişim becerilerindeki yetersizliği, kendilerini korumaktan uzak çevresindeki farklılıkları fark ederek karşı çıkan, temas kurmak istemeyen çocuklar olarak ifade etmiştir. Bahsi geçen tüm bu kriterleri Rutter ve arkadaşları, yeniden ele alarak güncellemiş ve bugünlere kadar otizmlı bireylere yönelik ortaya atılan tüm görüşleri 4 başlık altında toplamıştır. Bu dört madde şu şekildedir (Alpaytaç, 2007: 2-3);

- Bir çocukta mevcut otizmin ortaya çıkması için doğumundan sonraki otuzuncu (30.) aya kadar otizmin kendini açıkça göstermesi gerekir.
- Otizmlı çocuklarda konuşma ve dil gelişiminde gözle görülür problemler mevcuttur.
- Zihinsel gelişim (matematik, resim, müzik) göstermemekle beraber sosyal gelişimde de ilgilenmekte (fiziksel teması reddetmek,) yetersizlikler olduğu görülmektedir.

- Otizimli bireyler kalıplaşan her şeyi benimseyerek değişikliğe tahammül gösteremeyen çocuklar olarak tanımlanmaktadır.

Otistik çocuklarda davranışsal problemlere rastlanılmaktadır. Çoğunlukla 2-5 yaş civarında öfke nöbetleri açığa çıkmaktadır. Çocuk bahsi geçen dönem içinde sözel ifade yeteneğinin gelişmemesinden veya hiç konuşamamasından ya da kendini yetersiz ifade etmesinden ötürü bu eksikliğin öfkesini yaşayabilmektedir. Yaşanan öfke yanındakini tekmeleme, ses yükseltme, kendini yere atma şeklinde davranışlar sergilemesine sebebiyet verebilmektedir (Çandır, 2015: 11-12). Bu çocuklar öfke anlarında yanlarında olan eşyalara zarar verebilmekte, çılgılık atarak tepki gösterebilmekte ve şiddet eğiliminde olabilmektedir. Ancak her zaman öfkeleri bu şekilde açığa çıkmamakta, zaman zaman öfkeyi kendilerine de yönlendirerek kendilerine zarar verebilmektedirler. Yalnızca öfke halinde değil, endişe, başarısızlık veya kaygı halinde de kendi saçlarını çekebilmekte, tırnakları ile yüzlerini tırmalayabilmekte, başlarını duvara vurabilmekte veya ısırma davranışında bulunabilmektedirler (Arıboğan, vd., 2005: 88).

2.1.1.6. Otizmde Tedavi

Otizm eğitiminde hangi yöntemin daha etkili olduğuna dayalı belli bir ortak görüşün bulunmamasıyla beraber eğitsel tedavi yöntemlerinin, erken yaşlardan itibaren uygulanmasının önemi konusundaki görüşler ortaktır. Otizm tedavisinde en etkili olan ya da kesin çözüm olarak kanıtlanan herhangi bir yöntem mevcut değildir. . Bununla beraber yapılan bazı çalışmalar ve belirtilen yaklaşımların belirli oranlara kadar çeşitli iyileşmeler gösterebileceği yönündedir (Kayaalp, 2000: 40-55). Kayaalp'in otizmin tedavisi yaklaşımları için dört ana başlık belirtmektedir:

- Biyokimyasal Tedaviler
- Duyusal ve Algısal Tedaviler
- Psikolojik Tedaviler
- Davranışsal / Eğitsel Tedaviler

a) Biyokimyasal Tedaviler

İlaç Tedavisi

Bu tanı üzerine verilen ilaçların temel amacı semptomların hafiflemesi üzerinedir. Otizimli çocuklarda normalin üstünde görünen hareketlilik, huzursuz davranışlar,

kendine zarar verme, saldırgan tutumlar, tekrarlayan hareketler ve bunlara ek olarak epileptik nöbet geçirme ilaç kullanım gerekliliğini düşündüren semptomlar arasındadır. Fakat zaman içinde ilaçlı tedavi yönteminin otizm konusunda yeterli olmadığı düşünülerek daha geniş perspektifte durumun ele alınması amaçlanmıştır (Grandin, 2005: 101).

Vitamin Tedavisi

Dr. Bernard Rimland bu yöntemin öncüsü olarak anılmaktadır. Autism Research Institute (ARI) (Otizm Araştırma Enstitüsü) kurucu başkanı olarak Amerika'da tanınan Dr. Rimland, bu yöntemi geliştirmekte ailelerin dönüşünden destek almıştır. 1960'lı yıllarda bazı ebeveynlerin çocuklarına destekleyici vitaminler vermeleri halinde ilerleme kat ettiklerini gördüklerini bildirmeleri üzerine kendisi bu konuyu incelemiştir. Yaptığı çalışma sonucu bazı vitaminlerin (özellikle B6 vitamini ve Magnezyum) otizmlili çocukların tedavisinde son derece önemli olduğunu ve geliştirdiği yöntemlerin uygulanması halinde %35- 50 oranında ilerleme kaydedildiği belirlenmiştir (Alpaytaç, 2007: 14).

Diyet Uygulamaları

Otizmlili çocukların beslenmesinin farklı olması gerektiğini savunarak özellikle gluten ve kafeinden arındırılmış gıda rejimlerinin önde tutulduğu bir beslenme biçiminin gerekliliğini söyleyen Kayaalp bu konuya dikkat çekmiştir. Bu aşamada da aile dönüşleri önemli görülmüş, süt ve süt ürünlerinin kullanımının azaltılması halinde otizm semptomlarında düşüş yaşandığı çalışmacılar tarafından gözlenmiştir. Kafein, süt ürünü olması aynı zamanda gluten vb. ürünlerin işlenmiş olmasından ötürü dikkat edilmesi gereken gruba girmektedir. Kayaalp bu konuda, otizmlili çocuklardan herhangi birinin bu maddelerden birine toleranssızlığının olması halinde beyin dokularının şişme yaşanabileceğini de belirtmektedir (Güller, vd., 2020: 75-76).

b) Duyusal ve Algısal Tedaviler

Duyusal Bütünleme Terapisi (Sensory Integration)

Bu tedavi yönteminde vücut ve duyum birliğine dikkat çekildiği görülmektedir. Özellikle otizm tanısı alan çocukların ötekinin kendisine dokunması halinde aşırı tepki verdiği ya da hiç tepki göstermediği, vücudunu tanımadığı ya da vücudunu tanıırken sorunlar yaşadığı, koordinasyon bozuklukları gibi temalar yaşadığı bilinmesinden ötürü bu terapi yönteminin inceleme konusu olmuştur. Bu yöntem bahsi geçen

durumları ele alarak çocuğun hareketlerinin nasıl organize edilebileceği sorusu çerçevesinde yöntemler geliştirir (Korkmaz, 2005: 82).

İşitsel Tedavi (AIT – Auditory Integration Therapy)

Psikiyatris olan Guy Bernard'ın geliştirdiği işitsel tedavi yöntemi özellikle psikolojik sorun ile öğrenme bozuklukları karşısında kullanılmaya yönelik olarak uygulanmaya başlanmıştır. Ses konusunda gösterilen aşırı hassasiyet veya ses konusu üzerine yaşanan problemlere ilişkin yapılan başvurulara cevap vermesi amaçlanmıştır. Bernard, işitme konusunda yaşanan problemlerin küçük eklem, kas ve kemikler üzerinden yaşanan sorunlara dayalı olduğunu düşünerek müzikle tedavi yöntemini geliştirmiştir. Belli ses frekanslarının filtrasyonunu geliştirmiş ve yaşanan acının bu yolla hafifletebileceğini düşünmüştür. Yönteminde on gün boyunca günde bir saat olmak üzere belli frekansları kulaklıkla hastalara dinletilmesini isteyerek ortakulağa ve beyne belli masaj uygulaması yapmak istemiştir. Uygulama sırasında bazı gruplardan olumlu cevap alarak seslere karşı aşırı hassasiyete ciddi düşüş gözlemlerken bazı çocuklarda işe yaramadığını gözlemiştir. Ancak otizmlili çocukların ebeveynlerinde bu yöntemin çok daha psikolojik olumlu süreçler gösterdiği görülmüştür (Özeren, 2013: 61-62).

Hızlandırılmış İletişim (Facilitated Communication)

İletişim konusunda problem yaşayan otizmlili çocuklara yönelik Douglas Bikken tarafından oluşturulmuş bir yöntemdir. ABD'de 1989 yılında Syracuse Üniversitesinde görev yapan Bikken, bu yöntemi Avustralya'dan, getirilmiştir. Uygulama sırasında ebeveyn desteği gözetilerek daktiloda ya da bilgisayardan belirli yazılar yazılması talep edilmektedir. Fakat bu yönetime dayalı araştırmalar ve çalışmalar devam etmektedir (Korkmaz, 2005: 83).

c) Psikolojik Tedaviler

Psikoterapi

Kayaalp 1940 senesinde, otizmi ilk kez tanımlamaya çalışan Kanner'ın özellikle ele aldığı patolojinin “erken çocukluk döneminden itibaren, öteki insanlar ve durumlarla ilişki kuramama” olduğunu belirterek, bahsi geçen yıllarda otizm tanımına dikkat çekmektedir. Özellikle 1940'lı yıllar otizm'in anne eksikliği (maternal deprivation) tablosu ve çocukluk şizofrenisi ile belirli özelliklerde birleşmesi üzerine birbirine yakın tedavi yöntemlerinin uygulandığı dönemlerdir. Bu durumda otizmin tedavi

yaklaşımında psikoanalitik terapiler de değerlendirilmiştir. Dönem için Mahler ile Klein, otizmlili ve şizofreni tanılı çocuklarla psikoanalitik yaptıkları çalışmalar ile bilinmesinden ötürü ve otizmin anne-çocuk ilişkisine dayalı olabileceğine dair görüşlerin ortaya atılması; psikiyatristin otizmlili çocuklar için tatmin edici ve doyurucu bir nesne olabileceği düşünülmüştür (Kayaalp, 2000:54-55). Rank, bu görüşten yola çıkarak annenin (bakım veren) kişiliği üzerinde bilhassa durarak otizmlili çocuk ve ergin bireylerin annelerinin kişilik özelliklerini 3 sınıfa özetlemiştir (Şanlı, 2022: 1-3):

- I. Doğum sonrası veya manik depresif depresyonu teşhisleri almış kişiler
- II. Remisyondaki şizofreni hastaları
- III. Duygusal ilişkiler kurma konusunda yeterli kapasiteye ve olgunluğa ulaşamayan narsistik kişiler.

Tutma Terapisi

1970 senesinin son döneminde Dr. Martha Welch'ın ileri sürdüğü bu yöntem; çocuğun annesi ile yüz yüze oturur pozisyonda veya yatarak annenin otizmlili çocuğuyla göz kontağı kurması ve çocuğuna sarılması görüşü üzerinedir. Terapi sırasında annenin görevi temas kurmak ve duygularını çocuğa aktarmaktır. Süren seanslarda otizmlili çocukların ağladıkları ve seslerini fazla yükselttikleri görülmüştür. Yapılan bu seansların geçmiş yıllarda kurulamayan bağları onarıcı olabileceği görüşüne yöneliktir. Kurulamayan bağ tamamen annenin suçu olmadığı belirtilirken tutma seansını özellikle annenin yapmasının gerekliliği vurgulanmaktadır. Tedavinin faydası konusunda farklı görüşlere rastlanılmaktadır (Danış, 2001: 75-76).

d) Davranışsal / Eğitsel Tedaviler

Otizmlili çocukların gelişiminde erken tanının ve buna dayalı olarak eğitime erkenden başlamanın hayati önem taşıdığını belirtmektir. Yapılan araştırmalarda bu görüşü destekleyerek doğru tedavi ve eğitim metodu gören çocukların gelişim gösterdiğini vurgulamıştır. Ancak buradaki vurgu, çocuğa has eğitim metodu/program olmasına yöneliktir. Yapılacak eğitimlerde ebeveynlerin de yer alması otizm tedavisinde önemlidir. Yalnızca çocuğun değil, ailenin ve klinisyenin iş birliği içinde olması tedaviyi hızlandıran önemli koşullar arasında yer almaktadır (Korkmaz, 2000: 91).

Bu anlamda ortaya çıkmış ve hala kullanılmakta olan bazı Eğitsel/Davranışsal tedaviler şu şekildedir:

Lovaas Yaklaşımı

Prof. Dr. O. Ivaar Lovaas tarafından ileri sürülen yöntem, uygulamalı olup temellerini 50 senelik bir gelişim döneminden almaktadır. Uygulamalı davranış terapisi olarak da adlandırılan bu yöntem otizmlili çocuğun öğrenmesi istenilen davranışlarda ya da bırakması istenilen davranışlarda pekiştiricilerin kullanılarak yapılmaktadır. Yöntem içinde belli başlı yaygın teknikler de kullanılarak yetişkin yönlendirmesi ile yapılmaktadır. Çalışma sırasında çocuk, eğitimci ve ebeveyn iş birliği yaparak beraber hareket etmektedirler. Okulda ya da çocuğun evinde, haftada 20-40 saat arası yapılarak sonuç göstermesi beklenmektedir. Bu yaklaşıma erken tedavi yaklaşımı denilmesinin nedeni, çalışmanın amacının tanı alınır alınmaz uygulanmaya başlanması sayesinde çocuğun 5-6 yaşlarına gelmesi ile yaşlılarıyla beraber okula gitmesi olmasıdır (Özerk, vd., 2017: 248-252).

Teachh Metodu

1964'lü yıllarda North Carolina Üniversitesi'nde geliştirilen bu yöntem otizmle savaşılmaktansa otizm koşullarına uymayı amaçlamaktadır. Bu yöntem; otizmlili davranışları azaltmayı hedeflemeyerek, otizmin gerektirdiği ortam ve koşulları en üst seviyeye çıkarılmasını belirtmektedir. Bu anlamda çocukların görsel becerilerini açığa çıkarma hedefi; işaret dili, resimli ve kelimeli iletişim tahtaları kullanılır (Alver ve Gümüş, 2020: 1144).

Floortime Yaklaşımı

Floortime Yaklaşımını geliştiren uzmanlardan biri Dr. Stanley Greenspan'dur. Bu yaklaşımın uygulama alanının ev olduğu dikkat çekmektedir. Çocukların biricikliğinin ön planda tutularak bireysel olarak hazırlanan tedavide, iletişim desteği üzerinde durulmaktadır. Bu yaklaşımda da anne, baba, terapist ve çocuk iş birliği gözetilmektedir. Greenspan, tedavi yönteminde ebeveyn desteğinin önemini; ebeveynler için seans sırasında çocukla daha çok yakınlaşmak ve tanımak olduğunu belirtmektedir. Bu yaklaşımda yetersiz olmakla eleştirilmektedir (Mercer, 2017: 628-631).

Konuşma Terapisi

Otizmlili çocukların en önemli eğitimlerinden biri kendini ifade edebilme yani konuşma terapisi. Otizmlili çocukların kendilerini ifade edebilmeleri halinde gösterdikleri uyumsuz davranışlarda hafifleme olduğunu düşünen Korkmaz'a göre bilhassa hafif ve

orta derecede otizmliler çocukların öncelikli olarak konuşma terapisine başlamaları gereklidir. Konuşma terapisinde özel bir işaret dili öğrenimi sağlanır. Burada semboller öğretilerek iletişim kurulur ve buna “Makaton Terapisi” denir. Bu yöntem ve terapide öncelik çocuğun konuşmasıdır çünkü konuşan, iletişim kurabilen çocuğun diğer alanlarda da eğitim ve öğretiminde başarılı olmaktadır. Bu nedenle konuşma terapisinin otizm tedavisinde önemi daha büyüktür (Sarı ve Elverici, 2021: 565-566).

Fizyoterapi

Bu tedavi yönteminin uygulanmasındaki asıl amaç çocuğun dikkatini dış dünyaya çekmektir. Çocuk gördüğü nesnelere ne kadar iletişim halinde olabilirse o kadar çok gelişebileceği düşünür. Herhangi bir eşyanın dikkatini çekmesi ile kullanacağı göz-el hareketleri bu alanlarda da gelişmesini ayrıca sağlayacaktır. Bu nedenle fizyoterapi içinde el ile göz arasındaki koordinasyonu arttırmak, gündelik yaşam becerilerini ileri seviyeye taşımak, ince motor becerilerini yükseltmek, istem dışı hareketleri azaltarak düşürmek, herhangi bir gayeye hizmet eden davranışları pekiştirmek, ötekini taklit edebilmeyi sağlamak ve vücut postürünün dik olması da hedeflenir. Bu terapi içine aynı zamanda çocuğun herhangi bir spor dalı ile uğraşması ve aile ile yakın temas kurarak kucaklaşması girmektedir (Koyuncu, vd., 2022: 119-120).

Sanat ve Müzikle Tedavi

Korkmaz otizm tanısı almış çocukların sanata ayrı bir kabiliyetleri olduklarını savunmaktadır. Otizmliler çocukların sanat ve resim konusunda üstün yetenekli olduklarını vurgulayarak bazı çocukların özellikle müziğe bazılarının ise daha çok resim konusunda üstün vasıflar taşıdığını belirtmektedir. Müzik, otizmliler çocuklar üzerinde büyük ölçüde yatıştırıcı özelliklere sahiptir. Müzik dinleyen otizmliler çocukların odaklanma gücü yaşamalarında düşüş görülmüştür. Yani müzik sayesinde artan dikkat yeteneği, sakinleşme ve bu sayede eğitimlerinde ilerleme görülmektedir. Bunlarla beraber literatürde yer alan Yunuslarla Tedavi yöntemi de bahsedilmektedir. Eraktan’a göre, bu yöntem genellikle psikiyatrik ve nörolojik hastalarda kullanılırken aynı zamanda otizmliler çocuklarda da işlevsel bir tedavi yöntemidir. Suya girmesiyle birlikte gelişen kas ve iskelet sisteminin yanında çocuğun hayvan sevgisi ile sosyalleştiği görülmektedir. (Yurteri ve Akdemir, 2019: 347-438).

2.1.1.7. Otizmde Eğitimi

Otizmli çocukların tamamına uygulanabilecek standart bir eğitim programı mevcut değildir. Bu çocukların algılama seviyeleri, odaklanma süreleri, anlatılanı anlama yetenekleri, yeteneklerini keşfederek uygulama becerileri aynı değildir. Bu durum da çocukları aynı eğitimden aynı oranda istifade edememeyi getirerek ‘Bireysel Eğitim Programı’ uygulanmasının önemini göstermektedir. Otizm konusunda eğitim veren hemen hemen her kurumda özel olarak ayarlanmış yapılandırılmış mekanlar mevcuttur. Çünkü otizmli çocukların dikkat süreleri uzun değildir ve eğitim sırasında herhangi bir uyaran karşısında bu çocukların dikkatleri çok kolay dağılabilmektedir. Bu nedenle ortamın son derece sade olması gereklidir. Bu çocukların özellikle değişikliklere karşı toleranslarının az olduğunun bilinmesinden ötürü eğitimcilere ders verilen ortamın sıklıkla değişmemesi ve düzenlerin değiştirilmemesi de salık verilir (Özbey, 2005: 77).

Eğitim konusunda bir başka önemli konu ise eğitimin sürekliliğidir. Yolun başında beceri edinmeleri zor görünen otistik çocuklar, uzun soluklu, devamlılığı olan, yeterince doğru hazırlanmış bireysel programlar karşısında eğitim sonunda istenilen sonucu sağlayabilmektedir. Ancak tersi durumda beklenen koşulların sağlanmaması çocuğun eğitimini etkileyerek eğitim içeriğinin kalitesinin de zedelenmesine neden olmaktadır. Bazı otistik çocukların bir davranışı edinmeleri bir gün sürerken bir başka çocuğun bir hafta, bir ay bazıları için ise bir yıl sürebilmektedir. Bu durumda eğitimde önemli olarak davranış kazandırmak ya da eğitimin kalitesini arttırmak için dersin sıklığı önemli bir konudur. Eğitimin sürekliliğinin oluşturulması akabinde eğitim yoğunluğu konuşulması gereken bir diğer konudur. Eğitim süresi öteki çocuklarla otistik çocuklar arasında farklılık göstermektedir. Otizmli çocukların dikkatlerinin çabuk dağılmasından ötürü eğitimin küçük parçalara ayrılarak çocuğa aktırılmasının uygun olduğu düşünülmektedir (Alpaytaç, 2007: 21).

Otizmli çocukların eğitimi yalnızca onları kapsamamakta, ebeveynlerini de yakından ilgilendirmektedir. Çocuktaki ilerlemeyi ilk olarak ailenin fark etmesi beklenir bu nedenle eğitim sürecinde ebeveynlerin dönüşleri önemlidir. Bu süreçte terapist ve aile devamlı olarak iş birliğinde olmalıdır. Eğitim yerinde öğrenilen bir davranışı aile de çocuğu ile tekrarlamalı ve düzeni korumalı, çocuğu desteklemelidir. Bu konuda en çok zorluk yaşanan konu, ebeveynlerin çocukları için her şeyi yapmalarıdır. Ancak bu durumda otizmli çocukların gelişimi sekteye uğramaktadır. Bu durumda terapistin

otizmliler bir çocuğun bir davranışı kazanmasında tekrar etmenin önem arz ettiğini, hayatını kolaylaştırmak ya da acıma duygusu ile onun her ihtiyacının giderilmemesi gerektiği belirtilmelidir. Uzun vadede bu eğitimler çocuğun hayatını değiştirici niteliktedir (Bal, 2021: 21).

Eğitimde Kullanılan Teknikler

Darıca eğitim alanında kullanılmakta olan teknikleri şu şekilde sıralamaktadır (Darıca, vd. 1992: 72-75);

a) Yardım

Otistik çocuktan beklenen davranışı almak için kullanılan uyarıcıdır. İşaret yardımı, sözel yardım ve fiziksel yardım olarak uygulanmaktadır (Ingersoll ve Shreibman, 2006: 488). Fiziksel Yardım: Eğitimin ilk etaplarında daha çok kullanılır. Eğitim başladığında eğitmen otizmliler çocuğu elleri ile yönlendirir ve istenilen davranışı sonlandırana değin onun yanında rehberlik eder. Örneğin, kendisine bakmasını istiyorsa eğitmen “bana bak” der ve istediği davranışı görememesi halinde eli ile çocuğun çenesinden tutarak kendisine çevirebilir. İşaret Yardımı: Burada amaç, işaret yapılarak herhangi bir davranışı çocuğun yapmasını sağlamaktır. Burada baş sağa sola hareket edilerek evet ya da hayır mesajını anlamasını sağlamak olabilir ya da parmakla işaret edilen yeri çocuğun kavraması olabilir. Sözel Yardım: Eğitim sırasında kullanılan herhangi bir uyarının çocuğa daha çok açıklamak amacıyla izah edilmesidir. Örneğin; otur davranışı anlamayan çocuğa “sandalyenin üzerine otur” demek bu yardım türüne girmektedir (Ingersoll, 2008: 107-109).

b) Ödül

Ödül, otistik çocuklar için önemlidir. Burada amaç çocuğun istenilen davranışı yapmasını sağlamaktır. Yeni beceriler kazanması istenilen çocuğun kazandığı becerilerin taktir ve onayının bir göstergesi niteliğindedir. Burada Özmen ve Töret (2016: 387-389) verilen ödülleri üç sınıfta kategorileştirmiştir;

Birincil Ödüller – Çocuğun sevdiği abur cubur niteliğindeki yiyeceklerin verilmesidir (Süt, çay, cips, bisküvi, çikolata, meyve, şeker vb gibi içecek ve yiyecekler).

İkincil Ödüller – Daha çok temas kurarak veya sözel yöntemle onaylanmasıdır. Örneğin çocuğu kucaklamak ya da tebrik etmek gibi.

Etkinlik Ödülleri – Çocuğun hoşuna giden bir mekânı ziyaret etmek, parka gitmek ya da bir ortamda eğlenmek bu ödül grubundadır.

c) Ayırıcı Uyarıcı

Bu uyarma yöntemi ses tonunun değişikliği ile yapılmaktadır. Ayırıcı uyarıcı, otistik çocuğa, normal konuştuğu ses tonu ve vurgulamasını değiştirerek sözel bir yöntemle bir şey öğretmeyi amaçlar. Bu durum karşısında çocuk, sesin değişikliğini fark ederek uyarıcının kendisine demek istediğini anlamasıyla olumlu davranışı çabuk kazanarak kendisine ödül geleceğini bilecektir. Bu yöntem “ayırt edici öğrenme” ile sağlanmaktadır (Görgülü, 2022: 30).

d) Eğitimde Kazandırılması Amaçlanan Beceriler

Otizmlili çocukların eğitim programında mutlaka beceri kazanmaları hedeflenmektedir. Bu beceriler dört farklı şekilde özetlenmektedir:

Öğrenme Evresine Hazırlık Becerileri: Eğitim konusunda derinleşmeden öncelikli kuralların öğretilmesi gereklidir. Örneğin oturmasının sağlanması, emirleri algılaması, göz kontağına alışması gereklidir. İlk olarak bu zeminin oturtulması hedeflenerek eğitim için alt yapı oluşturulmaktadır (Çelik, 2022: 27-28).

Öz bakım Becerileri: Öz bakım her insan için önemlidir ancak otizmlili çocuklar için daha da önemlidir. Öz bakımlarını kendilerinin karşılayamayacağına dair bir algı mevcut olsa da kendi öz bakımlarını saplayabilmeleri eğitim içerisindeki hedeflerden bir tanesidir. Bu becerilerin erken kazanılması ilerleyen dönemlerde devamlılık göstermesi adına önemlidir. Bu beceriler içinde giyinme-soyunma, tuvalet eğitimi, vücut temizliği ve beslenme ilk akla gelenlerdir. Çocuğun kendi öz bakımını sağlaması hem ebeveyne bağımlılığını azaltmak hem de özgüvenini sağlamak için gereklidir. Bu sayede ailenin de yükü hafifleyerek çocuğunun gelişimine daha çok inanmakta ve eğitimi desteklemektedir (Çankaya, 2013: 5-7).

Dil ve Konuşma Becerileri: Dilin desteklenmesi iletişimi sağlayarak sosyal ilişki, problemini paylaşma, sorun çözme becerisini beraberinde getirmektedir. Bu durum karşısında kendi ve çevresiyle barışık olması gözlemlenebilir. Otizmlili çocukların davranış problemlerinin kökeninde kendilerini ifade edememelerinin verdiği yük olduğunu vurgulamaktadır (Elverici, 2021: 5-6).

Sosyal Beceriler: Sosyal gelişim sağlamış otistik çocuklar, dil becerisi konusunda kendisini geliştirmiş bu sayede iletişim kurabilen ve çevresi ile etkileşim kurabilen çocuklardır. Ancak yine aynı çocukların farklı sosyal koşullara adaptasyon sağlamak konusunda güçlük yaşadıkları da gözlemlenebilmektedir. Sosyal becerilerden kastedilen belli beceriler vardır. Bu becerileri Özbey tarafından şu şekilde sıralanmaktadır; vücudu tanıma, ebeveynlerini ve aile üyelerini tanıma, ev içindeki kısımları ayırt etme ve söyleme, ev içindeki nesnelere aşinalık, temizlik kurallarına yatkınlık, hava farklılıklarını kavrama, günlerin isimlerini bilme, mevsimleri bilme, giyeceklerin ne olduğunu anlama, meyve ve sebzeleri ayırt etme, trafik ışıklarını söyleme ve doğaya, insana, hayvana saygı gösterme kuralları şeklindedir (Özbey, akt: Kurşun, 2023: 181-182).

Eğitim hedefleri içerisinde yer alan bir başka konu, çocuğun hareket anlamında gösterdiği sorunların azaltılmasıdır. Bahsi geçen konu içerisinde sebepsiz dolaşma, sıklıkla öne-arkaya sallanma zaman zaman da ağlama görülmektedir. Bunları takiben vurma, ısırma, tırmalama davranışları kendine ve ötekine zarar verebilmektedir. Her çocukta aynı şey görülmeye bilmektedir. Bu sebeple de her çocuk için sıklıkla sergilediği problemleri tanıma ve ayırt etme, akabinde bu davranışları engellemek adına kazandırılacak becerilere odaklanılması gerekmektedir (Alpaytaç, 2007: 23-24).

Darıca, vd. otizmli çocukların problemleri tanıma ve ayırt etme için, davranışları adına önce buldukları mekân akabinde yapılan hareketler ve bunların neticesi ile ilişkisine odaklanması gerektiğini belirtmektedir. Ona göre çocuğun sergilediği davranışlar yaşadığı ortamdaki bağımsız değildir. Bunu takiben bu davranışın hangi sebeple çocuk tarafından yapıldığı yine yaşadığı ortamda öğrenilebilmektedir. Yani bir davranışı engellemek için yalnızca davranışın sonlanmasına değil bu davranışın hangi sebeple yapıldığına da bakılması gerektiği belirtilmektedir. Çalışmacılar, çocuğun dikkatli gözlemlenmesi ile davranışlarının altında yatan nedenleri anlamının mümkün olduğunu ve bu sayede nasıl engellenebileceğinin tespitinin mümkün olduğunu belirtmektedir. Bunun içinde bazı teknikler uygulanmakta ve başarılı sonuçlar elde edilmektedir. Bunlar arasında; bilmemezlikten, sunulan hediye kaldırma, tenffüs verme (timeout) yer almaktadır. Hepsisiyle beraber son olarak eğitimle ele alınan konulardan bir tanesi bahsi geçen konuda sıklıkla görülen obsesifçe yapılan bir takım tekrar davranışların kontrol altına alınması çalışmasıdır. Ebeveynlerin en çok rahatsız olduğu konuların başında gelen bu

durum belli bir zaman sonra eğitimi de önlemektedir. Çocuğun obsesif davranışları yeni beceriler kazanmasını engellemesi halinde öğretmenlerin odaklandığı ilk konular arasında yerini almaktadır (Darıca, akt: Günnar, 2023: 2-4).

2.1.2. Dünya’da ve Türkiye’de Otizm ile İlgili Öne Çıkan Kurum ve Kuruluşlar

Dünya’da ve Türkiye’de otizm ile ilgili kurum ve kuruluşlar aşağıda sıralanmıştır.

2.1.2.1. Türkiye’de Otizme Yönelik Öne Çıkan Kurum ve Kuruluşlar

a) MEB RAM

Açılımı, Millî Eğitim Bakanlığı Rehberlik Araştırma Merkezi olan, konuyla ilişkili ilgili yönetmelikte bahsi geçen mevzuatla alakalı Millî Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde bahsi geçen konuyla alakalı mevcut unsurları uygulamalı olarak yürüten kurumlar RAM’lar olmaktadır. Millî Eğitim Bakanlığı Mevzuatında “Rehberlik ve araştırma merkezi; eğitim öğretim kurumlarındaki rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinin etkin ve verimli bir şekilde yürütülmesine ilişkin çalışmalarla bölgesindeki özel eğitim gerektiren bireylerin tanılanması ve bu bireylere yönelik rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerini yürütmek amacıyla her il merkezi ile nüfus ve hizmet gereklerine göre ilçelerde Bakanlıkça açılır” bahsi geçmektedir (MEB, 2023: 1-2).

b) Oçem

Türkiye de OÇEM’ler bağımlı ve bağımsız olarak bulunmaktadır. Kurumların bağımlı ve bağımsız olmaları, otizmlı çocukların alım kriterleri nedeniyle (Yücel, 2006: 5). Bağımlı OÇEM’ler; ilköğretime giden veya yaşı bu seviyede olan, lavaboya gidebilen ve temel tuvalet ihtiyacını karşılayabilen çocuklardan oluşmaktadır. Ancak çocuğun henüz bunları yapamaması, kurama kabulü içine engel oluşturmamakta ve gelişim evresine göre gerektiği zamanda yapması beklenebilmektedir. Bunlara ilave olarak eklenen bir diğer kriter dil bilgisidir. Çocuğun sorulan sorulara cevap vermesi veya algılanması veya dış uyaranlara açık olması kuruma kabul edilmesi için yeterlidir. Çocuğu süreğen davranış problemi olması halinde okula kabul edilmemektedir (MEB: 2004: 4-5).

Bağımsız OÇEM’lerin ise çocukları kabul kriteri şudur (Akçin, Teyyare ve Mandan, 2016: 69-70);

- 3 yaşın üzerinde olmak
- Lavabo ihtiyacını haber vermek (3-6 yaş)
- 6 yaş ve büyükler için tuvalet bilgisine hâkim olmak
- Devamlı gitmek zorunda olup eğitimini engelleyecek bir yere gidiyor olmamak (hastane gibi).

OÇEM’lerin eğitim süreci ile, MEB’in yoğun çalışmaları neticesinde, "Otistik Çocuklar Eğitim Programı (OCEP)" oluşturulmuş ve 1999 senesinde eğitim hayatına geçilmiştir. Bu çalışmanın amacı 3-15 yaş arasında otizmlili olup eğitim öğretimden istifade edemeyen çocukların eğitim hakkının sağlanmasıdır. Okullarda bulunan “okul rehberlikve psikolojik danışma servislerinin” bir başka amacı, özel eğitime ihtiyaç duyulan çocukların tespitidir (MEB, 2003: 1-7).

c) Otizm Dernekler Federasyonu

2006 senesinde 24 STK ile ortak kurulmuş olan Otizm Platformunun 8 senelik deneyimleri akabinde, Türkiye’de bulunan otizmlili bireylerin toplum içinde refah yaşamaları adına sosyo-ekonomik koşullarının yükseltilmesi amacı ile 10 sivil toplum örgütünün bir araya gelerek 2014 senesinde Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED) kurulmuştur. Türkiye’de yaşanan otizmlili birey ve ailelerini temsil etmek amacıyla kurulan en büyük kuruluş ODFED, toplumu bahsi geçen konu için bilinçlendirmeyi de tercih etmektedir. ODFED ’in temel misyonu; toplumun otizm konusunda bilgisinin artırılması ve otizmlili bireylerin standartlarının yükseltilmesidir. Bahsedildiği üzere, otizmlili aileler çocukları nedeniyle toplum tarafından ayrımcılığa, zorbalığa ve şiddete maruz kalabilmektedir. Bu nedenle topluma yapılan farkındalık çalışmaları başta otizmlili bireye bakım veren aileler için önem arz etmektedir (Odfed, 2023: 1).

d) Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı

2003 yılında İstanbul ilinde Tohum Otizm Vakfı ismiyle kurulan; otizmlili çocuğu topluma kazandırma, otizmde erken tanı ve müdahale gibi konular üzerine otizm tanısı alan çocuklar ve bu çocukların aileleri için çalışma yapan bir kuruluştur. Ayrıca bu vakıf savunucu rolü de görmektedir. Bu vakfa gönüllü olarak üye olan aileler, otizmlili çocukları yönelik çeşitli çalışmaları gerçekleştirmekte, savunucu faaliyetlerde yer almakta ve bu kuruluşa çeşitli yollarla destek sağlamaktadır. Vakıf günümüzde aktif olarak çalışmalarını sürdürmeye devam etmekte ve ülke çağında birçok aile tarafından

destek görmektedir. Tohum Otizm Vakfının birçok projesi bulunmaktadır, bu projelerden biri olan Eğitime Uzanan Yol Projesi kapsamında sadece 2017-2019 yıllarında 20 ilde yaklaşık olarak 1600 otizimli çocuğa sahip aile bireyine özel gereksinimli çocukların hakları hususunda eğitimler düzenlenmiştir. Bu vakıf, birçok sivil toplum kuruluşunun da desteğini alarak, Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip olan bireylere yönelik Ulusal Otizm Eylem Planı'nın Türkiye'de yürürlüğe girmesi konusunda aktif rol oynamıştır (Pamuk ve Melekoğlu, 2021: 563).

2.1.2.2. Dünya'da Otizme Yönelik Öne Çıkan Kurum ve Kuruluşlar

a) World Autism Organisation (WAO)

“Dünya Otizm Örgütü” (WAO) 21 Kasım 1998'de, Lüksemburg kurulmuştur. Bu kuruluş daha sonrasında Danimarka'dan Hans Wulffsberg'in bildirisi ile Otizm Avrupa tarafından üstlenildi. Bu öneri iki gözleme dayalı oluşturulmuştur;

1. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO), UNESCO vb. kurum ve kuruluşların otizm adına herhangi bir faaliyetinin olmaması
2. Otizimli bireylerin elzem ihtiyaçlarının görülmemesi.

Bu nedenle “Dünya Otizm Örgütü” kurularak Dünya Sağlık Örgütü, UNESCO ve Birleşmiş Milletler de tanınmaya ve hakların görülmesi amacıyla hareket edilmiştir. Bir diğer amaç ise otizimli bireylere dair hak aramanın ve ihtiyaçların dile getirilmesinin mümkün olabileceğini göstermektir (<https://worldautismorganisation.com/history>, 2023:1).

b) Autism Europe

Otizm-Avrupa, uluslararası bir dernek olup temel işlevini otizimli bireylerin haklarını anlatmak ve toplum bilincini oluşturmak olduğunu belirtmektedir. Bu amaçla 40 Avrupa ülkesinden yaklaşık 90 üye ile otizm örgütü aralarında önemli irtibat sağlanmasında görev oynamaktadır. Otizm-Avrupa, kamuoyunun bilinçlendirilmesinde ve otistik kişilerin haklarına ilişkin tüm konularda Avrupalı karar alıcıları etkilemede önemli bir rol oynamaktadır. Dernekte aktif olarak otizimli bireylerin ebeveynleri, bakım verenler ve öz savunucular görev almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ve Birleşmiş Milletler (BM) ile ortak projeler yürüten bu

dernek, otizm konusunda dünya genelinde tanınmakta ve önemli projelerin yürütülmesi sağlanmaktadır (<https://www.autismeurope.org/who-we-are/>, 20232: 1).

2.1.3. Otizm ve Toplum

Bireyin sağlığı genellikle kişisel olarak görülerek yalnızca bireyi ilgilendiren bir durum olarak algılanmaktadır. Ancak sosyal olan insanın, hastalığı da sosyaldır ve yalnızca kendisini değil, çevresini de ilgilendirmektedir. Konuya ilişkin Tıbbi antropoloji literatürde yerini bu sebeple almaktadır. Mumford, “tıbbi sosyoloji” kavramını şu şekilde izah etmektedir;

Tıbbi sosyoloji (...) bir toplumun bireylerini sağlıklarına kavuşturacakları konusunda nasıl güvence verdiğini etüt etmenin yanısıra, acı veya yoksunluktan nasıl kurtulacaklarını gösteren yolları da inceler. Tıbbi sosyoloji, hastalık ortaya çıktığında görülen duygusal savunma mekanizmalarının yönetimini ve toplumsal tepkileri ele alır (Mumford, 1983: 1).

Tüm bu açıklamalar, sağlığın bireysel olarak algılanmasının yanıltıcı olduğunu; hastalıkların bireysel olduğu kadar toplumsal bir yönünün olduğunu da göstermektedir. Bu açıklamadan hareketle, sosyallik kavramı toplumun bir parçası olmayı; toplumun bir parçası olabilmek içinse sosyal ilişkiler kurmanın gerekli olduğunu söylemek mümkündür. Sosyal ilişki, insan için elzemdir. Sosyal ilişkiler sosyal hayatı belirlemektedir bu nedenle bazı çalışmacılar bu durumu “sosyal ilişkilerin olmaması yaşamında bir yerde tıkanacağını gösterir” demektedir. Aksoy sosyal ilişkilerin önemli özelliklerini şu sıralama ile ele almaktadır (Aksoy, 2000: 9);

- En az iki kişi arasında gerçekleşmesi,
- İnsanlar arasında ilişkinin sürdürülmesi,
- Tarafların ortak bir anlam içinde anlaşma sağlamaları,
- Bu anlamı belirli semboller veya seslerle gerçekleştirmeleri,
- Kurdukları iletişim veya ilişkinin belirli bir amaca hizmet etmesi.

Otizimli çocuklar, çağırıldıklarında dönüp bakmamakta, iletişim kurmamakta, gözlerini kaçırmakta, ötekini duyduklarında dönüş sağlamamakta, sosyal ortamdan kaçmaktadır ve bu nedenle iletişim yetersizliklerinin olduğundan bahsetmek mümkündür. Gerekçe olarak gösterilen bu sebepler, otistik bireylerin sosyalleşmesini engellemekte, birincil (yüz yüze ve gayri resmi gerçekleşen daha çok küçük gruplarla yapılan) ve ikincil (yüz yüze olmayan, resmi ve büyük gruplar) ilişkilerde problemler

yaşamaktadır. Yaşadıkları bu problemler onların sosyalleşme konusunda da problem yaşamalarına ve sonuç olarak toplumsal yaşamlarında kaçınılmaz problemler yaşadıklarını göstermektedir (Korkmaz 2017: 101-112).

2.1.4. Otizm ve Toplumun En Temel Yapı Taşı “Aile”

Bahsi geçen kavrama yönelik literatürde geniş bir tanıma rastlanılmaktadır. TDK, aile için “Evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik” tanımlamasını yapmaktadır. Aile üyeleri birbirine sevgi, saygı, bakım, sosyalleşme ve eğitim desteği sağlamaktadır. Bu tanım, insan psikolojisi için aile kavramının ne kadar önemli olduğunu göstermektedir. Aile içinde bir üyenin otizm tanısı alması ise herkesin rolünü değiştirebilmekte, maddi ve manevi ilginin çoğunluğunun tek bir kişi de toplanması ile sonuçlanmakta ve ebeveynlerinden destek bekleyen diğer aile üyelerinin ise nasıl hissettiği önemli olmaktadır (Bodur, 2018: 11-12).

Pek çok ebeveyn kendi çocuğu için belirli hayaller kurabilmektedir. Kurdukları hayalleri bir aile olma bilinci ile tüm çocuklarını kapsayarak belirledikleri planlar eşliğinde sürdürebilmektedir. Ancak bir çocuklarının otizm tanısı alması, onların çocuklarına dair kurdukları hayallerin gerçekleşmemesi ile tüm aile üyelerinin planlarını etkileyebilmektedir (Siegel, 2001: 32).

2.1.5. Otizmin Dünya ve Türkiye’de Yaygınlığı

Otizm spektrum bozukluğunun zekâ geriliği tanısı yerine de kullanılıyor olabilmesi, dünya çapında otizm tanılarındaki artışın ve oranlardaki farklılığın sadece biri olarak ele alınabilmektedir. Türkiye de otizm tanısı alma oranı artmaktadır. Amerikan Hastalık Kontrol Merkezi 2015’te otizm spektrum bozukluğunun yaygınlığını her 68 çocukta 1 olduğunu belirtmiştir. Türkiye’de otizimli çocukların sayısı ile ilgili kesin bir çalışma yapılmamış ve alan yazında geçmiş dönemlerde yapılan çalışmalara bakılarak 550.000 civarında otizm spektrum bozukluğuna sahip birey olduğu öngörülmektedir. Dünya genelinde ve özellikle Türkiye’de sosyal hizmet perspektifinden yapılan yaygınlık araştırmalarını incelemenin, mevcut kurumları ve gerçekleştirilen çalışmaları değerlendirerek, potansiyel hizmetlerin oluşturulması ve mevcut hizmetlerin iyileştirilmesi konusunda karşılaştırmalar yapmaya katkı sağlayabileceği belirtilmiştir (Balkan, vd., 2020: 34-39).

2.1.5.1. ABD’de Otizmin Yaygınlık Araştırması

Bahsi geçen çalışmanın yapılmasında otizm spektrumbozukluğu sınıflandırmasına, otizm, atipik otizm ve Asperger sendromu veya farklı bir şekilde isimlendirilemeyen yaygın gelişimsel bozukluklar başlığı altında gerçekleştirilmiştir. 2002 yılında yapılan bir araştırmada verilerin toplanılmasında 8 yaşında olan 14 farklı eyaletten çocuklarla çalışılmıştır. 8 yaşında olan 407.578 çocuk çalışma içerisinde değerlendirilmiştir ancak bu çocuklar içinde otizm spektrum tanısı alan çocukların çokluğu 2.685’tir. Bu rakamlarda çalışmaya katılan 150 çocuktan birinin otizm spektrum tanısı aldığını göstermektedir. Aynı zamanda cinsiyet farklılığının da otizm konusunda göze çarptığı görülmüş ve otizm spektrum bozukluğu tanısı alan her kız çocuğuna karşılık 6,5 ile 3,4 arasında değişen oranlarda erkek çocuk olduğu saptanmıştır (Simonoff, vd., 2006: 18).

Son zamanlarda otizm üzerine yapılan yaygınlık araştırmalarında %33 lük oranda dikkat çekici bir artış olduğu belirlenmiştir. Bu durum sistematik olarak araştırıldığında ABD’de gibi ülkelerde, otizm tanısı alan çocukların tanı alma sayısındaki artışın duygusal bozukluk ve dil/konuşma bozukluğu gibi tanımlar alan çocukların sayısındaki azalmaya paralel olduğu gözlemlenmiştir. Bu durumun (otizm tanısı yaygınlığının) DMS IV ve DMS V’te bulunan tanı ölçütleri içerisinde yer alan kriterlerin değişmesinden kaynaklı olduğu düşünülmektedir (Johnson ve Myers, 2017: 1193-1198).

2.1.5.2. Avustralya’da Otizmin Yaygınlık Araştırması

Avustralya da otizm tanısı alan çocukların yaygınlık durumlarını ölçmek amacıyla 2006-2007 tarihleri arasında yürütülen bir çalışmada, tüm ülke genelinde kapsayıcı bir araştırma yapılmış ve araştırma evreni 6-12 yaş aralığındaki Asperger sendromu ve otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocuk oranları saptanmıştır (Tohum Otizm Vakfı, 2008: 2-5). Çalışmayı yürüten araştırmacılar otizm teşhisi konusunda uzman klinisyenler olup, davranış değerlendirmeye dayalı olarak bu çalışmayı sürdürmüştür. Çalışma verileri içinde en göze çarpan durum; Asperger sendromu tanısı alan bazı çocukların otizimli olduğu ancak ilkökul çağlarına gelmiş olmalarına rağmen halen tanı almamış olmalarıdır. Yürütülen çalışma ile öğrenilen bu bilgiler otizm konusunda geciken eğitimin çocukların kendi yaşitlarından geride olmalarının nedenini de göstermektedir. Sonuç olarak, Avustralya’da ortalama olarak 160

çocuktan biri otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ve bazılarının bu tanıyı alması gelişim evrelerine göre geç kalınmış bir düzeyde olduğu görülmüştür (Australian akt: Balkan, vd., 2020: 35-36).

2.1.5.3. İsviçre’de Otizmin Yaygınlık Araştırması

İsviçre’de 1997’de yapılan epidemiyolojik bir araştırmada otizm spektrum bozukluğu yaygınlık oranını 10.000’de 46.4 olarak saptanmış ancak bir sonraki sene Norveç ile olan sınır bölgesinde yapılan araştırmada aynı tanı ölçütlerinin (ICD-10) kullanılmasına rağmen 10.000’de 5.2’lik yaygınlık oranı saptanmıştır. Bir sonraki sene ise kısmen farklı tanı ölçütleri kullanılan epidemiyolojik bir araştırma İsveç’in Danimarka ve Norveç’e kısa bir feribot yolculuğu mesafesindeki güney sahilinde çalışılmıştır. Çalışma sonucunda 10.000’de 72.6’lık bir oran saptanmıştır. Tüm çalışma sonuçları özetlendiğinde; Avustralya ve ABD’de otizm spektrum bozukluğu yaygınlık oranlarında anlamlı bir farklılık görülmektedir. Bu durum dünya geneli içinde geçerli olup, İsviçreli çocukların otizm tanısı alma ihtimalinin diğer ülkelerde yaşayan çocuklara oranla daha yüksek olduğu görülmektedir (Eyal, vd., 2016: 130-135).

2.1.5.4. İngiltere’de Otizmin Yaygınlık Araştırması

Bir grup çalışmacı İngiltere’nin Güney Thames bölgesinde otizm yaygınlığına dair 2016 yılında bir çalışma yürütmüştür. Araştırma evrenini 9-10 yaş grubundaki çocuklar oluşturmuş ve 56.946 çocuk içinden otizm spektrum bozukluğu tanısı olan 255 çocuk ve risk altındaki 1.515 çocuk detaylı olarak derinlemesine bir çalışma ile gözlemlenmiştir. Değerlendirme kapsamına aile ile görüşme, klinik gözlem, zekâ değerlendirmesi ve çocukların dil kullanım süreçleri kapsamlı olarak ele alınmıştır. Tüm bu değerlendirme sonucunda 100 çocuktan birinin otizmlili olduğu görülmüştür. Çalışma içinde tanı alan çocukların üçte ikisi otizm spektrum bozukluğu içerisinde yer almakta olan diğer tanılardan birilerini hali hazırda almışken, üçte birinin ise yalnızca otizm spektrum bozukluğu tanısı aldığı görülmüştür (Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: akt: Balkan, vd., 2020: 36-37).

2.1.6. Down Sendromu

Down Sendromu, kromozomal anomaliler arasında bulunan en yaygın olanıdır. Down Sendromu insidansı 660 bebekten birinde görülmektedir. Görülme sıklığı coğrafi bölgelere göre değişmekle birlikte, etnik grup, ırk ve cinsiyet açısından herhangi bir

farklılığın görülmediği bilinmektedir. Down Sendromuna sebep olan ekstra kromozom, merkezi sinir sistemine doğrudan tesir etmektedir. Bu durum, bireyin gelişimi boyunca devam etmekte ve bilişsel ile motor becerilerde gerilemeye sebep olabilmektedir. Down Sendromlu bireylerde boy kısalığı, obeziteye yatkınlık, parmakların ve ekstremitelerin kısalığı gibi anatomik değişiklikler görülebilmektedir. Ayrıca, Down Sendromu motor koordinasyonu da etkiler, bu da bireylerde anormal hareket paternlerine yol açabilmektedir (Demir, 2021: 3).

2.2. Ruhsal Engelli Kavramı

Konuya ilişkin en geniş tanım, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yapılmıştır. Engelliliği "yeti yitimi" şeklinde tanımlayarak kişiyi bedensel, psikolojik, bilişsel ve sosyal açıdan bütünsel varlık olarak kabul edilmektedir. Bu hal kişinin bedeninde, bilişsel, işlevsel ve psikolojik ayrımları belirterek, hayatın pek çok alanında problemlerle ve zorluklarla karşılaşabilme durumunu belirtmektedir (<https://www.who.int/>, 2011: 1).

2016 senesinde Resmî Gazete üzerinden yayımlanan Engellilere yönelik Yönetmeliği'ne göre,

"Engellilik sınıflandırmasına göre sağlık kurulu raporu ile ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereksinimlerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek durumda olduğu sosyal inceleme raporu ile belirlenen ve 2828 sayılı Kanunun ek 7. maddesine göre ücreti Bakanlık tarafından karşılanan kişi" olarak bakım ihtiyacında olan birey tanımlanmaktadır (Resmî Gazete Sayı: 29878).

Türkiye'de "engelli" terimi çoğunlukla bilişsel ve bedensen engelliler için ele alınmaktadır (Kurt, 2008). 1991 senesinde WHO tarafından belirtilen tanıma göre, ruhsal rahatsızlık, "kişinin algılama veya davranışlarının hastalık derecesine varacak oranda normalden farklı olması durumu" olarak tanımlanmaktadır (Temel, 2012: 774-776).

Türkiye'de devlet tarafından sağlanan desteklerin önemli bir kısmı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile hareket eden kurum ve kuruluşlar aracılığıyla gerçekleştirilmektedir. Bu destekler, kişinin, bireyin yaşadığı ailenin ve nihayet toplumun iyi oluş seviyesini arttırmayı hedefleyen, olumsuz şartlar altında yaşam

sürdüren birey ve kesimlere odaklanan, adil ve talep odaklı bütüncül politikalar çerçevesinde tüm toplumu hedefleyen bir anlayışla meydana getirilmiştir. Dezavantajlı şahısların karşı karşıya kaldığı zorlukların kaldırılmasıyla yaşamın pek çok alanında var olabilmeleri ve mücadele edebilmelerini amaçlamaktadır (Küçükali, 2015: 25).

Avrupa ülkelerinde 1970'li senelerden beri süre gelen, engellilik konusunda temel haklar ve sosyal yurttaşlık esasını temel alan mühim kanun düzenlemeleri gerçekleştirilmiş ve sosyal devlet anlayışı benimsenmiştir (WHO, 2011). Gelişmiş ülkeler, savaş akabinde ekonomik toparlanmanın etkisiyle artış gösteren engelli nüfusuna yönelik politikalar geliştirmiş ve engelli vatandaşların sosyal yaşamda daha aktif bir rol bir rol oynamaları için çözümler araştırmıştır. Bahsi geçen ülkeler, dezavantajlı bireylerin sorunlarını ulusal düzeyden çıkararak Birleşmiş Milletler 'in gündemine taşımış ve dezavantajlı kişilerin yaşam kalitesini artırmak ve kişi haklarını güvence altına almak gayesiyle global anlamda uğraş sarf etmişlerdir (Sancaktar, 2017: 20).

2.2.1. Şizofreni

Şizofreni hastalığının nedenlerini tam olarak anlamak için yüzyıldan fazla bir süredir çeşitli çabalar harcanmış olmasına rağmen, bu konuda kesin bir aydınlanma henüz mümkün olmamıştır. Son 20-30 yıl içinde, şizofreni giderek artan bir yaygınlıkla, beyindeki bir gelişim bozukluğu olarak değerlendirilmeye başlanmıştır. Bu hastalığın ortaya çıkmasında genetik yatkınlığın etkili olduğu bilinmesine rağmen, hastalığın ortaya çıkmasında çevresel ve ruhsal etkenlerin de etkisi olduğu kabul edilmektedir (Öztürk ve Uluşahin, 2008: 74).

Şizofreni, bireyin duygusal durumu, düşünce süreçleri, algılaması ve davranışlarını negatif yönde etkileyen, günlük yaşamına yabancılaşarak, kendine özgü bir içsel dünyada kronik bir şekilde yaşadığı bir ruhsal hastalıktır (Bademli ve Çetinkaya Duman, 2013: 462).

Dünya genelinde yaklaşık 29 milyon şizofreni hastası mevcuttur. Türkiye de ise 700.000'den fazla insanın şizofreni ve diğer psikotik bozukluk tanısı olduğu tahmin edilmektedir (Arslantaş ve Adana, 2011: 253).

Şizofreni, dünya genelinde yüz kişiden birini etkileyen bir hastalık olup genellikle 15-30 yaş aralığındaki genç yetişkinlik döneminde ortaya çıkmaktadır (Gökalp, vd., 1993: 12). Hastalığın belirtileri bazen algılanamayabilir; hasta evden izole olabilir, ilişkilerini sınırlayabilir, okula veya işe gitmeme eğiliminde olabilir, hatta sokağa

çıkılmama davranışı gösterebilmekte; bazı durumlarda ise anlam verilemeyen davranış bozuklukları, kendi kendine konuşma, gülme, ağlama, haftalarca yıkanmama gibi belirtiler ortaya çıkabilmektedir (Koçak ve Taylan, 2018: 623).

2.2.1.1. Şizofreni Tanı Kriterleri

Şizofreni belirtileri genellikle 13 yaş öncesinde görülmektedir. Nadir görülen bir durumdur. Ağır şiddetli seyrederek ve bilişsel sorunlar yaşanmasına neden olmakla bireyin sosyal işlev kayıplarına uğramasına yol açmaktadır. İlerleyici nörogelişimsel bir hastalıktır. Şizofreni için DSM-IV-TR'de erişkin şizofreni tanı kriterleri yer almaktadır. Belirtilerin 13-18 yaş diliminde görülmesine “erken başlangıçlı şizofreni”, 13 yaş ve daha öncesinde meydana gelmesi halinde “çok erken başlangıçlı şizofreni” kavramı ifade edilmektedir (Remschmidt, 2002: 101-117).

Psikiyatrik bozukluklar için yaygın olarak kullanılan iki sınıflandırma sistemi bulunmaktadır. Birinci sınıflandırma Uluslararası Sağlık Örgütü'nün yapmış olduğu ICD sınıflandırmasıyken ikinci sınıflandırma, Amerikan Psikiyatri Birliği'nin DSM sınıflandırması olduğu söylenebilir. Uluslararası Sağlık Örgütü'nün ICD kitabının geniş kapsamlı içeriğe sahip bir tanı kriterleri kitabı olduğu söylenebilir. DSM ise yaygın olarak kullanılan hastalıkları kapsayan ve özellikle bu alanda kullanılan tanı kriterleri kitabıdır (Öngün, 2022: 13).

DSM-V'ye göre Şizofreni tanısı koymak için gerekli olan kriterler şunlardır (DSM-5 tanı ölçütleri el kitabı, 2013):

- A) En az bir aylık süre boyunca önemli bir bölümünde bulunan belirtilerden ikisinden (ya da daha fazlasından) birinin olması gerekmektedir. Bu belirtiler şunlardır:
1. Sanrılar (halüsinasyonlar)
 2. Varsanımlar
 3. Dezorganize konuşma (örneğin, konudan sapma ve/veya anlaşılmaz konuşma)
 4. İleri düzeyde dağınık davranış ve/veya katatoni davranışı
 5. Silik ya da diğer adıyla negatif belirtiler (duygusal katılımda azalma ve/veya kalkışmama)
- B) Bahsi geçen psikiyatrik rahatsızlığın belirtilerinin görülmesi akabinde meydana gelen değişikliklerde; iş, insan ilişkileri ya da bireysel bakım gibi bir

veya birden fazla ana alanda işlevsellik düzeyi, bahse konu bozukluğun başlangıç zamanından önce ulaşılan düzeyin kesin olarak altındadır.

- C) Bahsi geçen psikiyatrik bozukluğun belirtileri minimum altı ay devam etmelidir. Bahsi geçen altı aylık süreçte, A kategorisinde bulunan tanı ölçütünü karşılayan maddeler arasında en az bir ay boyunca belirtiler içermeli ve ön ile artakalan diğer adıyla rezidüel belirti evrelerini kapsamalıdır.
- D) Şizoduygulanımsal (şizoafektif) bozukluk ile psikoz belirtileri gösteren depresyon bozukluğu veya iki uçlu diğer adıyla bipolar bozukluk dışlanmalıdır.
- E) Şizoafektif bozukluk ve psikoz belirtileri, depresyon veya iki uçlu diğer adıyla bipolar bozukluk dışlanmalıdır.
- F) Eğer otizm spektrum bozukluğu veya çocukluk döneminde başlayan iletişim bozukluğu anemnezi mevcutsa, şizofreni tanısı koymak için diğer gerekli belirtilerle birlikte belirgin sanrılar veya varsanımlar en az bir ay boyunca varsa (veya başarıyla tedavi edilmişse daha kısa bir süre), şizofreni tanısı konulabilmektedir.

2.2.1.2. Şizofreni Belirtileri

Şizofreninin nedenlerine dair gerekli bir literatür bilgisi henüz mevcut değildir ve birbirinden bağımsız farklı değişkenler üzerinde konuşulmaktadır. Sebeplerinin tespit edilmesi, tedavi açısından önemli bir ilerlemenin yaşanmasını sağlayabileceği belirtilmektedir. Örneğin, şizofreni geninin keşfi, yeni doğan ve doğacak bebeklerin hastalık riskini öngörme ve önleyici önlemler alma konusunda önem arz etmektedir. Fakat bu durum, çevresel faktörlerin de bilinmesi gerektiğini yadsımamaktadır. Literatürde ailesinde şizofreni hastalığı olan bireylerin hepsinde şizofreni görülmemektedir. Genetik faktörlerin yanı sıra çevresel etkenler, günlük yaşam ve sosyo-ekonomik etkenler gibi unsurlar da hastalığın ortaya çıkmasına katkıda bulunabilir. Hastalığın sebeplerinin belirsizliği, tedaviyi zorlaştırmaktadır (Çoban, 2009: 20).

Hastalığın belirtileri kesin bir şekilde ifade edilememektedir. Ancak çoğunlukla mevcut ilgi azalması, dikkat dağınıklığı, zamanın akışına karşı duyarsızlık gibi belirtilerle ortaya çıkmaktadır (Öztürk ve Uluşahin, 2008: 78). Kişinin günlük yaşamı, donuk duygusal tepkiler, düşüncenin kısırlaşması, ilgi, arzu ve yaşamdan zevk alma

konusundaki düşüş ve sosyal alanlardan kendini geri çekme gibi belirginleşen semptomlarla sınırlanmaktadır (Soygür, vd., 2000: 205).

2.2.1.3. Şizofreninin Nedenleri

Şizofrenin nedenleri; biyolojik, psikolojik ve sosyo-kültürel sebepler başlığı altında üç ana grupta ele alınmaktadır. Biyolojik faktörler arasında genetik etkenlerin önemi, büyük bir yer tutmaktadır. Şizofreninin kişinin anne, baba, kardeş ve çocukları gibi birinci derece akrabalarında meydana gelme olasılığı, toplum geneline kıyasla 10 kat daha yüksektir (Işık, 2006: 157).

Psikolojik faktörler, psikolojik sorunların beyin fonksiyonlarını dönüştürüp işlevsiz bir hale getirmesi gerçeğinden kaynaklanmaktadır. Genetik olarak şizofreniye yatkın bireylerde zorlayıcı yaşam koşulları, güvensiz mekanlar, sosyal destek eksikliği ve tehdit altında olma gibi durumlar biyolojik değişiklikleri tetikleyebilir ve şizofreniyi ortaya çıkarabilmektedir. Ancak tam olarak şizofreni teşhisinin konulması için birçok etkenin bir araya gelmesi gerekmektedir (Çoban, 2009: 23). Sosyo-kültürel faktörlerde ise genetik yatkınlığın %100 süreç içinde etkili olmadığı ancak psikolojik ve sosyal süreçlerin şizofreniyi tetiklemesini açıklamaktadır. Bu faktörlerin tespiti, şizofreninin önlenmesi ve tedavisinde hayati önem taşımaktadır. Aile üyeleri, şizofreni için önemli bir destek olarak tedavi sürecinde büyük bir rol oynamaktadır (Koçak ve Taylan, 2018, 624).

2.2.1.4. Şizofreninin Türleri/ Alt Tipleri

Şizofreni genellikle beş farklı tür/tip olarak ele alınmaktadır.

Paranoid Tip; genellikle işitsel halüsinasyonlarla birlikte birey üzerinde şüphencilik olduğunu belirtmektedir. Bu kişiler kimseye güven duymama, ötekilerin ona karşı bir tavır içinde olduklarını düşünme, tanımadığı kişilerin kendisi hakkında konuşarak onu gözlemediği, takip ettiği ve zarar vereceklerini planladıklarını tasavvur etme şeklinde belirtiler göstermektedirler (Ertuğrul ve Summakoğlu, 2018: 49-50).

Dezorganize Tip; organize olamayan davranışlarla birlikte sistematik sanrılar içermektedir. Genellikle sinsi ve erken başlangıçlı olup, belirgin bir düzelme göstermeyen sürekli bir seyir izlemektedir (Koçak ve Taylan, 2018: 624).

Katatonik Tip; kısaca psikomotor bozuklukları kapsamaktadır (Işık, 2006: 157).

Ayrışmamış Tip; diğer alt tiplerin belirtilerini göstermeyen bir türdür (Öztürk ve Uluşahin, 2008: 263).

Rezidüel tip; genellikle baskın psikotik belirtilerin olmadığı bir türdür. Genellikle duygusal tepkiler verememe, toplumsal izolasyon, alışılmışın dışında sergilenen hal ve tavır, akıl dışı düşünceler ve hafif çağrışım bozuklukları gözlemlenmektedir. Hezeyanlar ve halüsinasyonlar nadiren görülmektedir (Işık, 2006: 46).

2.2.1.5. Şizofreni Tedavisi ve Psikososyal Destek

Şizofreni tedavisinde yalnızca ilaç kullanımı doğru ve yeterli bir tedavi yöntemi olmamaktadır. Ancak uzun bir müddet ilaç tedavisi gören pek çok şizofreni teşhisi alan bireylerde tam anlamı ile iyileşme sağlanamamış, ilaçların yan etkileri nedeniyle olumsuz tutumlar gelişmiş ve düzenli ilaç kullanılmasına rağmen şizofreninin yeniden yaşandığı görülmüştür. Bu süreç, şizofreni tedavisinde psikososyal yaklaşımlara da önem verilmesini gerektirmektedir. Şizofreni hastalarının sosyal hayata entegre olması, iletişimlerini sürdürmeleri, alışveriş yapmaları, hastaneye kendilerinin gitmeleri ve ilaçlarını alabilmeleri, bütüncül tedavi yaklaşımının önemini öne çıkarmaktadır (Pazvantoğlu, 2014: 58).

Hastane tedavisi sırasında ve akabinde bireyin çevresinden aldığı sosyal destek mekanizmalarının yetersizliği, hastalar ve aileleri için kolay bir sürecin işareti olmamaktadır. Çevreye uyum sağlamakta zorlanan şizofreni hastaları ile başa çıkmasına eşlik eden yakınları bu süreçte psikolojik olarak çok zorlanmaktadır. Psikososyal tedavi uygulanarak, aile üyelerinin stresi ile ilgilenme ve düşüşünü gözlemlenme, hastalık belirtileri ile baş etme stratejilerini geliştirme yolunun izlenmesi ile tedavi sürecindeki olumlu gidişatın daha çok olacağı belirtilmektedir. Bilgi eksikliği, bireye yönelik olumsuz tavır ve davranışlar sergilenmesine neden olabilmektedir. Burada kastedilen en çok bireyin aile üyeleridir. Zira hasta yakınları, hastanın bile isteye bu davranışlarını sergilediğine, tembellik yapmak istediği düşüncesine kapılabilmektedirler. Bu da tedavi sürecini negatif etkilemesinden ötürü bireyin hastalıkla mücadelesi ve tedaviye uyumu konusunda aile üyelerine eğitimler düzenlenmesi salık verilmektedir. Bununla birlikte, aile içindeki problemler, hastanın durumunu olumsuz etkileyebilir. Bu nedenle, hastanın ilaç tedavisi yanında psikososyal tedavilerle desteklenmesi ve aileye yönelik eğitimlerin sağlanması büyük önem taşımaktadır (Koçak ve Taylan, 2018: 625).

2.2.1.6. Şizofreni ve Aileye Yönelik Psikoeğitim

Bahsi geçtiği üzere şizofreni, hastaları ve aile üyelerini etkileyen bir durumdur. Şizofreni de çevrenin desteğinin önemli olması nedeniyle aile de oluşabilecek sorunlar nihayetinde tedavi sürecini de etkilemektedir. Ailenin süreci öğrenmesi hem onların psikolojik olarak belirsizliklere kaybolmadan iyi takip etmesini hem de hastanın ekstra yüklerle karşılaşmamasını sağlamaktadır (Candansayar, 2005: 250).

Xiong ve arkadaşları tarafından yürütülen bir araştırmada, Çin'de ebeveynleri ile yaşayan 63 örneklem grubundan oluşan hasta ve yakınları, araştırmacılar tarafından hazırlanan özel bir programa katılmıştır. Bu program, tedavi süreci boyunca aileye hastalık hakkında bilişsel anlatımda bulunma ve katılan ailelerin kendi arasında da ilişki kurma sürecine odaklanmıştır. Yapılan araştırmada 12. ay ve 18. aylarda katılımcıların hastaneye yatış sürelerinin ve sıklıklarının azaldığı, sosyal işlevsizlikte nispeten azalma olduğu ve çalıştıkları işlerde uzun süreli devamlılıklar sağlandığı gözlenmiştir. Kontrol grubuyla karşılaştırıldığı taktirde katılımcı aile üyelerinin ailenin diğer üyelerine oluşturdukları yük seviyelerinin düştüğü ve gerçekleştirilen yöntemin standart tedavilerden daha düşük maliyetli olduğu şeklinde görüş ifade edilmiştir (Xiong, vd., 1994: 239-247).

Kopelowicz ve arkadaşlarının yaptıkları (2003) yaptığı bir araştırmada, Latin Toplum Ruh Sağlığı Merkezi'nde hastalıkla baş etme amacıyla gerçekleştirilen beceri eğitimi proje programının etkinliği ele alınmıştır. Çalışma için 92 şizofreni birey, 3 ay boyu devam eden bir tedavi planı ile örneklem olarak seçilmiştir. Bahsi geçen eğitime katılan gösteren hasta yakınlarına haftada bir defa gerçekleştirilecek bir eğitim verilmesi amaçlanmıştır. Yapılan değerlendirmeler, beceri eğitiminin beceri kazanımı ve genelleme üzerinde doğrudan etkili olduğunu, baş etme becerilerinin hastaneye yatış oranlarında azalmaya neden olduğunu göstermiştir. Yaşam kalitesi ve bakıcı yükü arasında ise önemli bir fark saptanmamış ancak bu eğitimlerin yaşanan problemler karşısında daha çözüm odaklı ve baş etme becerilerini kullanıma odaklanılmış oldukları görülmüştür (Kopelowicz, vd., 2003: 211-227).

Yapılan bu çalışmalar neticesinde ailelere yönelik gerçekleştirilen psikoeğitim programlarının aileyi ne derece güçlendirdiği, topladığı, olumsuz duygulara kapılmanın oranını stabilize ettiği ve genel olarak bir iyileşme kat ettiklerini saptamaktadır (Yiğit, 2015: 39).

2.2.2. Şizofrenide Bilişsel İşlevler

Duysal-Motor Yetiler; dışarıdan gelen herhangi bir uyarının algı ve bu algının ne olduğu konusunda yorumlama sürecini kapsamaktadır. Aynı zamanda gelen uyarına karşılık gösterilecek olan reaksiyonu da kapsamaktadır. Algılama ve yorumlama süreçlerinde, istemli hareketlerin koordinasyonunda temel oluşturan duysal-motor yetenekler, beyin nöronları ve sinir sisteminin nasıl bir işleyişte olduğunu göstermektedir. Araştırmalar ayrıca duysal-motor yeteneklerin yüksek bilişsel işlemleri, okuma, yazma, matematik gibi akademik becerileri öngördüğünü göstermektedir (Eitan & Wolfson, 2003: 105-131).

Dikkat; bir uyarının seçilmesi ve o uyarana odaklanması süreçlerinde kullanılan bilişsel kaynaklardır. Yapılan çalışmalar, farklı beyinlerin ve bu yapılar arasındaki nöronların dikkat süreçlerinde önemli bir rolünün olduğunu göstermektedir. Bilişsel bilimciler, dikkat işlevlerini genellikle dört gruba ayırarak seçici dikkat, odaklanmış dikkat, sürekli dikkat ve uyanıklık olarak kategorize etmektedir. Klinik bağlamda, bu ayrımlar genellikle görevin özelliklerine bağlı olarak belirlenir ve bilişsel kaynakların kullanımını olarak ifade etmektedir (Kolb, 1998: 43-64).

Bellek beyinde görülen bir kısımdır ve bu kısmın görevlerinde bilginin kaydedilmesi, depolanması ve nihayetinde verilen bilginin geri çağırılması süreçlerini içeren işlevleri göstermektedir. Bellek, pek çok beyin yapıları arasında kurulan iletişimlerin beraber hareket etmesinin bir parçasıdır. Klinik uygulamalarda belleğin ele alış biçimlerinde de kategorize edilme işlemi yapılmaktadır. Bellek testleri, yakın bellek, uzak bellek, işlem belleği, açık ve örtük bellek gibi çeşitli türlere ayrılmaktadır (Young, 2002: 111-124).

Konuşma ve dil becerileri, normal beceriler, duyarlar arası bütünlük, motor beceriler, söz dizimi yapıları ve sözel bellek işlevlerini içeren yetileri tanımlamaktadır. Anlama bozuklukları, işitsel ve görsel anlama düzeylerinde ortaya çıkabilir. Anlama bozuklukları artikülasyon bozukluklarını, sözcük kurma ve bulmada yaşanan güçlüğü, kasıtsız hece-sözcük-cümle üretimi, gramer ya da söz dizimi bozuklukları, duyduğunu yeniden söylemede güçlük, yazmada güçlük ve konuşma tonlamasındaki bozuklukları içermektedir. Beyin üzerinde yapılan araştırmalar, bu çoklu işlevlerin beynin ön kısmında yer alan frontal ve prefrontal korteks yapılarının işlevleri olduğunu belirtmektedir (Özak, 2019: 12-13).

2.2.3. Şizofreni ve Aile

Şizofreni yalnızca bireysel olarak ele alınması gereken bir durum olmamakta, aileyi ve toplumu etkilemektedir. Aile içinde şizofreni olan birey, ailenin tüm rollerinin baştan verilmesine, sorumluluklarının yeniden oluşturulmasına neden olabilmektedir. Bu durumda da aileler aldıkları fazla sorumluluk karşısında ruh sağlıklarında sorunlar yaşayabilmektedir (Arslantaş, vd., 2009: 4).

1950 akabinde bulunan antipsikotik ilaçların (klorpromazin) şizofreni hastalarının tedavisinde pozitif sonuç verdiğinin fark edilmesi sonrası, hastaların topluma karışması ve tedavinin geniş çerçevede tutulmasının tercih edilmiştir. Ailelerinin yanında olan hastalar, bakım verenin sorumluluğu altına girmiş ancak bazı durumlarda ihmale maruz kaldıkları da görülmüştür. Özellikle bu durum hakkında bilgisi olmayan ailelerin çok zorlandığı, yaşadıkları zorluklar karşısında çaresiz kaldıkları ve yeniden hastaneye yatmasını istediklerine rastlanılmıştır. Hem Türkiye’de hem de gelişmekte olan ülkelerde kurumsal ve bireysel hizmetlerin yeterli olamaması, koruyucu ev ve günlük bakım merkezlerinin yetersizliği sebebiyle bakım verenler bu hastalıkla baş başa kalmak zorunda kalmaktadır (Yiğit, 2015: 30-32).

2.2.4. Bipolar bozukluk

Bu bozukluk, ruh sağlığının değişkenlik gösterdiği bir hastalıktır. Bu bozukluk, DSM IV'de “duygudurum bozuklukları” olarak geçmektedir. Bu bozukluk, DSM-IV-TR'de “duygudurum bozuklukları” olarak yerini almaktadır. Duygudurum bozuklukları, işlevselliğin bozulduğu, haftalarca veya aylarca değişkenlik gösteren duyguyu tanımlamaktadır (Özerdem, 2013: 142).

İlgili bölüm DMS-4’te üç ayrı kategoride ele alınmıştır. İlk bölümde mizah süreçleri için tanı ölçütleri, diğer bölümde duygudurum bozuklukları için tanı ölçütleri ve son olarak üçüncü bölümde mizahın tanımlayıcı veya tekrarlayan dönemleri olmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2000: 158).

DSM-5'te ise ilgili bölüm "Duygudurum Bozuklukları" başlığı “depresif bozukluklar ile bipolar ve ilişkili bozukluklar için tanı kriterleri” olarak yerini almış ve iki bölümde ele alınmıştır. DSM-5’in, DSM 4’e kıyasla terminolojik ayrımları olduğu görülmüştür. DSM-IV-TR'nin "Bipolar Bozukluklar" için "bipolar" kullanılırken, DSM-5'te "İki uçlu (Bipolar) ve İlişkili Bozukluklar " adı kullanılmıştır. (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013: 72).

Bipolar bozukluk, depresif, manik/hipomanik olarak isimlendirilen mizahi dönemlerden oluşmaktadır. Bir bireye Bipolar bozukluk teşhisi denilmesi için gerekli olan üç mâni / hipomani ve olağan ruh halinin dışında beklenmedik şekilde yükselen ruh halini tanımlayan dönemler olması gerekir (Özerdem, 2013: 142).

DSM-V'te görülen önemli ayrımlardan birisi, manik / hipomanik semptomların, antidepresan tedavi esnasında meydana gelmesi ve manik / hipomanik bir atağı teşhis etmek için yeterli görülmesidir (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2000: 172).

2.3. Aile Kavramı

Aile kelimesi literatürde oldukça geniş bir kavram olarak ele alınmaktadır. Yalnızca aynı kan bağıının oluşturduğu bir topluluk için olmamakta; mesleki eşliklerde, bitki ve hayvan çeşitlerinde, dil sınıflandırmalarında da aile kavramı kullanılmaktadır. Ancak genel kullanım insanlar üzerine olup, kan bağına sahip toplum birimi için yaygın şekilde kullanılmaktadır (Karşlı, 2019: 2). Sözlükte “evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik” olarak yerini almaktadır (TDK, 2023). Aile, akrabalık ve evlilik sonucu bir araya gelen bireyleri belirtmekten en geniş anlamda eş ve çocukların bir arada olduğu kurumun izahıdır (Akıntürk, 2004: 117).

2.3.1. Aile Türleri

Aile, ilk çağlardan beri olan bir kurumdur. Bu nedenle günümüze değin çeşitli değişimlere uğramış ve farklı türleri meydana gelmiştir. Bununla beraber her toplumda aile kavramına ilişkin farklılık ve değişken yapılar rastlanılmıştır (Erten, 2017: 5). Aile kavramının kategorize edilmesi daha iyi anlaşılmasına olanak sağlamasından ötürü gereklidir. Aile; kişi sayılarına, yaşanılan konumlara, mülkiyet veya otorite ilişkileri içinde ele alınmaktadır (Camadan ve Özkurt, 20218: 347-348).

2.3.1.1. Hane Halkı Sayısının Oluşturduğu Aile Türleri

Burada ele alınan aile türlerindeki ayırım ile türlerindeki ayırım, aile içindeki birey sayısıdır. Geniş ve çekirdek aileler bu başlık altında incelenmektedir.

a) Geniş Aile

Bu aile yapısının içinde birden fazla evli ve bekar aile üyelerinin ve onların çocukları bulunur. Maddi ve manevi olarak birliğin görülmesiyle birlikte büyük anne, büyük baba, teyze, hala, dayı veya amca bulunmaktadır (Gökçen, 2016: 114).

b) Çekirdek Aile

Bu aile yapısı sanayileşme akabinde anne, baba ve çocukların oluşturduğu bir yapı olarak karşımıza çıkmaktadır. Çocuklardan birinin evliliği, okuması ya da vefat durumunda aile birimi küçülebilmektedir. Genellikle akraba ilişkileri kuvvetli olmamakta ve bireysel kararların alınabilmektedir. Ekonomik özgürlük de genellikle bireyin kendisi ile ilişkilidir (Çapçuoğlu, 2018: 25).

2.3.1.2. Yerleşim Mıntıkasının Oluşturduğu Aile Türleri

Dört aile türünden oluşan bu başlık, bulunulan mıntika mekanlarına göre literatürde ele alınmaktadır.

a) Köy Ailesi

Sanayileşme akabinde meydana gelen kentleşme, köyde yaşayan aileler için bu kavramı doğurmuştur. Geniş aile özellikleri bu aile içinde de görülmektedir. Genellikle ekonominin tarım veya hayvancılıkla sağlandığı görülmektedir. Ailede yaşamını sürdüren en yaşlı kişi aile reisi olup aile üyelerinin hürmet ettiği kişi olmaktadır. Bu yapı içinde akraba, aile üyesi kadar kıymetli görülmektedir (Gökçen, 2016: 99).

b) Kentsel Aile

Kentte yaşayan aileler için bu kavram kullanılmaktadır. Yaşanılan bölgenin sosyo-kültürel özelliğini kolaylıkla almaktadırlar. Akrabalık bağları görülmemekte genellikle çekirdek aileden oluşmaktadır. Yoğun üretimin değil çoğunlukla tüketimin olduğu görülür (Aydın, 2014: 130-131).

c) Kasaba Ailesi

Bu aile yapılanması temelde köy ailesine benzemektedir ancak daha yoğun bir nüfus söz konusudur. Aile üyeleri yalnızca tarım ve hayvancılıkla değil, ticaretle de uğraşabilmektedir. Çocuklar genellikle eğitimlerine kolaylıkla devam edebilmekte ve zaman içinde geniş aileden çekirdek yapılanmaya dönüştükleri görülmektedir (Gökçen, 2016: 97-98).

d) Gecekondu Ailesi

Sanayileşme ile köyden kente göç eden bireyler tarafından oluşturulan ailedir. Kırsal aile yapısına çok benzemekle bazı özellikleri nedeniyle keskin ayrımlar gösterebilmektedir. Aile reisi burada da karşımıza çıkmakta ancak kırsal alan kadar

geçerli olmamaktadır. Aile bireyleri kırsal aile yapısına göre daha özgürdür. Buldukları alanlarda komşuluk ilişkileri zayıf ve akrabalık bağları kuvvetli değildir (Erten, 2017: 7).

e) Göçebe Ailesi

İlk çağdan itibaren görülen bir aile yapısıdır. Aileler coğrafi veya çevresel başka etmenlerden dolayı göç halinde yaşayabilmektedir. Günümüzde daha çok mevsimlik göçler görülmekte ve bu başlık altında değerlendirilmektedir. Bir başka türü ise köyde yaşayan ailelerin yılın belli zamanlarda ekonomik kazanç amacıyla şehir merkezlerine göç etmesini kapsamaktadır. Çalışmak için yapılan göçte yalnızca aile babasının veya para kazanan kişinin (genellikle erkek kardeş) gittiği ve geride kalanların köyde bulunduğu da rastlanılmaktadır (Gökçen, 2016: 100).

2.3.1.3. Otorite Ölçütüne Göre Aile Türleri

Aile tanımlamasının merkezinde güç kavramı mevcuttur. Kadının ya da erkeğin bazense ortak olarak yürütülen bu süreç, ana ailesi veya baba ailesi olarak bilinmektedir (Erten, 2017: 8).

a) Baba Ailesi

En yaşlı erkek üye, ailenin babası ve reisi olarak kabul edilmektedir. Ne ile ekonomik kazanç sağlanacağına, çocukların eğitimine, yaşanılan yere ve yaşam tarzının şekline varana değin kararlar bu kişiden çıkmaktadır (Merter, 1990: 15).

b) Bölünmez Asaba

Bu ailede erkek önderdir ve akraba olarak yalnızca erkek tarafı sayılmakta, aileye gelinler dışında yabancı alınmamaktadır. Tüm aile üyeleri eşit ve çocuklar ailenin malı olarak kabul edilmektedir. Doğan çocuğun anne ve babası da çocuk üzerinde hak iddia edememekte ve kendilerine özel mülk alamamaktadır (Bayram, 2006: 22).

c) Ataerkil Aile

Baba ve erkek çocuk kutsal denilecek kadar özeldir. Tüm hâkimiyet babadadır ve onun dediğinin dışına çıkması söz konusu değildir. Erkek çocuğuna özel bir ihtimam olmakta ve soyun devamının bu şekilde sağlanacağı düşünülür. Mülk veya herhangi bir mal alımında tapu genellikle babanın üzerinde olmakta ve ailenin bilir kişisi hükmündedir (Erten, 2017: 9).

d) Ana Ailesi

Soyun kadın üzerinden devam ettiğine inanılmaktadır. Kadın ve erkek evlilikleri boyunca kendi ailesiyledir ve bazı dönemler erkek, eşinin ailesinin yanına gelerek kalır. Evin reisi annenin kız kardeşiyle erkek de kendi çekirdek ailesi ile kız kardeşlerine evin reisi veya babaları gibi sorumludur (Gökçe, 1976: 58).

2.3.1.4. Fonksiyonlarına Göre Aile Türleri

Bu aile Türkeri fonksiyonlarına göre sağlıklı ve sağlıksız aileler olmak üzere iki farklı biçimde ele alınmaktadır (Gökçen, 2016: 106).

a) Sağlıklı Aileler

Bu aile üyelerinde birlik, beraberlik, sağlıklı çatışma, anlaşma ve uyum görülmektedir. Yetişkin tutum sergiledikleri görülür ve aile üyeleri birbirine karşı sevgi çerçevesinde yaklaşmaktadır. Demokratiklerdir ve her aile üyesi kendi kararını kendi verebilmektedir (Nazlı, 2016: 25). Çiftler birbirine karşı doğru iletişim halindedir ve bu durum çocuklara örnek teşkil etmektedir. İletişimde duygu odaklı konuşmalar yapılır ve bu durum aile üyelerini huzurlu hissettirmektedir (Gladding, 2015: 32).

b) Sağlıksız Aileler

Bu aile üyeleri birbiri ile tam ayrışamamış bununla beraber bazı durumlarda aşırı kopuk bir yaşam biçimindedir. Birbirlerine karşı sağlıklı bir bağlanma söz konusu olmadığından, herhangi bir durumda yardımlaşmaları ancak çok elzem bir durumda görülmektedir. Birbirlerinden ayrılmak isteseler dahi çoğunlukla ekonomik sebeplere dayalı olarak ayrılamazlar ve bir duygusal paylaşım görülememektedir. Ancak aşırı iç içe olan aile üyelerinin birbirinin her ihtiyacına koştuğu görülebilmektedir. Ailede bulunan çocuklarda özgüven, bağımsızlık ve bireysellik neredeyse hiç görülmemektedir. Sorunlara karşı yardım biçimleri kendilerini feda etmek olarak gözlemlenmektedir (Nazlı, 2016: 28-29).

2.3.1.5. Son Dönemlerde Ortaya Çıkan Aile Türleri

a) Tek Ebeveynli Aile

Çocukla beraber yalnızca anne veya babanın yaşadığı aile yapısıdır. Boşanma, ayrılık veya vefat sonucu oluşur ve aileyi idare eden kişi çocukla kalan ebeveynidir (Gladding, 2015: 75).

b) Babasız Aile

1930-1970’li seneleri arasında dünya genelinde yaşanan savaş nedeniyle pek çok çocuk ve aile babaları olmadan yaşamlarını sürdürmek durumunda kaldığı bilinmektedir. Bazı uzmanlar bu döneme “babasız” seneler olarak ifade etmektedir. Günümüzde bu durum genellikle boşanma veya ayrılık sonucu yaşanarak babanın olmadığı aile yapısını tanımlamaktadır (Yıldırım, 2016: 79).

2.3.2. Aile Yaşam Döngüsü

Aile yaşam döngüsü; aile sistemi içindeki dönüşümleri ifade etmek için kullanılan bir kavramdır. Carter ve Mcgoldrick bu evreleri altı başlıkta incelemiştir (Carter ve Mcgoldrick, akt: Erten, 2017: 11-14).

1- Bekâr Genç Yetişkinler- Evden Ayrılma

Ailede yaşayan çocuklardan birinin eğitim, çalışma veya evlilik gibi nedenlere dayalı olarak ayrılması akabinde ailenin yeniden yapılanması görülmektedir. Birey kök ailesinden ayrıldıktan sonra kendi ekonomik düzenin kurar ve yeni çevreler edinerek tecrübeler edinmeye başlamaktadır (Cihan, 2020: 12).

2- Yeni Evli Çiftler

Yeni evlenen çiftler için kullanılan bu kavram, kök ailelerinden ayrılarak kendi ailelerini oluşturdukları dönemi tanımlamak için kullanılmaktadır. Birbirlerine karşı saygı duyarak yaşamı beraber yürütme, ortak yemek saatleri kurma ve beraber sosyalleşme davranışları içindedirler. Bu dönemde yaşanan sorunlar çiftlerin ayrılması ile sonuçlanabilmektedir. Yeni evlilerin yaşadığı sorunlar şu şekilde kategorize edilebilmektedir:

- Beraber yaşamaya uyum sağlayamama,
- Eşin aile tarafından kaynaklı yaşanan sorunlar,
- İletişim problemleri,
- Çocuk sahibi olma konusunda birbirinden farklı düşünce yapısına sahip olma (Erten, 2017: 12).

3- Küçük Çocuklu Aileler

Çiftler, ebeveyn olduktan sonra sosyal, psikolojik, fiziksel olarak belli dönüşümler yaşamaktadırlar. Ortak paylaşılan zaman dilimine çocuklar da dahil olur ve artık yeni roller çiftin hayatına girmektedir. Bebeğin bakım vereni ile bağ kurması gerektiği bir evrede aile kendi yaşamını arkadaş sisteminden, kök ailelerine kadar yeniden düzenlemektedir. Bu noktada çocuk yetiştirme gerekliliği aile üyelerinin üzerinde bir

sorumluluktur ve aile bu konuda da eğitim alabilmektedir. Bu evrede çiftler kendi arasında sorunlar ve fikir ayrılıkları yaşayabilmektedir (Özdemir, vd., 2009: 41).

4- Ergen Çocuklu Aileler

Küçük çocuğun bağımsızlığına doğru bir adım attığı ergenlikte aile içinde bazı taşkınlıklar yaşanabilmektedir. Çocuk alışlagelen kurallara baş kaldırabilir ve aile üyeleri bu noktada stres yönetmek zorunda kalmaktadır. Aile içinde yaşanan sorunlar çocuğun arkadaş ortamına daha çok değer vermesi ile sonuçlanabilmektedir. Ergenin yaşadığı problemlerde aile üyeleri çözüm arayışına girmekte ve duygusal sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir (Cihan, 2020: 33).

5- Çocukların Evden Ayrılması

Aile, alışkın olduğu çocuklu yaşama çocuğunun bağımsızlık ihtiyacı dolayısıyla değişiklik yaşamakta ve yeniden çift olarak bir arada kalmaktadır. Literatürde bu dönem “orta yaş krizi” veya “boş yuva sendromu” olarak tanımlanabilmektedir (Erten, 2017: 11).

6- Yaşlılık Döneminde Aile

Bu tanım, 65 yaş üstü kişilerin ölümlerine kadar yaşadığı süreçtir. Fiziksel olarak eski güçleri yoktur ve genellikle emeklilik dönemleridir. Özellikle eş kaybı akabinde bireyler zorlanabilmekte bazı aileler ekonomik sorunlar yaşayabilmektedir. Bireylerin torun sahibi olması durumunda yeni rolleri ile ilgilendikleri görülebilmektedir (Cihan, 2020: 35).

2.3.3. Ailenin İşlevleri

Sanayileşme sonrasında kadınların iş hayatına dahil olmaları aile yapısını değiştirmiştir (Kocadaş 2010: 145). Zamanla değişen aile yapılarında geniş ailelerde görünen birtakım özellikler topluma atfedilmiş aile yapılarındaki dönüşüm giderek artmıştır. Kır (2011: 381-404) aile işlevlerine dair yaptığı araştırmalar sonucu şu sınıflandırmayı yapmıştır;

- Biyolojik İşlev: neslin devamı üzerine kurulan cinsel birliktelik, cinsel doyum ve arzular.
- Psikolojik işlev: duygusal paylaşım, sevgi ve saygı dolu yuva.
- Toplumsal İşlev: statü, çevre edinme, başarı ve huzur güvenliği üzerine.
- Eğitim İşlevi: seçme, yönlendirme ve kişisel gelişim.
- Kültürel İşlev: kuşaktan kuşağa gelenek, görenek ve dini bilgilerin yaygınlığı.
- Ekonomik İşlev: meslek sahibi olarak ekonomik tutarlılığa sahip olma.

Bununla birlikte Gladding, sağlıklı ailelerin güvenli bağlanma, değer verme, iletişim kurma, zaman geçirmeye heveslilik, dini birlik, çözüm odaklı olma ve açık roller içinde olduklarını belirtmektedir. Bazı araştırmalar aile içinde sağlıklı uygulamalara maruz kalan bireylerin daha çok psikolojik sağlamlık yaşadığını göstermektedir. Tüm bunlarla beraber her aile biriciktir ve içinde belli başlı problemler yaşanması ailenin tamamen sağlıklı olduğu anlamına gelmemektedir (Aslantürk, 2017: 45-47).

2.3.4. Ailede Dayanıklılık

Latince olarak dayanıklılık kavramının anlamı esneklik veya bükülmek olarak yorumlanırken Öğülmüş 'resilience' kavramını Türkçe 'ye yılmazlık olarak tercüme etmiştir (Öğülmüş, 2002: 327-330). Engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynlerin ekonomik, ruhsal, duygusal ve sosyal yönden problemler yaşamaları sıklıkla karşılaşılan bir durum olup bu duruma ilişkin "dayanıklılık" kavramının önem kazandığı görülmektedir (Bayraklı, 2010: 26-27).

Ruh sağlığı için dayanıklılık kavramı önemli bir terimdir (Allison, vd., 2003). Stresli yaşantılar karşısında bireyin akli selim olarak hareket etmesini de içeren bir anlama sahiptir. Yaşamının problemleri bir döneminden geçmesi halinde yaşanan olaya ilişkin anlamlı ve üretken bir hayata kendini uyarlayarak iyileştirme ve geliştirme yeteneğine tutunan birey için kullanılabilir bir kavramdır (Masten 2001: 227-228). Walsh'e göre dayanıklılık, travmatik olaya ilişkin baş etme becerisini geliştirmektir. Dayanıklılık, yaşamdaki zorlayıcı olaylara ilişkin dayanma yeteneği olarak da açıklanabilmektedir (Walsh, 2006: 4). Dayanıklılık dinamik bir süreçtir ve yaşanan zor olaylara baş etme ya da alışmanın ötesinde, elde olan kaynaklarla olumlu bir büyüme sağlayabilmektedir (Luthar, vd., 2006: 543).

Literatür, mevcut kavrama ilişkin farklı tanımlarda bulunsa dahi dayanıklılığa ilişkin iki öge ön plana çıkmaktadır. Bunlardan ilki bir problem veya güçlük yaşamak, ikincisi ise bu güçlüğü rağmen dirençli olmaktır (Rutter, 2006: 2). Dayanıklılık yalnızca güçlü olmak veya baş etmeyle sınırlı değildir. Önemli bir sorun karşısında güçlük durmak ya da baş edebilmek dayanıklılıkla eş değil olmamaktadır. Zira, herhangi bir acı akabinde travma sonrası stres bozukluğu, intihar girişimi veya manayı kaybetme dayanıklılığı tanımlanamamaktadır. Dayanıklılık, kişinin bu güçlüğü ilişkin yaşam motivasyonunu önemli ölçüde korumasını da içermektedir (Walsh, 2016: 4-6).

2.4. Tükenmişlik ve Tükenmişlikle İlgili Diğer Konular

Tükenmişlik 1974 senesinde Freudenberger'in tanımladığı bir kavram olarak literatüre geçmiştir. Ona göre tükenmişlik; 'Başarısızlık, hırpalanma, gücünü eskisi gibi hissedememe veya karşılanmayan umutlar neticesinde kişinin iç motivasyonunda tükenme hissetmesi durumudur. Starlie tükenmişlik kavramını problemlili yaşantısının sürekli olarak tekrarı durumunda kişinin devamlı olarak ümitsizlik halinde olması şeklinde tanımlamaktadır (Kurtoğlu 2017: 17).

Maslach, genellikle bireylerle iletişim içinde çalışan, mesleklerde kişilerin, duygusal olarak tükenmişlik hissinde olmalarını, uğraştıkları işleri sonucu karşılaştıkları bireylere ilişkin duyarsızlaşmaları ve bireysel olarak kendilerini başarılı görmemelerine yönelik tanımı, tükenmişliğin ona göre izahını oluşturmaktadır (Maslach, 1981: 99-101).

Justice ise tükenmişlik göstergesini 4 ana başlıkta toplamıştır:

- a) Duygusal Belirtiler: umutsuzluk, depresyon, hüznün, kayıtsızlık.
- b) Davranışsal Belirtiler: İletişim problemleri, rutin yaşama uyamama, uyku isteği, öfke nöbeti, geçimsizlik, işe gitmek istememe.
- c) Somatik Belirtiler: Yoğun vücut, kas, boyun ağrıları.
- d) Savunma Belirtileri: Yansıtmama, inkâr vb. (Dalkılıç, 2014: 24-26).

Kişinin tükenmişlik yaşantısı, "uzun bir müddet devam eden, ruhsal olarak kişiyi çıkmazda bırakan fiziksel, duygusal ve zihinsel bir yorgunluk hali" şeklinde açıklanmaktadır. Bunun nedeni bireyin kendisi ile ilişkili olmaktadır. Çoğunlukla bireyin içsel dünya tasarımı ile gerçek dünyanın bir olmayışı ile ilişkilendirilebilmektedir. Kişinin yoğun uğraşının karşılığını istediği gibi alamaması halinde de sıklıkla tükenmişlik görülmektedir (Kurtoğlu, 2017: 18).

2.4.1. Tükenmişlik Boyutları

Tükenmişlik kavramı yıpranma, başarılı olamama, aşırı stres yüklemesi sonucunda ortaya çıkan genel olumsuz enerji kazanımı ve güç kaybı olarak tanımlanabilir. Bir başka şekilde kişinin iç ve dış dünyasında olan enerji birikiminde tükenme olarak ifade edilmiştir (Hacıhasanoğlu ve Karaca, 2014, s. 155). Tükenmişlik olgusu, Maslach tarafından üç alt boyutta ele alınmıştır. Bu boyutları duygusal tükenmişlik, düşük başarı hissi ve duyarsızlaşma şeklinde ifade edilebiliriz (Onay ve Kılıcı, 2011: 365).

2.4.1.1. Duygusal Tükenme

Genellikle düşünce ile başlayan bir boyuttur. Kişi düşünce olarak işe yaramadığını, hayallerine ulaşamayacağını veya anlamı kaybetmesi durumunda duygusal olarak sıkılma, bunalma veya gerginlik hissetmekle kendisini tükenmiş olarak tanımlayabilmektedir (Tuğrul ve Çelik, 2002: 2). Bu evre tükenmişliği kişi bazında stres tarafını belirgin hale getirerek kişinin fiziksel ve duygusal kaynaklarında azalma yaşamasıdır. Kısaca kişinin duygusal kaynaklarının ve içinde bulunan enerjinin bitmesi hissi olarak tanımlanabilmektedir (Yılmaz, 2014: 51).

2.4.1.2. Duyarsızlaşma

Kişinin çevresine karşı kayıtsızlığını ve herkese bir eşya gibi davranarak yaşamı önemli olarak görmemesi ile ilişkilendirilmektedir (Ören ve Türkoğlu, 2006: 2). Kişinin çevresi içerisinde bulunan insanlara karşı olumsuz duygular beslediği durumları kapsamaktadır, bu evrede olan kişiler genel itibarıyla hayatlarında bulunan insanların duygularıyla ilgilenmedikleri gibi insanları duygusal varlık olarak değerlendirmekten ziyade nesne olarak görmektedir (Tepeli, vd., 2017: 676)

2.4.1.3. Kişisel Başarıda Düşme

Kişinin kendi çalışmalarından motive olmayarak kendisini başarısız hissetmesi ile başlayan bu durum, benlik saygısında düşüşe, mevcut yerde boşa zaman harcadığına ilişkin düşüncelere veya yetersiz hissetmesinden kaynaklı umutsuzluğa neden olabilmektedir (Derin ve Demirel, 2012:512). Kişisel başarıda düşme boyutu diğer boyutlara kıyasla daha karışıktır. Tükenmişlik içerisinde bulunan bireyin kendisini olumsuz olarak değerlendirmeye yaktın olması olarakta bilinir. Kişinin kendisini tükenmiş olarak görmesi durumlarında kendini tekrar başarılı olarak görebilme duygusunu kazanması çok zor olmaktadır (Öz ve Çeviren, 2017: 43).

2.4.2. Tükenmişlik Belirtileri

Tükenmişlik genellikle bireylerde fiziksel olarak somatik yaşantıların yoğun gözlemlendiği bir süreçtir (Yılmaz ve Toplu, 2012: 14). Tükenmişliğe ilişkin yapılan modellerde öne çıkan üç model üzerinde durulmaktadır. Genellikle bireylerin duygusal olarak bu duyguları hissetmesinin akabinde fiziksel yankılar ve çevreye sergilenen tutumun değişmesi görülmektedir (Maslach ve Leiter, 2016: 104). Bahsi geçen duygu bir anda oluşmamaktadır ve belli belirtiler birbirini takip etmektedir. Bu belirtiler fiziksel, zihinsel, duygusal ve davranışsal olarak ele alınabilmektedir.

2.4.2.1. Fiziksel Belirtiler

Bireyin vücudunda meydana gelen değişikliklerdir. Bunlar ağrılar veya kilo dengesinin bozulması olarak görülebilmektedir. Bu ağrılar kronik kalp ve solunum yollarına uzanan şiddetli hastalıklara da dönüşebilmektedir (Sarpkaya ve Toplu, 2012: 20).

2.4.2.2. Zihinsel Belirtiler

Birey içinde bulunduğu duygusal durumla çevresine ilişkin davranışlarını değiştirebilmekte ve farklı tavırlar sergileyebilmektedir. Düşüncesi değişen birey, işi bırakma, görevi yerine getirmeme veya çevresini alaya alma davranışları sergileyebilmektedir (Işıkkhan, 2016: 377).

2.4.2.3. Duygusal Belirtiler

Bu konuda araştırmacıların en çok gördüğü belirtiler bireyin aşırı eleştirel ve negatif konuşması, yaşamın gerçekliğine ilişkin hayallerinin gerçek olmayacağına inanması, bunalma, dikkat eksikliği ve aşırı dalgınlık olabilmektedir (Gülay, 2019: 14).

2.4.2.4. Davranışsal Belirtiler

Kişiler bu durumda sosyal çevre ile ilişkilerini keserek sorumluluklarını yapmamaya başlayabilmektedir. Kişide ağlama, iletişim kurmama, kopukluk ve alışkanlıklarını terk etme davranışları sıklıkla karşılaşılan durumlar içindedir (Ören ve Türkoğlu, 2006: 3).

Kaçmaz'a göre tükenmişliğin davranışsal göstergeleri; sürekli işini yanlış yapmak, işe geç gelmek veya sürekli hastalandığını söyleyerek eylemsiz bulunmaktır. Kişi ilgisiz olarak çevresinden kendisini koparabilmekte veya olduğundan farklı biri gibi davranabilmektedir (Kaçmaz, 2005: 30)

2.4.3. Tükenmişliği Etkileyen Faktörler

Tükenmişliğin oluşumunda kişinin demografik durumu, coğrafyası, çalıştığı iş ortamı vb. pek çok şey bulunabilmektedir. Çalışmacılar tüm bu değişkenleri belli başlıklar altında literatüre sunmaktadır (Havle, vd., 2008: 5).

2.4.3.1. Bireysel Faktörler

Bireyin mizacının tükenmişlik yaşamak ile önemli bir ilişkisini olduğundan bahsetmek mümkündür. Kişinin kendisine, dünyaya ve ötekilere bakışı tükenmişlik yaşaması ile son derece ilişkilidir (Arı ve Bal, 2008: 133).

a) Kişilik Özellikleri

Bireyin kişisel donanımı tükenmişlik yaşayabileceği bir durumda alacağı kararlar çok ilişkilidir. Kişinin esnek olması, yaşanan zorluk karşılığındaki yapıcılığı veya karamsarlığı bir sonraki duygusunun zeminin oluşturmaktadır. Kişinin olaylara negatif perspektifle bakması, yetersizlik ve hayal kırıklığı yaşamaya sebep olabilmektedir (Tümekaya, 2000: 2).

b) İşkolik Olmak

İşkolik bir bireyin yalnızca işi ile ilgilenerek tüm umutlarını işe çevirmesi, istediği zirveye erişmesi halinde dahi yeni bir beklenti oluşturması nedeniyle belli bir noktadan sonra kişinin tükenmişlik hissi ile karşı karşıya kalmasına sebebiyet vermektedir (Kulaklıkaya, 2013: 3).

c) Bireysel Beklentiler

Kişinin hayalindeki tasarımla mevcut dünyanın gerçekliğinin uymaması, bireysel beklentinin yüksekliği ve hayal edilen düşüncenin hiçbir zaman gerçek olamayacağı durumu tükenmişlik yaşama faktörleri arasında yer almaktadır (Arı ve Bal, 2008: 138).

2.4.3.2. Demografik Faktörler

Bireyler, alıştıkları yaşam çizgilerinden belli bir yaş, dönem, coğrafya ya da medeni durum değişikliği sonrasında tükenmişlik gösterebilmektedir. Demografik faktörler, yaş, cinsiyet, medeni durum, çalışma süresi olarak ele alınmaktadır (İnce ve Şahin 2015: 386).

a) Yaş

Bireylerin gösterdikleri tepkilerde en ayırıcı etmen yaş olarak görülmektedir. Bireyin yaşı tükenmişlik duygusu ile anlamlı bir ilişki de olup yaş artışının tükenmişlikle doğrudan alakalı olduğu görülmektedir (Çalgan, vd., 2009: 66).

b) Cinsiyet

Yapılan arařtırmalar kadınların erkeklere kıyasla daha çok tükenmişlik duygusu ile karşı karşıya kaldıklarını saptamaktadır. Diri ve Kırıl kadın öğretmenlerin daha çok tükenmişlik yaşadığını, İlgün ve İzgar ise memurlarla yaptıkları çalışmada kadınların yoğun tükenmişlik yaşadığını bulgulamıştır (Demir, vd., 2015: 989).

c) Medeni Durum

Çalışmalar, bekarların ya da boşanan bireylerin veya evli olup çocuđu olmayan bireylerin tükenmişlik oranlarının daha çok olduğunu göstermektedir. Diri ve Kırıl öğretmenlerle yaptığı çalışmada bekarların tükenmişlik hislerinin daha yüksek olduğunu belirtmiştir (Diri ve Kırıl, 2016: 125).

d) Çalışma Süresi

Çalışma süresinin yoğunluğu, bireylerin tükenmişlik yaşamalarının bir diđer nedeni olarak literatür de yer almaktadır (Gülay, 2019: 14).

2.4.3.3. Örgütsel Faktörler

Tükenmişlik kavramına ilişkin önemli faktörlerden biri de örgütsel faktör olarak tanımlanmaktadır. Bu konuda mühim olan faktörler ise iş yükü, niteliđi, hedef veya rol belirsizliđi ya da çatışması, ödül veya ceza, alınacak kararlarda fikir belirleme ve desteđin görülememesi gibi negatif durumlar için kullanılmaktadır (Arı ve Bal, 2008: 138).

a) Rol Belirsizliđi/Çatışması

Kiři, yaptığı iş karşısında rol belirsizliđi ya da ne yapıp yapmaması gerektiđi hususunda anlam kargaşası yaşayabilmektedir. Veya kişiye verilen sorumluluđa ilişkin mevcut donanım bulunmaya bilmektedir. Bu neden de kiři, yaptığı iş neticesinde belli bir noktadan sonra tükenmiş hissedebilmektedir (Dođan, vd., 2016: 41).

b) Ödül/Ceza

Yapılan işin gerektiđi gibi olmaması halinde karşılaşılan ceza, işe dair sorumluluđu azaltabilmektedir. Ancak ödül ise yapılan işe dair motivasyonu arttırıcı bir etmendir (Maslach ve Leiter, 2016: 105).

c) Sosyal Destek Eksikliği

Sosyal destek, tükenmişliğe ilişkin önemli bir faktördür. Bireyin kendisini ifade edebildiği, görüldüğünü hissettiği ve anlaşıldığını bildiği bir ortamda yaşadıkları ile mücadele edebilme becerisi artmakta ve tükenmişlik yaşamamaktadır (Dinibütün, 2013: 44).

2.4.4. Tükenmişliğin Evreleri

Tükenmişliği anlamak, tükenmişliğe ilişkin yapılacak ruhsal ve fiziksel baş etme becerilerini kavramaya yardımcı olmaktadır. Kaçmaz tükenmişliği dört başlıkta ele almıştır. Şevk ve Coşku Evresi: Birey bu evrede yüksek beklenti ve hayaller kurmaktadır. Bireyin hedefleri için her şey ikinci plana atılabilmekte, uykusuzluğa, aşırı yorgunluğa ve çalışma ortamlarında yoğunca enerji harcayarak şevkle hayallerine giden yola hazırlık görülmektedir. Durağanlaşma Evresi: Bireyin hayallerini gerçekleştiremeyeceğini anlaması, onun kayıtsızlık yaşamasına neden olmaktadır. Engellenme Evresi: Hayallerindeki beklentilerin olmayacağını anlayan kişi, yoğun bir engellenmişlik duygusu yaşamaktadır. Umursamazlık Evresi: Birey yoğun mutsuzluk yaşamakta ve yaşamın anlamını hissetmediği, umutsuzluk içinde hayatını sürdürdüğünü bir sürecin içinde hapsolmaktadır (Kaçmaz, 2005: 30).

2.4.5. Ebeveyn Tükenmişliği

Procaccini ve Kiefaber (1983) ebeveyn tükenmişliğini incelemiş ve ebeveynlerin yaşadığı duygu durumlarının aşamalı olarak gerçekleştiğini izleyerek belli bir sıralama oluşturmuşlardır (Procaccini ve Kiefaber, akt: Kurtoğlu, 2017: 19).

1. Gung-ho Aşaması: Çocuğun oluşumundan haber alınan hamilelik döneminde ebeveynin çocuğuna ilişkin oluşturduğu çocuk tasarımıdır. Bunlar gerçekçi olmayan veya katı standartları da içerebilmektedir.
2. Şüpheler Aşaması: Bireyin çocuğuna ilişkin oluşturduğu yüksek standartlara karşı kendisinin yetersiz olduğu ile yüzleşmesi dönemidir.
3. Geçiş Aşaması: Ebeveynin yaşadığı bu umutsuzluğa ilişkin nasıl bir karar alacağını düşünme aşamasıdır.
4. Geri Çekilme Aşaması: Yaşanılan umutsuzluğun tükenmişlik olduğu ve bu duruma ilişkin alınacak kararın döngüyü sürdürmek veya yeni bir hedef belirlemeye yönelik

düşüncelerin olmasıdır. Genellikle ebeveynlerin pasif agresif olarak kendilerini geri çektikleri görülmektedir.

5. Kronik Hayal Kırıklığı Aşaması: Yaşanılan tüm olumsuzluklara ilişkin bireylerin hayal kırıklığını çok yoğun olarak hissettikleri dönemdir. Bu aşamasının en sonuncusu olan bu dönem de ebeveynlerin çocuklarını reddedebildikleri görülebilmektedir.

Yaşadığımız toplum çocukları genellikle kadına atfetmekte ve kadının çocuğuna bakması için mevcut işinde, sosyal ortamından ve keyif veren her faktörünü çocuğu için bırakması beklenmektedir. Bu durum kadının kendisinden vazgeçmesi ile eş değer olmakla yalnızca engeli olan çocuğa sahip anneyi değil, sağlıklı çocuğa sahip kadınlar içinde son derece yorucu bir durumdur. Yaşanılan bu stres kadınlarda tükenmişlik oluşturabilmektedir (Duygun, 2003: 22).

Bu tükenmişliği arttıran belli sebeplerden de bahsedilebilmektedir. Birey çocuğuna ilişkin fazlaca projede bulunmuş ve üst düzey bir beklentiye girmişse, bu durum tükenmişliğin yoğun yaşanacağını habercisi niteliğindedir. Annenin çocuklarına ilişkin mükemmel olma ve kendi yaşamından vazgeçme gibi düşünceleri, bu tükenmişliğin şiddetini arttıran etmenler içindedir (Selin ve Özkardaş, 2020: 247-253).

Annenin sağlıklı olduğu ancak çocuğun engellenin yüksek olup anneye tam bağımlı olduğu durumlarda da anne tükenmişlik yaşayabilmektedir. Ebeveynleri çocuklarına ilişkin bir gün çok daha iyi olacağına dair oluşturdukları yüksek beklentileri bu süreci daha da zorlaştırmaktadır. Buna yönelik eğitimler ve sağlık çalışanı bulmaya yönelik umutları günden güne azaldıkça anne de bu zor duygulanımları yoğunca yaşayabilmektedir (Erhan, 2005: 52).

Ailelerin tükenmişlik yaşamamaları için genellikle beklentilerini normal düzeyde tutmak adına danışmanlıklar verilmektedir. Rehabilitasyonu adına verilen önemli bilgiler hem annenin kendisini güvenli hissetmesine hem de çocuğun iyileşme sürecinde herhangi bir aksaklık yaşanmasını engellemektedir (Kurtoğlu, 2017: 19-20).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

RUHSAL VE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN BAKIMI

3.1. Bakım Yükü Kavramı ve Özellikleri

Son 10 sene içinde artan şizofreni vakaları ile pek çok bakım veren ailenin psikolojik olarak problemler yaşadığı görülmektedir. Duygusal sorunlar, damgalanma, aile içi sorunlar ve sosyal aktivitelere ayrılan zamanın kısıtlanması bakım verenlerin yaşadığı sorunların yalnızca bir kısmıdır. Bakım veren kişilerin literatürde genellikle kadın olduğu görülmektedir ve bu durum kadınların yalnızlık, sosyal destekten mahrum kalma, depresyon ve çaresizlik hislerini arttırmaktadır (Maldonado, vd., 2005: 899-900).

Yapılan çalışmalar, kronik rahatsızlığa sahip bireylerin bulunduğu ailelerde psikolojik ve duygusal problemler, fiziksel rahatsızlıklar, boşanma, sosyal ve seksüel ilişki problemleri ve maddi yetersizlik yarattığını vurgulamaktadır. Bakım verenin yaladığı bu sorunlar, hastaya olan ilgiyi de yetersiz kılmaktadır (Erden, 2020: 100-101).

3.1.1. Bakım Boyutları

Bakım yükleri şu şekilde sıralanmaktadır (Sales, 2003: 33-41):

1. Direkt bakımla ilgili işler: hastanın bakıma ne kadar ihtiyacı varsa, ihtiyaç duyulan bakım alma işlevi o kadar büyük demektir bu nedenle bunun belli bir gereksinimi yoktur.
2. Direkt bakımla ilgili olmayan işler: bakım verenin, bakım verme dışındaki işlevlerini ifade etmektedir.
3. Hastanın duygusal ihtiyaçları ile uğraşmak: Aile üyelerinin bu konu nedeniyle birbirine yaptığı desteklerin feda boyutuna gelmesidir.
4. Diğer yaşam rollerinde bakım vermenin sonuçları: Bakım verenin diğer sosyal rolleri bırakarak hayatının merkezine bu konuyu almasını ifade etmektedir.

3.1.2. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Birtakım faktörler bakım verenlerin algılamakta olduğu fiziksel ve psikolojik yükün duyarlılık ve risklerini arttırmaktadır. Arslantaş ve Adana bunları şu şekilde özetlemektedir (Arslantaş ve Adana, 2011: 259-264):

a) Bakım Verenlerin Özellikleri

1. Sosyodemografik Özellikler: Bireyin sosyal durumu bakım vermesini etkilemektedir. Söz gelimi yaş, kültür, ekonomik zorluklar ve cinsiyet bunları şu şekilde etkilemektedir (Enginyurt ve Öngel, 2012: 45-48):

a) Yaş: Yaşın ilerlemesi bakım vermeyi zorlaştırmaktadır.

b) Sosyoekonomik durum: Bakım verenler genellikle ekonomik masrafları en büyük yük olarak tanımlamaktadır. Ekonomik durumun olmaması diğer kaynaklardan yararlanmayı engeller ve kişinin stresi üzerine başka sorunların eklenmesi ile sonuçlanabilmektedir.

c) Irk ve kültür: Bakım verenin bulunduğu ırk ve kültür bakım verme şartlarını etkileyebilmektedir.

d) Sağlık: Bakım verenin sağlık sorunu yaşaması ve ilaveten başka bir hastaya bakması yaşamını zorlaştıran etmenler arasındadır.

2. Psikolojik Faktörler: Bazı bakım verenlerin yardım etme perspektifinden bakarak bir hastaya yardım etmeleri nedeniyle iyilik hallerinde artışa rastlanılmaktadır (Chou, 2000: 398-407).

b) Bakım Verenlerin Talepleri

Dört başlık altında toplanmaktadır (Arslantaş ve Adana, 2011: 259-264).

a) Birincil talepler: İşlevsellikteki yaşanan sınırlar bakım alan bireyin fonksiyonel kapasitesi ile alakalı bir süreçtir. Bu durum yaşamın enstrümental aktiviteleri ve günlük yaşam aktiviteleri ile ölçülerek ifade edilen bir durumdur.

b) İşlevsel sınırlılığın derecesi: Hastanın günlük yaşamını idare ettirmesi için gerekli aktiviteleri hususunda; örneğin temizlenme, yemek ihtiyacı, giysi giyinme, yürüme, eğitim alma, vb. durumlarda bağımlılığının artması bakım verenin yükünü arttırmaktadır.

c) Rahatsız edici davranışın varlığı: Hastanın özellikle dışarıda gösterdiği rahatsız edici hal ve tutumları bakım verenler için ekstra yük oluşturmakta ve bu durumdan rahatsız olmaktadır.

d) İkincil talepler: Bakım verene ilişkin verilen ikincil talepler aile, iş ve toplum tarafından sunulmaktadır. Aileler genellikle ekonomik gelirlerinin büyük çoğunluğunu bakım verene vermektedir. Ancak bakım verenin tek kişi ve aileden olması süreci daha çok zorlaştırmaktadır.

c) Bakım Vermedeki Bağlılık

Bakım veren kişi zamanının büyük bir çoğunluğunu bu amaca harcamasından ötürü yaşamında kendisini ikinci plana atmaktadır. Bakım verenlerin gün için yaptığı ve aile içindeki genel görevlerinin; evin ve evin ekonomik dengesinin yönetimi ile hastanın bakımı ve hastanın hareketliliğini sağlamak olduğu bilinmektedir (Chou, 2000: 399).

d) Bakım Vermede Cinsiyet

a) Hastanın Cinsiyeti: Yapılan son çalışmalar, aile üyelerinin şizofreni tanısı alan bireye ilişkin üzüntülerinin cinsiyet ile ilişkisi olduğunu göstermektedir. Aile, şizofreni tanısı alan bireyin erkek olması durumunda daha çok üzülebilmekteyken kadın olan hastalar için duygularını aynı şiddette hissetmediği saptanmıştır. Şizofreni tanısı alan erkek hastaların akrabaları, kadın hastaların akrabalarından daha çok sosyal disfonksiyon ve yetersizlik göstermektedir (Gülseren, vd., 2010: 203).

b) Bakım Veren Cinsiyeti: Aile içinde bakım veren kişi genellikle kadın olmakla birlikte sağlıklı olanının bu sorumluluğa tabii tutulduğu görülmektedir. Hastanın annesi, kız kardeşi veya eşi genellikle sorumlu olarak görülmektedir. Amerika'da yapılan çalışmalara göre 697 bakım veren ile çalışılan araştırmada bakım verenlerin %82'si kadın ve %90'ı anneden oluşmaktadır. Bahsi geçen bakım verenlerin %70'inin 60 yaş üstü, %33'ünün ise 70 yaş üstü olduğu saptanmıştır (Awad, 2008: 149). Erkekler çoğunlukla bakım vermesi, eşlerinin hastalığı ya da eşe destek maksatlı olarak gerçekleştiği görülmektedir. Erkeklerin bakım vermesi halinde hissettikleri ise engellenmişlik, ajitasyon ve yetersizlik duyguları içinde olduklarını belirtmişlerdir (Aslantaş ve Adana, 2011: 260).

3.2. Zihinsel Engelli Bireylere Bakım Verme ve Bakım Yükü

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olan ebeveyn neredeyse tüm yaşamını çocuğuyla şekillendirmektedir. Ebeveynler genellikle stres duygusunu yoğun olarak hissetmekte ve bu stresin artışı birey üzerinde somatik rahatsızlıkları arttırabilmektedir. Bu nedenle otizmlili çocuklara sahip ebeveyn veya bakım verenlerin risk altında olduklarını söylemek mümkündür (Montes ve Halterman, 2007: 1040-1046).

Literatür stres ve tükenmişliğin anlamlı bir ilişkisi olduğunu ve stresin artması halinde tükenmişliğin oluşacağını belirtmektedir (Çengelci, 2009: 7). Bu anlamda, otizm gibi zihinsel engel tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yahut bakım verenlerinin tükenmişliğe ilişkin risk grubu olduğu söylenebilmektedir. Tunçel'in yaptığı bir araştırmada otizm tanısı alan çocukların annelerinin duygusal tükenmişlik yaşadıkları ve çocukların otizm seviyelerine göre annelerin tükenmişlik seviyelerinde de farklılık görüldüğü bulgulanmıştır (Tunçel, 2017:79). Valenti ve çalışma arkadaşlarının yaptığı bir başka araştırmada otizm tanısı alan çocuklara bakım veren terapistlerin bahsi geçen alan dışında çalışan terapistlere göre tükenmişlik duygularının yoğun olduğu görülmüştür (Valenti, vd., 2014:234-240).

3.3. Ruhsal Engellilere Bakım Verme ve Ailelerin Bakım Yüğü

Ruhsal hastalıklarda yaşanan ilk atak akabinde hastaların %60'ından fazlasının yeniden yaşam yerine dönerek yakınları ile yaşamını sürdürdüğü bilinmektedir (Addington, 2005: 22). Türkiye'de psikiyatri hastalarının pek çoğunun bakım vereninin aile üyelerinden biri olduğu görülmektedir (Doğan, vd., 2002:28). Bu aileler mevcut rahatsızlığa ilişkin herhangi bir bilgi veya destek almaksızın bu bakıma devam etmektedir (Sales, 2003:29). Hastalığın tahmin edilemez oluşu, teşhis akabinde uyumu da beraberinde getirmektedir (Eicher ve Batshaw, 1993: 31). Mevcut rolün ne kadar devam edeceği tedavi planı ile şekillenmektedir (Atagün vd., 2011:33).

Bakım veren ailede çoğunlukla objektif gerilim yaşandığı görülmektedir. Buradan kastedilen, bakım verenin herhangi bir bilgisi olmaması nedeniyle gördükleri karşısında olumsuzluğa, telaşa veya anlam kargaşasına kapılarak ne yapacağını veya yaşanılanın doğal olup olmadığını bilmemesinden kaynaklıdır (Arslantaş ve Adana 2011:42).

Şizofreni hastalarının yakınlarıyla yapılan bir araştırmada objektif ve subjektif yük düzeylerinin diğer hastalıklara oranla anlamlı düzeyde yüksek saptandığı ve sosyal bağlarının ötekilerle zayıf olduğu görülmektedir (Magliano, vd., 2005:46). Bu hastalığa ilişkin aile üyelerinde huzursuzluk ve çatışmanın olabileceği ise literatürde yerini almaktadır (Erdemir, 2005: 48).

Ailenin hasta için pozitif bir tutum sergilemesi hastalığın seyri için önemlidir (Yıldız, 2011: 55). Yapılan çalışmalar bakım veren veya ailenin tutumunun hastalığın ilerleme veya gelişim gösterme konusunda çok önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Bu

süreçte bakım verenin sağlık görevlileri ile yakın iletişimde olması hem kendileri hem de hasta için önemli bir adım olmaktadır. Bu sayede hastalığın gidişatının takibi kolaylaşarak aile içinde iletişim dilinin dönüştüğü de görülebilmektedir (Doğan, vd., 2002: 66).

Gerek ekonomik gerek sosyal gerekse kültürel nedenlerden ötürü aile üyelerine bu konuda çok fazla iş düştüğü açıktır. Bu nedenle devlet tarafından sunulacak destekler her geçen gün daha çok önem arz etmektedir (Arslantaş ve Adana, 2011: 77).

3.4. Tükenmişliğin Sosyal Destek ile İlişkisi

Sosyal destek ve tükenmişlik literatürde pek çok kere ele alınarak ilişkili görülmüş bir konudur. Bakım hemşirelerinin yoğun çalışma koşullarına rağmen sosyal destek müdahalesi almaları halinde stres düzeyleri normal görülürken, almamaları durumunda tükenmişlik yaşadıkları gözlemlenmiştir (Woodhead, vd., 2016: 84-105).

Özel gereksinimli çocukların ailelerinde sosyal destek çok önemli olmakta ve literatürde bu kanıyı desteklemektedir. Ebeveynlerin stres ve tükenmişlik seviyelerinin, çocuklarının engel boyutlarına göre farklılık gösterdiği pek çok araştırmada bulgulanmıştır. Bu anlamda sosyal desteğin önemi vurgulanmaktadır (Sevinç, 2016: 109).

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) tanısı alan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, DEHB tanısı alan çocukların annelerinin kendilerine yönelik sağlanan sosyal desteğe ilişkin algıları ile yaşadıkları tükenmişlik seviyesinde anlamlı bir ilişki bulgulanmıştır (Kenan, 2020: 68).

Otizm tanısı alan çocukların yalnızca ebeveynleri değil aynı zamanda bakım verenleri de benzer süreçler yaşamaktadırlar. Buna yönelik yapılan araştırmalarda otizmlili çocuklara bakım veren bireylerin tükenmişlik seviyelerinin yüksek olduğu görülmüştür. Bu çalışmanın ikinci etabında sosyal destek sağlanarak yeniden tükenmişlik durumları ele alınmış ve sosyal destek akabinde bakım verenlerin tükenmişlik seviyelerinde anlamlı bir değişiklik ve olumlu ruh hali gözlemlenmiştir (Şener, 2021: 14).

Sosyal desteğin tükenmişlik üzerinde önemli olması için bireyin sağlanan sosyal desteği yeterli bulması gerekmektedir. Bakım verenin çevresinin sosyal destek sağladığını düşünmesi ancak bakım verenin bunu sosyal destek olarak algılamaması durumda kişinin tükenmişlik seviyesinde bir değişiklik gözlemlenmemektedir.

Ancak bireyin sosyal desteği anlamlı bulması durumunda tükenmişlik seviyesinin azaldığı pek çok araştırmada saptanmıştır (Çengelci, 2009: 2-5).

3.5. Otizmli Bireyin Aile Üzerine Etkisi

İnsan aile sistemi içinde doğmakta ve burada büyümektedir. Sosyologlar, "Aile, topluma bağlıdır ve toplumun değer yargıları ile ilişkilidir " açıklaması yapmaktadır. Günümüzde aile yapısını sınıflandırmak için "geleneksel aile" ve "çekirdek aile" terimleri ile adlandırılmaktadır (Kağıtçıbaşı, 2000: 21).

Geleneksel aile, anne, baba, evlenmiş çocuklar ve akrabalarını içeren geniş bir aile tablosunu ifade ederken, çekirdek aile, çağdaş toplumlarda daha yaygın olan ve yalnızca anne, baba ve evlenmemiş çocuklardan oluşan bir aile modelidir (Vardarcı, 2011: 25-28). Çekirdek aile modeli ne kadar ideal olsa dahi günümüzde farklı aile yapıları bu tanımları karmaşık hale getirebilmektedir. Çekirdek aileye ek olarak, boşanmış ebeveynler, evlat edinmiş aileler, ergen ebeveynler, aynı cinsiyette ebeveynler, tek ebeveynli aileler, tekrar evlenmiş ebeveynler, zengin aileler, her iki ebeveynin çalıştığı aileler ve karışık aileler gibi birçok farklı aile modeli literatürde yerini almaktadır (Whitman, 2004: 29).

Aile formu, toplumdan topluma ve tarih boyunca değişmektedir. Ancak her ne kadar değişikliğe uğrarsa uğrasın ortak bir geçmişi ve paylaşılan deneyimleri içeren bir kurum olup; toplumsal olayların bireyler veya gruplar tarafından yaşandığı bir platformu temsil etmektedir. Ailenin toplumu var eden en temel taşı olmasından ötürü, toplumsal bir oluşum bağlamında ciddi öneme sahip olduğu görülmektedir. Bununla birlikte gelişen toplumlarda, bu oluşumsal yapıların farklı şekiller gösterdiği ve geleneksel aile türlerinden giderek uzaklaşmıştır. Fakat tüm toplumlarda politik, ekonomik ve çevresel sorunlar konusunda bilinçli olan özellikle genç çiftlerin aile kurmayı, bir evlat sahibi olmayı bununla birlikte onu yetiştirmeyi istediklerine rastlanılmaktadır (Gülerce, 2007: 26).

Aileye yeni bir çocuğun doğması, aile içi rollerin değişmesine ve çiftlere ebeveynlik sorumluluğu getirmesinden dolayı yeni bir stres kaynağı oluşumu ve konfor alanı değişikliğinin sinyali niteliğindedir. Ancak doğan çocuğun herhangi bir açıdan engelli olması, ailenin değişen dinamiklerine daha yoğun bir stres kaynağı oluşturabilmektedir (Akkök, vd., 1992: 12).

Stres, kaygı ve korku gibi duygularla kişinin zihinsel ve duygusal gerginlik yaşaması ve bunun sonucunda zorlanma hissi ile karşı karşıya kalması olarak tanımlanabilmektedir. Stres yaşayan birey, kişisel istekleri ve ihtiyaçlarını görmekte ve talep etmekte zorlanabilmektedir (Öztürk, 2002: 36). Fizyolojik etkiler bakımından stres, vücut eylemleri için harekete geçmeye yardımcı olurken, aşırı hali kişiyi tüm kapasitesini kullanmaktan alıkoymakta ve çaresizlik hissinin baskın gelmesi ile neticelenebilmektedir (Whitman, 2004: 34).

Birey stres altındayken, vücut denge durumunu (homeostasis) korumaya çalışır ve uzun süreli stres (kronik stres) maruziyeti, somatik hastalıkların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Bu bağlamda, engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin uzun süreli stresle baş etmek zorunda kaldıkları göz önüne alınması halinde ailenin psikolojik sağlık durumunun değerlendirilmesi önem arz etmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin karakteristik özellikleri, aile içi etkileşim, aile fonksiyonu ve aile yaşam döngüsü, ailelerin özelliklerini anlatan etkileşimine dair bilgiler içermektedir. Aile etkileşimi, aile üyelerinin ve ailenin ihtiyaçlarına yanıt veren aile ilişkilerini yansıtmaktadır (Vardarcı, 2011: 25-28).

Aile fonksiyonu, ailenin farklı ihtiyaç kategorilerine (örneğin, finansal, sağlık vb.) nasıl cevap verdiğini ifade etmektedir. Ailenin yaşam döngüsü ise, erken çocukluk, okul çağı, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde aileyi etkileyen değişiklikleri temsil etmektedir. Otizmin belirtilerini görmeye başlayan aileler, genellikle önce çocuk doktoruna başvurumaktadırlar. Çocuğuna ismiyle seslenmesi halinde tepki alamayan aileler bu ve benzeri sorunlarla karşı karşıya kalması halinde çocuklarının işitme yeteneğini kontrol ettirmek üzere kulak burun boğaz uzmanına görünmeyi öncelikli olarak tercih edebilmektedir. Uzmanların işitme ile ilgili bir sorun olmadığını görmesi durumunda genellikle aileyi çocuk psikiyatrisine yönlendirdikleri bilinmektedir (Girli, 2004: 65-75). Ancak çocuğa herhangi bir tanı konulmazsa, belirsizlik aile içi düzeni olumsuz etkileyebilmekte ve aileyi kötümserliğe sürükleyebilmektedir (Pişkin ve Gümüüşü, 1994: 45).

Aile içinde bir çocuğa otizm teşhisi konulması, belirsizlik dönemini getirmekte ve genellikle bir rahatlama da yol açmaktadır. Ancak aileler, bu süreçte; inkâr, kızgınlık, suçluluk, endişe ve gelecekle ilgili kaygılar yaşayabilmektedir. Bu durum hayalini kurdukları çocuğa ulaşamayacaklarını bilmenin verdiği yas durumu ile ilişkilendirilmektedir (Whitman, 2004: 44).

Otizimli bir çocuęu büyütmek, geniş bir yelpazede karşılaşılan zorluklar nedeniyle aileler üzerinde önemli bir baskı oluşturmaktadır. Bu, öncelikle tanıyla baş etmeyi, ardından uygun tedavi ve terapi hizmetlerini aramayı, ebeveynlik uygulamalarını deęiştirmeyi ve bu hizmetlerin finansal yükünü yönetmeye çalışmayı içermektedir (Koegel, vd., 1992: 51-53).

3.6. Engelli Çocuęu Olan Ailelerin Yaşadığı Genel Problemler

Türkiye'de engelli çocuklara yönelik eğitim süreci pek çok noktada görmezden gelinen bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu durum yalnızca otizimli çocukları kapmamakta olup, engelli çocuęa yönelik eğitime ihtiyaç duyan bireylerle beraber engelli bireye sahip aileleride etkileyen bir süreçtir. Engelli çocuęa sahip aileler, ekonomik, sosyal ve psikolojik açıdan ciddi sorunlarla karşılaşmaktadır (Tok, vd., 2019: 48).

3.6.1. Ekonomik Problemler

Türkiye'de engelli bireyler için özverili olan özel eğitimlerin maliyetlerinin yüksek olmasından kaynaklı olarak devlet tarafından engelli bireye sahip aileler için yeterli maddi destek sağlanamaması önemli bir sorun teşkil etmektedir (Aydemir, 2015: 22). Engelli çocuęa sahip ailelerin karşılaştığı dięer bir sorun ise ekonomik problemlerdir. Bilimsel olarak engelli bireylerin özellikle çocukların haftada 40-60 saat özel eğitim alması gerektięi halde (Wing, 2005: 19), Millî Eğitim Bakanlığının bahsi geçen eğitim sürelerinin 8 saatini karşılıyor olması (Kamu Denetçilięi Kurumu, 2015: 5), engelli yakınlarını maddi açıdan güçlkle karşı karşıya bırakmaktadır. Aileler, çocuklarının alması gerektiğini düşündükleri bu özel eğitim için maddi kaynak bulma ve bunu sürekli kılma konusunda problem yaşamaktadır. Mülakat yapılan ailelerin çoğunluğu yetersiz maddi imkanlara sahip oldukları için tam zamanlı (gün) eğitim deęil yarım zamanlı eğitimi ya da biter devlet tarafından karşılanan 8 saatlik eğitimi seçmek durumunda kaldıklarını belirtmektedir. Engelli çocuęun yakınları eğitim sebebiyle ortaya çıkan maliyeti ödemek için menkul değere sahip mal varlıklarını sattıklarını, borç istediklerini, kurum ve kuruluşlardan kredi çektiklerini ifade etmiştir. Bu durumdan kaynaklı aileler arasında kredi çekmek yoğun bir şekilde görülmektedir. Bazı aileler, maliyetin artacağını bile bile borcu borçla kapatma eğilimindedir (Balcı, vd., 125-128).

Engelli bireyi olan aileler tarafından karşılaşılan diğer bir maddi sorun iş bulunamamasından kaynaklı istihdam sorunudur. Birtakım ebeveynlerin engelli çocuklarına bakım sağlamak için kariyerlerinden vazgeçmek durumunda kaldıkları bilinmektedir. Hangi ebeveynin iş şartlarının daha iyiye o kişi çalışmaya devam ettiği, diğer ebeveynin ise çocuğun gelişimi ve eğitimiyle tümgün odaklanabilmek için işinden çıkmak durumunda kaldığı görülmektedir. Bahsi geçen durum aile için ekonomik açıdan daha fazla yük getirmektedir. Bazı aileler, engelli çocukları için daha iyi olacağını düşünmeleri nedeniyle şamanlara gitme, okuyan hocalardan destek alma gibi farklı yöntemlere başvurduklarını ifade etmişlerdir. Ancak, bu yöntemlerin ekonomik maliyeti söz konusu durumu farklı bir boyuta taşımaktadır. Görüşme yapılan ailelerin çoğu, bu tür kişileri tanıdıklarını ve başvurmuş olduklarını, bazı durumlarda ise "hiçbir işe yaramayacağını bile bile gittim" şeklinde ifade ederek umut düzeylerini belirtmişlerdir (Aydemir, 2015: 28).

Engelli bireylere yönelik davranış analizi, dil ve konuşma terapisi, iş ve uğraşı terapisi gibi özel alanlarda uzman kişiler tarafından verilen seanslar bulunmaktadır. Ancak, birçok aile, çocukları için bu seanslara ulaşmanın yüksek maliyeti nedeniyle bu imkanlardan yararlanamamaktadır. Oluşan bu tablo, aileler için yeni bir sorun nedeni olup üzücü bir durum oluşturmaktadır (Tok, vd., 2019: 50-52).

3.6.2. Aile İçi Problemler

Çocuğun tanısının konulması akabinde, sağlıklı görünen bir çocuğun beklenenden farklı bir gelişim göstermesi, ailelerde inkâr etme veya kabullenmeme davranışına yol açmaktadır. İlk aşamada, ailelerin zihnini sürekli meşgul eden bir soru, "Neden ben?" olmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olan aileler arasında, tanı konulduktan sonra sürekli olarak kendileriyle hesaplaşma içinde olan ve bu durumdan kaynaklanan farklı psikolojik sorunlar bireyleri intihar düşüncesine dahi sürüklemektedir. Yapılan mülakatta 39 katılımcı aile bireylerinden 14 tanesinde tanı alınmış psikiyatrik sorunların varlığı saptanmıştır. Öte yandan, engelli çocuğa sahip ailelerde bulunan ebeveynler arasında ve ailenin sahip olduğu engelli olmayan diğer çocukların birbiri arasında dayanışma ve yardımlaşma duygularında pozitif yönde gelişim sağlandığı belirlenmiştir (Özkubat, vd., 2014: 351).

Otizm ise ebeveyn çocuk arasında daha çok ilgi/alaka gerektiren ve bakımı zorlu bir engel türü olarak bilinmektedir. Bu nedenle anne babalar genellikle gerekli olan

zamanı ve ilgiyi sağlamada bazı zorluklarla karşılaşır ve birbirlerinden destek beklemektedirler. Bu problemi çözebilen ebeveynler, "nöbetleşe bakım sistemi" gibi çeşitli yöntemler kullanabilirken, içsel olarak bu sorunu çözemeyen bazı ebeveynler, sosyal hayatlarını etkileyen, aile ilişkilerini sonlandıran ve hatta daha ciddi durumda intihar eğilimine gelen durumlar yaşayabilmektedirler. Görüşme yapılan ailelerin çoğunluğu, yaşadıkları en büyük endişelerden birinin "biz olunca çocuğumuza ne olacak, kim ilgilenecek" düşüncesi olduğunu ifade etmiştir. (Tok, vd., 2019: 48).

Yapılan çalışmalarda ailelerin %49.1'i evde bakım verdikleri çocuktan ötürü aile yaşamında etkilenme olduğundan bahsetmiştir. Çakmak ve Özhavzalı (2008) çocuk sebebiyle çevreleri ile mevcut ilişkilerinin eskisi gibi sürdürülemediğini, Çapa (2009) ile Kahrıman ve Bayat (2008) akraba ve komşu iletişimde değişimler olduğunu, belirtmektedir. Bu durumun en önemli nedeni, toplumun bu engeli nasıl algıladığına yönelikte olabilmektedir. Ailelerin %50.9'u, çocuğun mevcut engeli nedeni ile aile içinde tartışma ve huzursuzluk yaşandığını belirtmiştir. Yurdakul ve arkadaşları engelli çocuğun aileye katılması ile evlilik ilişkisinin negatif bağlamda etkilendiğini belirtmiştir. Bahar ve arkadaşları ile Kılıç, araştırmalarında çocuğun engellenin hem aile içi ilişkilere hem de ebeveyn arasındaki ilişkiye etki ettiğini belirtmiştir yaşanan herhangi bir olumsuzluğun aile içinde tepki uyandırması nedeni ile krizlerin iyi yönetilmesi gerekmektedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012: 45).

3.6.3. Toplumsal Problemler

Engelli bireylerin hem kendisinin hem de ailesinin karşılaştığı önemli bir sorun, dışlanma olgusu konusundadır ki bu dışlama dışsal veya çevresel etkenlerden kaynaklanabilir. Toplumun engelli bireye ve bu engelli bireylerin ailesine karşı olumsuz davranış ve tutumları, hem engeli olan çocuğun topluma uyum sağlayabilmesine yönelik hem de ailenin yaşadığı psikolojik zorluklara yönelik zorlayıcı bir sürece neden olmaktadır. Bu durum, ruhsal ve zihinsel engelin zor, soğuk veya ürkek bir dünya olarak algılanmasıyla birlikte toplumsal tutumla başa çıkmaya çalışan, engel durumunu büyük mücadeleler vererek sağlıklı şekilde sürdürmek için uğraşan aile bireylerini daha da yalnızlaştırmaktadır. Aile üyeleri engelli tanıların zorlu dünyasından çıkma mücadelesi verirken aynı zamanda "mahalle baskısı" gibi, daha zor, soğuk ve ürkütücü bir çevreyle beraber toplumsal gerçeklerle de mücadele etme durumunda kalmaktadırlar (Mengi, 2014: 620).

Çalışma için görüşülen ebeveynlerde sosyal hayattan kopma en önemli problem unsurlarından biri olarak öne çıkmaktadır. Birçok aile, çocuklarının olumsuz davranışlarına yönelik farklı bakış açıları nedeniyle rahatsızlık yaşadıklarını ifade etmektedir. Toplumun bu konuda yeterince bilinçli olmamasından kaynaklanan yargılamalarla karşılaştıklarını belirtirler. Aileler, çocuklarıyla yaşadıkları olumsuz durumları önlemek adına, problem yaşayacaklarını düşündükleri ortamlarda daha az bulunmaya çalıştıklarını ifade etmiştir. Toplu taşıma araçlarında yaşanan sorunlar, ailelerin en çok zorlandığı alanlar arasında yer almaktadır. Farklı şehirlerde yaşamış olan aileler yaptıkları değerlendirmelerde İzmir'de yargılayıcı bakışların daha az olduğunu ve bu nedenle kendilerini daha rahat hissettiklerini belirtmişlerdir. Engelli bireye sahip ailelerin yaşadığı zorlukları minimize edilmesinde yaşadıkları sosyal çevrenin önemli bir rolü bulunmaktadır. Bu anlamda yapılan değerlendirmeler genel olarak toplumun engelli bireyleri ve ailelerini dışladığını ortaya koymaktadır (Aydemir, 2015: 29).

3.7. Ruhsal ve Zihinsel Engelli Bireylerin Ailelerinin Sosyal Sorunları, Sosyal Hizmetten Beklentileri ve Talepleri

Tok, vd. göre Engelli bireye sahip ailelerin beklenti ve talepleri şu şekilde sırlanmaktadır (Tok, vd., 2019: 52-53):

- 1.Yaşam koçu uygulaması ile çalışma Türkiye'de de yaygınlaşmakta ve önem kazanmaktadır. Bu sayede otizmlili bireyin sosyal ilişkilerini geliştirerek topluma kazandırma çalışmalarının olumlu sonuç vermesi beklenmektedir.
2. OÇEM ve Kaynaştırma sınıflarının otizmlili bireyler için kurulması onların hayat kalitesi için önem arz ederken bu kurumların kalitesinin devlet tarafından daima teftiş edilerek korunması beklenmektedir.
3. Engelli yakını olan aileler için psikolojik danışman ve sivil kuruluşlarının sayısının artırılması, bireylerin kendilerini daha iyi hissetmeleri için elzem bir durum olarak ele alınmaktadır.
4. Engelli çocuğa sahip ailelerin çoğunlukla kendilerinin vefat etmesi durumunda çocuklarının ne olacağına yönelik endişe yaşadıkları görülmektedir. Bu noktada devletin yeni çalışmalar yaparak otizmlili çocukları kendi güvencesi altına alması beklenmektedir.

5. Engelli çocukların öğreniminde teknolojik aletler önemlidir. Otizmli çocukların teknolojik eşyalarının devlet tarafından karşılanması önerilmektedir. Ailelere danışmanlık vermenin elzemi unutulmamalı ve aile her zaman devlet tarafından sürece ilişkin psikolojik danışmanlık almalıdır.

6. Engelli bireylerin devlet tarafından istihdamının sağlanması, topluma entegre olmaları için önem arz etmektedir.

7. Otizmin erken teşhisi, tedavi planının da erken oluşturulmasının sağlamaktadır. Bu nedenle ailelere farkındalık sağlamak için bilgilendirme yapılmalıdır.

Engelli yakınları engellilikle beraber birçok sorun yaşamaktadır. Engelli yakınlarına hangi türden sorunlarla ne sıklıkla karşılaştıkları sorulduğunda en belirgin sorunların başında maddi sıkıntılar geldiği bu sorunu bakım/özbakım zorluğu ile psikolojik sorunların takip ettiği sonucuna ulaşılmıştır. Engelli bireye bakım sağlayanlara bu sorunlara karşı beklentileri sorulduğunda ise engelli birey maaşı ile bakım maaşlarının bakım sağlayan aile üyelerini çok rahatlattığını ancak bunların sosyal yaşamda yetersiz kaldığı cevapları alınmıştır. Bu tür sosyal yardımların sosyal hizmet çerçevesinde genişletilmesi gerekmektedir. Engelli yakınlarının bakım/özbakım üzerine yaşadıkları zorluklara karşı beklentilerinin ise evde bakım hizmetlerinin daha kapsamlı ve daha sık olmasını yönünde olduğu görülmüştür, bu durumun sosyal hizmetler çerçevesinde daha geniş çerçevede ele alınmasının gerekliliği ortaya çıkmıştır. En çok rastlanan bir diğer sorun olan psikolojik sorunlarında yine sosyal hizmet çerçevesinde ele alınarak engelli yakınlarına özel ücretsiz aile danışmanlıklarının verilmesi gibi desteklerde bulunulması ve sosyal devlet kapsamında ailelerin yanında olunmasının ne kadar elzem bir konu olduğunun önemi ortaya çıkmıştır (Genç, 2015: 83-84).

3.8. Stres Kavramı

Günümüzdeki anlamından farklı olarak, eski çalışmalardan gelen stres teriminin kökeni Latince "Estrictia" ve eski Fransızca "Estrece" kelimelerine dayanmaktadır. Bu terim, 17. yüzyılda felaket, musibet, keder, dert ve elem anlamları olarak ele alınmıştır. 18. ve 19. yüzyıllarda terimin anlamı evrilerek; baskı, güç, zor gibi anlamlarla nesnelere, bireyler, organlar ve ruhsal yapılarla ilişkilendirilmiştir. Stres, gündelik hayatta sıkça kullanılan bir terim olup, modern toplumun yaygın bir sorunu olarak kabul edilir. Stres, "vücuda yüklenen özel olmayan herhangi bir talebe karşı vücudun tepkisi" olarak tanımlanmıştır (Eriksen, 2011: 631-641). Uluslararası Hastalıklar

Sınıflandırmasına (ICD-10) göre travma, neredeyse tüm topluma tesir edebilecek ya da orada olan herkesi etkileyebilecek, normalden sapmış, insanların neden olduğu veya insanlar tarafından kontrol edilmeyen birtakım olaylara, durumlara ve olgulara atıfta bulunan, sonuç olarak bireyin kendini güvende hissetmemesiyle yaşanan akut veya kronik tepkilerdir (Bodur, 2018: 11-24).

3.8.1. Stres Oluşmasının Nedenleri

İnsan doğası gereği diğer insanlarla daima etkileşim halindedir. Bireyler, dış çevreleriyle etkileşimde bulunurken ve kendi içsel süreçlerini yaşarken strese karşılaşabilmektedirler. Bu stres aşamaları dört alt başlıkta ele alınabilir (Gökler ve Işıtan, 2012: 154-168):

- Bireylerin iç psikolojik dünyasından kaynaklanan stres faktörleri,
- Toplum içinde etkili olma ve kişisel gelişim için ortaya çıkan stres faktörleri,
- İş yaşamından kaynaklanan stres faktörleri,
- Bireylerin üstlendikleri görevlerden kaynaklanan stres faktörleri.

3.8.2. Stres Belirtileri

Stresli bir olayla karşı karşıya kalınması halinde, vücut çeşitli reaksiyonlarla karşılık vermektedir. Bu tepkilerin uzun müddet devam etmesi hali zamanla sağlık sorunlarına yol açabilmektedir. Bireyler, stresli bir durumla yüzleşmeleri halinde sorunları aşmak için mücadele ederler ya da kaçma-kaçınma mekanizmasını devreye sokarak problemlerden kaçınma tepkisi gösterebilmektedirler. Stresle karşılaşma durumunda her birey farklı tepkiler göstermektedir. Stresle başa çıkma, genellikle bedensel, davranışsal ve zihinsel yönleri doğru üç ana kategoride gerçekleşmektedir (Bodur, 2018: 22-24).

- Stresle başa çıkmak adına bedensel olarak belirtiler yaşayanlar; uykusuzluk, dikkat bozukluğu, vücudun çeşitli bölgelerinde ağrılar gibi belirtilerle karşılaşır,
- Stresle yüzleşildiğinde davranışsal tepki gösterenler; sesin yükselmesi, konuşma bozuklukları, hızlı hareketler gibi davranışsal değişiklikler ortaya koyabilirler,
- Stresle başa çıkmak için zihinsel tepki gösterenler; depresyon, kaygı, dalgın düşünceler gibi zihinsel belirtilerle karşılaşabilirler.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA YÖNTEMİ

4.1. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırmada nicel araştırma yöntemlerinden nedensel karşılaştırmalı analiz metodu kullanılmıştır. Çalışmada iki grubun tükenmişlikleri araştırmacı tarafından hazırlanan “Demografik Bilgi Formu” ve “Engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyelerinin tükenmişlik boyutu anketi” ile karşılaştırılıp sonuçlar ortaya konulmuş ve bu sonuçlar nicel araştırma yöntemlerinden nedensel karşılaştırmalı araştırma yöntemi ile ele alınmıştır. Elde edilen bulgulara Spss 15 programı ile yapılan t-testi, Ki-kare testi ve tek yönlü varyans analizi (anova) uygulanmıştır. Deneysel olmayan nedensel karşılaştırmalı analiz iki ya da daha fazla sayıda grubun belli bir durum açısından farklılık gösterip göstermediği ve farklılık gösterdiği takdirde ortaya çıkan farkın kaynağını belirlenmeyi amaçlamaktadır. (Fraenkel, vd., 2018: 18). Nedensel karşılaştırma araştırmaları mevcutta var olan bir durum ya da olayın nedenlerini ve bu nedenlere etkide bulunan değişkenleri bulmaya yönelik araştırmalardır (Büyüköztürk, vd., 2008: 185). Nedensel-karşılaştırmalı desenler genellikle, sonuç veya bağımlı değişkenler açısından gruplar arasındaki farklılıkları keşfetmek için önceden var olan veya türetilmiş grupların kullanılmasını içerir. Nedensel karşılaştırmalı yöntemde, bağımsız ve bağımlı değişken arasındaki ilişki araştırılır. Nedensel Karşılaştırmalı araştırmalarda bağımsız değişken bağımlı değişkenden etkilenen durumları ifa etmektedir (Privitera ve Delzell, 2018: 499-501). Yapılan araştırmada bağımsız değişken; “engelli bireye bakım hizmeti sağlayan kişilerin bu bakım sürecinden kaynaklı tükenmişlik seviyeleri” iken bağımlı değişken; engelli bireye bakım hizmeti sağlayan kişilerin tükenmişlik seviyesinde etkisi olduğu düşünülen durumları içeren “bakım verenin yaşı, cinsiyeti, mesleki durumu, yakınlık durumu, engelli bireyin tanısı ve bakım verme sürecinde bakım verenin etkilendiği hususlar” gibi değişkenlerden oluşmaktadır.

4.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini engelli çocuğuna ya da kardeşine daha önce en az 1 yıl bakım hizmeti vermiş olan ancak şu an da engellinin bakım ihtiyacını İstanbul'da çalışma dahilinde olan iki farklı özel bakım merkezlerinin birinden karşılayan aile yakınları oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma grubu ise evren içerisinde bulunan engellinin bakım ihtiyacını karşılamış olan 30 ruhsal engelli bireyin aile üyeleri ile 30 zihinsel engelli bireyin aile üyeleri olmak üzere toplam 60 katılımcıdan teşekkül etmiştir. Evren içerisindeki çalışma grubunu oluşturan bireyler rastgele seçilmesinden ötürü seçkisiz örneklem yöntemi kullanılmıştır. Basit seçkisiz örneklem yöntemi, oluşturulan evren içerisinde örneklem birimlerinin rastgele, seçkisiz seçilmesidir. Bu yöntemde evren içerisinde bulunan her katılımcının seçilme olasılıkları eşit seviyededir (Gürbüz ve Şahin, 2016: 18).

4.3. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında Arikan, vd. tarafından geliştirilen 'Validation of the Turkish version of the Parental Burnout Assessment (PBA)' ölçek geliştirme çalışmasından kendilerinden izin alınarak kaynak alınıp oluşturulan "Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi" kullanılmıştır. Engelli bireye bakım hizmeti vermiş olan aile üyelerine uygulanan bu anketin ilk kısmında bakım hizmeti vermiş olan aile üyesinin demografik bilgileri, ikinci kısımda ise bakım verilen engelli bireyin ruhsal veya zihinsel grupta olmasının engelli bireye bakım veren kişilerin tükenmişlik seviyesinde etkisi olup olmadığının belirlenmesi için sorular yer almaktadır (Arikan, vd., 2020: 17-18).

4.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Ruhsal veya zihinsel engelli bireye bakım hizmeti vermiş olan aile üyelerinin demografik bilgileri ölçmek amacıyla oluşturulmuş soru formudur. Katılımcıların kişisel değişkenlerine yönelik bakım hizmeti verdiği süre, bakım verenin cinsiyeti, bakım verenlerin mesleki alanları, engelli bireyin engelli tanısı aldığı yaşı gibi farklılıkları bulmaya yönelik soruları içeren formdur.

4.3.2. Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi

Uygulanan anket Arikan, vd. tarafından geliştirilen 'Validation of the Turkish version of the Parental Burnout Assessment (PBA)' ölçek geliştirme çalışması kaynak

alınarak oluşturulmuştur. Ankette bulunan her bir soru 0-6 puan aralığında değerlendirilmiş olup her katılımcının aldığı toplam puan baz alınarak kendi grubu içerisinde ortalaması çıkartılmıştır. Elde edilen değerlerle diğer grup ile karşılaştırma yapılmıştır. Ruhsal engelli bireye bakım hizmeti vermiş olan katılımcıların kişi başına düşen değeri ile Zihinsel engelli bireye bakım hizmeti vermiş olan katılımcıların kişi başına düşen puan değeri karşılaştırılmıştır. Ankette bulunan her bir soru engelli bireye bakım hizmeti verirken yaşanan zorluğun kademesini belirlemek amacıyla Hiçbir zaman (0)- Yılda birkaç kez (1)- Ayda Bir veya Daha Az (2)- Ayda Birkaç Kez (3)- Haftada Bir (4)- Haftada Birkaç Kez (5)- Her gün (6) puan bazında değerlendirilmiştir. Bakım veren grupta kişi başına düşen ortalama puan sayısı diğer gruba kıyasla daha yüksekse bu grubun tükenmişlik seviyesinin daha yüksek olduğu kabul edilmiştir.

4.4. Verilerin Toplanması

Araştırmacı tarafından İstanbul’da bulunan biri ruhsal diğeri zihinsel özel engelli bakım merkezlerinden birinde aile üyesi olan engelli bireyi için hizmet alan ve geçmişte engelli bireyine bakım hizmeti sağlamış olan engelli yakınlarıyla ön görüşme yapılmıştır. Ailesindeki engelli birey için geçmişte en az bir (1) yıl bakım hizmeti sağlamış olma kriterini karşılayan kişilerin araştırmaya katılmaları konusunda kendilerine teklifte bulunulmuştur, teklifi rızalarıyla kabul eden 30’u ruhsal engelli yakını ve 30’u zihinsel engelli yakını olmak üzere “ailesindeki engelli bireye bakım sağlamış olan 60 farklı aile üyesi” katılımcı olarak araştırmada yer almıştır. Görüşme sonrasında araştırmaya katılmak isteyen gönüllülerin birçoğu İstanbul dışında ikamet etmesinden ve araştırmanın İstanbul’da yürütülmesinden ötürü katılımcılara internet üzerinden oluşturulan Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi’nin doldurulması istenmiştir. Anket içerisinde bulunan demografik bilgiler ile tükenmişlik anketi katılımcılar tarafından doldurulmuştur. Araştırma sonunda doldurulan anketlerde ruhsal engelli bireye bakım hizmeti sağlamış olan aile üyeleri ile zihinsel engelli bireye bakım hizmeti sağlamış olan üyelerinin tükenmişlik seviyelerinin karşılaştırılmalı analizi yapılmıştır.

4.5. Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması

Yapılan çalışmada nicel araştırma yöntemleri arasında yer alan Nedensel Karşılaştırma Yöntemi uygulanmıştır. Araştırma öncesinde geliştirilmiş olan “Engelli Bireye Bakım

Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi” 7’li likert tipi bir ankettir.

Ankette temel amaç katılımcıların daha önce bakım hizmeti vermiş oldukları engelli bireylerin engel tanısına göre oluşturduğu grubun (ruhsal-zihinsel) iki grup arasında bakım verme konusunda bakım veren kişide bir tükenmişlik farkı oluşturup oluşturmadığını belirlemektir. Ankette cevabı aranan alt sorular ise sırasıyla; Zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri engellilerde hangi şiddet türüyle karşılaşmaktadır? Ruhsal engel grubuna bakım veren aile üyeleri engellilerde hangi şiddet türüyle karşılaşmaktadır? Ruhsal-Zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri yakınlık durumu, mesleki durumu, cinsiyeti ruhsal ve zihinsel engellilere bakım verilmesi aşamasında tükenmişliği ne şekilde etkilemektedir? şeklindedir.

Ankette sorulan 26 soru 7 şıktan oluşmakta olup bu şıkların puan dağılımı Hiçbir zaman (0)- Yılda birkaç kez (1)- Ayda Bir veya Daha Az (2)- Ayda Birkaç Kez (3)- Haftada Bir (4)- Haftada Birkaç Kez (5)- Her gün (6) şeklindedir. Anket sonucunda her grubun elde ettiği toplam puan sayısı grubun olduğu 30 katılımcı sayısına bölünerek gruptaki katılımcıların ortalama puanları hesaplanmaktadır. Ankette toplanan veri, sosyal bilimler için istatistiksel veri analiz paket programı Spss 15 (Statistical Package for the Social Sciences) ile analiz edilmiştir. T-testi, Anova testi, Pearson Korelasyon analizi ve Ki-kare testi doğrultusunda, anket sonuçlarının sağladığı farklılıklar tespit edilmeye çalışılmıştır.

Tükenmişlik anketinden elde edilen verilere göre engelli bireylerin davranış durumları ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması t-testi ile, engelli bireyin tanısına göre davranış durumlarının karşılaştırılması Ki-kare analizi ile, engelli bireyin engel tanısına göre tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması t-testi ile analiz edilip yorumlanarak çalışmaya dahil edilmiştir.

Demografik bilgilerden elde edilen verilere göre engelli yakınlarının cinsiyetlerine göre tanımlayıcı özelliklerinin karşılaştırılması Ki-kare analizi ile, engelli yakınlarının tanımlayıcı özellikleri t-testi ile, çalışmaya dahil edilen bireylerin tanımlayıcı özellikleri arasındaki ilişki pearson korelasyon analizi ile engelli yakınlarının tanımlayıcı özellikleri ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması ise t-testi + anova testi ile analiz edilip yorumlanarak çalışmaya dahil edilmiştir.

BEŞİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMA BULGULARI

Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilmiş olan bulguların analizine yer verilmiştir. Bölümde önce araştırmaya katkı sağlayan katılımcıların demografik bilgilerine ilişkin veriler analiz edilecek sonrasında ise araştırmanın temel sorusu olan konulara ilişkin veriler üzerinde durulacaktır.

5.1. Demografik Bilgiler

Araştırmada yer alan ruhsal veya zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan aile üyelerinin demografik bilgilerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları aşağıda verilmiştir.

Tablo 5.1: Çalışmaya Dahil Edilen Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri

	n	$\bar{x} \pm SD$	Minimum	Maksimum
Engelli Yakınının Yaşı	60	44.76±11.62	21	72
Engelli Bireyin Engelli Tanısı Aldığı Yaş	60	13.81±10.53	1	41
Engelli Bireye Ne Kadar Süre Bakım Sağladınız?	60	6.65±4.80	1	25
Tükenmişlik Boyutu Anketi	60	83.35±35.44	9	136

Tablo 5.1’de çalışmaya dahil edilen engelli bireylerin ve engelli yakınlarının tanımlayıcı özellikleri ait ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Elde edilen bulgular ışığında 60 katılımcı ele alındığında; katılımcıların minimum yaşının 21 maksimum yaşının 72 ortalama yaşlarının ise 44.76 (44.76±11.62) olduğu, engelli bireyin engel tanısı aldığı minimum yaşın 1 maksimum yaşın 41 ortalama yaşın ise 13.81 (13.81±10.53) olduğu, engelli bireye bakım sağlanmış olunan sürenin minimum 1 yıl maksimum 25 yıl ortalamasının ise 6.65 (6.65±4.80) olduğu, tüm katılımcıların tükenmişlik boyutu anketinden aldığı puan ortalamasının en düşük 9 en yüksek 136 ortalamasının ise 83.35 (83.35±35.44) olduğu saptanmıştır.

Tablo 5.2: Engelli Yakınlarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Tükenmişlik Boyutu Anketinin Karşılaştırılması (T-testi + Anova Testi Sonuçları)

		n	$\bar{x} \pm SD$	t/f	p
Cinsiyet	Erkek	13	77.69±37.08	-0.647	0.521
	Kadın	47	84.91±35.23		
Medeni Durumu	Evli	36	84.02±35.94	0.064	0.938*
	Bekar	13	80.23±35.09		
	Boşanmış/Dul	11	84.81±37.39		
Mesleği	Ev Hanımı	19	85.52±40.76	0.864	0.511
	İşçi	21	85.42±35.34		
	Öğrenci	3	88.33±27.02		
	Memur	7	85.14±31.47		
	Emekli	5	51.80±23.37		
	İşveren	5	88.60±35.44		
Engelli Bireyle Yakınlık Derecesi	Annesi	39	86.66±36.82	1.335	0.271*
	Babası	12	85.83±32.53		
	Kardeşi	9	65.66±30.92		

Tablo 5.2’de engelli yakınlarının tanımlayıcı özellikleri ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması Independent Samples T-testi ve Anova testi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analizde; engelli yakınlarının tanımlayıcı özellikleri ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması sonucunda istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Bu bulguyu daha çok açmak gerekirse, engelli bireye geçmişte hizmet vermiş olan aile üyesinin yaşının, cinsiyetinin, mesleğinin ve engelli bireyle yakınlık derecesinin tükenmişlik boyutuna bir etkisi olmadığı saptanmıştır.

Tablo 5.3: Çalışmaya Dahil Edilen Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri Arasındaki İlişki (Pearson Korelasyon Analizi Sonuçları)

		Engelli Yakınının Yaşı	Engelli Bireyin Engelli Tanısı Aldığı Yaş	Engelli Bireye Ne Kadar Süre Bakım Sağladınız?	Tükenmişlik Boyutu Anketi
Engelli Yakınının Yaşı	r	-	0.459*	0.288*	-0.266*
	p	-	<0.001	0.025	0.040
Engelli Bireyin Engelli Tanısı Aldığı Yaş	r	0.459*	-	-0.058	-0.658*
	p	<0.001	-	0.659	<0.001
Engelli Bireye Ne Kadar Süre Bakım Sağladınız?	r	0.288*	-0.058	-	0.073
	p	0.025	0.659	-	0.581
Tükenmişlik Boyutu Anketi	r	-0.266*	-0.658*	0.073	-
	p	0.040	<0.001	0.581	-

Tablo 5.3'te çalışmaya dahil edilen bireylerin tanımlayıcı özellikleri arasındaki ilişki Pearson Korelasyon analizi yapılmıştır. Yapılan analizde; engelli yakınının yaşı ile engelli bireyin engelli tanısı aldığı yaş arasında pozitif yönde orta ve anlamlı bir ilişki, tükenmişlik boyutu ile negatif yönde zayıf ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($r=0.459$, $r=-0.266$, $p<0.05$). Durumu daha net açıklamak gerekirse engelli tanısı alınan yaş arttıkça engelli bireye hizmet veren kişinin yaşının da arttığı tespit edilmiştir. Engelli bireyin engelli tanısı aldığı yaş ile tükenmişlik boyutu arasında negatif yönde orta ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($r=-0.658$, $p<0.05$). Bu bulgudan anlaşılacağı üzere engelli olan bireyin engelli tanısı aldığı yaş ile engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların tükenmişlik boyutu arasında birbirine zıt durumlar mevcuttur, yani engelli bireyin engelli tanısı aldığı yaş yükseldikçe engelli bireye bakım vermiş olan aile üyelerinin tükenmişlik boyutunun azaldığı görülmüştür.

Tablo 5.4: Engelli Yakınlarının Cinsiyetlerine Göre Tanımlayıcı Özelliklerinin Karşılaştırılması (Ki-kare Analizi Sonuçları)

		Erkek (n=13)		Kadın (n=47)		Toplam (n=60)		χ^2	P
		n	%	n	%	n	%		
Medeni Durumu	Evli	9	69.2	27	57.4	36	60.0	0.617	0.735
	Bekar	2	15.4	11	23.4	13	21.7		
	Boşanmış/Dul	2	15.4	9	19.2	11	18.3		
Mesleği	Ev Hanımı	-	-	19	40.4	19	31.7	19.037	0.002
	İşçi	4	30.8	17	36.2	21	35.0		
	Öğrenci	-	-	3	6.4	3	5.0		
	Memur	3	23.1	4	8.5	7	11.7		
	Emekli	2	15.4	3	6.4	5	8.3		
	İşveren	4	30.8	1	2.1	5	8.3		
Eğitim Durumu	İlkokul	2	15.4	8	17.0	10	16.7	3.396	0.335
	Ortaokul	2	15.4	11	23.4	13	21.7		
	Lise	7	53.8	13	27.7	20	33.3		
	Üniversite	2	15.4	15	31.9	17	28.3		
Engelli Bireyle Yakınlık Derecesi	Annesi	17	56.7	22	73.3	39	65.0	6.419	0.041
	Babası	5	16.7	7	23.3	12	20.0		
	Kardeşi	8	26.6	1	3.4	9	15.0		

Tablo 5.4’te, çalışmaya dahil edilen engelli yakınlarının cinsiyetlerine göre tanımlayıcı özelliklerinin karşılaştırılması verilmiştir. Çalışmaya toplamda geçmişte engelli bireye bakım vermiş 60 aile üyesi dahil edilmiştir. Çalışmaya dahil edilen engelli bireylerin yakınlarının %60’ı (n=36) evli, %21.7’si (n=13) bekar, %18.3 ‘ü (n=11) boşanmış bireylerden oluşmaktadır. Çalışmaya dahil edilen engelli bireylerin yakınlarının mesleklerinin %35.0’i (n=21) işçilerden, %31.7’si (n=19) ev hanımlarından, %11’i (n=7) memurlardan oluşmaktadır. Çalışmaya dahil edilen engelli bireylerin yakınlarının eğitim durumlarının %33.3’ünü (n=20) lise mezunu, %28.3’ünü (n=17) üniversite mezunu, 21.7’sini (n=13) ortaokul mezunları oluşmaktadır. Engelli bireylere yakınlık durumlarının %65’i (n=39) annelerden, %20’si (n=17) babalardan, %15’i (n=9) kardeşlerden oluşmaktadır.

Tablo 5.1’de çalışmaya dahil edilen engelli yakınlarının cinsiyetlerine göre tanımlayıcı özellikleri Ki-kare testi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analizde; engelli yakınlarının cinsiyetlerine göre tanımlayıcı özelliklerinin karşılaştırılması sonucunda, mesleğin ve engelli bireyin yakınlık durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Elde edilen bulgular sonucunda engelli bireye bakım sağlamış

olan katılımcıların meslek bilgileri ile yakınlık durumlarının anlamlı olduğu ve örtüştüğü görülmüştür.

5.2. Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi

Bu bölümde başlığı altında yapılan karşılaştırmalar sırasıyla; engelli bireyin davranış durumu ile tükenmiş boyutu anketinin karşılaştırılması (tablo 5.5), engelli bireyin tanısına göre davranış durumunun karşılaştırılması (tablo 5.6), engelli bireyin engel tanısına göre tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması (tablo 5.7) olup aşağıda verilmiştir.

Tablo 5.5: Engelli Bireylerin Davranış Durumları ile Tükenmişlik Boyutu Anketinin Karşılaştırılması (T-testi Sonuçları)

		n	$\bar{x} \pm SD$	t/f	p
Engelli Bireyden Hiç Şiddet Gördünüz Mü?	Evet	29	88.17±31.25	1.020	0.312
	Hayır	31	78.83±38.93		
Engelli Bireyin Diğer İnsanlara Karşı Şiddet İçeren (Vurma, Isırma Vb.) Davranışları Var mıydı?	Evet	42	90.28±33.31	2.407	<0.019
	Hayır	18	67.16±35.92		
Engelli Bireyin Eşyalara Karşı Şiddet İçeren (Kırma, Yemeye Çalışma Vb.) Davranışları Var mıydı?	Evet	51	90.64±32.16	4.329	<0.001
	Hayır	9	42.00±23.19		
Engelli Bireyin Kendine Zarar Verme Davranışı Var mıydı?	Evet	42	90.97±34.16	2.675	<0.010
	Hayır	18	65.55±32.67		

Tablo 5.5'te engelli bireylerin davranış durumları ile tükenmişlik boyutu anketi Independent Samples T-testi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analizde; engelli bireylerin davranış durumları ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması sonucunda engelli bireyin diğer insanlara karşı şiddet göstermiş olması, engellinin eşyalara karşı şiddet içeren davranışlar göstermiş olması ve engellinin kendine zarar verme davranışı göstermiş olması arasında istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Elde edilen bulgulara göre engelli bireyin diğer insanlara karşı şiddet göstermiş olması, engelli bireyin eşyalara karşı şiddet içeren davranışlarda bulunmuş olması ve

engellinin kendine zarar verme davranışında bulunmuş olması durumlarının yükselmesi engelli bireye bakım veren kişilerin tükenmişlik boyutunu arttırmakta olduğu saptanmıştır.

Tablo 5.6: Engelli Bireyin Tanısına Göre Davranış Durumlarının Karşılaştırılması (Ki-kare Analizi Sonuçları)

		Ruhsal Engelli (Şizofreni) (n=30)		Zihinsel Engelli (Otizm) (n=30)		Toplam (n=60)		χ^2	P
		n	%	n	%	n	%		
Engelli Bireyden Hiç Şiddet Gördünüz Mü?	Evet	16	53.3	13	43.3	29	48.3	0.601	0.438
	Hayır	14	46.7	17	56.7	31	51.7		
Engelli Bireyin Diğer İnsanlara Karşı Şiddet İçeren (Vurma, Isırma Vb.) Davranışları Var mıydı?	Evet	18	60.0	24	80.0	42	70.0	2.857	0.091
	Hayır	12	40.0	6	20.0	18	30.0		
Engelli Bireyin Eşyalara Karşı Şiddet İçeren (Kırma, Yemeye Çalışma Vb.) Davranışları Var mıydı?	Evet	21	70.0	30	100.0	51	85.0	10.588	<0.001
	Hayır	9	30.0	-	-	9	15.0		
Engelli Bireyin Kendine Zarar Verme Davranışı Var mıydı?	Evet	15	50.0	27	90.0	42	70.0	11.429	<0.001
	Hayır	15	50.0	3	10.0	18	30.0		

Tablo 5.6'da çalışmaya dahil edilen engelli bireylerin tanısına göre davranış durumlarının karşılaştırılması verilmiştir. Çalışmaya toplamda 30 şizofreni ve 30 otizimli bireyler dahil edilmiştir. Çalışmaya dahil edilen ruhsal engelli bireylerin yakınlarının (n=30) %46.7'si (n=16) engelli bireyden şiddet gören bireylerden oluşurken, zihinsel engelli bireylerin yakınlarının (n=30) %43.3'ü (n=13) engelli bireyden şiddet gören bireylerden oluşmaktadır. Ruhsal engelli bireylerin (n=30)

%60'ı diğer insanlara karşıda şiddet gösterirken, zihinsel engelli bireyleri (n=30) %80'i (n=24) diğer insanlara karşıda şiddet göstermektedir. Ruhsal engelli bireylerin (n=30) %70'i (n=21) eşyalara karşı şiddet gösterirken, zihinsel engelli bireylerin (n=30) %100'ü (n=30) eşyalara karşı şiddet göstermektedir. Ruhsal engelli bireylerin (n=30) %50'si (n=15) kendine zarar verme davranışında bulunurken, zihinsel engelli bireylerin (n=30) %90'ı (n=27) kendine zarar verme davranışında bulunmaktadır.

Tablo 5.6'da çalışmaya dahil edilen engelli bireylerin tanısına göre davranış durumlarının karşılaştırılması Ki-kare testi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analizde; engelli bireylerin tanısına göre davranış durumlarının karşılaştırılması sonucunda, eşyalara karşı şiddet içeren davranış ve kendine karşı zarar verme davranışı arasında istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Engelli bireyin tanısına göre karşılaştırma yapıldığında, zihinsel grupta bulunan engellilerin ruhsal grupta bulunan engellilere kıyasla bakım gördüğü dönemde, eşyalara karşı şiddet içeren davranış gösterme ve kendine zarar verme davranışında bulunma oranlarının yüksek olduğu saptanmıştır. Bu durumun zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan grubun diğer gruba kıyasla tükenmişliklerinin yüksek çıkmasında etkisi olduğu düşünülmektedir.

Tablo 5.7: Engelli Bireyin Engel Tanısı Aldığı Yaşın Engel Grubuna Göre Dağılımı

		n	$\bar{x} \pm SD$
Engelli Bireyin Engel tanısı aldığı yaş	Ruhsal Engelli	30	23.33±5.91
	Zihinsel Engelli	30	4.3±1.82

Tablo 5.7'de araştırmaya dahil olan katılımcıların bakım verdikleri engelli bireylerin ortalama yaşları standart sapmayla beraber verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre araştırmaya dahil olan zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan katılımcıların bakım verdikleri engellinin tanı aldığı yaş ortalaması 4.3 (4.3 ± 1.82) çıkarken, ruhsal engelli bireye bakım vermiş katılımcılar bakım verdiği engelli bireylerin tanı aldığı yaş ortalaması 23.33 (23.33 ± 5.91) çıkmıştır.

Tablo 5.8: Engelli Bireyin Engel Tanısına Göre Tükenmişlik Boyutu Anketinin Karşılaştırılması (T-testi Sonuçları)

		n	$\bar{x} \pm SD$	t	p
Engelli Bireyin Tanısı	Ruhsal Engelli	30	59.03±28.44	-7.925	<0.001
	Zihinsel Engelli	30	107.66±22.89		

Tablo 5.8’de engelli bireylerin engel tanısı ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması Independent Samples T-testi karşılaştırılmıştır. Yapılan analizde; engelli bireylerin engel tanısı ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması sonucunda istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Engelli bireye geçmişte bakım sağlayan aile üyelerinin tükenmişlik boyutu anketine göre 0-1-2-3-4-5-6 şiddetinde etkilendikleri olumsuz durumlara istinaden aldıkları puan değeri sonucunda ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların ortalama aldıkları puan 59.03 (59.03±28.44) olurken zihinsel engelli bireye geçmişte bakım sağlayan aile üyelerinin tükenmişlik boyutu anketine göre aldıkları ortalama puan değeri 107.66 (107.66±22.89) olmuştur. Tükenmişlik anketinden elde edinilen bulgulara göre zihinsel engelli bireye bakım vermiş katılımcıların ruhsal engelli bireye bakım vermiş katılımcılara kıyasla bakım yükünde ve tükenmişlik boyutunda olumsuz anlamda ciddi bir yükseklik gözlemlenmiştir.

5.3. Araştırma Kapsamında Zihinsel ve Ruhsal Engelli Bireylere Bakım Sağlayanların Tükenmişlik Seviyelerinde Etkili Olan ve Öne Çıkan Faktörlerin Karşılaştırılması

Aşağıda elde edilmiş olunan bulgular yukarıda bulunan tablo 5.8 de görüldüğü üzere zihinsel engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcılarla ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların tükenmişlik boyutu farkının (bkz. Tablo 5.8) nedenini saptamak için yapılan analizleri göstermektedir.

Tablo 5.1: Engelli Bireye Bakım Sağlamanın Maddi Açıdan Bakım Verene Etkisi Üzerine Sorulan Soruların Engel Tanısına Göre Dağılımı

Bakım Verilen Engelli Bireyin Tanısı	n	$\bar{x} \pm SD$	Minimum	Maksimum
Zihinsel Engelli	30	4.66±1.34	0	6
Ruhsal Engelli	30	2.50±1.63	0	6

Tablo 5.9’da engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların Tükenmişlik Anketinin 22. sırasında da yer alan “Engelli bir çocuğa/kardeşe sahip olmak sizi maddi anlamda olumsuz olarak ne derecede etkiliyordu” sorusuna puanlama yapılması istenilen katılımcıların “hiçbir zaman (0)- yılda birkaç kez (1)- ayda bir veya daha az (2)- ayda birkaç kez (3)- haftada bir (4)- haftada birkaç kez (5)- her gün (6) puan” şıkları arasında vermiş oldukları cevaplar incelenmiş olup, cevapların katılımcının bulunduğu gruba göre (zihinsel-ruhsal) ortalama puanı, standart sapması, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Elde edilen bulgular çerçevesinde Zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan aile üyeleri ile ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddetlerinin minimum 0 maksimum 6 olduğu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli bireye bakım sağlayan grubun ne derece maddi zorluk yaşadıkları yönünde soruya verilen puan ortalaması 4.66 (4.66±1.34) şiddetinde olurken ruhsal engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bu duruma yönelik yaşadıkları zorlukların puan ortalaması 2.50 (2.50±1.63) şiddetinde olmuştur. Elde edilen bulgular ışığında zihinsel engelli bireye bakım sağlayan kişilerin ruhsal engelli bireye bakım sağlayan katılımcılara kıyasla maddi zorluk yaşama konusunda daha çok sorun yaşadıkları sonucuna ulaşılmış olup, aradaki anlamlı farklılığın zihinsel engelli bireye bakım sağlayan katılımcıların diğer gruba kıyasla tükenmişliklerinin yüksek çıkmasına (bkz. Tablo: 5.8) ciddi ölçüde katkı sağladığı tespit edilmiştir.

Tablo 5.10: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcıların Engelli Birey için Duydukları Endişenin Engel Tanısına Göre Dağılımı

Bakım Verilen Engelli Bireyin Tanısı	n	$\bar{x} \pm SD$	Minimum	Maksimum
Zihinsel Engelli	30	5.36±1.12	2	6
Ruhsal Engelli	30	3.8±1.7	0	6

Tablo 5.10’da engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların Tükenmişlik Anketinin 3. sırasında yer alan “Engelli çocuğunuz/kardeşiz için ne derece endişe duyuyordunuz” sorusuna puanlama yapılması istenilen katılımcıların “hiçbir zaman (0)- yılda birkaç kez (1)- ayda bir veya daha az (2)- ayda birkaç kez (3)- haftada bir (4)- haftada birkaç kez (5)- her gün (6) puan” şıkları arasında vermiş oldukları cevaplar incelenmiş olup, cevapların katılımcının bulunduğu gruba göre (zihinsel-ruhsal) ortalama puanı, standart sapması, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Elde edilen bulgular çerçevesinde Zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddeti minimum 2, maksimum 6 iken ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddetlerinin minimum 0, maksimum 6 olduğu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli bireye bakım sağlayan grubun engelli bireyleri için ne derece endişe duydukları yönünde soruya verilen puan ortalaması 5.36 (5.36±1.12) şiddetinde olurken ruhsal engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bu duruma yönelik yaşadıkları endişenin puan ortalaması 3.8 (3.8±1.7) şiddetinde olmuştur. Elde edilen bulgular ışığında zihinsel engelli bireye bakım sağlayan kişilerin ruhsal engelli bireye bakım sağlayan katılımcılara kıyasla bakım sağladıkları engelli birey için endişe duymaları konusunda daha çok etkilendikleri sonucuna ulaşılmış olup, aradaki anlamlı farklılığın zihinsel engelli bireye bakım sağlayan katılımcıların diğer gruba kıyasla tükenmişliklerinin yüksek çıkmasına (bkz. Tablo: 5.8) ciddi ölçüde katkı sağladığı tespit edilmiştir.

Tablo 5.11: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcının Engelli Bireyin Arkadaşlarının Olmamasından Etkilenme Düzeylerinin Engel Tanısına Göre Dağılımı

Bakım Verilen Engelli Bireyin Tanısı	n	$\bar{x} \pm SD$	Minimum	Maksimum
Zihinsel Engelli	30	4.2±1.18	2	6
Ruhsal Engelli	30	2.16±1.62	0	6

Tablo 5.11’de engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların Tükenmişlik Anketinin 6 sırasında yer alan “Engelli çocuğunuzun/kardeşinizi arkadaşı olmamasından ne derece etkileniyordunuz” sorusuna puanlama yapılması istenilen katılımcıların “hiçbir zaman (0)- yılda birkaç kez (1)- ayda bir veya daha az (2)- ayda birkaç kez (3)- haftada bir (4)- haftada birkaç kez (5)- her gün (6) puan” şıkları arasında vermiş oldukları cevaplar incelenmiş olup, cevapların katılımcının bulunduğu gruba göre (zihinsel-ruhsal) ortalama puanı, standart sapması, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Elde edilen bulgular çerçevesinde zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddeti minimum 2, maksimum 6 iken ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddetlerinin minimum 0, maksimum 6 olduğu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli bireye bakım sağlayan grubun engelli bireyin arkadaşının olmamasından olumsuz olarak ne derece etkilendikleri yönünde soruya verilen puan ortalaması 4.20 (4.2±1.18) şiddetinde olurken ruhsal engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bu duruma yönelik yaşadıkları olumsuz etkinin puan ortalaması 2.16 (2.16±1.62) olmuştur. Elde edilen bulgular ışığında zihinsel engelli bireye bakım sağlayan kişilerin ruhsal engelli bireye bakım sağlayan katılımcılara kıyasla bakım sağladıkları engelli bireyin arkadaşlarının olmamasından olumsuz anlamda daha çok etkilendikleri sonucuna ulaşılmış olup, aradaki anlamlı farklılığın zihinsel engelli bireye bakım sağlayan katılımcıların diğer gruba kıyasla tükenmişliklerinin yüksek çıkmasına (bkz. Tablo: 5.8) ciddi ölçüde katkı sağladığı tespit edilmiştir.

Tablo 5.12: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcının Engelli Bireyle Sosyalleşmemesinin Engelli Bireye Karşı Beslediği Olumlu Duyguları Yaşayamama Durumunun Engel Tanısına Göre Dağılımı

Bakım Verilen Engelli Bireyin Tanısı	n	$\bar{x} \pm SD$	Minimum	Maksimum
Zihinsel Engelli	30	4.13±1.54	0	6
Ruhsal Engelli	30	2.03±1.92	0	6

Tablo 5.12’de engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların Tükenmişlik Anketinin 13. sırasında da yer alan “Engelli çocuğumla/kardeşimle dışarıda (bir şey yapar korkusuyla) gezememek, benim ona karşı beslediğim annelik-babalık/kardeşlik duygumu yaşayamama engel oluyordu” sorusuna puanlama yapılması istenilen katılımcıların “hiçbir zaman (0)- yılda birkaç kez (1)- ayda bir veya daha az (2)- ayda birkaç kez (3)- haftada bir (4)- haftada birkaç kez (5)- her gün (6) puan” şıkları arasında vermiş oldukları cevaplar incelenmiş olup bu soruya yönelik verilen cevapların katılımcının grubuna göre (zihinsel-ruhsal) ortalama puanı, standart sapması, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Elde edilen bulgular çerçevesinde Zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan aile üyeleri ile ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddetlerinin minimum 0 maksimum 6 olduğu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli bireye bakım sağlayan grubun bakım verdikleri engelli bireyle sosyalleşmemesinin olumsuz etkisini hissetmesi yönünde soruya verilen puan ortalaması 4.13 (4.13±1.54) şiddetinde olurken, ruhsal engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bu duruma yönelik yaşadıkları zorlukların puan ortalaması 2.03 (2.03±1.92) şiddetinde olmuştur. Elde edilen bulgular ışığında zihinsel engelli bireye bakım sağlayan kişilerin ruhsal engelli bireye bakım sağlayan katılımcılara kıyasla bakım sağlanan engelliyle sosyalleşmemenin içsel olarak daha çok etkilediği sonucuna ulaşılmış olup, aradaki anlamlı farklılığın zihinsel engelli bireye bakım sağlayan katılımcıların diğer gruba kıyasla tükenmişliklerinin yüksek çıkmasına (bkz. Tablo: 5.8) ciddi ölçüde katkı sağladığı tespit edilmiştir.

Tablo 5.13: Engelli Bireye Bakım Sağlayan Katılımcının Hayattan İzole Olma Durumunun Engel Tanısına Göre Dağılımı

Bakım Verilen Engelli Bireyin Tanısı	n	$\bar{x} \pm SD$	Minimum	Maksimum
Zihinsel Engelli	30	5.6±1.05	0	6
Ruhsal Engelli	30	2.96±1.86	0	6

Tablo 5.1’de engelli bireye bakım sağlamış olan katılımcıların Tükenmişlik Anketinin 19. sırasında da yer alan “Engelli çocuğuma/kardeşime bakarken hayattan izole (ayrılmış) oluyordum” sorusuna puanlama yapılması istenilen katılımcıların “hiçbir zaman (0)- yılda birkaç kez (1)- ayda bir veya daha az (2)- ayda birkaç kez (3)- haftada bir (4)- haftada birkaç kez (5)- her gün (6) puan” şıkları arasında vermiş oldukları cevaplar incelenmiş olup bu soruya yönelik verilen cevapların katılımcının grubuna göre (zihinsel-ruhsal) ortalama puanı, standart sapması, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Elde edilen bulgular çerçevesinde Zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan aile üyeleri ile ruhsal engelli bireye bakım sağlamış olan aile üyelerinin bu durumdan etkilenme şiddetlerinin minimum 0, maksimum 6 olduğu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli bireye bakım sağlayan grubun bakım sağlarken hayattan ne derece izole olduklarını düşündükleri sorusuna verilen puan ortalaması 5.60 (5.6±1.05) şiddetinde olurken, ruhsal engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bu duruma yönelik yaşadıkları zorlukların puan ortalaması 2.96 (2.96±1.86) şiddetinde olmuştur. Elde edilen bulgular ışığında zihinsel engelli bireye bakım sağlayan kişilerin ruhsal engelli bireye bakım sağlayan katılımcılara kıyasla bakım sağlarken hayattan izole oldukları düşüncesinin daha şiddetli olduğu sonucuna ulaşılmış olup aradaki anlamlı farklılığın Tablo 5.8 de yer alan tükenmiş boyutları arasında çıkan sonuca önemli ölçüde katkı sağladığı tespit edilmiştir.

ALTINCI BÖLÜM

DEĞERLENDİRME ve TARTIŞMA

Bu bölüm içerisinde araştırma sonuçlarına, tartışmalara ve araştırmanın bulgularına değinilecek, ardından bu konular üzerinden düzenlenen önerilere yer verilecektir.

6.1. Genel Değerlendirme ve Tartışma

Ruhsal ve Zihinsel engellilere bakım veren aile yakınlarının tükenmişlik seviyesinin karşılaştırılmasına ilişkin anket sonucunda elde edilen verilerde ruhsal engelli grup ile zihinsel engelli gruba bakım veren aile yakınları arasında ciddi ölçüde farklılık olduğu gözlemlenmiştir (bkz. tablo: 5.7). Yiğitoğlu ve Odluyurt tarafından yapılan araştırmada da otizmin kendi özgü ve hala çözülememiş olan farklı doğası sebebiyle, diğer engelli tanılarına kıyasla daha fazla yıpratıcı olduğu ve bakım sağlayan aile üyelerini tüketme seviyesinin daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Yiğitoğlu ve Odluyurt, 2021: 16). Katılımcıların tükenmişlik seviyesi arasında hemen hemen iki kat farklılık bulunmaktadır, bunun sebebinin araştırmanın varsayımlarında da yer aldığı gibi zihinsel engelin doğuştan gelmesinden ötürü tanı yaşının 2-4 yaş aralığında bulunurken ruhsal engel tanısının %96'lık oranda 14+ yaşlarda konulmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir (Sayan ve Durat. 2007: 107) (Remschmidt, 2002: 101-117).

Gerçekleştirilen araştırmada zihinsel engelli gruba bakım hizmeti vermiş olan aile üyelerinin ruhsal gruba bakım veren aile üyelerine kıyasla tükenmişlik düzeylerinin neden daha çok çıktığını bulmaya yönelik analiz yapılmıştır. Elde edilen bulgulara göre anket içerisinde iki grup arasında en çok tükenmişlik farkı yaratan etkin sorular incelendiğinde zihinsel engelli gruba bakım sağlayan katılımcıların en çok etkilendiği durumların/sorunların şunlar olduğu tespit edilmiştir; katılımcının engelli çocuğu ve/veya kardeşi için sürekli endişelenmesi, engelli bireyin hiç arkadaşının olmaması, katılımcının engelli bireyle dışarıda özgürce dolaşamaması, engelli bakımının maddi yükü, bakım sağlarken hayattan izole olma durumu. Bu durumların zihinsel engelli

bireye bakım sağlayan katılımcıların ruhsal engelli bireye bakım sağlayan katılımcılara oranla çok daha fazla etkilediği çalışmada sonucunda tespit edilmiştir.

Araştırma bulgularında elde edilen sonuçlara göre zihinsel engelli bireye bakım vermiş olan katılımcıları diğer gruba karşı “engelli çocuğunun/kardeşinin hiç arkadaşının olmaması” hususundan olumsuz olarak daha çok etkilendiği ve bu durumun tükenmişlik farkının açılmasında önem teşkil ettiği gözlemlenmiştir. Zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin engelli bireyin sosyalleştirmeye yönelik çaba harcadığı ve bu çabalar sonucunda olumlu geribildirimler alamamalarının bu katılımcıların tükenmişlik sendromunu arttığı düşünülmektedir. Ceco tarafından yapılan araştırmada bu görüşü destekler nitelikte olup, engelli bireye bakım sağlayan kişilerin bakım sağlanan engelli bireylerin çeşitli görevleri başarması, okul hayatını aksatmaması, sosyal yaşam becerilerini geliştirmesi, engelli bireyin çeşitlik ihtiyaçlarını karşılaştırması gibi konularda sorumluluğun kendilerine ait olduğunu düşündüklerine ve bakım verenlerin bu sorumlulukları gerçekleştirmeye çalıştıkları zamanlarda kendi sağlık ve yaşamlarını ihmal ettiğine vurgu yapmaktadır (Ceco, 2017: 19-21).

Araştırmada elde edilen bulgularda zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin diğer gruptan olumsuz anlamda daha çok etkilenerek tükenmişliğinin daha yüksek çıkmasında etkin rol alan diğer bir sorunun “engelli çocuğa/kardeşe sahip olmanın maddi anlamda katılımcıyı olumsuz olarak çok fazla etkiliyor olması” olduğu gözlemlenmiştir. Zihinsel engelin doğuştan geldiği ve çocuk büyütmenin normal koşullarda da maliyet gerektiği, çocuğun engelli olması göz önünde bulundurulduğunda bu maliyeti daha çok şiddetleneceğinden bu engel grubuna bakım sağlayan katılımcıların bu durumdan daha çok etkilenmiş olabileceği düşünülmektedir. Järbrink tarafından araştırmada zihinsel engelliğin oluşturduğu ekonomik yüke vurgu yapılmış olup otizm gibi engel türlerinin bakım verenlere eğitim, sağlık, temel ihtiyaçlar gibi birçok alanda ekstra maliyetler oluşturduğu ve bu maliyetlerin detaylıca ele alınıp bakım yükünün azaltılmasına yönelik adımlar atılmasının önemine değinilmiştir (Järbrink, vd. 2003: 395-402).

Araştırmada sonuçlarına göre zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin diğer gruptan olumsuz anlamda daha çok etkilenerek tükenmişliğinin daha yüksek çıkmasında önemli rol alan diğer bir sorunun katılımcının “engelli çocuğu/kardeşi için sürekli endişe duyması” olduğu görülmüştür. Özkubat yaptığı bir araştırma sonucunda

otizmlilere bakım hizmeti veren ile yakınlarının %80'inin çocuklarının gelecekle ilgili birçok endişeye sahip olduğunu, ailelerin bakım verirken en büyük kaygısının kendilerinden sonra engelli çocuklarına bakacak kurumların kişilerin olmaması olduğu tespit edilmiştir (Özkubat, vd., 2014: 317).

Araştırmada zihinsel engelli gruba bakım veren katılımcıların tükenmişlik seviyesinin daha yüksek çıkmasında önemli ölçüde katkı yapmış olan bir diğer etkenin katılımcıların “engelli çocukla/kardeşle dışarıda bir şey yapar korkusuyla gezememesi” olduğu tespit edilmiştir. Bu durumun altındaki etkenin bakım veren katılımcıların engelli bireylerin hangi ortamda nasıl tepkiler vereceğini kestirememesinden kaynaklı olduğu düşünülmektedir. Yılmaz ve Zeydan'ın yaptığı araştırmadaki otizmin henüz aydınlatılmamış bir tarafı olmasından ve bakım verenler için oldukça zorlayıcı yönleri olmasından kaynaklı, otizmlilere bakımların eylemlerinin öngörülmesinin zor olduğu yönündeki bulguları bu görüşü destekler niteliktedir (Yılmaz ve Zeydan, 2023: 408).

Araştırmada zihinsel engelli grupta ağırlıklı olarak otizmlilere bakımların sağlayan kişilerin diğer ruhsal gruba nazaran daha yüksek düzeyde tükenmişlik bulgusuna sahip olmasında önemli rol oynayan diğer bir bulgunun “bakım veren katılımcının engelli çocuğuna/kardeşine bakarken hayattan izole olması” olduğu tespit edilmiştir. Bu durumun sebebinin zihinsel engelli bireye bakım veren kişilerin, engelli bireyin yaşının küçük becerilerinin ise kısıtlı olmasından kaynaklı olarak, engellilerin ihtiyaçlarının çok olması ve tüm ihtiyaçlarının bakım veren tarafından karşılanmaya çalışılmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir. Mengi ve Çopuroğlu yaptıkları araştırma sonucunda otizm tanılı bireylerin bakım vericilerin sosyal hayatına ciddi ölçüde zarar verdiğini hatta bu kişileri sosyal yaşamdan kopartma noktasına götürdüğünü vurgulamışlardır. Bu duruma ek olarak otizmlilere bakımların sosyal yaşama dahil olamadıklarını ve bununla birlikte içerisinde buldukları ailenin tüm üyelerinin de sosyal yaşama dahil olmaları konusunda negatif anlamda ciddi etkilerinin olduğu sonucuna ulaştıkları, bu duruma ek olarak otizmlilere bakımların “uçurumdakiler” olarak adlandırdıkları görülmüştür (Meni ve Çopuroğlu, 2014: 623).

Zihinsel engelli bireye bakım hizmeti sağlamış olan aile üyeleri çalışmanın alt sorularında bulunan “Zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri engellilerde hangi şiddetle ne sıklıkla karşılaşmaktadır? Ruhsal engel grubuna bakım veren aile üyeleri engellilerde hangi şiddetle ne sıklıkla karşılaşmaktadır?” sorularına yönelik

“ruhsal engelli bireylerin yakınlarının %53.3 engelli bireyden şiddet gören bireylerden oluşurken, zihinsel engelli bireylerin yakınlarının %43.3’ü engelli bireyden şiddet gören bireylerden oluşmakta olduğu, ruhsal engelli bireylerin %60 diğer insanlara karşıda şiddet gösterirken, zihinsel engelli bireylerin %80’i diğer insanlara karşıda şiddet göstermekte olduğu, ruhsal engelli bireylerin %70’i eşyalara karşı şiddet gösterirken, zihinsel engelli bireylerin %100’ü eşyalara karşı şiddet göstermekte olduğu, ruhsal engelli bireylerin %50’si kendine zarar verme davranışında bulunurken, zihinsel engelli bireylerin %90’ı kendine zarar verme davranışında bulunduğu” belirlenmiştir. Bu sonuçlara yönelik zihinsel engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyelerinin ruhsal engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerine kıyasla zihinsel engelli birey tarafından diğer insanlara karşıda şiddet gösterme, eşyalara karşı şiddet gösterme, kendine zarar verme davranışlarına daha çok maruz kaldığını söylemek mümkündür. Aras tarafından yapılan çalışmada da ruhsal engelli tanısına sahip bireylerin madde kullanımı gibi alışkanlıklarının olmaması durumunda toplumda bilinenin aksine diğer engel türlerine kıyasla şiddete eğilimi olmadığı saptanmıştır (Aras, 2014: 52).

Engelli bireylerin tanısına göre davranış durumlarının karşılaştırılması sonucunda, engellinin eşyalara karşı şiddet içeren davranışın olup olmamasına yönelik soruda zihinsel engelli bireylere bakım veren katılımcıların verdiği cevapların %100 evet çıkarken ruhsal engelli bireye bakım veren katılımcıların verdiği cevapların %70 evet çıkması, zihinsel engelli bireylerin ruhsal engelli bireylere kıyasla eşyalara karşı daha saldırgan oldukları sonucunu göstermektedir. Bu duruma ek olarak zihinsel engelli bireyleri zihinsel engelli tanısının genellikle 2-4 yaşları arasında konulması ve aile üyelerinin bu yıllarda onlara bakım verdiği (Sayan ve Durat, 2007: 107), ruhsal engelli bireylerin ise engel tanısı aldığı yaşın %96’lık oranda 14+ yaşlarında olması, zihinsel engel tanısı alan grubun ruhsal engel tanısı alan gruba kıyasla küçük olmasının da bu durum üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir. Engeli olmayan çocukların dahi öfke, kıskançlık vb. gibi duygularla özellikle ev ve okul gibi ortamlarda eşyalara yazar verdiği, bilerek kırdığı, ezdiği, parçaladığı bilinmektedir (Kepenekçi ve Çingir, 2003: 236-239).

Engelli yakınlarının tanımlayıcı özellikleri ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması sonucunda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Yapılan analizde elde edilen bulgular ışığında; engelli yakınının yaşı ile engelli bireyin

engelli tanısı aldığı yaş arasında pozitif yönde orta ve anlamlı bir ilişki bulunurken tükenmişlik boyutu anketi ile negatif yönde zayıf ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Elde edilen veriler çerçevesinde engel tanısı alınan yaş yükseldikçe, engelli bireye bakım veren aile üyelerinin de yaşlarının yükseldiği ve engellinin engel tanısı aldığı yaş yükseldikçe bakım verene yarattığı tükenmişlik etkisinin azaldığı sonucuna ulaşılmıştır. Ergin, vd. tarafından yapılan araştırmada ise engelli bireye bakım sağlayan ebeveynin yaşı, eğitim durumu, engelli olan çocuğun cinsiyeti ile engelli çocuğun özel eğitim merkezinde eğitim aldığı süreler gibi değişkenlerin, engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin tükenmişlik düzeyleri üzerinde etkili olmadığı saptanmıştır (Ergin, vd., 2007: 47). Çalışmada engelli bireye bakım hizmeti veren bireylerin cinsiyet, meslek, eğitim durumunun tükenmişlik seviyesine bir etkisi olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Benzer şekilde Mutlu'nun yaptığı çalışmada araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşının ve mesleğinin tükenmişlik düzeyi üzerinde anlamlı bir etken olmadığı dikkat çekmektedir (Mutlu, 2015: 51). Bu alanda Koç ve Tayaz tarafından yapılan farklı bir araştırmada da bakım vericilerin cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durumu, gibi farkların bakım verenin tükenmişlik boyutu üzerinde istatistiksel olarak önemsiz olduğu sonucuna ulaşıldığı vurgulanmıştır (Koç ve Tayaz, 2018: 50).

Türkiye'de engeli olan çocuklar, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ay 'da 12 saat eğitim almaktadır. Bu eğitim saatlerindeki yetersizlik birçok engelli ailesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Aileler engelli bireye sahip olma sürecinde kendilerini yalnız hissettiği düşünülmektedir. Çevrenin aileyi, ailenin ise çocuğunu kabul etmesi döngüsünde hem aile hem de engelli çocuklar büyük zorluklarla/güçlüklerle karşılaşabilmektedirler (Çandır, 2015: 2). Aile üyeleri arasında engelli bir çocuğun bulunması nedeniyle ailelerin yaşadıkları ve hissettikleri stresle başa çıkma konusunda en önemli etmenlerden biri, engelli bireye sahip aile üyelerinin krizi karşılamak için sahip oldukları güçlü iç ve dış kaynaklardır (Küçükler, 2001: 1-11). Bu süreçte hem engelli çocuğun hem de ona bakım verecek olan kişilerin eğitimi büyük önem arz etmektedir. Bu duruma istinaden eğitimin sadece engelli bireyle sınırlı kalmayarak engelli bireye bakım verecek olan aile üyelerini de kapsamı gerektiği düşünülmektedir (Yiğit, 2015: 39).

Bazı ailelerin diğer ailelere kıyasla engel yükü ile daha iyi baş edebildiği gözlemlenmiştir. Literatürün büyük çoğunluğu bakım yükündeki olumsuz etkiye

odaklanmaktadır, bakım verme yükü ile baş edebilme konusunda pozitif bakış açısının etkili olduğu düşünülmektedir, bu anlamda bakım verenlerin karakteristik yapıları ve bakım yüküyle baş edebilme mekanizmalarının belirlenmesi gerekir. Bakım yükünde bakım veren kişilerin yaşam kaliteleriyle beraber memnuniyet durumları da etkilidir. Bakım yükü ile ilgili arařtırmalar sadece bakım yükü kavramını anlamamıza deęil, bakım veren kişilere yönelik strateji belirlememize de katkı sağlayacaktır (Aslantaş ve Adana, 2011: 272).



SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde sonuç ve önerilere yer verilmiştir.

Sonuç

Araştırma kapsamında önceki bölümlerde ayrıntılı biçimde ortaya konduğu gibi ruhsal engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyeleri ile zihinsel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyeleri arasındaki tükenmişlik seviyeleri karşılaştırılmıştır.

Çalışma nicel yöntemler arasında bulunan nedensel karşılaştırmalı analiz yöntemiyle yürütülmüş olup araştırmacı tarafından oluşturulan Demografik Bilgi Formu ve Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi ile veriler toplanmış ve Spss 15 programı ile anova analizi, t-testi, Ki-kare testi gibi analiz yöntemleriyle analiz edilmiştir.

Çalışma sonucunda çalışmanın temel sorusunu oluşturan ruhsal engelli bireylere bakım veren aile üyeleri ile zihinsel engelli bireye bakım veren aile üyelerinin tükenmişlik seviyesin karşılaştırılıp engel grupları arasında farklılık olup olmadığının tespitinde bulunulmuştur. Elde edilen bulgular sonucunda zihinsel engelli bireye bakım sağlayan aile üyelerinin ruhsal engelli bireye bakım sağlayan aile üyelerine oranla daha yüksek düzeyde tükenmişlik seviyesine sahip olduğu gözlemlenmiştir. Zihinsel engellilik türünün ruhsal engellilik türüne oranla bakım sağlayıcı aile üyeleri için daha yıpratıcı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Ayrıca, çalışmanın temel problemi altında yer alan sorulara cevap aranmıştır. Bu kapsamda yapılan analizler neticesinde; “zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri, engellilerde hangi şiddet türüyle karşılaşmaktadır” sorusuna yönelik katılımcıların verdiği cevaplarla elde edilen bulgular sonucunda; %43 oranında zihinsel engelli bireyin bakım verene şiddet gösterdiği, %80 oranında zihinsel engelli bireyin diğer insanlara şiddet gösterdiği, %100 oranında zihinsel engelli bireyin eşyalara karşı şiddet gösterdiği, %90 oranında zihinsel engelli bireyin kendine fiziksel zarar verdiği saptanmıştır.

Araştırmanın alt sorularından bir diğeri olan “ruhsal engel grubuna bakım veren aile üyeleri, engellilerde hangi şiddet türüyle karşılaşmaktadır” sorusuna yönelik katılımcıların verdiği cevaplarla elde edilen bulgular sonucunda; %53.3 oranında ruhsal engelli bireyin bakım verene şiddet gösterdiği, %60 oranında ruhsal engelli bireyin diğer insanlara şiddet gösterdiği, %70 oranında ruhsal engelli bireyin eşyalara

karşı şiddet gösterdiği, %50 oranında ruhsal engelli bireyin kendine fiziksel zarar verdiği sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmanın alt sorularından sonuncusunu oluşturan “Ruhsal-Zihinsel engel grubuna bakım veren aile üyeleri yakınlık durumu, mesleki durumu, cinsiyeti ruhsal ve zihinsel engellilere bakım verilmesi aşamasında tükenmişliği ne şekilde etkilemektedir” sorusuna yönelik, engelli bireye bakım hizmeti veren kişilerin tanımlayıcı özellikleri yani bakım veren kişinin cinsiyeti, mesleği, yakınlık durumu (anne-baba-kardeş) ve mesleği ile tükenmişlik boyutu anketinin karşılaştırılması sonucunda anlamlı bir bulguya rastlanmadığı saptanmıştır. Bu duruma istinaden bakım veren kişilerin tanımlayıcı özelliklerinin tükenmişlik boyutuna etkisi olmadığı kanaatine varılmıştır.

Çalışmada elde edilen bulgulara dayanarak zihinsel engel tanısı almış bireylerin ruhsal engel tanısı almış bireylere kıyasla hem çevresine hem kendine karşı daha saldırgan ve daha zararlı olabileceği söylenilebilir. Engellilere yönelik sosyal hizmet politikasında engellilerin engel tanısına istinaden değerlendirilmemesi çalışmada elde edilen bulgulara kıyasla çelişkili olmaktadır.

Çalışmada elde edilen bulgular zihinsel engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyelerinin ruhsal engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerine kıyasla “zihinsel engelli birey tarafından diğer insanlara karşıda şiddet gösterme, eşyalara karşı şiddet gösterme, kendine zarar verme” davranışlarına daha çok maruz kaldığını yönündedir.

Engelli bireylerin tanısına göre yapılan analizde engelli bireylerin engel tanısı (ruhsal-zihinsel) ile tükenmişlik boyutlarının karşılaştırılması sonucunda istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Zihinsel engelli bireye (ağırlıklı olarak otizm tanısı alan kişilere) bakım veren aile üyelerinin tükenmişlik boyutu Ruhsal engelli bireye (ağırlıklı olarak şizofreni tanısı alan kişilere) bakım veren aile üyelerinin tükenmişlik boyutundan çok daha yüksek çıkmıştır, bu durumun sebebinin araştırmanın varsayımında da bulunan zihinsel engelin doğuştan gelmesinden kaynaklı olduğu düşünülmektedir.

Öneriler

1. Çalışmada kapsamında elde edilen bulgulara dayanarak engelli bireylere ve onların ailelerine verilen eğitim programlarının engel kavramına ve güçlüklerine pozitif yönde birçok etkisi olduğunu söylemek mümkündür.

2. Çalışma sonucunda elde edilen bulgular kapsamında zihinsel engelli tanısına sahip kişilere bakım veren aile üyelerinin tükenmişlik seviyesinin diğer gruba oranla daha yüksek çıktığı görülmüş olduğundan özellikle zihinsel engeli bulunan gruba ve ailelerine yönelik eğitim programları düzenlenmesinin önem arz ettiği düşünülmektedir.

3. Otizm vb. gibi zihinsel tanısı olan bireylere MEB tarafından aylık 12 dersle kısıtlı olmak şartıyla rehabilitasyon merkezlerinde ücretsiz eğitim verilmektedir. Ancak bu eğitimin yetersiz olduğu ve ders saatlerinin arttırılmasının engelli birey içinde engelli bireye bakım hizmeti sağlayan kişiler içinde pozitif etki yaratacağı kanaati oluşmaktadır. Bu duruma ek olarak ailelere de psiko-sosyal eğitimler verilmesi gerekliliğinin göz ardı edilmemesi gerekir, bu programların özellikle engellilere yönelik alanlarda çalışan kişilerce oluşturulması ve yürütülmesinin engelli bireye bakım veren kişilerde bakım yükünün azaltılabilmesine daha çok katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

4. İki engel grubunun (ruhsal-zihinsel) bakım yükü farklılığı çalışmada gözler önüne serildiği gibi her iki engel gruba yönelik psiko-sosyal yaklaşımlarda da farklılıklar olması gerektiği düşünülmektedir. Bu farklılıkların engel grubuna özel olarak tasarlanması gerekmektedir, örneğin; otizm tanısı alan bireyler MEB tarafından verilen aylık 8 saat eğitim hakkının ruhsal engelli gruba kıyasla daha fazla olabileceği gibi zihinsel engelli bireye bakım hizmeti veren kişi ve kurumlara sağlanan haklarda da farklılıklar bulunabilir, buna örnek olarak da; engelli aile üyesine evde bakım sağlayan kişilerin uygun şartları taşınması karşılığında Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından 2023 yılında aldığı aylık 4.336 TL'lik evde bakım yardımın zihinsel engelli aile üyesine bakım sağlayan kişilerde arttırılması verilebilir.

5. Araştırmada elde edilen bulgulara sonucunda sosyal hizmet uzmanlarına düşen görevlerden biri, bakım yükünün mümkün olduğunca azaltılması konusunda önem teşkil eden aileye yönelik müdahalelerin uygulanması ve geliştirilmesinde çalışmalar planlamak olmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları bahsi geçen bakım yükünün

azaltılmasında etkili olan aile müdahale yöntemlerinin ülke geneline yayarak tüm vatandaşlar için kullanılabilmesine yönelik yasal düzenlemelerde aktif rol almalı ve aileye yönelik müdahalelerinin bütçe uygulamalarında ödemeler hususunda arařtırmalar yapmalı, bu konuda yasa yapıcılara geri bildirimlerde bulunmalıdır. Bunlara ek olarak sosyal hizmet uzmanları psikiyatrik rehabilitasyona yönelik hizmetlerinin ülke politikası olarak yaygınlaşması alanında ruh sađlığı hareketine katkılar sunmalıdırlar.

6. Engelli bireyin genel iyilik halini yükseltmeye yönelik her türlü girişimin bakım veren kişinin bakım yükünün azalmasına pozitif yönde katkı sağlamaktadır, engelli bireyin fonksiyonel durumunun artması bakım veren kişinin stresini ve bakım yükünü azaltmaktadır. Yapılacak arařtırmalar ile sosyal hizmet uzmanları, bakım verenlerin bakım yükü ile ilgili olarak bakım sırasında neler deneyimlediklerini bulabilirler. Hem bakım verenlerin hem de hastaların tedavi planlarına katılımlarını sağlayabilir ve bakım sürecinin deđerlendirmesini yapabilirler.

7. Türkiye literatüründe bulunan sosyal çalışmacı ve sosyal çalışma görevlisi gibi unvanların bu alanda çalışma yapan sosyal hizmet mezunu meslektaşlarımızı demotive ettiđi ve farklı alandan mezun olan kişilerle aynı unvana sahip olmanın mesleki karmařa yarattıđı düşünölmektedir, daha kaliteli hizmet sunumunun gerçekleşmesi için yürürlükten kaldırılan Sosyal Hizmet Uzmanı unvanının yeniden verilmesi uygun görölmektedir.

KAYNAKÇA

- Abidođlu, Ü., Darıca, N. ve Gümüşçü, Ş. (1992). *Otizm ve Otistik Çocuklar*, İstanbul: Özgür Yayınları.
- Adana, F. ve Arslantaş, H. (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2): 251-277.
- Adana, F., vd. (2009). Şizofreni Hastalarının Bakım Vericilerine Yapılan Psikoeğitimin Hastalardaki Klinik Gidişe ve Bakım Vericilerin Duygu Dışavurumu Düzeylerine Olan Etkisi. *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 10(2): 3-10.
- Ağdemir, G. (2019). *Okul Çağındaki Otizmlı Çocuklarda Ağız Dış Sağlığı Durumu ve Uygulamaların İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi, Konya.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. "Evde Bakım Yardımı ve Gündüz Hizmetleri". <https://www.aile.gov.tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/evde-bakim-yardimi-ve-gunduz-hizmetleri/> [15.12.2023].
- Akbulut, M. (2019). *Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolü* (Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.
- Akçin, N., Teyyare, B. Ve Mandan, S. (2016). Bağımsız Otistik Çocuklar Eğitim Merkezinde Yaşanan Sorunların Öğretmen Görüşlerine Dayalı Olarak İncelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 24(2): 61-84.
- Akıntürk, T. (2004). *Türk Medenî Hukuku, Yeni Medenî Kanuna Uyarlanmış Aile Hukuku*, (9. bs.). İstanbul: Beta Basım Yayım Dağıtım.
- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı N.A. (1992). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2): 8-12.
- Aksan, G., vd. (2016). *Sistematik Aile Sosyolojisi*, İstanbul: Çizgi Kitapevi Yayınları.
- Aksoy, M. (2000). *Sosyal Bilimler ve Sosyoloji*, İstanbul: Alfa Basım Yayım Dağıtım.
- Aksoy, M. ve Demirli, C. (2020). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaşabilecekleri Güçlüklerle Baş Etme Durumlarının İncelenmesi: Bir Aile Destek Eğitim Programının Uygulanması. *Education Sciences*, 15(3): 73-84.

- Alpaytaç, S. (2007). *Otizm Üzerine Türkiye'den Bir Örnek Vaka İncelmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Yeditepe Üniversitesi, İstanbul.
- Alptekin A., vd. (2014). Şizofrenide Bakım Veren Yükünün Boyutları: Hastaların İşlevselliğinin Rolü. *Düşünen Adam Dergisi*, 27(1): 53-60.
- Amerika Psikiyatri Birliği. (2014). *DSM-V Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal, El Kitabı* (Köroğlu, E. Çev). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013). *DSM-IV-TR Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı*, (2. bs.). Washington: HYB Yayıncılık.
- Young, A. (2002). *Assessment of Visual Perceptual Impairment. In Assessment In Neuropsychology*, Newyork: Routledge.
- Aras, H. (2014). Şizofrenide Şiddet. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6(1): 52.
- Arı, G. ve Bal, E. (2008). Tükenmişlik Kavramı: Birey ve Örgütler Açısından Önemi. *Yönetim ve Ekonomi Dergisi*, 15(1): 131-148.
- Arikan, G., vd. (2020). Validation of The Turkish Version of The Parental Burnout Assessment (PBA). *New Directions For Child and Adolescent Development*, (174): 1-18.
- Aslantürk, H. (2017). *Tam Aileye ve Tek Ebeveynli Aileye Sahip Üniversite Öğrencilerinin Aile Aidietlerinin Karşılaştırılması* (Doktora Tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Ateş, S. ve Rakap, S. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocukları Olan Annelerinin Okulöncesi Eğitim Hizmetleri Sürecinin İlişkili Deneyimlerinin İncelenmesi. *Türk Özel Eğitim Araştırma ve Uygulama Dergisi*, 3(1): 23-46.
- Autism Europe. "Autism Europe Hakkında". <https://www.autismeurope.org/who-we-are/> [11.09.2023].
- Awad, A.G. & Voruganti, L.N.P. (2008). The Burden Schizophrenia On Caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics*, 26(3): 149-162.
- Aydemir, S. E. (2015). *Otizimli Çocukların Ebeveynlerinin Evlilik Uyumlarının, Başa Çıkma Stratejilerinin ve Sosyal Destek Algularının İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

- Aydın, M. (2014). Tarihsel Dönüşüm İçinde Aile ve Kent İlişkisi. M. Aydın (Der.), *Aile Sosyolojisi Yazıları*, İstanbul: Açılım Yayınları, 220-238.
- Aydos, S. ve Çalış, E.S. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Öncesi ve Sonrasıyla Tanı: Çocuk Gelişimci Bakış Açısıyla Bir İnceleme. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 4(1): 31-53.
- Bademli, K. ve Çetinkaya Duman, Z. (2013). Şizofreni Hastalarının Bakım Verenleri. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(4): 461-478.
- Baird G., vd. (2008). Psychiatric Disorders In Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors In A Population-Derived Sample. *Journal of The American Academy of Child*, 47(8): 11.
- Bal, İ. Ş. (2021). *Otizm Spektrum Bozukluğunda Erken ve Yoğun Davranışsal Eğitimin (Eyde) Etkililiğinin İncelenmesi: Vaka Çalışması* (Yüksek Lisans Tezi). Biruni Üniversitesi, İstanbul.
- Balcı, S., vd. (2019). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlüklerin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 10(2): 125-128.
- Balkan, A., vd. (2020). *Otizm Spektrum Bozukluğu Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Hizmet Beklentileri* (Lisans Tezi). Celal Bayar Üniversitesi, Manisa.
- Barış Korkmaz. (2005). *Yağmur Çocuklar: Otizm Nedir?*, İstanbul: Doğan Kitap.
- Bayraklı, H. (2010). *Zihinsel Engelli ve Engelli Olmayan Çocuğa Sahip Annelerde Yılmazlığa Etki Eden Değişkenlerin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Bayram, Y. (2006). *Toplumsallaşma Süreci İçinde Aile ve Kültür İran Örneği* (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Bekir Fatih Meral, (2006). *Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Bodur, T. (2021). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anneler ile Sağlıklı Çocukların Annelerinin Tükenmişlik Düzeylerinin ve Stresle Başa Çıkma Modellerinin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul.

- Büyüköztürk, Ş., vd. (2008). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, (1. bs.). Ankara: Pegem Akademi.
- Canatan, K. ve Yıldırım, E. (2016). *Aile Sosyolojisi*, İstanbul: Açılım Yayınları.
- Candansayar, S. (2005). *Neden Nasıl Şizofreni*, Ankara: Peday Yayınevi.
- Canitano, R., Scandurra, V. (2008). Risperidone In The Treatment Of Behavioral Disorders Associated With Autism In Children And Adolescents. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 4(1): 723–30
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado & J., Kavanagh, D.J. (2005). Burden of Care and General Health In Families of Patients With Schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 40(1): 899-904.
- Ceco, U. (2017). Bakım Verenlerin Yükü Penceresinden Otizme Bakış. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2): 19-21.
- Centers For Disease Control And Prevention (Cdc). (2016). Prevalence And Characteristics Of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years: Autism And Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Surveillance Summaries, Morbidity And Mortality Weekly*, 65(3): 1–28
- Chou, K. R. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *J Pediatr Nurs*, 15(6): 398-407.
- Cihan, F. G. (2020). Aile Yaşam Döngüsü. *Konuralp Medical Journal*, 12(2): 313-315.
- Çalgan, Z., vd. (2009). Eczacılar da Mesleki Bir Sağlık Sorunu: Tükenmişlik. *Ankara Eczacılık Fakültesi Dergisi*, 29(1): 61-74.
- Çam, B., vd. (2010). Şizofrenide Ailenin Yükünü Etkileyen Etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21: 203-212.
- Çandır, G. (2015). *4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Arel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- Çankaya, S. (2015). *Zihin Engellilere Özbakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Ailelere Yönelik Beceri Öğretimi Yazılımının Geliştirilmesi ve Değerlendirilmesi* (Doktora Tezi). Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Çapcıoğlu, İ. (2018). Sekülerleşen Toplumda Bireyselleşen Aile. *Turkish Studies*, 13(2): 19-34.
- Çelik, E. ve Tuğrul, B. (2002). Normal Çocuklarla Çalışan Anaokulu Öğretmenlerinde Tükenmişlik. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 12(2): 1-11.
- Çelikbaş, Z., Batmaz, S. ve Aslan, E. (2021). Bir üniversite hastanesi psikiyatri kliniğine maluliyet tespiti için başvuran olguların değerlendirilmesi. *Adli Tıp Bülteni*, 26(3): 158-163.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması, *Ege Eğitim Dergisi*, 10(2): 1-23.
- Çiğdem Kağıtçıbaşı. (1998). *Kültürel Psikoloji: Kültür Bağlamında İnsan ve Aile*, İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Çoban, A. (2009). *Şizofreni*, (2. bs.). İstanbul: Timaş Yayınları.
- Çolak A., vd. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğunu Anlamak*, Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü Yayınları.
- Çopuroğlu, Y. C. ve Mengi, D. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *Electronic Turkish Studies*, 9(5): 623.
- Dalkılıç, O. S. (2014). *Çalışma hayatında tükenmişlik sendromu: tükenmişlikle mücadele teknikleri*, Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Danış, M. Z. (2001). Otistik çocuklar. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 1(2): 65-82.
- Darıca, N., Arıboğan, Ü. ve Gümüşçü, Ş. (2005). *Otizm ve Otistik Çocuklar*, Ankara: Özgür Yayınları.
- Demir, R., Türkmen, E. ve Doğan, A. (2015). Akademisyenlerin Tükenmişlik Düzeylerinin Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi. *International Journal of Social Sciences and Education Research*, 1(4): 1194-1222.

- Demir, Ş. (2021). *Down Sendromlu Çocuklarda Denge ve Yürüyüşün Değerlendirilmesi* (Yüksel Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Derin, Ö. ve Demirel, Y. (2012). Tükenmişlik Sendromunun Örgütsel Bağlılığı Zayıflatıcı Etkilerinin Malatya Merkez’de Görev Yapan Hemşireler Üzerinde İncelenmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 17(2): 509-530.
- Diken, İ. H. ve Topper, Ö. (2023). *Otizm Spektrum Bozukluğu: İlişki Temelli-Gelişimsel-Davranışsal Yaklaşımlar ve Müdahaleler*, Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Dilavore, P. S., vd. (2006). Autism From 2 To 9 Years Of Age. *Archives Of General Psychiatry*, 63(6): 694-701.
- Dinibütün, S. (2013). *Örgüt İkliminin Tükenmişlik Üzerine Etkisini Belirlemeye Yönelik Devlet ve Vakıf Üniversitelerinde Bir Araştırma* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). İstanbul Marmara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Diri, M. ve Kırnal, A. (2016). Ortaokul Öğretmenlerinin İş Doyumlarının Mesleki Tükenmişlik Düzeylerine Etkisi, *Mehmet Akif Ersoy University Journal of Education Faculty*, (39): 125-149.
- Doğan, A., Demir, R. ve Türkmen, E. (2016). Rol Belirsizliğinin, Rol Çatışmasının ve Sosyal Desteğin Tükenmişliğe Etkisi: Devlet ve Vakıf Üniversitelerinde Çalışan Akademik Personelin Tükenmişlik Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Atatürk Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 30(1): 37-67.
- Duygun T. ve Sezgin N. (2003). Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Derneği*, 18(52): 2-22.
- Eitan, R. ve Wolfson, D. (2003). *Kapsamlı Psikolojik Değerlendirme El Kitabı: Entelektüel ve Nöropsikolojik Değerlendirme*, Chicago: Press.
- Elverici, S. E. (2021). *Dil ve Konuşma Terapistlerinin Otizmlili Çocukların Eğitiminde Teknoloji Kullanımına Yönelik Görüşleri* (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

- Engelliler. “Engellilik Nedir” <http://engelliler.gen.tr/f43/engellilik-nedir-26889> [21.10.2023].
- Enginyurt Ö ve Öngel K. (2012). Evde bakım hizmeti kapsamındaki hastaların sosyodemografik özellikleri ve tıbbi durumları. *Smyrna Tıp Dergisi*, 2(1): 45-48.
- Eraktan, P. (2005). Otizmde Tedavi Yaklaşımları. *Sapiens Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*, 1(1): 29-32.
- Erden, N. S. (2020). Ekip Kaynak Yönetimi (EKY) Yetkinlikleri Çerçevesinde Sully Filmi İncelemesi: Kaptan Sullenberger Doğru Kararı Nasıl Verdi?. *The Journal of International Scientific Researches*, 5(2): 99-110.
- Ergin D., vd. (2010). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(1): 47.
- Erhan, G.G. (2005). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Plânlarının İncelenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Eriksen, L. (2011). Stress and Happiness Among Adolescents With Varying Frequency of Physical Activity, *Perceptual and Motor Skills*, 113(2): 631-646.
- Erten, R. (2017). *Ailelerle Sosyal Hizmet: Eşlerin İkisinin De Fabrikada İşçi Olarak Çalıştığı Ailelerde Aile Hayatı ve Sosyal Yaşam* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Eyal G., vd. (2016). *Otizm Salgını: Otizm Salgınının Toplumsal Kökenleri*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Fraenkel J., vd. (2018). *How To Design and Evaluate Research In Education*, New York: Mcgraw-Hill.
- Genç, Y. (2016). Engellilerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2): 83-84.
- Girli, A. (2004). *Otistik Çocuklar ve Aileleri Aile Eğitim Programları: Kuramsal Yaklaşımlar ve Uygulamalar*, İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları.

- Gökçe, B. (1976). Aile ve Aile Tipleri Üzerine Bir İnceleme. *Hacettepe Sosyal ve Beşerî Bilimler Dergisi*, 8(1-2): 45-67.
- Gökler, R. ve Işıtan, İ. (2012). Modern Çağın Hastalığı; Stres ve Etkileri. *Tarih Kültür ve Sanat Araştırmaları Dergisi*, 1(3): 154-168.
- Görgülü, B. (2022). *Otizmlı Çocuklar İçin Özel Eğitim Yapılarının Mimari ve İç Mimari Açısından İncelenmesi SOBE Vakfı Örneği* (Yüksek Lisans Tezi). KTO Karatay Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Konya.
- Grandin, T. (2005). *Resimlerle Düşünmek*, İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Gülay, E. (2019). *Tükenmişlik Sendromu ve Tükenmişlik Sendromunun Örgüt İklimi ile İlişkisi: 27. Dönem Milletvekillerinde Bir Uygulama* (Yüksek Lisans Tezi). Adıyaman Üniversitesi, Adıyaman.
- Gülerce, A. (2007). *Dönüşümsel Aile Modeli ve Türkiye'de Ailelerin Psikolojik Örüntüleri*, İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.
- Güller N., vd. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğunda Bağırsak-Beyin Aksı, Diyet Yaklaşımları ve Probiyotik Tedavisi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2): 69-82.
- Gülseren L., vd. (2010). Şizofrenide Ailenin Yükünü Etkileyen Etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(1): 203-212.
- Gümüşçü, Ş. ve Pişkin, Ü. (1994, Mayıs). Otistik Bir Çocuk ve Ailesinin Kısa Süreli Eğitim Programından Sağladıkları Yarar. *1. Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri*. Çukurova Üniversitesi, Adana.
- Güngör, M. (2021). *Nörodejeneratif Hastalıklarda Beslenme. Çocuk Kronik Hastalıklarında Beslenme*. Ankara: Orient Yayınları.
- Günnar, B. H. (2022). *Çevrimiçi Ebeveyn Koçluğunun Ebeveynlerin Tepkiyi Yarıda Kesme ve Yeniden Yönlendirme Uygulamasını Edinmeleri ve Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarının Basmakalıp Davranışları Üzerindeki Etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Bursa Uludağ Üniversitesi, Bursa.
- Gürbüz, S. ve Şahin, F. (2016). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri Felsefe-Yöntem-Analiz*, (3. bs.). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

- Hacıhasanoğlu, T. ve Karaca, N. (2014). Bağımsız Çalışan Muhasebe Meslek Mensuplarının ve Muhasebe Çalışanlarının Tükenmişlik, İş Tatmini ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesine Yönelik Bir Alan Araştırması. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 19(4): 153-170.
- Çelik, E. (2022). *Otizm Spektrum Bozukluğu bulunan öğrencinin sosyal duygusal öğrenme becerilerinin geliştirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Havle, N., vd. (2008). İstanbul'da Çalışan Psikiyatristlerde Tükenmişlik, İş Doyumu ve Bunların Çeşitli Değişkenlerle İlişkisi. *Düşünen Adam Dergisi*, 21(1-4): 4-13.
- Ingersoll, B. (2008). The social role of imitation in autism: Implications for the treatment of imitation deficits. *Infants & Young Children*, 21(2): 107-119.
- Ingersoll, B., & Schreibman, L. (2006). Teaching reciprocal imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: Effects on language, pretend play, and joint attention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4): 487-505.
- Işık, E. (2006). *Güncel Şizofreni*, (1. bs.). Ankara: G.M Yayınları.
- Işıkhan, V. (2016). *Çalışanlarda Tükenmişlik Sendromu*, Ankara: TÜSAD Eğitim Kitapları Serisi.
- İnce, N. ve Şahin, A. (2015). Maslach Tükenmişlik Envanteri-Eğitimci Formunu Türkçeye Uyarlama Çalışması. *Eğitimde ve Psikolojide Ölçme ve Değerlendirme Dergisi*, 6(2): 385-399.
- Järbrink, K., Fombonne, E., Knapp, M. (2003). Measuring The Parental, Service and Cost Impacts of Children With Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4): 395-402.
- Johnson, C. P. ve Myers, S. M. (2017). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5): 1183-1215.
- Kaçmaz, N. (2005). Tükenmişlik (Burnout) Sendromu. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 68(1): 29-32.
- Kamu Denetçiliği Kurumu. (2015: 5). *Tavsiye Kararı: 12/01*.

- Karslı, E. (2019). Modernleşme Sürecinde Çözülen Aile Yapısı ve Kadının Yeniden İnşası. *Uluslararası Hukuk ve Sosyal Bilim Araştırmaları Dergisi*, 1(3): 1-14.
- Kayaalp, İ. (2000). *SOS! Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi*, İstanbul: Evrim Yayınevi.
- Kenan, S. (2020). *Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Tanısı Alan Çocuk ve Ergenlerin Annelerindeki Tükenmişlik Düzeyi ve Algılanan Sosyal Destek Arasındaki İlişkinin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul.
- Kepenekçi, K.Y. ve Çınkır, Ş. (2003). Öğrenciler Arası Zorbalık. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi Dergisi*, 34(34): 236-253.
- Kılıç, G. (2007). *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları*, İstanbul: Golden Print.
- Kır, İ. (2011). Toplumsal Bir Kurum Olarak Ailenin İşlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10(36): 381-404.
- Kocadaş, B. (2010). *Toplum Toplumsal Yapı ve Kurumlar*, İstanbul: Doğu Kütüphanesi.
- Koç, A. ve Tayaza, E. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14(1): 44-52.
- Koçak, Z. ve Taylan, H. (2018). Şizofreni Hastalarında İçselleştirilmiş Damgalanmanın Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 6(78): 623-626.
- Kolb, B. & Wishaw, I.Q. (1998). Brain Plasticity and Behavior. *Annual Review of Psychology*, 49(1): 43-64.
- Kopelowicz, A., vd. (2003). Disease Management İn Latinos With Schizophrenia: A Family-Assisted, Skills Training Approach. *Schizophrenia Bulletin*, 29(2): 211-227.
- Korkmaz, B. (2017). *Ah Şu Otizm: İnsan yaşarken görür güzelliği. Acı bile duysa nimetidir sonunda. Ancak yaşayanların anısı olur*, İstanbul: Aba Organizasyon Eğitim Danışmanlık Yayıncılık.

- Kurşun, Z. (2023). Otizm Spektrum Bozukluğu Olanlarda Sosyal Beceri Öğretiminde Kullanılan Kanıt Temelli Bir Uygulama: PEERS. *Sürdürülebilir Eğitim Çalışmaları Dergisi*, 1(2): 180-189.
- Kübra Kulaklıkaya, (2013). *İşkoliklik, Tükenmişlik Sendromu ve İş Yükü Algısı Arasındaki İlişki* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Küçükali, A. (2015). Engellilere Uygulanan Sosyal Yardımlar. *Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 5 (35): 25.
- Küçüker, S. (2001). Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1): 1-11.
- Manav, G. ve Altın, K. (2020). Asperger Sendromu ile İzlenen Çocuğun Peplau'nun Kişilerarası İlişkiler Modeline Göre Değerlendirmesi: Durum Çalışması. *Karya Journal of Health Science*, 1(1): 25-28.
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of Children With Developmental Disorders In The Bedouin Community In Israel: Family Functioning, Caregiver Burden, and Coping Abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5): 610-617.
- Maslach, C. ve Leiter, M.P. (2016). Understanding The Burnout Experience: Recent Research and Its Implications For Psychiatry. *World Psychiatry*, 15(2): 103-111.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The Measurement of Experienced Burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2): 99-113.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary Magic: Resilience Processes In Development. *American Psychologist*, 56(3): 227-228.
- Mengi, A. ve Çopuroğlu, Y.C. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *Electronic Turkish Studies*, 9(5): 607-629.
- Mercer, J. (2017). Examining DIR/Floortime as a treatment for children with autism spectrum disorders: A review of research and theory. *Res Soc Work Pract*, 27(5): 625-635.

- Merter, F. (1990). *1950-1988 Yılları Arasında Köy Ailesinde Meydana Gelen Değişmeler (Malatya Örneği)*, Ankara: Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı Yayınları.
- Millî Eğitim Bakanlığı Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri Yönergesi. *2567 sayılı Tebliğler Dergisi*, 2567, 26 Aralık 2004.
- Millî Eğitim Bakanlığı, “Rehberlik Araştırma Merkezi”.
<https://orgm.meb.gov.tr/www/rehberlik-ve-arastirma-merkezi-ram/icerik/1929> [10.11.2023].
- Mumford, E. (1983). *Medical Sociology: Patients, Providers, and Policies*, London: Random House.
- Mutlu H. (2015). *Engelli Çocuğa Sahip Olan Kadınların Tükenmişlik Duyguları ve Evdeki Çocukla İlgili İş Bölümü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, İstanbul.
- Nazlı, S. (2016). *Aile Danışmanlığı*, (16. bs.). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Otizm Dernekler Federasyonu. “Otizm Dernekler Federasyonu Hakkında”.
<http://www.odfed.org/hakkimizda/> [10.10.2023].
- Onay, M. ve Kılıcı, S. (2011). İş Stresi ve Tükenmişlik Duygusunun İşten Ayrılma Niyeti Üzerine Etkileri: Garsonlar ve Aşçıbaşılar. *Organizasyon ve Yönetim Bilimleri Dergisi*, 3(2): 363-372.
- Öztürk, O. ve Uluşahin, A. (2008). *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları*, (11. bs.). Ankara: Tuna Matbaacılık.
- Öğülmüş, S. (2002). Bir Kişilik Özelliği Olarak Yılmazlık. *I. Ulusal Çocuk ve Suç: Nedenler ve Önleme Çalışmaları Sempozyumu*. Ankara: UNICEF.
- Öngün, E. (2022). *Psikososyal beceri eğitiminin şizofreni tanısı olan bireylerin yaşam kalitesi üzerine etkisi: meta-analiz çalışması* (Doktora Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Ören, N. ve Türkoğlu, H. (2006). Öğretmen Adaylarında Tükenmişlik. *Muğla Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 1(16): 1-10.

- Öz, B. ve Çeviren, S.M. (2017). Muhasebe Meslek Mensuplarında Tükenmişlik Sendromu: Mersin Örneği. *Ömer Halisdemir Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 10(3): 41-59.
- Özak, N. (2019). *Şizofreni Hastalarında Bilişsel Bozukluk Düzeyini Değerlendiren Şizofreni Bilişsel Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması* (Tıpta Uzmanlık Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İzmir.
- Özbey, Ç. (2005). *Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi*, (1. bs.). İstanbul: İnkılap Kitabevi.
- Özdemir, Ş., Torlak, Ö. ve Vatandaş, C. (2009). Sosyal Problemleri Çözmede Aile Yaşam Döngüsünün Önemi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 16(16): 7-18.
- Özerdem, A. (2013). *İkiüçlü Bozukluklar*, (1. bs.). İzmir: Rota Tıp.
- Özerk, K., vd. (2017). Ole ivar Iovaas-his life, merits and legacy. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 9(1): 243-262.
- Özkubat, U., vd. (2014). Otizme Yolculuk: Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1): 323-348.
- Özkurt, Y., & Camadan, F. (2018). Ortaokul Öğrencilerinin Aile İçi İletişimlerinin ve Sosyal Uyum Durumlarının İncelenmesi. *Electronic Turkish Studies*, 13(19): 347-371.
- Özmen, D. ve Çetinkaya, A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3): 35-49
- Pamuk, H. ve Melekoğlu, M. (2021). Özel Eğitimde geçmişten Günümüze Hak Savunucular Olarak Aileler. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 17(3): 557-569.
- Privitera, G. J. & Ahlgrim-Delzell, L. (2018). *Research methods for education*, London: Sage.
- Remschmidt H. (2002). Early-Onset Schizophrenia As A Progressivedeteriorating Developmental Disorder: Evidence From Child Psychiatry. *Journal of Neural Transmission*, 109: 101-117.

- Rutter, M. (2006). Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 94(1): 1-12.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Qual of Life Research*, 12(1): 33-41.
- Samuel T. Ve Gladding, İ. (2015). *Aile Terapisi Tarihi Kuram ve Uygulamaları* (İ. Keklik ve İ. Yıldırım, Çev.) Ankara: PDR Derneği Yayınları.
- Sancaktar, S. (2017). *Evde Bakım Gören Şizofreni Hastaları ile Bakım Merkezinde Bakım Gören Şizofreni Hastalarının Depresyon ve İşlevsel İyileşme Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması* (Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- Sarı T. ve Elverici, S. (2021). Eğitim Teknolojilerinin Otizmde Kullanımına Dil ve Konuşma Terapistleri Nasıl Bakıyor?. *Rumelide Dil ve Edebiyat Araştırmaları Dergisi*, 1(25): 564-578.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2): 1-5.
- Sayan, A. ve Durat, G. (2007). Risk Tanılaması Yoluyla Otizmin Erken Teşhisi: Hemşirenin Rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(4): 105-113.
- Selin, T. ve Özkardaş, O. G. (2020). Otizimli çocuğu olan annelerde algılanan sosyal desteğin anksiyete ve ebeveyn tükenmişliği üzerindeki etkisi. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 9(4): 247-253.
- Sevinç, İ. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yükü Değerlendirme Durumlarının Tükenmişlik Düzeylerine Etkisi: Konya Örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi*, 19(2): 109-121.
- Siegel, B. & Silverstein, S. (2007). *What about me?: Growing up with a developmentally disabled sibling*. London: Da Capo Press.
- Sosyal Hizmetler Kanunu, *T.C. Resmî Gazete*, 18059, 27 Mayıs 1983.
- Stengard, E., (2003). Educational İntervention For The Relatives of Schizophrenia Patients İn Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 57(4): 271-277.

- Summakođlu, D. ve Ertuđrul, B. (2018). Őizofreni ve Tedavisi. *Lectio Scientific*, 2(1): 43-61.
- Őener, G. (2021). *Otizm Spektrum Bozukluđuna Sahip Çocuklara Bakım Veren KiŐilerin Algıladıkları Sosyal Destek ile TükenmiŐlik Düzeyleri Arasındaki İliŐkide Adil Dünya İnanç Düzeyinin Aracı Etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). IŐık Üniversitesi, İstanbul.
- T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2023). *II Ulusal Otizm Eylem Planı*. 12-13
- Temel, E. (2012). Alman Hukukunda Psikiyatri Hastası- Hekim İliŐkisi. *Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 61(2): 774-776.
- Tepeli, Y., Kayıhan B. ve Kula, E. (2017). Muhasebe Meslek Mensuplarında Mesleki TükenmiŐlik ve İŐe Bađlılık Arasındaki İliŐkinin Analizi: Muđla İli Örneđi. *Uluslararası Sosyal AraŐtırmalar Dergisi*, 10(49): 674-681.
- Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eđitim Vakfı. (2008). *Otizm Tarama Projesi Sonuç Raporu*. İstanbul.
- Tok, M., Tüfek, G. ve Sarı, S. (2016). Otizm Bilinci ve Otizimli Çocuku Olan Ailelerin YaŐadığı Problemler (Anadolu Otizm Vakfında Eđitim Gören Öğrenci Aileleri Örneđi). *TÜBİTAK projesi*. 48-52.
- Toplu, N. (2012). *Okul Öncesi ve İlköđretim Öğretmenlerinin TükenmiŐlik Düzeyleri* (YayınlanmamıŐ Yüksek Lisans Tezi). Adnan Menderes Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aydın.
- Töret, G. ve Özmen, R. (2016). Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Çocuklarda KarŐılıklı Taklit Eđitimi. *Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Fakültesi Özel Eđitim Dergisi*, 17(03): 377-394.
- Tufan, İ. ve Arun, Ö. (2006). Türkiye Özürlüler AraŐtırması İkincil Analizi. *TÜBİTAK Sosyal ve BeŐeri Bilimler AraŐtırma Grubu*. 80-81.
- Tunçel, A. (2017). *Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Annelerin Depresyon, TükenmiŐlik ve Umutsuzluk Düzeylerinin Çocuktaki Otizmin Ađırlık Derecesine Göre KarŐılaŐtırılması* (Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.

- Tümkiye, S. (2000). İlkokul Öğretmenlerindeki Denetim Odağı ve Tükenmişlikle İlişkisi. *PAÜ Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(8): 61-68.
- Türk Dil Kurumu. "Türk Dil Kurumu Sözlük", <https://sozluk.gov.tr/> [14.11.2023].
- Valenti, M., vd. (2014). Burnout Among Therapists Working With Persons With Autism After The 2009 Earthquake in L'Aquila, Italy: A Longitudinal Comparative Study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(3): 234-240.
- Vardarcı, G. (2011). *Otistik Çocuklu Aileler Uygulanan Aile Eğitim Programının, Ailenin Problem Çözme Becerilerine ve Otistik Çocuklarıyla İlgili Algılarına Etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. New York: Guilford Publications.
- Whitman, T. (2004). *Otizmin Gelişimi: Kendi Kendini Düzenleyen Bir Bakış Açısı*. London: Jessica Kingsley Yayınları.
- Wing, L. (2005). *Otizm El Rehberi (The Autistic Spectrum)*. İstanbul: Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı Yayıncılık.
- Will, M., vd. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yönelik kanıta dayalı müdahaleler. *Çocuk ve Ergen Sağlığında Güncel Sorunlar*, 48(10): 234-249.
- Woodhead, E. L., Northrop, L., & Edelstein, B. (2016). Stress, Social Support, and Burnout Among Long-Term Care Nursing Staff. *Journal of Applied Gerontology*, 35(1): 84-105.
- World Health Organization. (2011). "World Report On Disability". http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/1/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf [24.10.2021].
- Xiong W., vd. (1994). Family-Based Intervention For Schizophrenic Patients In China: A Randomised Controlled Trial. *The British Journal of Psychiatry*, 165(2): 239-247.
- Yaylaci, F. ve Miral, S. (2017). Comparison Of Dsm-Iv-Tr And Dsm-5 Diagnostic Classifications In The Clinical Diagnosis Of Autistic Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 47(3): 101-109

- Yazıcı, K.U. ve Perçinel, İ. (2014). Çocuk psikiyatrisi pratiğinde nadir bir durum: çocukluk çağı dezintegratif bozukluğu. *Düşünen Adam Dergisi*, 27(1): 352-355.
- Yıldız, R. (2020). *Engelliliğin Tanımı, Sınıflandırılması ve Engelli Hakları. Bakım ve Rehabilitasyon Giriş*, (1. bs.). Konya: Eğitim Yayınevi.
- Yılmaz, E. (2014). Serbest Muhasebeci Mali Müşavirlerin Mesleki Tükenmişlik Düzeyleri ile İşe Bağlılık Düzeyleri Arasındaki İlişki: Samsun İlinde Bir Araştırma. *Muhasebe ve Vergi Uygulamaları Dergisi*, 3(1): 49-70.
- Yiğit, S. (2015). *Şizofreni Hastalarının Yakınlarına Yönelik Bir Psikoeğitim Programının Etkililiği* (Yüksek Lisans Tezi). Mersin Üniversitesi, Mersin.
- Yiğitoğlu, E. ve Odluyurt, S. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Koyan Doktorların Tıbbi Tanılama Sürecine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22(1): 1-29.
- Zeydan, N. N. ve Yılmaz H.B. (2023). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal Desteklerinin Bakım Verme Yüküyle Olan İlişkisi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 10(3): 403-410.

EKLER

EK 1

Demografik Bilgiler

A) Bakım Veren Bireye İlişkin Bilgiler

Adı-Soyadı:	
Yaşı:	
Medeni Hali:	
Mesleği:	
Eğitim Durumu:	
Yaşadığı İl/İlçe:	

B) Engelli Bireye İlişkin Bilgiler

Engelli Bireyin Tanısı:	
Engelli Bireyin Engel Grubu (Ruhsal veya Zihinsel):	
Engelli Bireyin Engelli Tanısı Aldığı Yaş:	
Engelli Bireyin Yaşadığı İl/İlçe:	
Engelli Bireyin Bakım Merkezinde Bakım Hizmeti Almaya Başladığı Yıl:	

C) Engelli Birey ve Bakım Veren Arasındaki İlişkiler

Engelli Bireyin Neyi Oluyorsunuz:	
Engelli Bireye Ne Kadar Süre Bakım Sağladınız:	
Engelli Bireyden Hiç Şiddet Gördünüz Mü:	
Engelli Bireyin Diğer İnsanlara Karşı Şiddet İçeren (Vurma, Isırma Vb.) Davranışları Var mıydı:	
Engelli Bireyin Eşyalara Karşı Şiddet İçeren (Kırma, Yemeye Çalışma Vb.) Davranışları Var mıydı:	
Engelli Bireyin Kendine Zarar Verme Davranışı Var mıydı	

EK 2

Engelli Bireye Bakım Hizmeti Vermiş Olan Aile Üyelerinin Tükenmişlik Boyutu Anketi

Engelli bir çocuğa/kardeşe sahip olmanın ve bakımını üstlenmenin hayatımdan çok şey aldığımı düşünüyordum/hissediyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Ailemde engelli bireye sahip olduğum için yolumu kaybetmiş gibiydim.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuğum/kardeş için sürekli endişe duyuyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuğuma/kardeşime bakım vermekten o kadar çok yoruluyordum ki uyku bana yetmiyordu.	0	1	2	3	4	5	6

Engelli çocuđum/kardeřim s¼rekli evde eřyalarımaya zarar veriyordu ve bu durum beni ¼z¼yordu.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđumun/kardeřimin hię arkadařı olmayordu, bu durum beni olumsuz anlamda ¼ok etkiliyordu.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđuma/kardeřime, eskiden olduđu gibi iyi bir Anne-Baba/ Kardeř olmadıđımı d¼ř¼n¼yordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli bir bireyin Anne-Babası/Kardeři olmaya tahamm¼l edemiyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđum/kardeřim beni toplum i¼inde s¼k s¼k utandıırıyordu.	0	1	2	3	4	5	6
Bazen engelli çocuđuma/kardeřime bakarken otomatige bađladıđımı d¼ř¼n¼yordum.	0	1	2	3	4	5	6
Anna-Baba/Kardeř olarak kendimi engelli bir bireyin bakım iřleriyle bař edemez gibi hissediyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđumla/kardeřimle ge¼irmek zorunda olduđum bir g¼ne bařladıysam, daha g¼n bařlamadan kendimi t¼kenmiř hissediyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđumla/kardeřimle dıřarıda (bir Őey yapar korkusuyla) gezememek, benim ona karřı beslediđim annelik-babalık/kardeřlik duygumu yařamama engel oluyordu.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđumla/kardeřimle birlikte zaman ge¼irmekten artık zevk almıyıordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuđum/kardeřim i¼in sadece gerekli olan Őeyleri yapıyıordum, fazla olan hiębir Őeyi yapmıyıordum.	0	1	2	3	4	5	6
¼evremde bulunan insanlar engelli çocuđumdan/kardeřimden korkuyorlardı ve bu sebeple benimle istedikleri zaman g¼r¼řemiyorlardı veya istedikleri zaman yanımaya gelemiyorlardı, bu durum beni yıpratıyıordu.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli bir bireyin anne-babası/kardeři olmak sahip olduđum diđer t¼m kaynaklarımı t¼ketyordu.	0	1	2	3	4	5	6

Engelli bir bireyin anne-babası/kardeşi olmayı daha fazla kaldıramıyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuğuma/kardeşime bakarken hayattan izole (ayrılmış) oluyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Eskiden olduğum kadar ilgili bir anne-baba/kardeş olmadığımı düşünüyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuğumdan/kardeşimden şiddet görüyordum ve bu beni ruhsal olarak içten içe tüketiyordu.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli bir çocuğa/kardeşe sahip olmak beni maddi anlamda olumsuz olarak çok fazla etkiliyordu.	0	1	2	3	4	5	6
Bazı zamanlar engelli çocuğumun/kardeşimin can güvenliğinden endişeleniyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Bazı zamanlar kendi can güvenliğimden endişeleniyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Artık engelli çocuğuma/kardeşime onu ne kadar sevdiğimi gösteremiyordum.	0	1	2	3	4	5	6
Engelli çocuğum/kardeşim için yapmam gerekenleri düşünmek bile beni tüketiyordu.	0	1	2	3	4	5	6

ÖZ GEÇMİŞ

Adı Soyadı: Murat Esen

A. EĞİTİM

Yüksek Lisans: İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı, Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programı, 2024, İstanbul

Lisans: Biruni Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü, 2021, İstanbul

Ön lisans: Biruni Üniversitesi İş Sağlığı ve Güvenliği Bölümü, 2018, İstanbul

B. MESLEKİ DENEYİM

2020-2021, Osgb bünyesinde İstanbul Büyük Şehir Belediyesine bağlı İstgüven projesinde çalışan personellerin İş Güvenliği Uzmanı

2021-2022, Osgb bünyesinde Sultangazi Belediyesine bağlı çalışan personellerin İş Güvenliği Uzmanı

2022-2024, Özel Engelli Bakım Merkezinde Sorumlu Müdür- Sosyal Hizmet Uzmanı

2024- Devam Ediyor, Osgb bünyesinde İstanbul Büyük Şehir Belediyesine bağlı Çocuk Etkinlik Hizmetleri projesinde çalışan personellerin İş Güvenliği Uzmanı

D. YAYINLARI

2023 Marmara Sosyal Bilimler Kongresinde Bildiri (Bildiri Başlığı: Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar, Bildiri No:3344)