T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANNELERİN ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARININ GELİŞİMSEL DÖNEMLERİNDEKİ İLİŞKİSEL DİNAMİKLERİ VE GELECEK KAYGISI

BENGİSU AKOĞLU

DANIŞMAN
DOÇ. DR. ELİF ATEŞ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI

İSTANBUL-2026

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Bengisu AKOĞLU

İTHAF

“Hayatım boyunca yanımda olan, sevgisi ve desteğiyle bana güç veren değerli anneme,
Varlığıyla her zaman arkamda duran babama,
Birlikte büyüdüğüm kardeşim Ömer’e,
Ve her zorluğun içinde yüzümde bir tebessüm olmayı başaran, kalbimin en büyük parçasının sahibi sevgili Fındık’a…
Bu çalışmayı sevgiyle ithaf ediyorum.

…ve kalpten bir teşekkür; geleceğin ışığı olan tüm çocuklara ve varlıklarıyla yaşamı kutsallaştıran annelere…”

TEŞEKKÜR

Tez yolculuğum boyunca rehberliğiyle bana ışık tutan danışmanım Sayın Doç. Dr. Elif ATEŞ'e,

Yüksek lisans eğitimim boyunca akademik birikimlerini ve deneyimlerini benimle cömertçe paylaşarak gelişimime katkıda bulunan, mesleki duruşlarıyla bana örnek olan değerli hocalarım Sayın Prof. Dr. Ayfer AYDIN ve Dr. Öğr. Üyesi Sema BAYRAKTAR'a

Lisans eğitimimin ilk gününden itibaren her adımımda yanımda olan, beni cesaretlendiren ve bilgiyle yol gösteren Doç. Dr. Ayşegül ŞİMŞEK ve Öğr. Gör. Esra ÇALIŞKAN'a,

Hayatımın her anında varlıklarıyla bana güç ve sevgi veren, sevgili annem Rahşan ERAL ve babam Mesut AKOĞLU'na,

Hayatıma renk ve neşe katan kardeşim Ömer Berke AKOĞLU'na,

Yoğun ve zorlu geçen bu süreçte neşesi ve sevgisiyle moral kaynağım olan, tüylü küçük dostum Fındık'a

Yüksek lisans yolculuğum boyunca sevincimi ve heyecanımı paylaştığım; destekleri, dostlukları ve motivasyonlarıyla bu süreci daha anlamlı kılan değerli arkadaşlarım Seçil DOĞAN EKİNCİOĞLU ve Özge MARHAN'a

Ve son olarak; hayatın tüm zorluklarına rağmen umut ve sevgiyle var olan tüm çocuklara; anneliğin güzelliğini, sabrını ve kutsallığını yüreğinde taşıyan tüm annelere kalpten minnettarlığımı ve sevgimi sunuyorum.

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programında yüksek lisans öğrencisi Bengisu Akoğlu tarafından Doç. Dr. Elif ATEŞ'in danışmanlığında hazırlanan "Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerindeki İlişkisel Dinamikleri ve Gelecek Kaygısı" başlıklı tez aşağıdaki jüri üyeleri tarafından 12/06/2026 tarihinde yapılan tez savunma sınavında başarılı bulunmuş ve yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı
Prof. Dr. Ayfer AYDIN
Atlas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi
Hemşirelik Bölümü
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Jüri
Dr. Öğr. Üyesi Merve TUNCER
İstanbul Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi
Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı

Jüri (Danışman)
Doç. Dr. Elif ATEŞ
İstanbul Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

İÇİNDEKİLER

BEYAN ..... İİ
İTHAF ..... İİİ
TEŞEKKÜR ..... İV
İÇİNDEKİLER ..... Vİ
TABLOLAR LİSTESİ ..... İX
ŞEKİLLER LİSTESİ X
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ ..... Xİ
ÖZET ..... Xİİ
ABSTRACT ..... Xİİİ
1. GİRİŞ VE AMAÇ 14
2. GENEL BİLGİLER 16
2.1. Zihinsel Engelli Çocuklar 16
2.1.1. Zihinsel Engellilik Tanımı ve Kavramları 16
2.1.2. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması ve Dereceleri 16
2.1.3. Zihinsel Engelli Çocukların Gelişim Özellikleri 17
2.1.3.1. Bilişsel Gelişim 17
2.1.3.2. Motor Gelişim 18
2.1.3.3. Sosyal-Duygusal Gelişim 19
2.1.3.4. Dil ve İletişim Gelişimi 19
2.1.4. Zihinsel Engelliliğin Nedenleri 20
2.1.5. Zihinsel Engelli Çocukların Eğitim ve Rehabilitasyon İhtiyaçları 21
2.1.6. Zihinsel Engelli Çocukların Sağlık ve Bakım İhtiyaçları 22
2.2. Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri 23
2.2.1. Zihinsel Engelli Çocuk Annesi Olmak ve Annelerin Rolü 23
2.2.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Psikolojik Etkileri 24
2.2.3. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinde Duygusal Stres ve Kaygı 24
2.2.4. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinde Sosyal Destek ve Baş Etme Stratejileri 25
2.2.5. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Günlük Yaşamda Karşılaştıkları Güçlükler 26
2.2.6. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Gelecek Kaygıları ve Planlama Süreçleri 26

2.3. Zihinsel Engelli Çocuklarla İletişim 27
2.3.1. Zihinsel Engelli Çocuklarda İletişim Kavramı ve Önemi 27
2.3.2. Zihinsel Engelli Çocuklarda İletişim Becerileri 27
2.3.2.1. Zihinsel Engelli Çocuklarda Sözlü İletişim 28
2.3.2.2. Zihinsel Engelli Çocuklarda Sözsüz İletişim 28
2.3.2.3. Zihinsel Engelli Çocuklarda Alternatif ve Destekleyici İletişim Yöntemleri 29
2.3.3. Zihinsel Engelli Çocuklarla İletişimde Karşılaşılan Güçlükler ve Çözüm Önerileri 29
2.3.4. Zihinsel Engelli Çocuklarda İletişim Becerilerinin Sosyal Gelişime Etkisi 30
2.4. Zihinsel Engelli Çocuk, Aile ve Sosyal Çevre Etkileri 31
2.4.1. Ailenin Zihinsel Engelli Çocuğun Gelişimindeki Rolü 31
2.4.2. Kardeşler ve Diğer Aile Bireylerinin Etkilenimi 31
2.4.3. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annesine Yönelik Toplumsal Destek ve Kaynaklar 32
2.4.4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin Rolü 33
2.5. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliği Rolleri 33
2.5.1. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Bakım Verici Rolü 34
2.5.2. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Eğitici Rolü..... 34
2.5.3. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Danışmanlık ve Psikososyal Destek Rolü 34
2.5.4. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Savunucu Rolü 35
2.5.5. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Kanıta Dayalı Uygulayıcı Rolü 35
3. GEREÇ VE YÖNTEM 36
3.1. Araştırmanın Tasarımı..... 36
3.1.1. Araştırma Soruları 36
3.1.2. Bağımlı Değişkenler..... 36
3.1.3. Bağımsız Değişkenler..... 36
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı..... 36
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi 37
3.3.1. Dahil Edilme Kriterleri..... 38
3.3.2. Dışlanma Kriterleri..... 38
3.4. Veri Toplama Formları..... 38
3.4.1. Anne ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu 38

3.4.2. Anne İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 39
3.4.3. Çocuklarında Zihin Yetersizliği Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği 39
3.5. Verilerin Toplanması 41
3.5.1. Görüşme Süreci ve Veri Toplamaya İlişkin Ön Hazırlık 41
3.5.2. Ses Kayıtlarının Değerlendirilmesi ve Korunması 42
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi 42
3.6.1. Güvenirlik ve Geçerlik 43
3.7. Araştırmanın Etik Ve Yasal Yönleri 43
3.8. Araştırmanın Güçlü Yönleri ve Sınırlılıkları 43
4. BULGULAR 45
4.1. Çocuk ve Annelere Ait Demografik Özelliklere İlişkin Bulgular 46
4.2. Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeğine İlişkin Bulgular 46
4.3. Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerindeki İlişkisel Dinamiklerine İlişkin Nitel Bulgular 50
5. TARTIŞMA 66
6.SONUÇ 75
KAYNAKLAR 77
EKLER 93
ETİK KURUL ONAYI ..... **HATA! YER İŞARETİ TANIMLANMAMIŞ.**
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI 102

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 3-1 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeğinin Puanlarına İlişkin Güvenirlik Analizi 40
Tablo 3-2 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeğinin Alt Boyutlarının Normallik Varsayımına İlişkin Bulgular 40
Tablo 4-1 Zihinsel Engeli Olan Çocuk ve Annelerine Ait Demografik Özelliklere İlişkin Dağılımlar 46
Tablo 4-2 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanlarının Annelerin Eğitim Düzeyine Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular 47
Tablo 4-3 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanlarının Annelerin Çocuklarının Sayısına Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular 48
Tablo 4-4 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanları ile Annenin Yaşı ve Engelli Çocuğunun Yaşı Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular 49
Tablo 4-5 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanlarının Çocukların Cinsiyetine Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular 50
Tablo 4-6 Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerine Göre İlişkisel Dinamiklerinin Nitel Analiz Yapılanması 64

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4-1 Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerine Göre İlişkisel Dinamikleri..... 52

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

WHO : World Health Organization

AAIDD : American Association of Intellectual and Developmental Disabilities

ADİ : Alternatif ve Destekleyici İletişim Yöntemleri

APA : American Psychiatric Association

BEP : Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları

IQ : Zeka Katsayısı (Intelligence Quotient)

UNICEF : United Nations Children's Fund

PECS : Resim Değiş-Tokuşuna Dayalı İletişim Sistemi (Picture Exchange Communication System)

ZY : Zihinsel Yetersizlik

$\bar{X}$ ± Ss : Aritmetik Ortalama ± standart sapma

Sd : Serbestlik Derecesi

P : Anlamlılık Düzeyi (p değeri)

± : Artı-eksi

N : Örneklem Büyüklüğü

% : Yüzde

Med (Min/Maks): Medyan (Minimum/Maksimum)

KW : Kruskal-Wallis Testi

KW; p : Kruskal-Wallis Testi p Değeri

R : Korelasyon Katsayısı

Z : Standart Skor (z değeri)

R^2 : Determinasyon katsayısı (açıklanan varyans oranı)

f^2 : Etki büyüklüğü (Cohen'in etki büyüklüğü katsayısı)

α (alfa) : Tip I hata düzeyi (anlamlılık düzeyi)

β (beta) : Tip II hata düzeyi

ÖZET

Akoğlu, B. (2026). Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerindeki İlişkisel Dinamikleri ve Gelecek Kaygısı. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Bu çalışma, zihinsel engeli olan çocukların annelerinin deneyimlerini gelişimsel süreçler, aile içi dinamikler, sosyal ilişkiler ve destek sistemleri bağlamında bütüncül olarak incelemeyi amaçlamaktadır. Araştırma, nitel ve nicel yöntemlerin birlikte kullanıldığı karma desenle yürütülmüştür. Çalışma Mayıs 2025 - Aralık 2025 tarihleri arasında İstanbul'da bulunan bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın örneklemini 112 zihinsel engelli çocuğa sahip anneler oluşturmuştur. Ayrıca derinlemesine görüşmeyi kabul eden 16 anne ile çalışmanın nitel boyutu yürütülmüştür. Annelerin yaş ortalaması 36,49±7,27 yıl, çocukların yaş ortalaması ise 9,14±4,52 yıl olup; annelerin %44,64'ü lise mezunudur ve büyük çoğunluğu tek çocuk sahibidir. Bulgularda, annelerin gelecek kaygısı düzeylerinin yüksek olduğu ve özellikle ekonomik yük, bakımın sürekliliği, çocuğun güvenliği ve yalnız kalma olasılığına ilişkin kaygıların belirgin biçimde öne çıktığı saptanmıştır. Gelecek kaygısı ölçeğinin alt boyut analizlerinde, ekonomik, bakım verme ve eğitim boyutlarının anne eğitim düzeyi ve çocuk sayısına göre anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0,05$). Güvenlik alt boyutunda ise anne eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık bulunmuştur; üniversite mezunu annelerin kaygı düzeylerinin daha düşük olduğu saptanmıştır ($KW=9,81$; $p<0,05$). Ölçeğin toplam puanı ile anne yaşı ve çocuğun yaşı arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken ($p>0,05$), çocuk cinsiyetine göre de anlamlı bir farklılık belirlenmemiştir ($p>0,05$). Nitel bulgular ise, annelik deneyiminin tanı ile başlayan kriz, kontrol kaybı, suçluluk ve anlam arayışını içeren bir kırılma süreciyle başladığını; zamanla kabul, yeniden anlamlandırma ve güçlenmeye evrildiğini göstermektedir. Gelişimsel açıdan, erken çocukluk döneminde gelişimsel gecikmelerin fark edilmesinde güçlük yaşandığı, okul döneminde sosyal dışlanma ve uyumsuzlukların belirginleştiği, ergenlikte ise bakım yükünün arttığı belirlenmiştir. Sosyal boyutta annelerin damgalanma deneyimleri yaşadığı, ancak zamanla daha seçici sosyal ağlar geliştirdiği; aile içinde bakım yükünün çoğunlukla anne üzerinde yoğunlaştığı görülmüştür. Destek sistemleri açısından profesyonel ve akran desteğinin güçlendirici olduğu, ancak kamusal desteklerin yetersiz algılandığı saptanmıştır. Sonuç olarak, anneliğin statik bir rol olmadığı; gelişimsel dönemler, sosyal deneyimler ve yapısal koşullar doğrultusunda sürekli yeniden şekillenen dinamik bir süreç olduğu ortaya konulmuştur. Dolayısıyla annelerin gelecek kaygısını azaltmak ve bakım kalitesini artırmak için, aile merkezli, gelişimsel olarak duyarlı ve sürdürülebilir destek modellerinin kullanımı önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engel, annelik deneyimi, bakım yükü, gelişimsel süreç, gelecek kaygısı

ABSTRACT

Akoğlu, B. (2026). Relational Dynamics and Future Anxiety of Mothers in the Developmental Periods of Their Intellectually Disabled Children. Istanbul University Health Sciences Institute, Department of Child Health and Disease Nursing. Master's Thesis. Istanbul.

This study aims to holistically examine the experiences of mothers of children with intellectual disabilities within the context of developmental processes, family dynamics, social relationships, and support systems. The research was conducted using a mixed-methods design combining qualitative and quantitative methods. The study was conducted at a special education and rehabilitation center in Istanbul between May 2025 and December 2025. The sample consisted of 112 mothers of children with intellectual disabilities. Additionally, the qualitative aspect of the study was conducted with 16 mothers who agreed to participate in in-depth interviews. The mean age of the participants was 36.49±7.27 years, age of the children was 9.14±4.52 years. Among the mothers, 44.64% were high school graduates, and the majority had only one child. The findings revealed that mothers had high levels of future anxiety, with concerns particularly related to economic burden, continuity of care, child safety, and the possibility of the child being left alone. Subscale analyses of the Future Anxiety Scale indicated that the economic, caregiving, and educational dimensions did not differ significantly by maternal education level or number of children ($p > 0.05$). However, a significant difference was found in the security subdimension according to maternal education level, with university graduate mothers reporting lower anxiety levels ($KW=9.81$; $p<0.05$). No significant relationship was found between the total scale score and maternal age or child age ($p>0.05$), and no significant difference was observed child's gender ($p>0.05$). Qualitative findings demonstrated that the motherhood experience began with a rupture process characterized by crisis following diagnosis, loss of control, guilt, and a search for meaning, which gradually evolved into acceptance, reinterpretation, and empowerment over time. From a developmental perspective, mothers experienced difficulties recognizing developmental delays during early childhood, while social exclusion and adjustment problems became more evident during the school period, and caregiving burden increased during adolescence. Socially, mothers experienced stigmatization but gradually developed more selective social networks over time. Within the family, caregiving responsibilities were found to be predominantly concentrated on mothers. Regarding support systems, professional and peer support were perceived as empowering, whereas public support services were considered insufficient. In conclusion, motherhood was found not to be a static role, but rather a dynamic process continuously reshaped by developmental stages, social experiences, and structural conditions. Therefore, the use of family-centered, developmentally sensitive, and sustainable support models is important for reducing mothers' future anxiety and improving the quality of care.

Keywords: Intellectual disability, maternal experience, caregiving burden, developmental process, future anxiety,

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Zihinsel engelli çocukların gelişimsel süreçleri yalnızca çocuğun bireysel özellikleriyle değil, aynı zamanda ebeveynlerin bu süreçlere ilişkin algıları, tutumları ve baş etme biçimleriyle de yakından ilişkilidir. Gelişimsel dönemler arasındaki geçişler (bebeklikten ilk çocukluğa ve ilk çocukluktan ergenliğe geçiş gibi) zihinsel engelli çocuklar açısından tipik gelişim gösteren akranlarına kıyasla daha karmaşık, daha uzun süreli ve daha yoğun destek gerektiren süreçler olarak tanımlanmaktadır (Arakelyan ve ark.,, 2019). Bu dönemlerde çocuğun bağımsızlık kazanımı, öz bakım becerileri, sosyal uyum ve akademik gelişimi yalnızca bireysel kapasitesiyle değil; ebeveynle kurulan ilişkinin niteliği ve bu ilişkinin duygusal boyutlarıyla da şekillenmektedir (Marais ve ark., 2021).

Anne-çocuk ilişkisinin gelişimsel süreç boyunca dönüşen yapısı, özellikle birincil bakım verici rolünü üstlenen anneler açısından belirleyici bir öneme sahiptir. Anneler, çocuğun günlük yaşam becerilerinin desteklenmesi, sosyal ortamlara uyumunun sağlanması ve geleceğe yönelik planlamaların yapılması sürecinde merkezi bir rol üstlenmektedir. Bu durum, bakım yükünün yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda duygusal ve bilişsel boyutlarının da anneler üzerinde yoğunlaşmasına neden olmaktadır (Staunton ve ark., 2020).

Gelişimsel dönem değiştikçe annelerin üstlendikleri ebeveynlik rollerinin ve kendilerinden beklenen sorumlulukların da değiştiği görülmektedir. Özellikle ergenliğe geçişle birlikte mahremiyet, sınır koyma, bağımsızlık ihtiyacı ve sosyal farkındalık gibi konular daha belirgin hale gelmekte; bu durum annelerin kaygı düzeylerini artırabilmektedir. Nitekim zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psikososyal uyumlarının ve ebeveynlik doyumlarının çocuğun gelişimsel evresine bağlı olarak farklılaştığı bildirilmektedir (Cheng ve Lai, 2023).

Çocuğun ilerleyen yaşlarında eğitim, istihdam, sosyal katılım ve bakım sürekliliği gibi konular annelerin zihninde önemli bir belirsizlik ve endişe kaynağı oluşturmaktadır. Bu gelecek odaklı kaygıların annelerin psikososyal uyumlarını ve aile içi ilişkilerini etkileyebileceği belirtilmektedir (Cheng ve Lai, 2023; Staunton ve ark., 2020). Bununla birlikte literatür incelendiğinde, çalışmaların çoğunlukla belirli bir gelişim evresine ya da tek bir psikososyal değişkene odaklandığı; gelişimsel geçişler

boyunca anne–çocuk ilişkisinde yaşanan dinamik dönüşümlerin bütüncül biçimde ele alındığı araştırmaların sınırlı olduğu görülmektedir (Marais ve ark., 2021).

Bu bağlamda, zihinsel engelli çocukların gelişimsel dönemler arası geçişlerinde annelerin yaşadıkları ilişkisel, duygusal ve geleceğe yönelik algısal dönüşümlerin süreç odaklı ve bütüncül bir yaklaşımla incelenmesi önemli bir gereksinim olarak ortaya çıkmaktadır. Mevcut literatürde çoğunlukla belirli bir gelişim evresine ya da tekil psikososyal değişkenlere odaklanılmış olması, anne deneyimlerinin zaman içindeki dönüşümünü yeterince görünür kılmamaktadır (Marais ve ark., 2021). Oysa çocuğun gelişimsel ilerleyişine paralel olarak annelerin bakım rolleri, ebeveynlik pratikleri, kaygı alanları ve ilişki kurma biçimleri de yeniden şekillenmektedir.

Bu çalışma, zihinsel engelli çocukların gelişimsel dönemler arası geçişlerinde annelerin deneyimlerini, anne–çocuk ilişkisindeki dinamik değişimleri ve geleceğe ilişkin algılarını bütüncül bir çerçevede incelemeyi amaçlamaktadır. Çalışmada, annelerin bebeklikten ergenliğe uzanan süreçte bakım rolleri, duygusal tepkileri, sınır koyma pratikleri ve bağımsızlık–koruma dengesi bağlamındaki deneyimleri derinlemesine analiz edilerek, gelişimsel geçişlerin ilişkisel boyutunun ortaya konması hedeflenmektedir.

Ayrıca bu araştırmanın, çocuk hemşireliği uygulamaları açısından önemli çıktılar sunması beklenmektedir. Gelişimsel dönemlere özgü anne deneyimlerinin anlaşılması, hemşirelerin aile merkezli bakım yaklaşımını güçlendirmesine, annelerin psikososyal gereksinimlerini erken dönemde fark etmesine ve dönemsel geçişlere yönelik destekleyici müdahaleler planlamasına katkı sağlayacaktır. Özellikle gelişimsel geçiş dönemlerinde annelerin yaşadığı kaygı, rol dönüşümü ve gelecek belirsizliğinin hemşirelik değerlendirmelerine sistematik biçimde dahil edilmesi, sürdürülebilir bakım planlarının oluşturulmasını destekleyecektir. Bu yönüyle çalışma, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle çalışan hemşireler için gelişimsel dönemlere duyarlı, ilişkisel ve bütüncül bir bakım perspektifinin geliştirilmesine katkı sunmayı amaçlamıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Zihinsel Engelli Çocuklar

2.1.1. Zihinsel Engellilik Tanımı ve Kavramları

Zihinsel engellilik, bireyin bilişsel işlevlerinde ve uyumsal davranışlarında anlamlı yetersizliklerin bulunduğu, çocukluk ya da ergenlik döneminde ortaya çıkan nörogelişimsel bir durumdur (American Psychiatric Association, 2022; World Health Organization, 2019). Amerikan Psikiyatri Birliği'nin tanı sınıflandırma sistemi olan DSM-5'e göre zihinsel engellilik, üç temel ölçüt ile tanımlanmaktadır (American Psychiatric Association, 2022):

• Zihinsel işlevlerde yetersizlik: akıl yürütme, problem çözme, planlama, soyut düşünme, yargılama, akademik öğrenme ve deneyimden öğrenme gibi alanlarda güçlük yaşanması.

• Uyumsal işlevlerde yetersizlik: Kavramsal, sosyal ve pratik becerilerde eksiklikler olması; bireyin bağımsız yaşamda ve sosyal katılımdaki yetersizlik göstermesi (Schalock ve ark., 2010; AAIDD, 2021).

• Gelişim döneminde başlangıç: Belirtilerin çocukluk veya ergenlik döneminde ortaya çıkması (World Health Organization, 2019).

Zihinsel engellilik yalnızca zekâ bölümü (IQ) skoruna göre tanımlanmaz; aynı zamanda bireyin günlük yaşamda işlevselliğini belirleyen uyumsal davranışlar da tanıda kritik öneme sahiptir (Schalock ve ark., 2010; AAIDD, 2021). Bu nedenle değerlendirmede hem psikometrik testler hem de klinik gözlem kullanılır (American Psychiatric Association, 2022).

2.1.2. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması ve Dereceleri

Zihinsel engellilik, bireyin gereksinim duyduğu destek düzeyini belirlemek ve uygun eğitim, rehabilitasyon ile sağlık hizmetlerini planlamak amacıyla farklı ölçütlere göre çeşitli biçimlerde sınıflandırılmaktadır (American Psychiatric Association, 2022). DSM-5 ile birlikte bu sınıflandırmada yalnızca zeka katsayısı (IQ) düzeyi değil, aynı zamanda bireyin günlük yaşamda işlevselliğini belirleyen uyumsal davranışlar da temel alınmaya başlanmıştır (American Psychiatric Association, 2022). Bu doğrultuda

zihinsel engelliliğin değerlendirilmesi üç temel alanda yapılmaktadır: kavramsal, sosyal ve pratik alan. Kavramsal alan; dil, okuma-yazma, matematik, zaman ve para kavramı gibi akademik becerileri içerirken, sosyal alan; empati, arkadaşlık kurma, iletişim ve sosyal problem çözme gibi sosyal becerileri kapsamaktadır. Pratik alan ise günlük yaşam becerileri, kişisel bakım, iş yaşamı, sağlık ve güvenlik gibi bireyin bağımsız yaşamını sürdürebilmesini sağlayan becerilerden oluşmaktadır (American Psychiatric Association, 2022). Bu ölçütler doğrultusunda zihinsel engellilik, bireyin uyumsal işlev alanlarındaki yeterliliğine göre hafif, orta, ağır ve çok ağır düzeylerde sınıflandırılmaktadır (American Psychiatric Association, 2022).

2.1.3. Zihinsel Engelli Çocukların Gelişim Özellikleri

2.1.3.1. Bilişsel Gelişim

Zihinsel engelli çocukların bilişsel gelişimleri, normal gelişim gösteren akranlarına göre daha yavaş ilerlemekte ve genellikle sınırlı düzeyde kalmaktadır (American Psychiatric Association, 2022). Bu çocuklarda öğrenme hızı, bilgi işleme kapasitesi ve problem çözme becerilerinde belirgin sınırlılıklar görülür (Heward, 2017). Dikkat süreleri genellikle kısa olduğundan, odaklanmayı sürdürmede güçlük yaşarlar ve dikkat dağınıklığı sıkça gözlemlenir. Ayrıca kısa süreli bellek kapasitelerinin sınırlı olması, öğrenilen bilgilerin kalıcılığını azaltmaktadır (Heward, 2017; American Psychiatric Association, 2013).

Soyut düşünme becerileri bakımından ise, bu çocuklar somut işlemleri gerektiren görevlerde daha başarılı olurken, soyut kavramları anlamlandırmakta ve genelleme yapmakta zorlanırlar (Piaget, 1972; Heward, 2017). Dil ve kavram gelişimi de genellikle gecikmeli seyreder; sözcük dağarcığı sınırlı olup karmaşık dil yapılarını kullanmada güçlük çekerler (Heward, 2017; American Psychiatric Association, 2013).

Akademik beceriler açısından bakıldığında, okuma, yazma ve temel matematik alanlarında önemli zorluklar yaşadıkları görülmektedir. Hafif düzeyde zihinsel engeli olan çocuklar uygun destekle temel akademik becerileri kazanabilirken, orta ve ağır düzeyde zihinsel engeli olan çocukların eğitiminde daha çok günlük yaşam becerilerinin kazandırılmasına odaklanılmaktadır. Öğrenme süreçleri genellikle yavaş, tekrara dayalı ve çok yönlü destek gerektiren bir yapıya sahiptir. Bu nedenle bu çocukların eğitiminde bireyselleştirilmiş öğretim programlarının hazırlanması büyük önem taşımaktadır (Heward, 2017; Schalock ve ark., 2010).

Piaget'nin bilişsel gelişim kuramı açısından bakıldığında, zihinsel engelli çocukların çoğu somut işlemler döneminde takılı kalmakta, soyut işlemler dönemine geçmekte zorlanmaktadır. Bu nedenle düşünme süreçleri daha çok somut olaylara ve doğrudan deneyimlere dayanır. Bilişsel gelişimdeki bu sınırlılıklar, çocuğun sosyal iletişimini, günlük yaşam becerilerini ve akademik başarılarını da doğrudan etkilemektedir. Bu nedenle erken dönemde uygun özel eğitim ve rehabilitasyon programları, çocukların mevcut potansiyellerini en üst düzeyde kullanabilmeleri açısından kritik öneme sahiptir.

2.1.3.2. Motor Gelişim

Zihinsel engelli çocuklarda motor gelişim süreci, normal gelişim gösteren akranlarına kıyasla genellikle daha yavaş, gecikmeli ve sınırlı bir biçimde ilerlemektedir (American Psychiatric Association, 2022). Kaba motor beceriler açısından değerlendirildiğinde, yürüme, koşma, merdiven çıkma ve zıplama gibi temel hareketlerde gecikmeler sık görülmekte; denge, koordinasyon ve kas tonusundaki yetersizlikler nedeniyle hareketler genellikle hantal ve yavaş olmaktadır (Winnick ve Porretta, 2016). Orta ve ağır düzeyde zekâ geriliği bulunan çocuklar, bilişsel sınırlılıkların yanı sıra motor beceri profillerinde belirgin düşüklükler göstermekte; özellikle kaba ve ince motor beceriler ile hareket planlama ve kontrol yeteneklerinde kayda değer güçlükler saptanmaktadır (Jeoung, 2018; Fernandes ve ark., 2024). İnce motor becerilerde ise el-göz koordinasyonu, nesneleri tutma, yazma, kesme ve düğme ilikleme gibi becerilerde yetersizlikler dikkat çekmektedir; bu durum, öz bakım, yemek yeme ve giyinme gibi günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkilemektedir (Winnick ve Porretta, 2016). Motor planlama ve organizasyon becerileri de bilişsel süreçlerle yakından ilişkili olduğundan, zihinsel engelli çocukların yeni hareketleri öğrenme süreci genellikle daha fazla tekrar ve yoğun destek gerektirmektedir (American Psychiatric Association, 2022). Bunun yanı sıra bazı çocuklarda kas güçsüzlüğü, eklem esnekliği, obezite ya da kardiyorespiratuvar kapasite yetersizlikleri görülmekte ve bu durum fiziksel aktivite düzeyinin düşmesine, dolayısıyla motor gelişimin daha da yavaş ilerlemesine yol açmaktadır (Jeoung, 2018). Ayrıca epilepsi veya genetik sendromlar gibi eşlik eden sağlık sorunları da motor gelişimi olumsuz etkileyebilir. Motor gelişimdeki bu gecikmelerin azaltılabilmesi için fizyoterapi, ergoterapi ve özel eğitim programlarının yanı sıra erken müdahale yaklaşımlarının uygulanması büyük önem

taşımaktadır. Düzenli fiziksel aktiviteye ve oyun temelli yaklaşımlara dayalı programlar, yalnızca motor becerilerin gelişimini değil, aynı zamanda çocukların sosyal katılımını da desteklemektedir (Winnick ve Porretta, 2016).

2.1.3.3. Sosyal-Duygusal Gelişim

Zihinsel engelli çocukların sosyal-duygusal gelişimleri, bilişsel ve dil gelişimindeki sınırlılıklarla doğrudan ilişkili olarak genellikle gecikmeli ve sınırlı bir seyir göstermektedir (American Psychiatric Association, 2013; Heward, 2017). Bu çocukların sosyal çevreyle etkileşimleri, iletişim becerileri ve duygusal tepkileri akranlarına göre farklılıklar gösterir. Zihinsel engelli çocuklar, sosyal iletişim ve akran etkileşimi gerektiren ortamlarda daha zorlanmakta; özellikle bilişsel ve dil becerilerindeki gecikmelerin sosyal katılımı, arkadaşlık ilişkilerini ve oyun gruplarına katılımı sınırladığı belirtilmektedir. Bu durum, akranlarıyla daha düşük sıklıkta etkileşim ve daha az sosyal katılım ile ilişkilendirilmektedir (Taheri ve ark., 2016; Heward, 2017). Zihinsel engelli çocuk ve ergenlerde duygusal ifade ve düzenleme becerilerindeki sınırlılıklar, öfkelenme, kaygı ve duygusal dalgalanmalar gibi daha yoğun duygusal tepkilerle ilişkilidir ve bu tepkiler özellikle ergenlik döneminde artan sosyal beklentilerle birlikte belirginleşmektedir (Girgis, Paparo ve Kneebone, 2021). Bağlanma ve aile ilişkileri sosyal-duygusal gelişimde kritik rol oynamakta olup, anne-baba ve kardeşleri ile kurdukları ilişkiler, aile içi etkileşim kalitesiyle yakından ilişkilidir; aile desteği güçlü olan çocuklar daha sağlıklı sosyal-duygusal gelişim göstermektedir (Taheri ve ark., 2016). Özgüven ve benlik algısı, akademik ve sosyal yaşantıda sık karşılaşılan başarısızlıklar ile toplumsal önyargılar nedeniyle olumsuz etkilenebilir. Bunun yanı sıra sosyal-duygusal gelişim sorunları, dikkat dağınıklığı, içe kapanma, saldırganlık veya stereotipik davranışlar gibi bazı davranışsal güçlüklerle de kendini gösterebilir. Bu sınırlılıklar çocuğun okul uyumunu, sosyal katılımını ve yaşam kalitesini etkilediğinden, sosyal beceri eğitimleri, oyun temelli grup çalışmaları ve aile merkezli destek programları, zihinsel engelli çocukların sosyal-duygusal gelişimini desteklemede önemli bir rol oynamaktadır (Heward, 2017).

2.1.3.4. Dil ve İletişim Gelişimi

Zihinsel engelli çocuklarda dil ve iletişim gelişimi, bilişsel sınırlılıklar ve öğrenme güçlükleri ile yakından ilişkili olup genellikle gecikmeli ve sınırlı bir seyir izlemektedir (American Psychiatric Association, 2013; Heward, 2017). Dil

gelişimindeki yetersizlikler, hem akademik becerileri hem de sosyal-duygusal etkileşimleri olumsuz etkilemektedir (Dionne ve Rezzonico, 2025). İlk sözcüklerin ve cümlelerin ortaya çıkışı normal gelişim gösteren akranlarına göre daha geç olmakta; konuşma akıcılığı ve sesletim bozuklukları sık görülmektedir. Sözcük dağarcığı sınırlı olup yeni kavramları öğrenme süreci yavaş. Cümle kurma, dilbilgisel yapıların kullanımı ve anlatım becerileri genellikle sınırlıdır; çoğunlukla kısa, basit cümleler kurulmaktadır. Karmaşık yönergeleri anlama güçlüğü, alıcı dilde sınırlılık yaratmakta ve çocuklar çoğu zaman basit, kısa ve somut ifadelerle daha iyi iletişim kurabilmektedir. İfade edici dil açısından ise kendini ifade etmede zorlanmakta ve duygularını iletme kapasitesi sınırlı kalmaktadır. Sosyal etkileşim sırasında sıra alma, jest-mimik kullanma, göz teması kurma gibi iletişimsel davranışlarda yetersizlikler görülebilmekte; bu durum akran ilişkilerini ve sosyal katılımı olumsuz etkilemektedir (Koizumi ve Kojima 2022; Heward, 2017). Bu nedenle zihinsel engelli çocuklarda dil ve iletişim becerilerinin desteklenmesi için erken müdahale programları, konuşma terapisi ve alternatif iletişim yöntemleri (örneğin resim destekli iletişim sistemleri veya işaret dili) yaygın olarak uygulanmaktadır (American Psychiatric Association, 2013; Heward, 2017). Dil gelişiminin desteklenmesi, yalnızca akademik başarıyı artırmakla kalmayıp, çocuğun sosyal-duygusal uyumunu ve yaşam kalitesini de olumlu yönde etkilemektedir (Koizumi ve Kojima 2022).

2.1.4. Zihinsel Engelliliğin Nedenleri

Zihinsel engellilik, genellikle tek bir nedenle açıklanamayan, genetik, biyolojik ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu ortaya çıkan çok boyutlu bir durumdur (American Psychiatric Association, 2013; Schalock ve ark., 2010). Literatürde nedenler genellikle doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olmak üzere üç ana grupta ele alınmaktadır (WHO, 2019).

Genetik nedenler arasında kromozomal ve genetik bozukluklar öne çıkmaktadır; Down sendromu (Trizomi 21) en sık rastlanan kromozomal nedenlerden biri olup hafif-orta düzey zihinsel engellilikle ilişkilidir, Fragile X sendromu X kromozomundaki mutasyon sonucu ortaya çıkar ve erkek çocuklarda daha belirgin bilişsel gerilik görülür. Ayrıca Rett sendromu ve Williams sendromu gibi nadir genetik durumlar da zihinsel engelliliğe yol açabilmektedir (Nussbaum, McInnes ve Willard, 2016).

Doğum öncesi nedenler arasında annenin gebelik sırasında sağlık durumu, yetersiz beslenme, ciddi enfeksiyonlar (ör. rubella, toksoplazmoz) ile alkol veya bazı ilaçların kullanımı yer almakta; annenin diyabet veya tiroid bozukluğu gibi kronik hastalıkları fetüsün bilişsel gelişimini olumsuz etkileyebilmektedir. Plasental yetersizlikler ve bazı genetik predispozisyonlar da fetal beyin gelişimini bozabilmektedir (American Psychiatric Association, 2013; WHO, 2019).

Doğum sırası nedenler arasında perinatal hipoksi veya asfiksi, prematürite ve doğum komplikasyonları (travmatik doğum, kafa travmaları, uzun doğum süreçleri) merkezi sinir sistemi gelişimini olumsuz etkileyerek bilişsel sorun riskini artırmaktadır (Nussbaum, McInnes ve Willard, 2016).

Zihinsel engelliliğin nedenleri genellikle birden fazla faktörün etkileşimiyle oluştuğundan, multidisipliner değerlendirme ve erken müdahale hem nedenlerin belirlenmesi hem de uygun eğitim ve rehabilitasyon programlarının planlanması açısından kritik öneme sahiptir (American Psychiatric Association, 2013; Schalock ve ark., 2010).

2.1.5. Zihinsel Engelli Çocukların Eğitim ve Rehabilitasyon İhtiyaçları

Zihinsel engelli çocuklar, bilişsel, motor, dil ve sosyal-duygusal gelişim alanlarındaki sınırlılıklar nedeniyle bireyselleştirilmiş eğitim ve rehabilitasyon programlarına ihtiyaç duymaktadır (American Psychiatric Association, 2022; Patel ve ark., 2018). Eğitim ve rehabilitasyon planlaması, çocuğun mevcut potansiyelini en üst düzeyde kullanmasını desteklemeyi, bağımsız yaşam becerilerini geliştirmeyi ve toplumsal katılımını artırmayı hedefleyen bütüncül bir süreçtir (World Health Organization [WHO], 2022; United Nations Children's Fund [UNICEF], 2024).

Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları (BEP), çocuğun bilişsel kapasitesi, ilgi alanları ve ihtiyaçları dikkate alınarak hazırlanmakta ve hem akademik hem de sosyal becerilerin geliştirilmesini hedeflemektedir (Heward, 2017). Hafif düzey zihinsel engelli çocuklar temel okuma, yazma ve matematik becerilerini öğrenebilirken, orta ve ağır düzeydekiler genellikle günlük yaşam becerilerine odaklanmaktadır (American Psychiatric Association, 2022). Alternatif ve destekleyici öğretim yöntemleri; görsel materyallerin kullanımı, somut deneyimlere dayalı öğrenme, tekrar ve oyun temelli yaklaşımlar aracılığıyla çocuğun öğrenme sürecini kolaylaştırmaktadır. Sosyal beceri

eğitimi ise akran ilişkileri, iletişim, empati, iş birliği ve problem çözme becerilerini geliştirmeye yönelik yapılandırılmış grup çalışmaları ve etkileşim temelli uygulamalarla desteklenmektedir (WHO, 2022; Hume ve ark., 2021).

Fiziksel rehabilitasyon programları; kaba ve ince motor becerilerin geliştirilmesi, denge, koordinasyon ve kas gücünün artırılmasına yönelik fizyoterapi ve ergoterapi uygulamalarını içermektedir (World Health Organization [WHO], 2022; Novak ve ark., 2020). Dil ve iletişim terapisi kapsamında konuşma terapisi ve alternatif iletişim yöntemleri ile dil becerileri desteklenmektedir (Attwell, Bennin, ve Tekinerdogan, 2022). Duygusal ve davranışsal destek programları, sosyal-duygusal gelişimi desteklerken öfke kontrolü, kaygı yönetimi ve adaptif davranış eğitimi de sağlamaktadır (Guralnick, 2005). Ayrıca aile destek programları, ebeveynlere çocuğun gelişimsel gereksinimlerini anlama, bakım stratejileri geliştirme ve sosyal destek ağlarına erişim konusunda eğitim imkânı sunmaktadır (Pacheco-Molero ve ark., 2025).

2.1.6. Zihinsel Engelli Çocukların Sağlık ve Bakım İhtiyaçları

Zihinsel engelli çocuklar, gelişimsel farklılıkları ve eşlik eden sağlık sorunları nedeniyle özgül sağlık ve bakım gereksinimlerine sahiptir. Bu ihtiyaçların doğru şekilde karşılanması, çocuğun yaşam kalitesini artırmak, gelişim potansiyelini desteklemek ve aile üzerindeki bakım yükünü azaltmak açısından kritik öneme sahiptir (Alnahdi ve Schwab,2024).

Zihinsel engelli çocuklar düzenli tıbbi takibe ihtiyaç duyar; özellikle nörolojik, kardiyovasküler, metabolik veya genetik bozukluklara eşlik eden hastalıklar açısından rutin doktor kontrolleri önemlidir (Srivastava ve ark., 2019). Önleyici sağlık hizmetleri, enfeksiyonlardan korunma ve düzenli sağlık taramalarıyla desteklenmelidir (World Health Organization, 2022). Beslenme ve büyüme takibi de önem taşır; bazı çocuklarda yetersiz beslenme, obezite veya özel diyet gereksinimleri görülebilir ve büyüme ile kilo takibi, uygun beslenme planlamasıyla desteklenmelidir (Kuperminc ve Stevenson, 2021). Ayrıca epilepsi, kalp hastalıkları, görme veya işitme bozuklukları gibi eşlik eden kronik hastalıklar uygun tedavi ve takip ile yönetilmelidir (Srivastava ve ark., 2019; World Health Organization, 2022). Acil durum planlaması kapsamında, çocuğun sağlık durumu ile ilgili olası acil durumlar için aile ve bakım verenler bilgilendirilmelidir.

Bakım ihtiyaçları ise günlük yaşam aktivitelerinde destek, kişisel hijyen, giyinme, yemek yeme ve tuvalet ve ark.,işlevsellikleri gibi öz bakım becerilerini kapsar ve destek düzeyi çocuğun zihinsel engellilik derecesine göre değişir (Bal ve ark., 2015). Davranışsal destek, stereotipik davranışlar, öfke patlamaları ve uyumsuzluk gibi zorlukların yönetimi için uygun stratejiler ve terapiler içerir (Kurth ve ark., 2015). Aile eğitimi ve destek programları, ebeveynlerin çocuğun özel ihtiyaçlarını anlaması, bakım stratejilerini öğrenmesi ve stresle başa çıkabilmesi için rehberlik ve danışmanlık hizmetleri sağlar (Zablotsky ve ark., 2017; Marquis ve ark., 2019). Çevresel düzenlemeler ise güvenli ve uyaran bir ortam sağlayarak çocuğun bağımsızlığını artırır; hem evde hem de okulda uygun düzenlemeler yapılmalıdır (Kurth ve ark., 2015).

2.2. Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri

2.2.1. Zihinsel Engelli Çocuk Annesi Olmak ve Annelerin Rolü

Anneler, çocuğun gelişiminde merkezi bir role sahiptir; özellikle zihinsel engelli çocuklarda bu rol çok daha kritik hâl alır çünkü bu çocuklar günlük yaşam, öğrenme süreçleri ve sosyal etkileşimlerde sürekli destek gerektirirler (Feniger-Schaal, R., ve Oppenheim, D. 2013; Grove ve ark., 2022). Anne ile kurulan güvenli bağlanma, çocuğun duygusal güvenliğini sağlayarak sosyal-duygusal gelişimin temelini oluştururken, annelerin model olması davranışsal ve sosyal becerilerin öğrenilmesinde büyük önem taşır; zihinsel engelli çocuklar anneleri aracılığıyla gözlem yoluyla öğrenmeye eğilimlidir. Ayrıca anneler oyun, sohbet ve günlük etkileşimler aracılığıyla çocuğun bilişsel ve dil gelişimini destekler; anne-çocuk etkileşimindeki duyarlılık, dil gelişimi modellerinde anlamlı bir öngördürücü faktördür (Vilaseca ve ark., 2023).

Zihinsel engelli çocuklarda annelerin rolü sadece bakım ve günlük yaşam aktiviteleriyle sınırlı kalmaz; anne, bireyselleştirilmiş eğitim programlarına katılımı destekler, öğrenme süreçlerinde rehberlik eder, duygusal destek sağlar ve çocuğun sosyal katılımını teşvik eder (Brekke ve ark., 2023). Ancak bu sorumluluklarla birlikte anneler önemli zorluklarla da karşılaşmaktadır: günlük bakım yükü, eğitim ve terapilere katılım sorumluluğu fiziksel ve psikolojik yorgunluğa yol açabilir ve özellikle annelerin sağlık durumu üzerinde olumsuz etkiler gösterebilir (örneğin depresyon, kaygı, uyku bozuklukları) (Brekke ve ark., 2023; Öztürk, 2023). Toplumsal önyargılar, damgalama ve kaynak destek eksikliği ise annelerin sosyal yaşantısında dışlanma veya yalnızlaşma hissetmesine neden olabilir ve aile sistemi üzerindeki yükü artırabilir (Tekola ve ark.,

2020; Marais ve ark., 2022). Böylece, annelerin hem çocuğun gelişim desteğinde aktif bir paydaşı olması hem de bakım yükünün azaltılmasına yönelik desteklerin sağlanması büyük önem taşımaktadır.

2.2.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Psikolojik Etkileri

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak, aileler için yaşamın birçok alanında önemli değişiklikleri beraberinde getirir; özellikle ebeveynler açısından bu süreç psikolojik, sosyal ve ekonomik boyutlarda yoğun bir uyum gerektirir. Çocuğun engellilik durumunun kalıcı olması, bakımın sürekliliği ve geleceğe ilişkin belirsizlikler, ebeveynlerde psikolojik yükün artmasına yol açmaktadır. Araştırmalar, zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin stres düzeylerinin yüksek olduğunu ve bu stresin aile yaşam kalitesini doğrudan etkilediğini göstermektedir (Cheng ve ark., 2024). Ayrıca zihinsel engelli çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin psikolojik stres ve günlük bakım yükünü önemli ölçüde artırırken aynı zamanda ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Merton ve ark., 2025).

Anneler özellikle birincil bakım vericiler oldukları için yüksek düzeyde kaygı ve stres yaşayabilmektedir. Ebeveynlerde artan stres, aile etkileşimini ve sosyal yaşantıyı zorlaştırabilir; bu nedenle zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin bakım yükünü azaltacak, psikososyal destek sunacak ve sosyal destek ağlarını güçlendirecek müdahaleler büyük önem taşımaktadır (Cheng ve ark., 2025; Staunton, Kehoe ve Sharkey, 2020).

2.2.3. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinde Duygusal Stres ve Kaygı

Ebeveynler, özellikle çocuklarının tanı aldığı ilk dönemlerde yoğun duygusal stres yaşamaktadır; çünkü zihinsel engelli bir çocuğun bakımını üstlenmek psikososyal uyum gerektiren bir süreçtir. Tanı ve bakım süreci, ailelerde duygusal yük, korku ve belirsizlik hissi ile ilişkilendirilen yoğun strese yol açabilmektedir. Artan günlük bakım sorumlulukları, fiziksel ve ruhsal tükenmişliğe neden olarak ebeveynlerin bakım yükünü artırmaktadır; bu durum algılanan stres düzeylerini yükseltmektedir. Ayrıca psikolojik yük, ekonomik ve sosyal kaynak eksiklikleri ile birleştiğinde ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir (Gökmenoğlu ve Başer, 2023). Sosyal çevreden gelen damgalama ve toplumsal stigma, ebeveynlerin kendilerini yalnız hissetmelerine ve sosyal izolasyon yaşamalarına neden olabilir, bu durum da psikososyal uyumu daha da zorlaştırmaktadır (Şahin, Çakmak ve Erdem, 2025). Bu

nedenle zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikososyal destek, aile eğitimleri ve sosyal destek ağlarına erişim gereksinimi önem kazanmaktadır.

2.2.4. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinde Sosyal Destek ve Baş Etme Stratejileri

Duygusal stres ve kaygıyla başa çıkmada sosyal destek sistemleri (aile, arkadaş, profesyonel destek, destek grupları) önemli koruyucu faktörler olarak öne çıkmaktadır. Annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ne kadar yüksekse, yaşamlarında algıladıkları stres de bir o kadar düşük ve psikolojik dayanıklılıklarının arttığı görülmektedir. Zihinsel engelli veya özel gereksinimli çocuklara sahip annelerde ise algılanan sosyal desteğin ailedeki stresin birincil belirleyicilerinden biri olduğu bildirilmektedir. Sosyal destek ile ebeveynlerin stres düzeyi arasında anlamlı negatif ilişki olduğu ortaya konulmuş olunup, destek algısı arttıkça stres azaldığı görülmektedir. Sosyal destek yalnızca doğrudan duygusal rahatlama sağlamakla kalmaz, aynı zamanda ebeveynlerin öz-yeterlik ve ebeveynlik etkinliği algılarını da güçlendirerek stresle başa çıkma kapasitesini artırabilmektedir. Sosyal desteğin ebeveynlerin kendi yeteneklerine olan güveni artırdığı, bunun da bakım yükü ve stresi azaltan bir tampon etkisi vardır (Fu ve ark., 2023).

Bunların yanında profesyonel danışmanlık ve psikososyal müdahaleler, ebeveynlerin stres ve kaygı düzeylerini azaltmada etkili olmaktadır. Destek grupları, psikoeğitim programları ve aile odaklı müdahaleler, ebeveynlerin duygu düzenleme ve problem çözme becerilerini güçlendirir; böylece hem bireysel hem de aile işlevselliğinde olumlu değişimler görülmektedir (Cheng ve ark., 2023). Ayrıca sosyal destek, ebeveynlerin yalnızlık ve izole olma hissini azaltarak sosyal katılımı ve bağlantıyı artıran bir faktör olarak işlev görmektedir. Bu sayede fiziksel ortamdan ve profesyonel çevreden alınan destekler, ebeveynlerin bakım yükünü paylaşmalarına yardımcı olurken psikolojik yükü de anlamlı ölçüde hafifletebilmektedir (Fu ve ark., 2023).

Bu nedenle zihinsel engelli çocuklara sahip ebeveynlerin stres ve kaygılarını azaltmak için hem informal sosyal destek (aile, arkadaşlar) hem de formal destek sistemleri (profesyonel danışmanlık, psikososyal programlar, ebeveyn eğitimleri) sağlanması tedavi edici ve önleyici bir yaklaşım olarak önerilmektedir.

2.2.5. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Günlük Yaşamda Karşılaştıkları Güçlükler

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak, anneler açısından yaşamın birçok alanında ciddi değişiklikleri ve sürekli uyum gerektiren bir süreci beraberinde getirir. Çocuğun engellilik durumu kalıcı olduğundan, anneler bakımın sürekliliği ve geleceğe ilişkin belirsizlikler nedeniyle yüksek düzeyde psikolojik yük yaşamaktadırlar (Rakap ve Vural Batık, 2024).

Duygusal stres ve kaygıyla başa çıkmada sosyal destek sistemleri (aile, arkadaş, profesyonel destek) anneler açısından kritik bir faktördür. Sosyal destek algısının yüksek olması, annelerin bakım yükü ve psikolojik rahatsızlık düzeyleri üzerinde anlamlı bir azaltıcı etki göstermektedir. Zihinsel engelli çocuk annelerinde algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında negatif bir ilişki olup düşük destek algısının tükenmişlik ve stresle ilişkili olduğu ortaya konulmuştur (Türk ve ark., 2025).

2.2.6. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Gelecek Kaygıları ve Planlama Süreçleri

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı psikolojik etkilerden biri gelecek kaygısıdır. Ebeveynler, çocuklarının ilerleyen yaşlarda yaşam becerilerini ne ölçüde kazanacağı, bağımsızlık düzeyleri, eğitim ve istihdam olanaklarına erişimleri ve ebeveynlerin yokluğunda bakım güvenliğinin nasıl sağlanacağı gibi belirsizliklere odaklanan düşüncelerle sıklıkla kaygı duymaktadırlar. Engelli çocuk ailelerinin geleceğe yönelik planlama süreçleri ele alınırken, bu planlamaların hem psikolojik hem de sosyal boyutlarda stresle ilişkili olduğu ortaya konmuştur. Bu planlama süreci zorlayıcı, duygusal olarak stres yaratıcı ve tartışılması güç bir konu olarak yer almaktadır (Brennan ve ark., 2020; Belperio ve ark., 2024).

Ayrıca geleceğe ilişkin kaygı sadece bireysel düzeyde değil aynı zamanda ailelerin ekonomik ve bakım kaynaklarıyla bağlantılı olarak ortaya çıkmaktadır. Aileler, çocuğun gelecekteki uzun dönem bakımını planlarken, finansal belirsizliklerin ve yeterli destek kaynaklarının yokluğu bu kaygıyı artırmaktadır; düşük gelir ve sınırlı bakım desteği, planlama süreçlerini daha stresli hâle getiren etmenler olarak öne çıkmaktadır (Brennan ve ark., 2020).

Bu bağlamda aileler, hukuki düzenlemeler, finansal planlama araçları ve bakım/rehabilitasyon hizmetlerinin gelecekte nasıl sürdürüleceğine yönelik düzenlemeler gibi stratejiler geliştirmeye çalışmaktadır. Bunun yanı sıra ailelerin sosyal

destek ağları ve profesyonel rehberlik arayışları, belirsizlik ve kaygı ile başa çıkmada önemli bir yer tutmaktadır; bu tür destek mekanizmaları, psikolojik gerilim ve belirsizlik algısını azaltabilen önemli kaynaklar olarak tanımlanmaktadır (Belperio ve ark., 2024).

2.3. Zihinsel Engelli Çocuklarla İletişim

2.3.1. Zihinsel Engelli Çocuklarda İletişim Kavramı ve Önemi

İletişim, insan olmanın temel bileşenlerinden biri olup, bireylerin düşüncelerini, duygularını ve ihtiyaçlarını ifade etmelerine ve çevreyle etkileşime geçmelerine olanak tanır. İletişim sadece bilgi alışverişini değil, bireylerin duygusal ifadelerini, davranışsal niyetlerini ve sosyal bağlarını kurmalarını da kapsar; bu nedenle kişilerarası ilişkilerde, öğrenme süreçlerinde ve sosyal etkileşimlerde merkezi bir rol oynar (Guerrero, Andersen ve Afifi, 2018).

Zihinsel engelli çocuklarla iletişimde amaç yalnızca bilgi paylaşmak değil, aynı zamanda onların bireysel ihtiyaçlarını, duygu dünyalarını ve sosyal katılımını desteklemektir (Communication with Children with Severe or Profound Intellectual Disabilities, 2021). Bu çocuklar, özellikle sözcüksel dil kullanımı sınırlı olduğunda, jestler, mimikler, beden dili veya sembol sistemleri gibi alternatif iletişim yöntemlerine gereksinim duyarlar (Zashchirinskaia, 2020). İletişim becerileri bireysel farklılıklar gösterir; bazı çocuklar algılama alanında güçlü bir potansiyel sergilerken anlatımda kısıtlılık yaşayabilir; diğerlerinde ise her iki alanda da zayıflıklar görülebilir. Ayrıca bilişsel, davranışsal ve duygusal sınırlılıklar sosyal etkileşimde güçlükler yaratır ve çocuğun çevresiyle kurduğu iletişimi etkiler. Günlük yaşantıda yeterli iletişim fırsatının sağlanmaması, iletişim becerilerinin genellenmesini ve sürdürülebilirliğini engelleyebilir (Communication with Children with Severe or Profound Intellectual Disabilities, 2021).

2.3.2. Zihinsel Engelli Çocuklarda İletişim Becerileri

Zihinsel engelli çocuklarda iletişim becerileri, bilişsel sınırlılıklar ve dil gelişiminde yaşanan gecikmeler nedeniyle tipik gelişim gösteren çocuklardan farklılık gösterebilmektedir. Bu farklılık, yalnızca sözel iletişim yeteneğinin ötesine geçen bir iletişim profili gerektirir; çünkü birçok zihinsel engelli çocuk, jest, mimik, beden dili ve destekleyici veya alternatif iletişim araçlarını kullanarak çevreyle etkileşime

geçmektedir. Bu kapsamda iletişim, sözlü dilin yanı sıra sözel olmayan yollarla anlam iletimi (örneğin jestler, beden hareketleri ve sembolik davranışlar) ve gerekirse alternatif destekleyici iletişim yöntemleri aracılığıyla da gerçekleştirilen çok boyutlu bir süreç olarak ele alınmalıdır. İletişim becerilerinin desteklenmesi bireyin sosyal katılımını, öğrenme süreçlerini ve genel yaşam kalitesini artırmada kritik öneme sahiptir; bu nedenle değerlendirme ve müdahale süreçlerinde sözlü ve sözel olmayan iletişim biçimleri birlikte değerlendirilmelidir (Akmaral ve ark., 2025).

2.3.2.1. Zihinsel Engelli Çocuklarda Sözlü İletişim

Zihinsel engelli çocukların bir kısmı sınırlı sözcük dağarcığına sahip olup, karmaşık cümle yapıları kurmakta güçlük yaşayabilmektedir. Ayrıca dilbilgisi kurallarını kullanma, soyut kavramları anlama ve akıcı konuşma becerilerinde sınırlılıklar görülmektedir. Bu durum, sosyal etkileşimlerde ve öğrenme süreçlerinde iletişim güçlüklerine yol açabilmektedir (Light ve ark., 2019). Bununla birlikte, erken dönemde başlanan dil terapisi ve aile destekli eğitim programları sözel iletişim becerilerinin gelişimine anlamlı katkılar sağlamaktadır. Ailelerin aktif katılımı ve evde uygulanan destekleyici stratejiler, çocukların kelime dağarcığını genişletmede, cümle kurma becerilerini geliştirme ve sosyal iletişim yeterliliklerini artırmada kritik bir rol oynamaktadır (Mestra ve ark., 2024).

2.3.2.2. Zihinsel Engelli Çocuklarda Sözsüz İletişim

Zihinsel engelli çocuklar, iletişimde sıklıkla jest, mimik, beden dili, işaretler ve alternatif semboller gibi sözel olmayan yöntemleri kullanırlar. Araştırmalar, sözel iletişim becerilerinde sınırlılık yaşayan çocukların, anlamı aktarmak ve sosyal etkileşimleri sürdürmek için bu yöntemleri daha yoğun ve sistematik biçimde kullandığını göstermektedir (Crowe ve ark., 2022). Sözel olmayan iletişim becerilerinin desteklenmesi, çocukların sosyal katılımını, akran ilişkilerini ve okul ortamındaki etkileşimlerini güçlendirmekte; ayrıca iletişimdeki sınırlılıkların yarattığı izolasyonu azaltmaktadır (Neumann ve ark., 2024). Bu nedenle, eğitim ve terapi programlarında hem sözel hem de sözel olmayan iletişim stratejilerinin birlikte ele alınması, zihinsel engelli çocukların iletişim yetkinliklerini artırmada kritik öneme sahiptir.

2.3.2.3. Zihinsel Engelli Çocuklarda Alternatif ve Destekleyici İletişim Yöntemleri

Sözel iletişimin yetersiz olduğu durumlarda, zihinsel engelli çocukların kendilerini ifade edebilmeleri için resim değişim kartları, tablet tabanlı uygulamalar, işaret dili ve diğer destekleyici iletişim araçları kullanılmaktadır. Bu tür alternatif ve destekleyici iletişim (ADİ) yöntemleri, çocukların iletişim becerilerini geliştirmeye yardımcı olmakta, öfke ve davranışsal zorlukları azaltmakta ve aile ile çocuğun etkileşimini güçlendirmektedir (Light ve ark., 2019).

2.3.3. Zihinsel Engelli Çocuklarla İletişimde Karşılaşılan Güçlükler ve Çözüm Önerileri

Anneler ile zihinsel engelli çocukları arasındaki iletişim, sözel ve sözel olmayan yollarla gerçekleşmektedir. Ancak zihinsel engelli çocukların iletişim becerilerindeki sınırlılıklar, etkileşim sürecinde çeşitli güçlüklerin ortaya çıkmasına neden olabilir. Bu çocuklarda dil gelişiminde gecikmeler, sınırlı sözcük dağarcığı, basit cümle yapıları ve konuşma akıcılığına ilişkin sorunlar görülebilmektedir. Bu durum, çocukların ihtiyaçlarını ifade etmesini zorlaştırarak iletişim sürecinin etkinliğini azaltabilmektedir (Kjellmer ve ark., 2018). Bununla birlikte, bazı zihinsel engelli çocukların jest, mimik ve beden dili gibi sözel olmayan iletişim yollarını sınırlı kullanması, sosyal etkileşimlerde yanlış anlaşılmalara yol açabilmektedir. İletişim becerilerindeki yetersizlikler çocuklarda davranışsal sorunlarla ilişkili olup çocukların kendilerini ifade edemediklerinde öfke nöbetleri, içe kapanma veya uygunsuz davranışlar sergileyebilmektedir (Löytömaki ve ark., 2023).

Anne-çocuk etkileşiminde annenin iletişim yaklaşımı önemli bir belirleyici olarak öne çıkmaktadır. Annelerin duyarlı, sabırlı ve çocuğun gelişim düzeyine uygun iletişim stratejileri kullanması, etkileşim kalitesini artırmakta ve çocukların sosyal katılımını desteklemektedir. Ayrıca ebeveynler zamanla çocuklarının ihtiyaçlarına uyum sağlayarak farklı baş etme stratejileri geliştirmekte ve bu süreç ebeveynlik becerilerini güçlendirmektedir (Woodman ve ark.,, 2015).

Ailelerin iletişim konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması, yanlış iletişim stratejilerinin kullanılması veya aşırı koruyucu tutumlar ise iletişim sürecini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu nedenle, ebeveynlere yönelik iletişim becerisi eğitimleri ve aile temelli müdahaleler, çocukların kendini ifade etmesini kolaylaştırmakta ve aile içi etkileşimi güçlendirmektedir (Pickles ve ark., 2016). Bu bağlamda, zihinsel engelli

çocuklarla iletişimde karşılaşılan güçlüklerin azaltılmasında, hem çocuğun iletişim becerilerinin geliştirilmesi hem de ebeveynlerin etkili iletişim stratejileri konusunda desteklenmesi önemli bir yaklaşım olarak değerlendirilmektedir.

Erken dönemde başlanan dil terapisi ve iletişim müdahaleleri, zihinsel engelli çocukların hem sözel hem de sözel olmayan iletişim becerilerinin gelişiminde önemli katkılar sağlamaktadır. Erken müdahaleler, çocukların dil edinimi, sosyal etkileşim ve kendini ifade etme becerileri üzerinde belirgin iyileşmeler sağlamaktadır. Sözel iletişimin yetersiz olduğu durumlarda ise resim değişim sistemleri (PECS), işaret dili ve tablet tabanlı uygulamalar gibi alternatif ve destekleyici iletişim yöntemleri, çocukların ihtiyaçlarını daha etkili biçimde ifade etmelerine olanak tanımaktadır. Bu yöntemlerin kullanımı, iletişim girişimlerini artırmakta ve davranışsal sorunların azalmasına katkı sağlamaktadır (Kanadlı ve Genç Tosun; 2025). Bununla birlikte, ailelerin iletişim stratejileri konusunda eğitilmesi ve danışmanlık hizmetleriyle desteklenmesi, ebeveynlerin daha sabırlı, duyarlı ve yapılandırılmış iletişim becerileri geliştirmesine yardımcı olmakta; bu durum iletişimin ev ortamında sürekliliğini sağlamaktadır (Ratliff-Black ve Therrien; 2021). Ayrıca çocukların akranlarıyla etkileşime girmesi, sosyal beceri gruplarına katılması ve toplumsal etkinliklerde yer alması, iletişim becerilerinin doğal ortamlarda pekişmesini desteklemekte ve sosyal katılımı artırmaktadır (Gates ve ark., 2017).

2.3.4. Zihinsel Engelli Çocuklarda İletişim Becerilerinin Sosyal Gelişime Etkisi

İletişim becerileri, çocukların sosyal etkileşim kurma, akran ilişkilerini geliştirme ve toplumsal yaşama katılım süreçlerinde temel bir rol oynamaktadır. Zihinsel engelli çocuklarda iletişim becerilerindeki sınırlılıklar, sosyal gelişimi doğrudan etkileyerek akran ilişkilerinde zorlanma ve sosyal izolasyon riskini artırabilmektedir. Araştırmalar, iletişim güçlüklerinin çocukların sosyal katılım düzeyi ve sosyal yeterlilikleri ile yakından ilişkili olduğunu göstermektedir (McFadden ve ark.,; 2014). İletişim becerileri aynı zamanda çocukların duygularını ifade etme ve başkalarının duygularını anlama süreçlerinde önemli bir rol oynamakta; iletişimde sınırlılık yaşayan çocukların empati ve duygusal paylaşım becerilerinde güçlük yaşayabildiği bildirilmektedir (Rieffe ve Wiefferink, 2017). Bununla birlikte iletişim becerileri, çocukların akademik uyumları üzerinde de belirleyici bir etkiye sahiptir; iletişim becerileri gelişmiş olan çocukların sınıf içi etkinliklere katılımının daha yüksek

olduğu ve öğretmenleriyle daha etkili etkileşim kurabildikleri belirtilmektedir (Ziegenfusz ve ark., 2022). Erken dönemde desteklenen iletişim becerilerinin, ilerleyen yaşlarda sosyal katılım ve bağımsız yaşam becerilerinin gelişimine katkı sağladığı; özellikle destekleyici müdahalelerle güçlendirilen iletişim becerilerinin bireyin yaşam boyu sosyal işlevselliğini artırdığı vurgulanmaktadır (Siyambalapitiya ve ark., 2022).

2.4. Zihinsel Engelli Çocuk, Aile ve Sosyal Çevre Etkileri

2.4.1. Ailenin Zihinsel Engelli Çocuğun Gelişimindeki Rolü

Aile, çocuğun gelişim sürecinde en temel sosyalizasyon ortamı olup, bilişsel, duygusal, sosyal ve fiziksel gelişimin şekillenmesinde belirleyici bir rol oynamaktadır. Özellikle zihinsel engelli çocuklarda ailenin rolü daha da kritik hâle gelmekte; aile, hem çocuğun gelişimsel ihtiyaçlarını karşılayan hem de toplumsal katılımını destekleyen temel yapı olarak öne çıkmaktadır. Aile ortamında sunulan destekleyici öğrenme deneyimleri, erken müdahale programlarına katılım ve ebeveynlerin çocukla etkileşim biçimleri, zihinsel engelli çocukların bilişsel ve akademik gelişimlerini olumlu yönde etkilemektedir (Law., 2019). Bununla birlikte, çocukların empati, iletişim ve sosyal becerileri büyük ölçüde aile içinde gelişmekte; güvenli ve destekleyici ebeveyn-çocuk ilişkisi, sosyal uyum ve duygusal dayanıklılık üzerinde önemli katkılarda bulunmaktadır (Oliver-Aronson ve ark., 2025). Aileler aynı zamanda çocukların sağlık hizmetlerine erişimi, beslenme düzeni ve fiziksel gelişimleri üzerinde belirleyici olup, özellikle zihinsel engelli çocukların artan bakım ve sağlık gereksinimlerinin karşılanmasında aktif rol üstlenmektedir (Kuo ve ark., 2012). Ayrıca ebeveynlerin destekleyici ve teşvik edici tutumları, çocukların öz bakım becerilerinin gelişmesini ve bağımsızlık düzeylerinin artmasını sağlarken; aşırı koruyucu yaklaşımlar bu süreci olumsuz etkileyebilmektedir. Bununla birlikte, ailelerin bu rolleri etkili biçimde yerine getirebilmeleri için bilgi, eğitim ve sosyal destek sistemlerine erişimi büyük önem taşımakta; aile temelli müdahaleler ve danışmanlık hizmetlerinin çocukların gelişimsel çıktıları üzerinde olumlu etkiler oluşturduğu belirtilmektedir (McCarthy ve Guerin; 2022).

2.4.2. Kardeşler ve Diğer Aile Bireylerinin Etkilenimi

Zihinsel engelli bir çocuğun aile içinde bulunması, yalnızca ebeveynleri değil, kardeşleri ve diğer aile bireylerini de çok yönlü biçimde etkilemektedir. Kardeşler, hem bakım sürecine katılabilmektedir hem de bu süreçten sosyal ve duygusal açıdan

etkilenmektedir. Araştırmalar, zihinsel engelli bir kardeşe sahip olmanın çocuklarda empati, sorumluluk alma ve sosyal duyarlılık gibi olumlu özelliklerin gelişimine katkı sağlayabildiğini; bununla birlikte bazı kardeşlerde ihmal edilme algısı, stres ve duygusal zorlanmaların da görülebildiğini ortaya koymaktadır (Hayden ve Hastings; 2023).

Kardeş ilişkileri, zihinsel engelli çocuklar için önemli bir sosyal öğrenme alanı oluşturmakta; oyun, iletişim ve günlük etkileşimler aracılığıyla sosyal becerilerin gelişimini desteklemekte ve toplumsal uyumu kolaylaştırmaktadır (Meltzer ve Kramer, 2015). Bununla birlikte, engelli bir çocuğun varlığı aile içi rol ve sorumlulukların yeniden düzenlenmesine yol açabilmekte; bazı durumlarda kardeşlerin bakım sorumluluğu üstlenmesi veya ebeveynlerin zaman ve ilgisinin bölünmesi, aile içi dengeleri etkileyebilmektedir (Hayden ve Hastings; 2023). Öte yandan, büyük ebeveynler ve geniş aile üyeleri tarafından sağlanan sosyal ve duygusal destek, aile içi stresin azaltılmasında ve bakım yükünün paylaşılmasında önemli bir rol oynamakta; bu destek, hem ebeveynlerin iyi oluşunu hem de çocuğun gelişimsel sürecini olumlu yönde etkilemektedir (Alnahdi ve Schwab; 2024).

2.4.3. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annesine Yönelik Toplumsal Destek ve Kaynaklar

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı zorluklarla başa çıkabilmelerinde toplumsal destek mekanizmaları önemli bir rol oynamaktadır. Aileler yalnızca bireysel kaynaklarıyla değil; sosyal çevre, sağlık ve eğitim hizmetleri ile sosyal politikalar aracılığıyla da güçlenmektedir. Araştırmalar, güçlü sosyal destek ağlarına sahip ailelerin psikolojik dayanıklılıklarının daha yüksek olduğunu ve ebeveynlik stresini daha etkili yönetebildiklerini göstermektedir (Hassanein ve ark., 2021). Akraba, arkadaş ve toplum temelli destek sistemleri, ailelere hem duygusal paylaşım hem de günlük bakım süreçlerinde pratik yardım sağlayarak aile içi yükün azalmasına katkıda bulunmaktadır (Karimollahi ve ark., 2022).

Eğitim ve rehabilitasyon kurumları, zihinsel engelli çocukların bilişsel, sosyal ve motor gelişimini desteklerken; ailelerin bu kurumlarla iş birliği içinde olması, ebeveynlerin bilgi ve becerilerini artırarak çocukların gelişimsel kazanımlarını güçlendirmektedir (Zwaigenbaum ve ark., 2015). Sağlık hizmetleri kapsamında sunulan düzenli takip, psikolojik danışmanlık ve aile temelli destek programları, ebeveynlerin tükenmişlik ve stres düzeylerini azaltmada etkili olmaktadır (Kim ve ark.,; 2020). Bunun yanı sıra, engelli bireylere yönelik sosyal politikalar, ekonomik destekler ve

bakım hizmetleri, ailelerin yaşam kalitesini artıran önemli unsurlar arasında yer almakta; sivil toplum kuruluşları ve destek grupları aracılığıyla sağlanan kaynaklar ise ailelerin toplumsal katılımını artırarak sosyal izolasyonu azaltmaktadır (Lindly ve ark., 2019).

2.4.4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin Rolü

Zihinsel engelli çocukların gelişiminde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, hem çocukların gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanması hem de ailelerin desteklenmesi açısından önemli bir rol üstlenmektedir. Bu merkezlerde uygulanan bireyselleştirilmiş eğitim programları, çocuğun bilişsel, sosyal, motor ve iletişim alanlarındaki gereksinimlerine uygun hedefler belirleyerek gelişim sürecini sistematik biçimde desteklemektedir. Özellikle erken müdahale ve yapılandırılmış eğitim yaklaşımlarının, dil ve iletişim becerileri başta olmak üzere gelişim alanlarında anlamlı ilerlemeler sağladığı bildirilmektedir (Shin ve ark.,, 2025). Bununla birlikte, özel eğitim merkezleri ailelere yönelik eğitim ve danışmanlık hizmetleri sunarak ebeveynlerin çocuklarıyla daha etkili iletişim kurmalarına ve gelişim sürecine aktif katılım sağlamalarına yardımcı olmaktadır; aile temelli müdahalelerin çocukların gelişimsel çıktıları üzerinde olumlu etkileri olduğu vurgulanmaktadır (Oono ve ark., 2013). Ayrıca bu merkezlerde düzenlenen grup etkinlikleri, oyun temelli uygulamalar ve akran etkileşimine dayalı çalışmalar, çocukların sosyal iletişim becerilerini geliştirmekte ve toplumsal uyumlarını artırmaktadır (Chang ve Locke, 2016). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri aynı zamanda uyguladıkları programları bilimsel veriler doğrultusunda sürekli değerlendirerek geliştirmekte; çocukların ilerlemelerini izlemeye yönelik veri temelli yaklaşımlar, programların bireyselleştirilmesini ve etkinliğinin artırılmasını sağlamaktadır (Sandbank ve ark., 2020).

2.5. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliği Rolleri

Zihinsel engelli çocukların bakım gereksinimleri yalnızca fiziksel sağlık sorunlarıyla sınırlı olmayıp gelişimsel, psikososyal, eğitimsel ve sosyal boyutları da içermektedir. Bu nedenle hemşireler, çocuk ve ailesinin gereksinimlerini bütüncül bir yaklaşımla değerlendiren önemli sağlık profesyonelleridir. Özellikle anneler, çocuğun bakımında birincil bakım verici rolünü üstlendiklerinden, hemşirelik bakımının odağında hem çocuk hem de anne yer almaktadır.

2.5.1. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Bakım Verici Rolü

Hemşireler, zihinsel engelli çocukların fiziksel, gelişimsel ve psikososyal gereksinimlerinin karşılanmasında temel bakım verici rol üstlenmektedir. Bu kapsamda çocuğun büyüme ve gelişiminin izlenmesi, sağlık sorunlarının erken belirlenmesi, beslenme ve uyku düzeninin değerlendirilmesi, güvenliğin sağlanması ve öz bakım becerilerinin desteklenmesi hemşirelik uygulamalarının önemli bileşenleridir. Zihinsel engelli çocukların sağlık gereksinimleri çoğu zaman akranlarına göre daha karmaşık olduğundan hemşirelerin bütüncül ve aile merkezli bakım yaklaşımını benimsemesi gerekmektedir (Hockenberry & Wilson, 2023). Ayrıca hemşireler, çocuğun fonksiyonel bağımsızlığını destekleyerek yaşam kalitesinin artırılmasına katkıda bulunmaktadır (WHO, 2023).

2.5.2. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Eğitici Rolü

Eğitim, zihinsel engelli çocuklara yönelik hemşirelik bakımının temel bileşenlerinden biridir. Hemşireler, annelere çocuklarının gelişimsel özellikleri, davranış yönetimi, iletişim becerileri, öz bakım becerilerinin geliştirilmesi ve ev ortamında uygulanabilecek destekleyici yaklaşımlar hakkında bilgi vermektedir. Ebeveyn eğitimlerinin çocukların uyumsal davranışlarını geliştirdiği, annelerin bakım verme yeterliliklerini artırdığı ve aile stresini azalttığı bildirilmektedir (Peer & Hillman, 2014). Özellikle erken dönemde verilen eğitimlerin çocuğun bağımsızlık düzeyinin geliştirilmesinde önemli olduğu vurgulanmaktadır (AAIDD, 2021).

2.5.3. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Danışmanlık ve Psikososyal Destek Rolü

Zihinsel engelli çocuk anneleri, çocuklarının bakım gereksinimlerinin yoğunluğu nedeniyle yüksek düzeyde stres, tükenmişlik, kaygı ve depresif belirtiler yaşayabilmektedir. Hemşireler, annelerin duygusal gereksinimlerini değerlendirerek etkili baş etme stratejileri geliştirmelerine yardımcı olmakta ve gerektiğinde psikolojik destek hizmetlerine yönlendirmektedir. Ailelerin psikososyal uyumunun desteklenmesi, hem annenin iyilik halini hem de çocuğun bakım kalitesini olumlu yönde etkilemektedir (Marquis et al., 2020). Bu nedenle hemşireler, yalnızca çocuğun değil aynı zamanda bakım veren annenin de sağlık gereksinimlerini değerlendirmelidir.

2.5.4. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Savunucu Rolü

Hemşireler, zihinsel engelli çocukların ve ailelerinin sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlere erişim haklarını savunmada önemli bir role sahiptir. Savunuculuk rolü kapsamında hemşireler, aileleri mevcut hizmetler konusunda bilgilendirmekte, hizmetlere erişim sürecinde rehberlik etmekte ve çocukların haklarının korunmasına katkıda bulunmaktadır. Özellikle engelli çocukların sağlık hizmetlerine erişimde karşılaştıkları eşitsizliklerin azaltılmasında hemşirelerin aktif rol üstlenmesi önerilmektedir (WHO, 2023).

2.5.5. Zihinsel Engelli Çocuk ve Annelerine Yönelik Çocuk Hemşireliğinin Kanıta Dayalı Uygulayıcı Rolü

Hemşireler, zihinsel engelli çocuklar ve ailelerine yönelik bakım uygulamalarında güncel bilimsel kanıtları kullanmakla sorumludur. Kanıta dayalı hemşirelik uygulamaları, bakım kalitesinin artırılmasını ve ailelerin gereksinimlerine daha etkili şekilde yanıt verilmesini sağlamaktadır. Ayrıca hemşirelerin engelli çocuklar ve ailelerine yönelik araştırmalara katılması, bu alandaki bilgi birikiminin geliştirilmesine katkı sunmaktadır (Melnyk & Fineout-Overholt, 2023).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tasarımı

Bu araştırma, nitel ve nicel karma yöntem kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın nitel kısmı ile zihinsel engeli olan çocukların annelerinin deneyimlerinin gelişimsel süreçler, aile içi dinamikler, sosyal ilişkiler ve destek sistemleri bağlamında bütüncül olarak incelenmesi amaçlanırken, nicel kısım ile annelerin gelecek kaygısı değerlendirilmiştir.

3.1.1. Araştırma Soruları

1. Zihinsel engelli çocuğu olan anneler çocuklarının gelişimsel dönemlerinde ne gibi zorluklar yaşarlar?

2. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin çocuklarıyla ilgili gelecek kaygısı ne düzeydedir?

3.1.2. Bağımlı Değişkenler

Gelecek Kaygısı Ölçeği toplam puanı (ve alt boyutlarının puanları)

3.1.3. Bağımsız Değişkenler

Anne yaşı

Anne eğitim düzeyi

Çocuk sayısı

Zihinsel engeli olan çocuğun yaşı

Zihinsel engeli olan çocuğun cinsiyeti

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Mayıs 2025 – Aralık 2025 tarihleri arasında İstanbul'da faaliyet gösteren bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemini, merkeze kayıtlı engelli çocukların anneleri oluşturmuştur. Annelerin bir kısmı kurum bünyesinde bulunan görüşme ve bekleme alanlarında yüz yüze görüşme yöntemiyle araştırmaya dahil edilmiştir. Anne sayısının artırılması ve farklı deneyimlere sahip annelere ulaşılabilmesi amacıyla görüşme gerçekleştirilecek annelerden 6'sına kartopu örnekleme yöntemi kullanılarak ulaşılmıştır. Bu kapsamda görüşme yapılan annelerden araştırmaya katılabilecek diğer anneler için yönlendirme alınmış, ilgili

annelerle telefon aracılığıyla iletişim kurularak araştırmaya davet edilmiş ve görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın yapıldığı kurum, engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimlerine yönelik kapsamlı ve bütüncül hizmet sunma amacıyla 2009 yılında kurulmuş olup, 1000 öğrenci kapasitesiyle eğitim ve rehabilitasyon hizmeti vermektedir. Merkez, yaklaşık 4000 m² alan üzerinde inşa edilmiş, toplam 3750 m² kapalı alana sahip beş katlı bir yapıdan oluşmaktadır. Fiziksel altyapısı engelli bireylerin erişilebilirliğini destekleyecek şekilde planlanmış olup; engelli kullanımına uygun asansör sistemi, acil çıkış alanları, dinlenme terasları ve çeşitli sosyal alanları içermektedir. Kurum bünyesinde özel eğitim ve aile danışmanlığı gibi farklı gelişimsel destek programları multidisipliner bir yaklaşımla sunulmaktadır. 2'si Bobath terapisti olmak üzere 5 fizyoterapist, 1 hidroterapist, 3 ergoterapist, 3 dil ve konuşma terapisti, 1 psikolog, 1 odyolog, 1 oyun terapisti, 2 okul öncesi öğretmeni, 2 çocuk gelişimi eğitimcisi ve 7 özel eğitim alanında uzman öğretici görev yapmaktadır. Ayrıca kurumda 1 eğitim koordinatörü bulunmaktadır. Kurumda farklı disiplinlerden toplam yaklaşık 29 personel ile bütüncül ve ekip temelli bir hizmet modeli yürütülmektedir.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmada örnekleme yöntemi olarak amaçlı örnekleme ve kartopu örnekleme yöntemleri kullanılmıştır. Araştırmada kullanılacak minimum örneklem büyüklüğünü belirleyebilmek için yapılan G*Power analizi sonucunda, araştırma için gerekli minimum örneklem büyüklüğü: N = 103 olarak hesaplanmıştır. Etki büyüklüğü literatürde benzer psikolojik değişkenler için önerilen orta düzey etki ($f^2 = 0.15$) olarak belirlenmiştir (Sebaie ve ark. 2024). Anlamlılık düzeyi $\alpha = 0.05$, test gücü %80 ($1-\beta = .80$) olarak alınmış ve modele dahil edilecek 5 yordayıcı değişken (anne yaşı, anne eğitim düzeyi, annenin çocuk sayısı, zihinsel engelli çocuğun yaşı, zihinsel engelli çocuğun cinsiyeti) dikkate alınarak analiz yürütülmüştür. Bu nedenle çalışmanın nicel bölümünün en az 103 anne ile yürütülmesi planlanmış, olası kayıplar göz önünde bulundurularak 112 anne ile yürütülmüştür. 112 anne arasından ek görüşmeye gönüllü olan 16 anne ile çalışmanın nitel boyutu için derinlemesine görüşmeler yapılmıştır.

Nitel kısım için ise 16. görüşmeden sonra veri doygunluğuna ulaşılmış olup, görüşmeler sonlandırılmıştır. Veri çeşitliliğinin sağlanması amacıyla örneklem, çocukların gelişim dönemlerini temsil edecek şekilde oluşturulmuştur. Bu kapsamda toplam 16 anne ile görüşülmüş olup annelerin dördü 0–2 yaş, dördü 3–6 yaş, dördü 7–

11 yaş ve dördü 12–18 yaş aralığında engelli çocuğa sahip annelerden oluşmuştur. Böylece farklı gelişim dönemlerinde çocuğu bulunan annelerin deneyimlerinin araştırmaya yansıtılması amaçlanmıştır.

3.3.1. Dahil Edilme Kriterleri

- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak
- Türkçe okuyup anlayabilmek
- Zihinsel yetersizliği (intellectual disability) tanısı resmi sağlık kurulu raporu ile doğrulanmış 0–18 yaş arası çocuğun birincil bakım vericisi olan anne olmak

3.3.2. Dışlanma Kriterleri

- Türkçe okuyup yazamayan ve iletişim kuramayan anneler
- Çocuğunda yalnızca fiziksel engel (ortopedik, görme, işitme vb.) olup zihinsel engel tanısı bulunmayan anneler.
- Çocuğunun zihinsel engel tanısı kesinleşmemiş (ön tanı/şüpheli durum) anneler.
- Psikiyatrik veya bilişsel durumu nedeniyle görüşmeyi sağlıklı şekilde sürdüremeyecek durumda olan anneler (örneğin ağır bilişsel yetersizlik, aktif psikotik tablo vb.)

3.4. Veri Toplama Formları

Araştırmada veriler, “Anne ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu”, “Anne için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” ve “Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği” kullanılarak toplanmıştır.

3.4.1. Anne ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu

Zihinsel engeli olan çocukların bakım sürecinde annelerin bakım yükü, psikososyal uyumları ve ebeveynlik deneyimlerini etkileyen temel faktörler arasında sosyodemografik ve çocuğa ilişkin özelliklerin yer aldığı literatürde sıklıkla vurgulanmaktadır (Rydzewska ve ark., 2021; Scherer ve ark., 2019). Bundan ötürü araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda oluşturulan formda; annenin yaşı, eğitim

durumu, sahip olduğu çocuk sayısı, çocuğun yaşı ve çocuğun zihinsel engeline ilişkin tanısı gibi değişkenlere yer verilmiştir.

3.4.2. Anne İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Anne için yarı yapılandırılmış görüşme formu, ilgili literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir. Görüşme sorularının oluşturulmasında çocuk gelişiminin yaş dönemlerine özgü özelliklerini açıklayan bilişsel ve psikososyal gelişim yaklaşımlarından yararlanılmıştır. Bu kapsamda çocukların gelişimsel özelliklerini dönemlere göre ele alan bilişsel gelişim kuramı (Jean Piaget, 1952) ve psikososyal gelişim kuramı (Erik Erikson, 1968) temel alınarak görüşme formu 0–2 yaş, 3–6 yaş, 7–11 yaş ve 12–18 yaş gelişim dönemlerini kapsayacak şekilde yapılandırılmıştır. Ayrıca çocuk gelişiminde sosyal etkileşim ve çevresel desteklerin önemini vurgulayan sosyokültürel yaklaşım doğrultusunda annelerin çocuklarıyla iletişim deneyimleri ve etkileşim süreçleri sorgulanmıştır (Lev Vygotsky, 1978).

Anne - çocuk ilişkisini anlamaya yönelik olarak bağlanma kuramı (John Bowlby, 1969) ve ebeveynlik yaklaşımlarını açıklayan ebeveynlik stilleri modeli (Diana Baumrind, 1991) dikkate alınmış; görüşme sorularında annelerin çocuklarıyla kurdukları duygusal bağ, iletişim biçimleri ve bakım deneyimlerine yer verilmiştir. Bununla birlikte, zihinsel engelli çocukların ailelerinin yaşadığı psikososyal süreçler ve bakım deneyimlerine ilişkin çalışmalar doğrultusunda (Budak ve ark., 2018; Rydzewska ve ark., 2021), annelerin farklı gelişim dönemlerindeki bakım deneyimlerinde, başta olmak üzere karşılaştıkları zorluklar, sorumlulukları ve destek gereksinimleri ile sosyal ilişkilerindeki değişimler sorgulanmıştır.

Bu doğrultuda geliştirilen görüşme formu, çocuk hemşireliği perspektifiyle zihinsel engelli çocukların gelişimsel gereksinimlerini, aile merkezli bakım yaklaşımını ve anne deneyimlerini bütüncül olarak değerlendirmeyi amaçlamıştır.

3.4.3. Çocuklarında Zihin Yetersizliği Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği

Yıldız ve Güven tarafından 2024 yılında geliştirilen Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği'nin amacı, çocuklarında zihin yetersizliği olan annelerin gelecek kaygısı düzeylerini belirlemektir. Bu amaçla, ebeveynlerin demografik özellikleri, çocukların ZY düzeyi, ebeveynlik stili, psikolojik sağlığı, yaşam doyumu ve aile işlevselliği gibi değişkenler arasındaki ilişkiler

incelenmiştir. Analizler, 17 maddelik, 3 alt boyutlu, toplam açıklanan varyansı yaklaşık 888 ve Cronbach alfa değeri 0,928 olan ölçeğin, zihinsel yetersizlik tanısı alan çocukların ebeveynlerinin gelecek kaygısını ölçmek için uygun ve güvenilir bir araç olduğunu göstermiştir (Yıldız, 2024). Bizim çalışmamızda ise, ölçeğin toplam Cronbach's Alpha değeri 0,761'dir. Tablo 3-1 incelendiğinde, çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği toplam ve alt boyut puanlarının kabul edilebilir güvenirlik düzeyinde olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 3-1 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeğinin Toplam ve Alt Boyut Puanlarına İlişkin Güvenirlik Analizi

	Cronbach's Alpha
Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği (Toplam puan)	0,761
Ekonomik alt boyutu	0,610
Bakım verme ve eğitim alt boyutu	0,795
Güvenlik alt boyutu	0,650

Tablo 3-2 incelendiğinde, çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve alt boyut puanlarının normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov testi ile basıklık-çarpıklık katsayıları incelenerek değerlendirilmiştir. Kolmogorov-Smirnov testi sonunda anlamlı bulunan değişkenlerde ($p<0,05$) basıklık ve çarpıklık değerleri ±2,0 sınırları dışında olması birlikte değerlendirildiğinde, verilerin normal dağılım sergilemediği değerlendirilerek analizler parametrik olmayan testler ile gerçekleştirilmiştir.

Tablo 3-2 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeğinin Alt Boyutlarının Normallik Varsayımına İlişkin Bulgular

	Kolmogorov-Smirnov			**Çarpıklık**	**Basıklık**	**$\bar{X}$±Ss**
	İstatistik	**sd**	**p**			
Ekonomik	0,32	112	0,00	-2,02	3,85	19,05±1,58
Bakım verme ve eğitim	0,28	112	0,00	-2,53	6,69	23,13±3,10
Güvenlik	0,18	112	0,00	-1,70	4,20	37,97±2,22

Çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerde gelecek kaygısı ölçeği	0,18	112	0,00	-2,72	9,38	80,16±5,36

3.5. Verilerin Toplanması

3.5.1. Görüşme Süreci ve Veri Toplamaya İlişkin Ön Hazırlık

Araştırmaya katılmaya gönüllü olan anneler ile çalışmanın yürütüldüğü özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tanışılmış; annelerin bir kısmı kurum içerisinde yer alan özel bekleme alanlarında yüz yüze görüşmeler yoluyla araştırmaya dahil edilmiştir. Araştırma kapsamında toplam 16 anne ile görüşme gerçekleştirilmiş olup annelerin dördü 0–2 yaş, dördü 3–6 yaş, dördü 7–11 yaş ve dördü 12–18 yaş aralığında engelli çocuğa sahip annelerden oluşmuştur. Ayrıca mevcut anneler aracılığıyla kartopu örnekleme yöntemi kullanılarak yeni annelere ulaşılmış ve bu annelerle telefon yoluyla iletişim kurularak görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Annelerden bilgilendirilmiş gönüllü onam alınmış, istedikleri zaman çalışmadan çekilme hakları olduğu açıkça belirtilmiştir. Görüşmeler, araştırmacı tarafından birebir yürütülmüş ve ortalama 20-30 dakika sürmüştür. Araştırmacı nitel araştırma yöntemleri ve görüşme teknikleri konusunda eğitim almış olup araştırmacının eğitim sertifikasına ek olarak sonda yer verilmiştir.

Veri toplama sürecinde nicel veriler, araştırmada kullanılan ölçeklerin Google Forms ortamında uygulanması yoluyla elde edilmiştir. Nitel veriler ise annelerin onayı alınarak derinlmesine görüşme yöntemi ile toplanıp, kayıt edilmiştir ve herhangi bir görüntü kaydı alınmayacağı bilgisi önceden verilmiştir. Görüşmeler, annelerin tercih ettiği güvenli ve özel ortamlarda gerçekleştirilmiştir. Annelere, duygusal olarak zorlanabilecekleri sorulara yanıt vermek zorunda olmadıkları hatırlatılmıştır. Elde edilen veriler yalnızca araştırma amacıyla kullanılmış, anonimleştirilerek raporlanmıştır. Annelerin araştırma sürecinde duygusal olarak etkilenmeleri durumunda, isteğe bağlı olarak psikososyal destek kaynakları hakkında bilgilendirme yapılmıştır. Veri toplama sürecinde yapılandırılmış görüşme formu adım adım geliştirilmiş olup, formda öncelikle genel sorulara yer verilmiştir. Ardından annelerin çocuklarının yaş dönemlerine bağlı olarak yaşadıkları deneyimleri daha ayrıntılı ortaya koyabilmek amacıyla ek sorular oluşturulmuştur. Bu kapsamda, genel sorular aracılığıyla annelerin deneyimlerine ilişkin bütüncül bir çerçeve elde edilirken, yaşa ve gelişimsel döneme özgü sorularla farklılaşan boyutların derinlemesine incelenmesi sağlanmıştır.

3.5.2. Ses Kayıtlarının Değerlendirilmesi ve Korunması

Anneler ile yapılan görüşmeler sırasında ses kaydı alınmıştır. Verilerin toplanmasının ardından, veri doygunluğuna ulaşıldığında nitel veri toplama süreci sonlandırılmıştır. Veriler, şifrelenmiş hâliyle harici bir bellekte güvenli bir şekilde saklanmıştır. Araştırma kapsamında elde edilen ses kayıtları, araştırmanın tamamlanmasının ardından 5 (beş) yıl süreyle yürütücü araştırmacının kişisel şifreleme ile korunan harici belleğinde saklanmak üzere arşivlenmiştir. Bu süre boyunca kayıtlara yalnızca yürütücü araştırmacı ve danışman erişebilmektedir. Kayıtlar herhangi bir bulut sistemine yüklenmemiş, üçüncü kişilerle paylaşılmamış ve fiziksel olarak güvenli bir ortamda muhafaza edilmiştir. Belirlenen saklama süresinin sonunda ses kayıtlarının, geri getirilemeyecek şekilde kalıcı olarak silinmesi ve bu amaçla güvenli veri silme yazılımı (Eraser) kullanılması planlanmıştır. Tüm süreç, annelerin mahremiyetinin korunması ve araştırma etiğine uygunluk ilkesi doğrultusunda yürütülmüştür.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmadan elde edilen nicel veriler online ortamda Excel formatında e-posta hesabında yedeklenmiştir. Tüm veriler bilgisayarda SPSS for Windows 22 programına kaydedilerek analiz edilmiştir. Verilerin analizinde ilk olarak hangi testlerin (parametrik/nonparametrik testler) uygulanacağına karar vermek için karşılanması gereken varsayımlar kontrol edilmiştir. Dağılımın normalliğine karar vermek için Kolmogorov-Smirnov; normal dağılımın diğer varsayımları olan basıklık ve çarpıklık değerlerinden yararlanılmıştır. Bağımsız iki grup karşılaştırmasında Mann-Whitney U testi, ikiden fazla grup karşılaştırmasında Kruskal-Wallis H testi ve çoklu karşılaştırma testi olarak Bonferroni testleri kullanılmıştır. Sayısal değişkenler arasındaki ilişkiye Spearman korelasyon katsayısı ile bakılmıştır. Elde edilen değerlerin anlamlı olup olmadığının yorumlanmasında 0,05 anlamlılık düzeyi ölçüt olarak kullanılmıştır.

Çalışmadan elde edilen nitel verilerin değerlendirilmesinde araştırmacı tarafından ilk olarak manuel kelime kelimesine Word dosyasına aktarılmış olup, transkriptler dikkatlice incelenmiştir. Bu süreçte annelerin kimliklerinin gizliliğini sağlamak amacıyla her bir anne “Anne 1”, “Anne 2” şeklinde kodlanmıştır. Araştırmada elde edilen nitel veriler, Virginia Braun ve Victoria Clarke tarafından tanımlanan altı aşamalı nitel analiz yöntemi doğrultusunda analiz edilmiştir. Bu süreç; (1) veriye aşinalık kazanma, (2) başlangıç kodlarının oluşturulması, (3) temaların belirlenmesi, (4)

temaların gözden geçirilmesi, (5) temaların adlandırılması ve tanımlanması ve (6) raporlaştırma aşamalarını içermektedir. Görüşme kayıtları yazıya aktarılmış, veriler tekrar tekrar okunmuş, anlamlı veri birimleri kodlanmıştır. Benzer özellikler gösteren kodlar bir araya getirilerek alt temalar ve temalar oluşturulmuştur. Temaların oluşturulmasında annelerin deneyimlerini ve yaşantılarına yükledikleri anlamları ortaya çıkarmaya odaklanılmıştır. Bulgular, annelerin doğrudan ifadeleriyle desteklenmiştir (Braun ve Clarke 2022).

3.6.1. Güvenirlik ve Geçerlik

Araştırmanın nitel niteliği doğrultusunda inandırıcılık (credibility), aktarılabilirlik (transferability), tutarlılık (dependability) ve doğrulanabilirlik (confirmability) kriterleri dikkate alınmıştır. İnandırıcılığı artırmak amacıyla veriler anne ifadelerine sadık kalınarak doğrudan alıntılarla desteklenmiştir. Analiz sürecinde elde edilen kodlar ve temalar, araştırmacı tarafından oluşturulduktan sonra bağımsız bir şekilde ikinci bir göz olarak tez danışmanı tarafından incelenmiş ve değerlendirilmiştir. Böylece analiz sürecinde tutarlılık sağlanmıştır. Aktarılabilirliği güçlendirmek amacıyla araştırma süreci, örneklem özellikleri ve veri toplama ortamı ayrıntılı olarak açıklanmıştır. Ayrıca araştırmacı sürecin her aşamasında refleksiviteyi gözeterek kendi önyargılarının veriye etkisini minimize etmeye çalışmıştır (Tong ve ark., 2007)

3.7. Araştırmanın Etik Ve Yasal Yönleri

Çalışmaya başlamadan önce, İstanbul Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Araştırmalar Etik Kurulu'ndan araştırmanın uygulanması için 08.05.2025 tarihli 3311367 sayılı etik onay alınmıştır. Araştırmada kullanılacak ölçekler için ölçek sahiplerinden izin alınmıştır. Araştırmaya katılan gönüllü annelerden bilgilendirilmiş onam alınmıştır.

3.8. Araştırmanın Güçlü Yönleri ve Sınırlılıkları

Çocuğun değil, annenin deneyimine ve ilişkisel dinamiklere odaklanması, aile merkezli bakım anlayışına katkı sağlamakta olup, hem akademik hem de klinik uygulamalara rehberlik edici olmaktadır. Derinlemesine görüşmeler, annelerin deneyimlerini, duygu ve kaygılarını kapsamlı biçimde ortaya koymaktadır. Bu da çalışmayı hem zengin hem de gerçek yaşam bağlamında anlamlı kılmaktadır. Sadece mevcut ilişkiyi değil, geleceğe dair algıyı ve kaygıları da incelemesi, hem psikososyal hem de sağlık destek planlamaları için önemli veri sunmaktadır. Elde edilen bulgular,

annelere ve ailelere yönelik destek programlarının geliştirilmesine zemin hazırlamaktadır. Bir diğer yandan, araştırmanın nitel kısmındaki görüşmeler küçük örneklem ile yapılmıştır ve bu nedenle bulgular tüm annelere veya farklı kültürel bağlamlara genellenememektedir. Annelerin verdiği yanıtlar durumlarına bağlıdır. Araştırmacı ve danışmanın yorumlama süreci de öznellik içermektedir. Çalışma sadece İstanbul bölgesinde yaşayan annelerle gerçekleştirildiğinden, farklı sosyal ve kültürel ortamlarda geçerliliği sınırlı olabilmektedir. Çocuğun, babanın veya diğer aile üyelerinin bakış açısı birinci ağızdan dahil edilmediği için ilişkisel dinamiklerin bütüncül bir görünümü eksik kalmaktadır.

4. BULGULAR

Bu bölüm, çalışma bütününe ait tanımlayıcı betimsel bulgular ile çalışmanın temel sorularıyla ilişkilendirilmiş bulguları içermektedir. Betimsel bulgular çalışmanın tematik yapısının mental çerçevesini çizmekte, anne görüşlerini irdelemektedir. Bulgular 4 alt başlık şeklinde verilmiştir.

4.1. Çocuk ve Annelere Ait Demografik Özelliklere İlişkin Bulgular

4.2. Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeğine İlişkin Bulgular

4.3. Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerindeki İlişkisel Dinamiklerine İlişkin Nitel Bulgular

4.1. Çocuk ve Annelere Ait Demografik Özelliklere İlişkin Bulgular

Tablo 4-1 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin eğitim durumu incelendiğinde, annelerin %33,93'ünün (n=38) ilkokul, %12,50'sinin (n=14) ortaokul, %44,64'ünün (n=50) lise ve %8,93'ünün (n=10) üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Annelerin çocuk sayısı değerlendirildiğinde, annelerin %64,29'unun (n=72) bir çocuğa, %16,96'sının (n=19) iki çocuğa ve %18,75'inin (n=21) üç ve üzeri çocuğa sahip olduğu görülmüştür. Zihinsel engeli olan çocukların cinsiyet dağılımına bakıldığında, çocukların %48,21'inin (n=54) erkek, %51,79'unun (n=58) kız olduğu saptanmıştır. Ayrıca annelerin yaş ortalaması 36,49±7,27 yıl, zihinsel engeli olan çocukların yaş ortalaması ise 9,14±4,52 yıl olarak belirlenmiştir.

Tablo 4-1 Zihinsel Engeli Olan Çocuk ve Annelerine Ait Demografik Özelliklere İlişkin Dağılımlar

Değişken	**Grup**	**n**	**%**
Eğitim Durumu	İlkokul	38	33,93
	Ortaokul	14	12,50
	Lise	50	44,64
	Üniversite	10	8,93
Çocuk Sayısı	1	72	64,29
	2	19	16,96
	3+	21	18,75
Zihinsel Engeli Olan Çocuğun Cinsiyeti	Erkek	54	48,21
	Kız	58	51,79
			(Ort. ± SS)
Anne yaşı	$\bar{X}$±Ss		36,49 ± 7,27
Engelli çocuklarının yaşı	$\bar{X}$±Ss		9,14 ± 4,52

4.2. Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeğine İlişkin Bulgular

Tablo 4-2'de çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği ve alt boyut puanlarının anne eğitim düzeyine göre karşılaştırılmasına ilişkin Kruskal Wallis-H testi sonuçları yer almaktadır. Analiz sonuçlarına göre ekonomik alt boyutu puanlarının anne eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir (KW=3,36; p>0,05). Benzer şekilde, bakım verme ve eğitim alt boyutu puanlarının da anne eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık göstermediği saptanmıştır (KW=4,38; p>0,05).

Güvenlik alt boyutu puanları incelendiğinde ise anne eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür (KW=9,81; p<0,05). Yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmalar sonucunda üniversite mezunu annelerin güvenlik alt boyutu puanlarının ortaokul ve lise mezunu annelere göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (4<2,3). Eğitim düzeyi arttıkça annelerin "güvenlik" algısı/puanı beklenenin aksine artmamış, aksine üniversite mezunu anneler çocuklarının güvenliği konusunda daha düşük puan almıştır.

Ölçeğin toplam puanları değerlendirildiğinde ise anne eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık bulunmadığı saptanmıştır (KW=7,38; p>0,05). Bu bulgular, çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin gelecek kaygısı düzeylerinin genel olarak anne eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık göstermediğini, ancak güvenlik boyutunda eğitim düzeyine bağlı farklılıkların ortaya çıktığını göstermektedir.

Tablo 4-2 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanlarının Annelerin Eğitim Düzeyine Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

	Grup	n	Med (Min/Maks)	KW;p	Fark (Bonferroni)
Ekonomik	İlkokul	38	20(15/20)	3,36;0,34	
	Ortaokul	14	20(18/20)		
	Lise	50	20(13/20)		
	Üniversite	10	20(14/20)		
Bakım Verme ve Eğitim	İlkokul	38	25(19/25)	4,38;0,22	
	Ortaokul	14	24(21/25)		
	Lise	50	24(11/25)		
	Üniversite	10	23(10/25)		
Güvenlik	İlkokul	38	38(33/40)	9,81;0,02	4<2,3
	Ortaokul	14	40(35/40)		

	Lise	50	39(30/40)	
	Üniversite	10	37(28/40)	
Çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerde gelecek kaygısı ölçeği	İlkokul	38	81(75/85)	7,38;0,06
	Ortaokul	14	83(78/85)	
	Lise	50	82(54/85)	
	Üniversite	10	79(56/85)	

KW: Kruskal Wallis-H test

Tablo 4-3'de çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği ve alt boyut puanlarının çocuk sayısına göre karşılaştırılmasına ilişkin Kruskal Wallis-H testi sonuçları yer almaktadır. Analiz sonuçlarına göre ekonomik alt boyutu puanlarının çocuk sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir (KW=5,76; p>0,05). Benzer şekilde bakım verme ve eğitim alt boyutu puanlarının da çocuk sayısına göre anlamlı bir farklılık göstermediği saptanmıştır (KW=0,02; p>0,05).

Güvenlik alt boyutu puanları incelendiğinde çocuk sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmüştür (KW=1,00; p>0,05). Ayrıca ölçeğin toplam puanları açısından da çocuk sayısına göre anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (KW=2,10; p>0,05). Bu bulgular, çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin gelecek kaygısı düzeylerinin çocuk sayısına göre anlamlı bir farklılık göstermediğini ortaya koymaktadır.

Tablo 4-3 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanlarının Annelerin Çocuklarının Sayısına Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

	Çocuk Sayısı	**n**	**Med(Min/Maks)**	**KW**
Ekonomik	1	72	20(15/20)	5,76;0,06
	2	19	19(13/20)	
	3+	21	20(13/20)	
Bakım verme ve eğitim	1	72	24(14/25)	0,02;0,99
	2	19	25(10/25)	
	3+	21	24(11/25)	
Güvenlik	1	72	39(28/40)	1,00;0,61
	2	19	38(31/40)	
	3+	21	38(30/40)	
Çocuklarında zihin yetersizliği	1	72	81(60/85)	2,10;0,35

tanısı olan ebeveynlerde gelecek kaygısı ölçeği	2	19	80(56/85)
	3+	21	82(54/84)

KW: Kruskal Wallis-H test

3+: Üç veya daha fazla çocuk.

Tablo 4-4'de çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği ve alt boyut puanları ile anne yaşı ve engelli çocuk yaşı arasındaki ilişkiye yönelik Pearson korelasyon analizi sonuçları yer almaktadır. Analiz sonuçlarına göre ekonomik alt boyutu puanları ile anne yaşı ($p>0,05$) ve engelli çocuk yaşı ($p>0,05$) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Benzer şekilde bakım verme ve eğitim alt boyutu puanları ile anne yaşı ($p>0,05$) ve engelli çocuk yaşı ($p>0,05$) arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmüştür.

Güvenlik alt boyutu puanları ile anne yaşı ($p>0,05$) ve engelli çocuk yaşı ($p>0,05$) arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Ayrıca ölçeğin toplam puanları ile anne yaşı ($p>0,05$) ve engelli çocuk yaşı ($p>0,05$) arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir. Bu bulgular, çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin gelecek kaygısı düzeylerinin anne yaşı ve engelli çocuğun yaşı ile anlamlı bir ilişki göstermediğini ortaya koymaktadır.

Tablo 4-4 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanları ile Annenin Yaşı ve Engelli Çocuğunun Yaşı Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

		Anne yaşı	**Engelli çocuklarının yaşı**
Ekonomik	r	-0,06	-0,02
	p	0,54	0,84
Bakım verme ve eğitim	r	-0,04	0,07
	p	0,67	0,47
Güvenlik	r	-0,07	0,07
	p	0,47	0,45
Çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerde gelecek kaygısı ölçeği	r	-0,08	0,09
	p	0,38	0,36

r: Spearman korelasyon katsayısı

Tablo 4-5'da çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği ve alt boyut puanlarının çocukların cinsiyetine göre karşılaştırılmasına ilişkin Mann Whitney-U testi sonuçları yer almaktadır. Analiz sonuçlarına göre

ekonomik alt boyutu puanlarının çocukların cinsiyetine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir (z=-0,70; p>0,05). Benzer şekilde bakım verme ve eğitim alt boyutu puanları açısından da çocukların cinsiyetine göre anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (z=-0,53; p>0,05).

Güvenlik alt boyutu puanları incelendiğinde erkek ve kız çocuk sahibi ebeveynler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmüştür (z=-1,32; p>0,05). Ayrıca ölçeğin toplam puanları açısından da çocukların cinsiyetine göre anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (z=-1,40; p>0,05). Bu bulgular, çocuklarında zihin yetersizliği tanısı bulunan ebeveynlerin gelecek kaygısı düzeylerinin çocukların cinsiyetine göre anlamlı bir farklılık göstermediğini ortaya koymaktadır.

Tablo 4-5 Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerde Gelecek Kaygısı Ölçeği ve Alt Boyut Puanlarının Çocukların Cinsiyetine Göre Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

	Erkek	Kız	z	p
	Med(Min/Maks)	Med(Min/Maks)		
Ekonomik	20(13/20)	20(13/20)	-0,70	0,48
Bakım verme ve eğitim	24(10/25)	24(11/25)	-0,53	0,60
Güvenlik	38(28/40)	39(30/40)	-1,32	0,19
Çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerde gelecek kaygısı ölçeği	81(60/85)	82(54/85)	-1,40	0,16

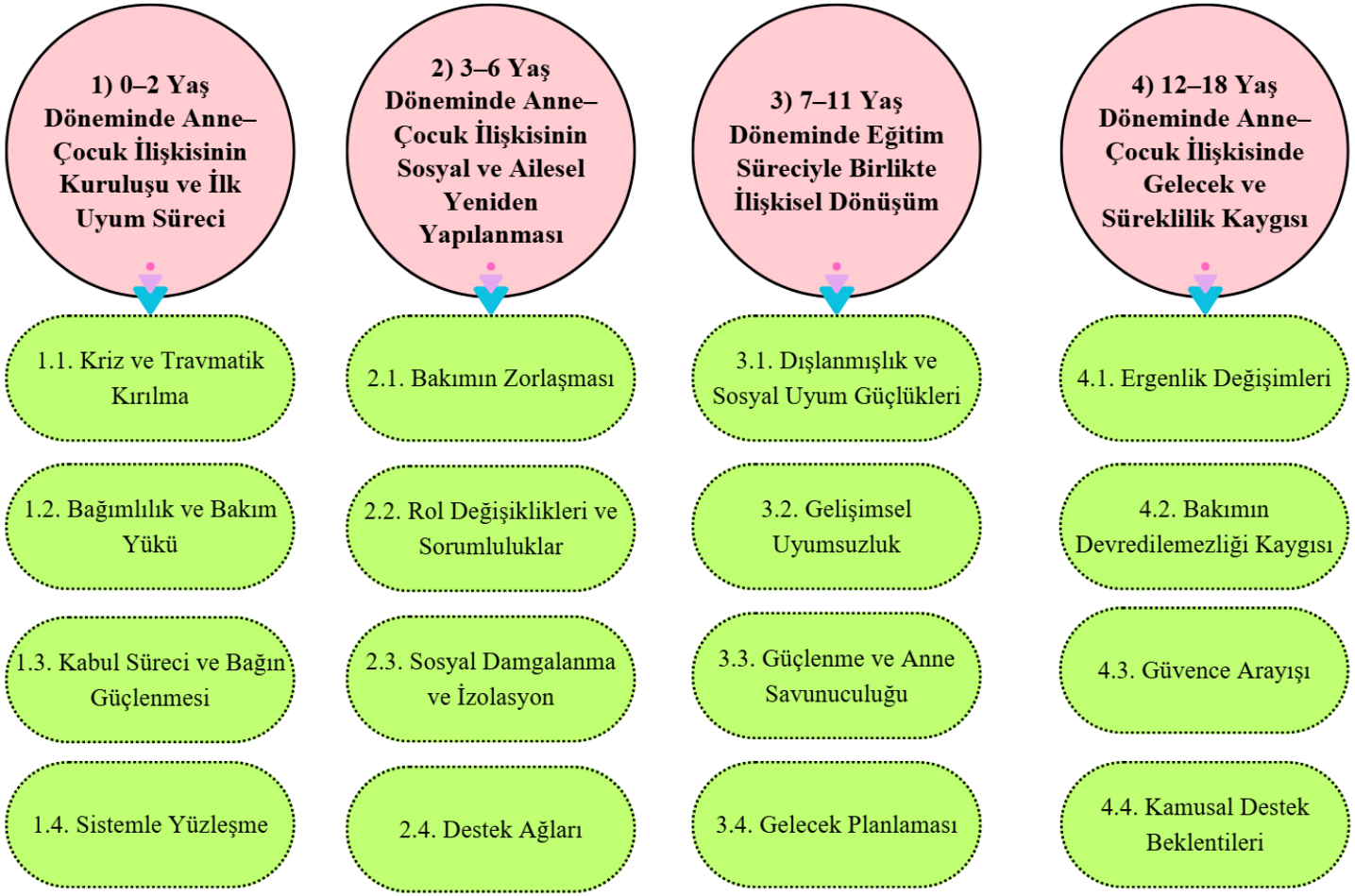
z:Maan Whitney-U test

4.3. Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerindeki İlişkisel Dinamiklerine İlişkin Nitel Bulgular

Bu bölümde yer alan bulgular, 0–18 yaş arası zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilmiştir. Görüşme formunda öncelikle tüm annelere yöneltilen genel ve ortak sorulara yer verilmiş, ardından çocuğun yaş ve gelişimsel dönemine özgü ek sorular kullanılmıştır. Genel sorular aracılığıyla annelerin deneyimlerine ilişkin kapsamlı veriler elde edilirken, gelişim dönemlerine özgü sorular ise anne–çocuk ilişkisinde zaman içerisinde ortaya çıkan değişim ve dönüşümlerin ayrıntılı olarak incelenmesini sağlamıştır. Verilerin tematik analizi sonucunda, annelerin zihinsel engelli çocuklarıyla ilişkilerinin gelişimsel dönemler boyunca değişen dinamiklerini yansıtan toplam 4 ana tema ve bu temalar altında 16 alt tema belirlenmiştir. Ana temalar; çocuğun gelişimsel dönemleri

doğrultusunda 0–2 yaş, 3–6 yaş, 7–11 yaş ve 12–18 yaş olmak üzere yapılandırılmıştır. Bu temalar kapsamında annelerin tanı ile başlayan uyum süreci, bakım sorumluluğunun değişen yapısı, aile ve sosyal çevre ile ilişkilerindeki dönüşüm, destek sistemlerinden yararlanma deneyimleri ile çocuğun geleceğine ve bakımın sürdürülebilirliğine yönelik kaygıları gelişimsel süreç içerisinde bütüncül bir bakış açısıyla ele alınmıştır. Böylece anne–çocuk ilişkisinin her gelişim döneminde yeniden şekillenen psikososyal, ilişkisel ve bakım odaklı dinamikleri ortaya konulmuştur. Ayrıca belirlenen ana tema ve alt temalar bütüncül bir çerçevede bir arada sunulmuştur (Şekil 4-1).

Şekil 4-1 Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerine Göre İlişkisel Dinamikleri



Ana Tema 1.: 0-2 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinin Kuruluşu ve İlk Uyum Süreci

Bu tema, yaşamın ilk iki yılında anne ile bebek arasında gelişen bağlanma sürecini ve karşılıklı uyumun oluşumunu ele almaktadır. Bu dönemde anne-bebek etkileşimi, güvenli bağlanmanın temellerini oluştururken, bakım verme davranışları ilişkinin niteliğini belirleyici bir rol üstlenmektedir.

Alt Tema 1.1.: Kriz ve Travmatik Kırılma

Bu temada anneler, çocuklarının gelişiminde ilk farklılıkları fark ettikleri dönemden tanının konulmasına ve sonrasındaki ilk uyum sürecine kadar yaşadıkları deneyimleri paylaşmıştır. Anneler bu anları *"Dünyam başıma yıkıldı."* ve *"Hayatımız tanıdan önce ve tanıdan sonra diye ikiye ayrıldı."* sözleriyle anlatmıştır. Tanı sonrasında anneler, çocuklarına ilişkin beklentilerinin, günlük yaşamlarının ve annelik rollerinin değiştiğini dile getirmiştir. *"Artık bütün hayatım onun etrafında dönüyordu.", "Kendi hayatımı ikinci plana attım."* ifadeleri bu değişimi yansıtmaktadır. İlk dönemlerde yoğun üzüntü, çaresizlik ve gelecek kaygısından söz eden anneler, zaman içinde çocuklarıyla kurdukları bağın güçlendiğini de paylaşmıştır. *"Onun her küçük başarısı bana umut oldu.", "Birlikte güçlendik.", "Onun sayesinde mücadele etmeyi öğrendim."* ve *"Anneliği yeniden öğrendim."* ifadeleri bu süreci yansıtmaktadır. Tanı sürecinin aile içindeki ilişkileri de etkilediği annelerin anlatımlarında yer almıştır. Bazı anneler eşlerinin tanıyı kabul etmekte zorlandığını, bazıları ise aile büyüklerinin durumu inkâr ettiğini belirtmiştir. Bu süreç, *"Eşim uzun süre kabullenemedi.", "Ailem bunun geçeceğini düşündü."* ve *"En zor şey çevreme anlatmaktı."* sözleriyle aktarılmıştır. Bununla birlikte anneler, çocuklarının gösterdiği en küçük gelişmelerin kendilerine umut verdiğini de paylaşmıştır. *"Bir kelime söylemesi bile bana yetiyordu.", "Küçücük bir ilerleme bizi çok mutlu ediyordu."* ve *"Onun gülümsemesi bütün yorgunluğumu unutturuyordu."* ifadeleri bu deneyimin önemli bir parçası olarak dile getirilmiştir.

Alt Ana Tema 1.2.: Bağımlılık ve Bakım Yükü

Bu temada anneler, engelli çocuklarının bakım sürecini günün büyük bölümünü kapsayan ve yaşamlarının merkezine yerleşen bir sorumluluk olarak tanımlamıştır. Anneler, bakımın yalnızca temel gereksinimleri karşılamakla sınırlı olmadığını; tedavi

süreçlerinin takibi, hastane kontrolleri, eğitim planlaması, günlük yaşam aktiviteleri ve kriz anlarının yönetimini de kapsadığını dile getirmiştir. *"Sabah gözümü açtığım andan gece uyuyana kadar hep onunla ilgileniyorum."*, *"Her şeyi ben planlıyorum."* ve *"Hayatımız tamamen onun programına göre ilerliyor."* ifadeleri bakımın sürekliliğini yansıtmıştır. Anneler, bakım sorumluluğunun büyük ölçüde kendi üzerlerinde olduğunu belirtmiştir. Günlük yaşamlarını çocuklarının gereksinimlerine göre düzenlediklerini, kendi ihtiyaçlarını ise çoğu zaman ertelediklerini paylaşmıştır. *"Önce hep onu düşünüyorum."*, *"Kendime ayıracak zamanım kalmıyor."* ve *"Bütün günüm onun ihtiyaçlarıyla geçiyor."* sözleri bu deneyimi açıklamaktadır. Bakım sürecinin zamanla fiziksel yorgunluk ve duygusal tükenmişliği de beraberinde getirdiği annelerin anlatımlarında yer almıştır. Anneler, *"Çok yoruluyorum."*, *"Bazen gücümün tükendiğini hissediyorum."*, *"Kimse benim nasıl olduğumu sormuyor."* sözleriyle yaşadıkları yükü dile getirmiştir. Bazı anneler ise bu bakımın artık yaşamlarının doğal bir parçası hâline geldiğini *"Bu artık benim hayatım oldu."* Gibi ifadelerle anlatmıştır. Anneler, eşlerinden ve aile üyelerinden gördükleri desteğin farklılık gösterdiğini de paylaşmıştır. Bazı anneler tüm sorumluluğu tek başlarına üstlendiklerini belirtirken, bazıları eşlerinin ve yakın çevrelerinin bakım sürecine katılımının kendilerini rahatlattığını ifade etmiştir. *"Her şeyi tek başıma yapıyorum."*, *"Eşim işten gelince bana destek oluyor."* sözleri annelerin destek deneyimlerini yansıtmaktadır.

Alt Tema 1.3.: Kabul Süreci ve Bağın Güçlenmesi

Bu temada anneler, tanının ardından yaşadıkları şok ve belirsizlikten sonra çocukları için karar almaya başladıkları süreci anlatmıştır. İlk dönemde yoğun korku, çaresizlik, suçluluk ve ne yapacağını bilememe duygularından söz eden anneler, zamanla tedavi seçeneklerini araştırdıklarını, farklı uzmanlarla görüştüklerini, eğitim ve rehabilitasyon süreçlerini planladıklarını ve çocukları için en uygun yolu bulmaya çalıştıklarını dile getirmiştir. *"Çocuğum için en doğru yolu bulmaya çalıştım."* ve *"Pes etmeyi hiç düşünmedim."* ifadeleri bu süreci yansıtmaktadır. Anneler, bu süreçte inançlarından, iç seslerinden ve kararlılıklarından güç aldıklarını da paylaşmıştır. Bazı anneler yaşadıklarını *"Allah bana bu çocuğu emanet etti."*, *"İçimden hep başaracağız diye geçirdim."* ve *"Güçlü olmak zorundaydım."* sözleriyle anlatmıştır. Karar verme sürecinin ardından anneler, çocuklarına bakış açılarında da değişiklik yaşadıklarını ifade etmiştir. Başlangıçta yaşadıkları kayıp duygusunun zamanla yerini çocuklarını tanımaya

ve onların bireysel özelliklerini fark etmeye bıraktığını dile getirmiştir. *"Onu olduğu gibi sevmeyi öğrendim.", "Küçük bir gelişmesi bile bizi mutlu ediyordu.", "Artık onu başkalarıyla kıyaslamıyorum."* ve *"Onunla kurduğum bağ her geçen gün daha da güçlendi."* sözleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Bazı anneler ise çocuklarıyla kurdukları ilişkinin zaman içinde daha güçlü hâle geldiğini ve annelik deneyimlerinin farklı bir anlam kazandığını paylaşmıştır. *"Çocuğum bana sabrı öğretti.", "Onun sayesinde hayata bakışım değişti."* ve *"Birlikte büyüdük."* ifadeleri annelerin bu süreci nasıl yaşadıklarını ortaya koymaktadır.

Alt Tema 1.4.: Sistemle Yüzleşme

Bu temada anneler, çocuklarının tanı almasının ardından ne yapacaklarını bilemedikleri, hangi kuruma başvuracaklarını öğrenmeye çalıştıkları ve süreci çoğu zaman tek başlarına yürütmeye çalıştıkları dönemden söz etmiştir. *"İlk zamanlar nereye gideceğimi bilmiyordum.", "Kimden yardım alacağımı bilmiyordum.", "Her şeyi deneme yanılmayla öğrendim."* ve *"Kendimi çok yalnız hissettim."* ifadeleri bu deneyimi yansıtmaktadır. Anneler, zaman içinde sağlık profesyonellerinden aldıkları desteğin ve bilgiye ulaşmanın kendilerini rahatlattığını dile getirmiştir. Çocuklarının gereksinimlerini daha iyi anlamaya başladıklarını, tedavi ve eğitim süreçlerini daha bilinçli takip edebildiklerini paylaşmıştır. *"Doktorumuz bize yol gösterdi.", "Ne yapacağımı öğrendikçe korkularım azaldı.", "Artık daha bilinçli hareket ediyorum."* ve *"Uzmanlardan destek almak bana güven verdi."* sözleri annelerin bu deneyimlerini açıklamaktadır. Bazı anneler, benzer deneyimleri yaşayan ailelerle bir araya gelmenin kendilerine iyi geldiğini ifade etmiştir. *"Beni en iyi beni yaşayan anneler anladı.", "Yalnız olmadığımı gördüm."* ve *"Birbirimize destek olduk."* ifadeleri annelerin akran desteğine ilişkin deneyimlerini yansıtmaktadır. Anneler, yıllar boyunca devam eden bakım sürecinin zaman zaman kendilerini fiziksel ve duygusal olarak yorduğunu da paylaşmıştır. *"Artık çok yoruluyorum.", "Bazen kendime hiç vakit ayıramıyorum.", "Dinlenmeye ihtiyacım oluyor."* ve *"Ben de nefes almak istiyorum."* sözleri bu gereksinimi ortaya koymaktadır. Bazı anneler, çocuklarının belirli sürelerle güvendikleri kişi ya da kurumlar tarafından bakımının üstlenilmesini istediklerini dile getirmiştir. Bu süreyi dinlenmek, kendi sağlık kontrollerini yaptırmak, diğer çocuklarıyla zaman geçirmek ya da yalnız kalabilmek için değerlendirmek istediklerini belirtmiştir. Ancak bu konuda güvenebilecekleri kişi veya kurum bulmakta

zorlandıklarını ifade etmiştir. *"Birkaç saat bile dinlenebilsem çok iyi gelirdi"* ifadesi annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır.

Ana Tema 2.: 3-6 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinin Sosyal ve Ailesel Yeniden Yapılandırılması

Bu tema, çocuğun 3–6 yaş dönemine geçişiyle birlikte anne-çocuk ilişkisinin sadece birebir bakım ilişkisi olmaktan çıkarak sosyal çevre ve aile dinamikleriyle birlikte yeniden şekillenmesini kapsamaktadır. Bu dönemde çocuğun sosyal etkileşimlerinin artması, annenin rolünü yönlendirici ve destekleyici bir konuma dönüştürmektedir. Aile içi roller ve çocuğun bağımsızlık kazanma çabaları, anne-çocuk ilişkisinin yeniden yapılandırılmasında belirleyici olmaktadır.

Alt Tema 2.1.: Bakımın Zorlaşması

Anne anlatımlarında, çocukların hareketliliğinin artmasıyla birlikte bakım sürecinin daha zor hale geldiği yer almıştır. Çocuklarının çevreyi keşfetmeye başlamasıyla birlikte gün boyunca sürekli takip etmek zorunda kaldıklarını dile getirmiştir. *"Bir an bile gözümü üzerinden ayıramıyordum."*, *"Sürekli peşinden koşuyordum."* ve *"Evde bir dakika bile rahat oturamıyordum."* ifadeleri bu deneyimi yansıtmaktadır. Bazı anneler, çocuklarının kendi başına bir şeyler yapmak istemesi ile onları güvende tutma çabası arasında kaldıklarını da paylaşmıştır. *"Kendi yapmak istiyordu ama zarar görmesinden korkuyordum."* gibi sözleri annelerin bu dönemde yaşadıkları deneyimleri ortaya koymaktadır.

Alt Tema 2.2.: Rol Değişimleri ve Sorumluluklar

Anne anlatımlarında, çocuklarının bakımına ilişkin sorumlulukların büyük bölümünün kendileri tarafından yürütüldüğü yer almıştır. Anneler, günlük yaşamlarının çocuklarının ihtiyaçları doğrultusunda şekillendiğini, tedavi randevuları, eğitim süreçleri, günlük bakım uygulamaları ve ev içi düzenlemelerle çoğunlukla kendilerinin ilgilendiğini dile getirmiştir. *"Her şey benim üzerimdeydi."*, *"Sabah kalktığım andan gece yatana kadar onunla ilgileniyordum."* ifadeleri bu deneyimi yansıtmaktadır. Bazı anneler eşlerinin kendilerine destek olduğunu belirtirken, bazıları bakımın büyük kısmını tek başlarına üstlendiklerini ifade etmiştir. *"Eşim maddi konularla ilgileniyordu, bakım daha çok bendeydi."*, *"Bütün sorumluluk benim üzerimde kaldı."*, *"Eşim yardımcı*

olmaya çalışıyordu ama asıl yük bendeydi." ve *"Çocuğumla ilgili her şeyi ben takip ediyordum."* sözleri annelerin bakım sorumluluğuna ilişkin deneyimlerini ortaya koymaktadır. Anneler, bakım sürecinin diğer çocukları da etkilediğini paylaşmıştır. Bazı anneler kardeşlerin küçük yaşlardan itibaren çeşitli sorumluluklar üstlendiğini ve bakım sürecine destek verdiğini belirtmiştir. *"Kardeşi bana çok yardımcı oldu.", "Ablası sürekli onunla ilgilenirdi.", "Diğer çocuğum da erken yaşta sorumluluk almak zorunda kaldı."* ve *"Kardeşleri de bu sürecin içindeydi."* ifadeleri bu deneyimi yansıtmaktadır. Anneler, uzun yıllar devam eden bakım sürecinde zaman zaman yorgunluk ve tükenmişlik hissettiklerini de dile getirmiştir. *"Çok yorulduğum zamanlar oldu.", "Kendime ayıracak vaktim kalmıyordu.", "Bazen tükendiğimi hissediyordum ama yine de devam etmek zorundaydım."* sözleri bu deneyimleri açıklamaktadır. Bununla birlikte bazı anneler, çocuklarına bakım vermenin yaşamlarının ayrılmaz bir parçası hâline geldiğini ifade etmiştir. *"Bu artık benim hayatım oldu.", "Anneliğimi onunla birlikte yeniden öğrendim.", "Bütün zorluklara rağmen onun annesi olmak benim için çok özel."* ve *"Ne kadar yorulsam da onun için her şeyi yaparım."* sözleri annelerin bakım deneyimlerine yükledikleri anlamı yansıtmaktadır.

Alt Tema 2.3.: Sosyal Damgalanma ve İzolasyon

Bu temada anneler, çocuklarının tanı almasının ardından sosyal çevreleri ve geniş aile ilişkilerinde yaşadıkları değişimleri paylaşmıştır. Bazı anneler, çocuklarının farklılıklarının kamusal alanlarda daha görünür hâle gelmesiyle birlikte meraklı bakışlar, incitici sözler ve yargılayıcı tutumlarla karşılaştıklarını dile getirmiştir. *"Herkes dönüp bize bakıyordu.", "Beni suçlayan insanlar oldu."* ve *"Kendimi açıklamak zorunda hissediyordum."* ifadeleri bu deneyimleri yansıtmaktadır. Anneler, tanı sonrasında aile üyeleri ve yakın çevrelerinden bekledikleri desteği her zaman göremediklerini de paylaşmıştır. Bazı anneler bakım sorumluluğunu tek başlarına üstlendiklerini, bazıları ise çocuklarının durumunun önemsenmediğini ya da *"Zamanla geçer.", "Abartıyorsun."* gibi söylemlerle karşılaştıklarını belirtmiştir. *"Yanımda kimseyi göremedim.", "Herkes konuştu ama kimse yükümü paylaşmadı."* ve *"Beni anlamadıklarını hissettim."* sözleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Bu süreçte bazı anneler, sosyal ilişkilerini yeniden gözden geçirdiklerini ve kendilerini iyi hissettirmeyen ortamlardan uzaklaştıklarını ifade etmiştir. *"Artık her yere gitmiyorum.", "Beni anlayan insanlarla görüşmeyi tercih ediyorum.", "Çocuğumu rahatsız edecek*

ortamlardan uzak duruyorum." ve *"Kimlerle görüşeceğime daha dikkat ediyorum."* sözleri annelerin sosyal yaşamlarında yaptıkları değişiklikleri göstermektedir.

Alt Tema 2.4.: Destek Ağları

Bu temada anneler, aldıkları profesyonel desteklerin çocuklarını daha iyi anlamalarına ve bakım sürecini daha bilinçli yürütmelerine yardımcı olduğunu paylaşmıştır. Tanının ilk dönemlerinde ne yapacaklarını bilemediklerini, çocuklarıyla iletişim kurmakta zorlandıklarını ve kendilerini yetersiz hissettiklerini dile getiren anneler, zaman içinde uzmanlardan aldıkları rehberlik sayesinde çocuklarının gereksinimlerini daha iyi tanımaya başladıklarını ifade etmiştir. *"Uzmanlar sayesinde çocuğumu daha iyi anlamaya başladım.", "Ne yapacağımı öğrendikçe kendime güvenim arttı.", "Çocuğumla nasıl iletişim kuracağımı öğrendim."* ve *"Artık daha bilinçli hareket ediyorum."* sözleri bu deneyimleri yansıtmaktadır. Anneler, benzer deneyimleri yaşayan diğer ebeveynlerle kurdukları ilişkilerin de kendileri için önemli olduğunu dile getirmiştir. *"Beni en iyi aynı yollardan geçen anneler anladı.", "Birbirimize sürekli fikir veriyoruz.", "Yalnız olmadığımı gördüm."* ve *"Konuştukça rahatladım."* ifadeleri annelerin akran desteğine ilişkin deneyimlerini göstermektedir. Bazı anneler, bu paylaşımların yalnızca yüz yüze görüşmelerle sınırlı kalmadığını, WhatsApp grupları ve diğer çevrim içi platformlar aracılığıyla da sürdüğünü anlatmıştır. Bunun yanında günlük yaşam deneyimlerini paylaşmanın da kendilerine iyi geldiğini belirtmiştir. *"Gruba yazınca mutlaka cevap veren biri oluyor.", "Tecrübelerimizi birbirimizle paylaşıyoruz.", "Bazen sadece dertleşmek bile iyi geliyor."* ve *"Kendimi yalnız hissetmiyorum."* sözleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Bununla birlikte bazı anneler, profesyonel destek hizmetlerine ulaşmakta zorlandıklarını ya da mevcut hizmetleri yeterli bulmadıklarını da paylaşmıştır. Bu nedenle aile üyeleri, diğer ebeveynler ve çevrim içi destek gruplarının günlük yaşamlarında daha fazla yer tuttuğunu ifade etmiştir. *"Her zaman uzmana ulaşamıyoruz.", "Diğer annelerden çok şey öğrendim."* ve *"Bazen en büyük desteği aynı şeyi yaşayan annelerden alıyorum."* sözleri annelerin bu deneyimlerini açıklamaktadır.

Ana Tema 3.: 7-11 Yaş Döneminde Eğitim Süreciyle Birlikte İlişkisel Dönüşüm,

Bu tema, çocuğun okul dönemine geçişiyle birlikte anne-çocuk ilişkisinde yaşanan yapısal ve duygusal değişimleri ele almaktadır. Eğitim sürecinin başlama gereksinimiyle çocuğun sosyal çevresi genişlemekte ve bağımsızlık düzeyi artmaktadır. Bu durum, annenin rolünü daha çok rehberlik eden ve destekleyici bir konuma dönüştürerek ilişkinin yeniden şekillenmesine neden olmaktadır.

Alt Tema 3.1.: Dışlanmışlık ve Sosyal Uyum Güçlükleri

Bu alt temada anneler, çocuklarının okul yaşamına başlamasıyla birlikte yaşadıkları deneyimleri paylaşmıştır. Anneler, çocuklarının akranlarıyla iletişim kurmakta zorlandığını, oyunlara katılamadığını ya da arkadaşları tarafından kabul edilmediğini dile getirmiştir. *"Diğer çocuklarla oynamakta zorlanıyordu."*, *"Arkadaş edinmesi kolay olmadı."*, *"Çocuklar onu oyunlarına almak istemiyordu."* sözleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Çocuklarının okul ortamında yaşadığı bu durumlar karşısında anneler de kendi duygularını paylaşmıştır. *"Çok üzülüyordum."*, *"Elimden bir şey gelmemesi beni çok yıpratıyordu."*, *"Sürekli onu nasıl koruyabileceğimi düşünüyordum."* ifadeleri annelerin bu döneme ilişkin yaşantılarını ortaya koymaktadır.

Alt Tema 3.2.: Gelişimsel Uyumsuzluk

Bu alt temada anneler, çocuklarının yaşadıkları değişimlere ilişkin deneyimlerini paylaşmıştır. Anneler, çocuklarının bedensel değişimleri anlamakta zorlandığını, duygularını ifade etmekte güçlük yaşadığını ve zaman zaman öfke, huzursuzluk ya da içe kapanma gibi davranışlar sergilediğini dile getirmiştir. Ayrıca mahremiyet, kişisel bakım ve sosyal sınırlar konusunda çocuklarına sık sık rehberlik etmek zorunda kaldıklarını belirtmiştir. *"Ne yaşadığını anlamıyordu."*, *"Duygularını anlatamıyordu."*, *"Sürekli aynı şeyleri tekrar tekrar anlatıyordum."* ifadeleri annelerin bu döneme ilişkin deneyimlerini yansıtmaktadır. Bazı anneler, çocuklarının bağımsız hareket etme isteğinin arttığını; ancak olası tehlikeleri fark etmekte zorlandıkları için onları sürekli takip etmek zorunda kaldıklarını da paylaşmıştır. *"Tek başına yapmak istiyordu ama tehlikeyi göremiyordu."*, *"Gözümü üzerinden ayıramıyordum."*, *"Sürekli yanında olmak zorundaydım."* ve *"Hem özgür bırakmak istiyorum hem de endişeleniyorum."* sözleri annelerin bu dönemde yaşadıkları deneyimleri ortaya koymaktadır.

Alt Tema 3.3.: Güçlenme ve Anne Savunuculuğu

Bu alt temada anneler, benzer deneyimleri yaşayan diğer ailelerle yaptıkları bilgi ve deneyim paylaşımlarından söz etmiştir. Anneler, yaşadıkları süreçte edindikleri bilgileri diğer ailelerle paylaştıklarını, aynı zamanda onların deneyimlerinden de yararlandıklarını dile getirmiştir. *"Birbirimize ne yaşadığımızı anlatıyoruz."*, *"Ben öğrendiklerimi yeni tanı alan annelerle paylaşıyorum."*, *"Diğer annelerden çok şey öğrendim."* ve *"Herkes kendi yaşadığını anlatınca bize de yol gösteriyor."* ifadeleri bu deneyimleri yansıtmaktadır. Anneler, bu paylaşımların günlük bakım uygulamaları, beslenme, özel eğitim, terapi yöntemleri, sağlık profesyonelleri, randevu süreçleri ve devlet destekleri gibi birçok konuda gerçekleştiğini belirtmiştir. *"Hangi doktora gideceğimizi birbirimize söylüyoruz."*, *"Eğitim konusunda sürekli fikir alışverişi yapıyoruz."*, *"Birimizin öğrendiğini diğerimiz de öğreniyor."* ve *"Deneyimlerimizi paylaşınca işler kolaylaşıyor."* sözleri annelerin bu süreci nasıl deneyimlediklerini göstermektedir. Bazı anneler, diğer ailelerle kurdukları iletişimin kendilerini rahatlattığını ve yalnız olmadıklarını hissettirdiğini de paylaşmıştır. *"Beni en iyi onlar anlıyor."*, *"Konuştukça içim rahatlıyor."*, *"Yalnız olmadığımı görmek bana iyi geliyor."* ve *"Birbirimize destek oluyoruz."* ifadeleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır.

Alt Tema 3.4.: Gelecek Planlaması

Bu alt temada anneler, tanıyı kabul etmelerinin ardından çocuklarının geleceğine ilişkin düşünmeye ve plan yapmaya başladıklarını paylaşmıştır. Bazı anneler, tanıyı geç kabul ettikleri için zaman kaybettiklerini düşündüklerini ve bu nedenle terapi, eğitim ve bakım süreçlerine daha fazla ağırlık verdiklerini dile getirmiştir. *"Keşke daha erken başlasaydım."*, *"Kaybettiğimiz zamanı telafi etmeye çalıştım."*, *"Ne gerekiyorsa yapmaya başladım."* ifadeleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Anneler, çocuklarının ilerleyen yıllardaki bakım gereksinimlerini de düşündüklerini ifade etmiştir. Özellikle kendilerinin olmadığı bir zamanda çocuklarına kimin bakacağı, bakım sorumluluğunun aile içinde nasıl paylaşılacağı ve kardeşlerin bu süreçte nasıl bir rol üstleneceği üzerinde durduklarını paylaşmıştır. *"Ben olmazsam ona kim bakacak?"*, *"Kardeşinin onu yalnız bırakmamasını istiyorum."*, *"Şimdiden bunun konuşulması gerektiğini düşünüyorum."* ve *"Çocuğumun geleceğini güvence altına almak istiyorum."* sözleri annelerin gelecek planlarına ilişkin düşüncelerini yansıtmaktadır. Bazı anneler,

devlet destekleri, sosyal hizmetler ve yasal haklar hakkında bilgi edinmeye çalıştıklarını; ancak bu süreçte bilgiye ulaşmakta ve işlemleri yürütmekte zorlandıklarını da dile getirmiştir. *"Hangi haklarımız olduğunu sonradan öğrendim."*, *"Resmî işlemler çok yorucuydu."*, *"Nereye başvuracağımı bilmiyordum."* ve *"Bazen her şeyi takip etmekte zorlandım."* ifadeleri annelerin bu deneyimlerini göstermektedir. Anneler ayrıca çocuklarının gelecekteki bakım ve eğitim giderlerini düşünerek ekonomik planlar yapmaya çalıştıklarını da paylaşmıştır. *"Onun geleceği için birikim yapmaya çalışıyorum."*, *"Masraflar her geçen gün artıyor."*, *"Devlet desteğini araştırıyorum."* ve *"İleride sıkıntı yaşamaması için şimdiden hazırlık yapıyorum."* sözleri annelerin gelecek planlamasına ilişkin deneyimlerini yansıtmaktadır.

Ana Tema 4.: 12-18 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinde Gelecek ve Süreklilik Kaygısı

Bu tema, ergenlik döneminde anne-çocuk ilişkisinin değişen dinamiklerini ve geleceğe yönelik kaygıların ilişki üzerindeki etkisini ele almaktadır. Bu dönemde çocuğun bağımsızlık arayışının artması, anne ile olan ilişkiyi yeniden şekillendirirken, geleceğe dair beklenti ve endişeleri de beraberinde getirmektedir. Annenin çocuğun eğitim, sosyal yaşam ve yetişkinliğe geçiş sürecine ilişkin kaygıları, ilişkinin duygusal boyutunu etkilemektedir. Aynı zamanda ilişkinin sürekliliğini koruma isteği, anne-çocuk etkileşiminin temel unsurlarından biri olarak öne çıkmaktadır.

Alt Tema 4.1.: Ergenlik Değişimleri

Bu alt temada anneler, çocuklarının ergenlik döneminde yaşadığı bedensel ve duygusal değişimlere ilişkin deneyimlerini paylaşmıştır. Anneler, çocuklarının bu değişimleri anlamakta zorlandığını, duygularını ifade edemediğini ve zaman zaman öfke, huzursuzluk ya da içe kapanma gibi davranışlar sergilediğini dile getirmiştir. Ayrıca mahremiyet, kişisel bakım ve sosyal sınırlar konusunda çocuklarına sık sık hatırlatmalarda bulunduklarını ve bu konularda sürekli rehberlik etmek zorunda kaldıklarını belirtmiştir. Bazı anneler, çocuklarının bağımsız hareket etme isteğinin arttığını ancak olası tehlikeleri fark etmekte zorlandıkları için onları sürekli takip ettiklerini ifade etmiştir. *"Tek başına yapmak istiyor ama sonuçlarını düşünemiyor."*,

"Gözümü üzerinden ayıramıyorum.", "Sürekli yanında olmam gerekiyor." sözleri annelerin bu dönemde yaşadıkları deneyimleri yansıtmaktadır.

Alt Tema 4.2.: Bakımın Devredilemezliği Kaygısı

Bu alt temada anneler, çocuklarının bakım sorumluluğunun büyük ölçüde kendi üzerlerinde olduğunu paylaşmıştır. Birçok anne, çocuklarının ihtiyaçlarını en iyi kendilerinin bildiğini düşündüklerini ve bu nedenle bakımını başka birine bırakmakta zorlandıklarını dile getirmiştir. *"Onu en iyi ben tanıyorum.", "Ne istediğini benden başka kimse anlayamıyor."* ve *"İçim rahat etmiyor."* ifadeleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Anneler, çocuklarından kısa süreliğine ayrı kaldıklarında bile endişe yaşadıklarını ve bakımın kendi dışlarında nasıl sürdürüleceğini düşündüklerini de paylaşmıştır. Özellikle kendi sağlıkları, yaşlanmaları ya da yaşamlarında meydana gelebilecek olumsuz durumlar karşısında çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılarından söz etmiştir. *"Ben olmazsam ona kim bakacak?", "Tek düşündüğüm onun geleceği.", "Benden sonra ne olacağını düşünüyorum."* ve *"Çocuğumu emanet edebileceğim kimse yok."* sözleri annelerin bu kaygılarını yansıtmaktadır. Bazı anneler ise çocuklarıyla kurdukları bağ nedeniyle bakım sorumluluğunu başkalarıyla paylaşmakta zorlandıklarını ifade etmiştir. *"Onun bakımını kimse benim gibi yapamaz.", "Sürekli aklım onda oluyor.", "Yanında olmadığımda rahat edemiyorum."* ve *"Her an tetikte hissediyorum."* ifadeleri annelerin bu deneyimlerini ortaya koymaktadır.

Alt Tema 4.3.: Güvence Arayışı

Bu alt temada anneler, çocuklarının gelecekteki bakımına ilişkin yaptıkları planlardan söz etmiştir. Anneler, kendi sağlıklarında bir sorun yaşanması, yaşlanmaları ya da yaşamlarında beklenmeyen bir durum ortaya çıkması hâlinde çocuklarının bakımını kimin üstleneceğini sık sık düşündüklerini paylaşmıştır. *"Ben olmazsam ona kim bakacak?", "En büyük korkum onu yalnız bırakmak.", "Sürekli geleceğini düşünüyorum."* ve *"İçim rahat etmiyor."* ifadeleri annelerin bu düşüncelerini yansıtmaktadır. Anneler, bu konuda en çok eşlerini, diğer çocuklarını ve yakın akrabalarını düşündüklerini dile getirmiştir. Bazı anneler, kardeşlerin zaman içinde bakım sürecini öğrenmesini ve sorumluluk almaya başlamasını istediklerini belirtmiştir.

"Kardeşine şimdiden anlatıyorum.", *"Ailece bu konuyu konuşuyoruz."*, *"Eşim de sürecin içinde olsun istiyorum."* ve *"Herkesin ne yapacağını bilmesini istiyorum."* sözleri annelerin bu deneyimlerini açıklamaktadır. Bununla birlikte anneler, çocuklarının bakımını başkasına bırakabilmeleri için o kişiye güven duymalarının önemli olduğunu da paylaşmıştır. *"Herkese emanet edemem."*, *"Onu gerçekten tanıyan biri olmalı."*, *"Bakımını üstlenecek kişinin onu iyi tanımasını istiyorum."* ve *"İçim rahat edecek birini bulmak kolay değil."* ifadeleri annelerin bu konudaki düşüncelerini yansıtmaktadır.

Alt Tema 4.4.: Kamusal Destek Beklentileri

Bu alt temada anneler, devlet tarafından sunulan desteklere ilişkin deneyimlerini paylaşmıştır. Birçok anne, maddi desteklerin yetersiz olduğunu, başvuru süreçlerinde çeşitli güçlükler yaşadıklarını ve sunulan hizmetlerin çocuklarının gereksinimlerini karşılamada yeterli olmadığını dile getirmiştir. *"Verilen destek masrafları karşılamıyor."*, *"İşlemler çok uzun sürüyor."*, *"Haklarımızı öğrenmek bile zor oluyor."* ve *"Destekler ihtiyaçlarımız için yeterli değil."* ifadeleri annelerin bu deneyimlerini yansıtmaktadır. Anneler, özellikle eğitim, rehabilitasyon ve uzun süreli bakım hizmetlerine ulaşırken çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını da paylaşmıştır. *"Her hizmete kolay ulaşamıyoruz."*, *"Rehabilitasyon için uzun süre bekledik."*, *"Bazı hizmetlerden yararlanamadık."* ve *"Çocuğumun ihtiyacı olan desteği bulmakta zorlandım."* sözleri annelerin bu süreçte yaşadıkları deneyimleri açıklamaktadır. Bazı anneler ise engelli çocuk bakımında devletin daha fazla sorumluluk alması gerektiğini düşündüklerini dile getirmiştir. *"Aileler bu yükü tek başına taşımamalı."*, *"Devletin daha fazla destek vermesini bekliyoruz."*, *"Çocuğumuz için daha fazla hizmet olmasını istiyoruz."* ve *"Kendimizi bu süreçte daha güvende hissetmek istiyoruz."* ifadeleri annelerin beklentilerini yansıtmaktadır.

Tablo 4-6 Annelerin Zihinsel Engelli Çocuklarının Gelişimsel Dönemlerine Göre İlişkisel Dinamiklerinin Nitel Analiz Yapılanması

ANA TEMA	ALT TEMA	TEMA AÇIKLAMASI	İLGİLİ KODLAMALAR	ÖRNEK ANNE CÜMLELERİ
1. 0–2 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinin Kuruluşu ve İlk Uyum Süreci	1.1 Kriz ve Travmatik Kırılma	Tanı ile birlikte annenin yaşamında biyografik kırılma, yoğun travma ve kriz deneyimi yaşanması	Prenatal tanı; sağlıklı çocuk beklentisinin yıkılması; travmatik doğum; şok; tıbbi belirsizlik; ihmal algısı	*"Başımdan aşağı kaynar sular döküldü."* *"Aniden beyin kanaması geçirdi. O an hayatımız tamamen değişti."* *"Hayatımız tamamen değişti."*
	1.2 Bağımlılık ve Bakım Yükü	Çocuğun yüksek bakım ihtiyacı nedeniyle annenin birincil bakım veren haline gelmesi ve yoğun yük yaşaması	Birincil bakım verenlik; 24 saat bakım; tükenmişlik; bakım yükü; sürekli izlem	*"Hem hemşire hem anne oldum."* *"Hiç durmadan onunla ilgileniyorum."*
	1.3 Kabul Süreci ve Bağın Güçlenmesi	Zamanla travmanın kabul edilmesi ve anne-çocuk bağının duygusal olarak güçlenmesi	Kabul; yeniden anlamlandırma; duygusal bağlanma; annelik kimliği; içsel güç	*"Zamanla kabullendim."* *"Onun gülüşü bana güç veriyor."* *"Ben içimden bir sesle ısrar ettim; bebeği sevgiyle dünyaya getirmek istiyordum."*
	1.4 Sistemle Yüzleşme	Tanı sonrası sağlık ve sosyal sistemle ilk temas ve destek arama süreci	Kurumsal yönlendirme; sağlık sistemiyle temas; bilgi arayışı; özel eğitim yönlendirmesi	*"Ne yapacağımı bilmiyordum, yardım aradım."* *"Doktorlar yönlendirdi."*
2. 3–6 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinin Sosyal ve Ailesel Yeniden Yapılandırılması	2.1 Bakımın Zorlaşması	Çocuğun hareketliliğinin artmasıyla bakımın daha zor ve yoğun hale gelmesi	Artan mobilite; davranış yönetimi; bakım zorluğu; dikkat gereksinimi	*"Büyüdükçe daha çok yoruluyorum."* *"Artık kontrol etmek daha zor."*
	2.2 Rol Değişimleri ve Sorumluluklar	Aile içinde bakım sorumluluğunun yeniden dağılımı ve çoğunlukla anneye yüklenmesi	Rol dağılımı; eş desteği; bakımın annede toplanması; aile içi iş bölümü	*"Çoğu şeyi ben yapıyorum."* *"Eşim bazen destek oluyor."* *"Kocam iyi niyetli ama ne yapacağını bilmiyor."*
	2.3 Sosyal Damgalanma ve İzolasyon	Toplumsal damgalama nedeniyle sosyal çevreden geri çekilme ve koruyucu izolasyon	Damgalanma; dışlanma; sosyal çekilme; koruyucu annelik; açıklama yükü	*"Tuhaf bakışlar hissediyoruz."* *"Bazı ortamlardan uzaklaştık."*
	2.4 Destek Ağları	Annelerin sosyal ve profesyonel destek ağları kurarak süreci güçlendirmesi	Akran desteği; sosyal ağlar; profesyonel destek; deneyim paylaşımı	*"Benzer annelerle görüşüyorum."* *"Bu beni çok rahatlattı."*

ANA TEMA	ALT TEMA	TEMA AÇIKLAMASI	İLGİLİ KODLAMALAR	ÖRNEK ANNE CÜMLELERİ
3. 7–11 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinde Eğitim Süreciyle Birlikte İlişkisel Dönüşüm	3.1 Dışlanmışlık ve Sosyal Uyum Güçlükleri	Okul döneminde akran ilişkilerinde dışlanma ve sosyal uyum sorunları	Akran dışlanması; okul uyumu; sosyal izolasyon; iletişim güçlüğü	*"Diğer çocuklarla oynayamıyor." "Kenarda kalıyor."*
	3.2 Gelişimsel Uyumsuzluk	Gelişimsel farklılıkların eğitim sürecini etkilemesi	Gelişimsel gecikme; akademik uyumsuzluk; öğrenme güçlüğü	*"Yaşıtlarına göre geride kalıyor."*
	3.3 Güçlenme ve Anne Savunuculuğu	Annelerin deneyimle güçlenerek savunucu rol üstlenmesi	Savunuculuk; deneyimle güçlenme; aktif ebeveynlik	*"Artık ne yapmam gerektiğini biliyorum."*
	3.4 Gelecek Planlaması	Çocuğun geleceğine yönelik erken planlama ve öngörü geliştirme	Erken planlama; eğitim planı; gelecek kaygısı; strateji geliştirme	*"Geleceğini düşünmeye başladım."*
4. 12–18 Yaş Döneminde Anne-Çocuk İlişkisinde Gelecek ve Süreklilik Kaygısı	4.1 Ergenlik Değişimleri	Ergenlik değişimleri ile çocuğun bilişsel kapasitesi arasındaki uyumsuzluk	Ergenlik zorlukları; bilişsel sınırlılık; davranış değişimi	*"Artık daha zor yönetiliyor."*
	4.2 Bakımın Devredilemezliği Kaygısı	Çocuğun gelecekte bağımsız yaşayıp yaşayamayacağına dair kaygı	Bağımsızlık kaygısı; bakım devredilememe; gelecek endişesi	*"Benden sonra ne olacak?"*
	4.3 Güvence Arayışı	Bakımın gelecekte güvenli şekilde devredilmesine yönelik planlama	Vasiyet; sorumluluk devri; aile içi güvence	*"Kim bakacak diye düşünüyorum."*
	4.4 Kamusal Destek Beklentileri	Devlet ve kurumlara yönelik destek beklentileri ve gelecek planları	Sosyal politika beklentisi; ekonomik destek; bakım hizmetleri	*"Devlet desteği yeterli değil."*

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bebeklikten ergenliğe uzanan gelişimsel dönemler boyunca yaşadıkları deneyimlerin ilişkisel, duygusal ve bilişsel boyutlardaki dönüşümünü bütüncül bir perspektifle ele almayı amaçlamaktadır. Çocuğun gelişimsel ilerleyişine paralel olarak annelerin bakım rolleri, ebeveynlik yaklaşımları ve geleceğe yönelik algıları sürekli yeniden şekillenmektedir. Ancak mevcut literatürde çoğunlukla belirli gelişim evrelerine odaklanılması, bu deneyimlerin zaman içindeki sürekliliğini ve dönüşümsel niteliğini görünür kılmada sınırlı kalmaktadır. Bu bağlamda çalışma, gelişimsel dönemler arası geçişlerde annelerin deneyimlerinin nasıl yeniden yapılandığını ve anne–çocuk ilişkisinin bu süreçte nasıl dönüşüm geçirdiğini tartışmayı amaçlamaktadır.

Çalışmaya katılan annelerin sosyodemografik özellikleri incelendiğinde, örneklemin büyük bölümünün düşük ve orta eğitim düzeyine sahip olduğu ve çoğunlukla tek çocuk sahibi annelerden oluştuğu görülmektedir. Eğitim düzeyinin düşük-orta aralıkta yoğunlaşması, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde sağlık okuryazarlığı, hizmetlere erişim ve bakım sürecini yönetme becerileri açısından önemli bir belirleyici olarak değerlendirilmektedir. Nitekim literatürde, ebeveyn eğitim düzeyinin özellikle bakım yükü algısı, stres düzeyi ve baş etme becerileri üzerinde etkili olduğu; daha düşük eğitim düzeyine sahip ebeveynlerin sosyal ve profesyonel destek kaynaklarına erişimde daha fazla güçlük yaşayabildiği belirtilmektedir (Perrins ve ark., 2025; Scheibner ve ark., 2024).

Annelerin çoğunluğunun tek çocuk sahibi olması, bakım sorumluluğunun yoğunlaşmasına ve ebeveyn kaynaklarının büyük ölçüde tek çocuk üzerinde toplanmasına neden olabilmektedir. Güncel çalışmalar, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde kardeş sayısının az olmasının bakım yükünü artırdığını ve ebeveynin tükenmişlik riskini yükselttiğini göstermektedir (Yildirim ve ark., 2026). Çocukların cinsiyet dağılımının dengeli olması ise örneklemde cinsiyete bağlı belirgin bir farklılaşma olmadığını göstermektedir. Literatürde de zihinsel yetersizlik tanılı çocuklarda bakım yükü ve ebeveyn stresinin çocuğun cinsiyetinden ziyade, işlevsellik

düzeyi ve bakım gereksinimi ile ilişkili olduğu bildirilmektedir (Buchwald ve ark., 2025).

Annelerin yaş ortalamasının orta yetişkinlik dönemine karşılık gelmesi, bu dönemin yoğun bakım sorumluluğu ile birlikte psikososyal yükün en fazla yaşandığı evrelerden biri olduğunu düşündürmektedir. Benzer şekilde çocukların yaş ortalamasının okul öncesi ve okul çağı dönemine denk gelmesi, ebeveynlerin hem gelişimsel geçişleri hem de eğitim/terapi süreçlerini eş zamanlı yönetmek zorunda kaldığını göstermektedir. Literatürde, bu yaş aralığının ebeveynlerde bakım yükü, kaygı ve gelecek belirsizliğinin en yoğun yaşandığı dönemlerden biri olduğu vurgulanmaktadır (Wu ve ark., 2025) Genel olarak bu bulgular, sosyodemografik değişkenlerin zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde bakım yükü, stres düzeyi ve uyum süreci üzerinde belirleyici bir rol oynadığını ve aile merkezli müdahalelerin bu değişkenler dikkate alınarak planlanması gerektiğini ortaya koymaktadır.

Çocuklarında zihinsel yetersizlik tanısı bulunan ebeveynlerin gelecek kaygısının oldukça yüksek düzeyde yoğunlaştığını ve özellikle ekonomik güvence, bakım sürekliliği, çocuğun yalnız kalma durumu ve sosyal güvenlik alanlarında belirginleştiğini göstermektedir. Ölçek maddelerine verilen yanıtların büyük çoğunluğunun “katılıyorum” ve “tamamen katılıyorum” düzeyinde yoğunlaşması, ebeveynlerin geleceğe yönelik kaygılarının yalnızca geçici bir stres tepkisi değil, kronik ve süreklilik gösteren bir psikolojik durum olduğunu ortaya koymaktadır. Benzer şekilde güncel literatürde de zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerde geleceğe yönelik kaygının, özellikle bakımın sürekliliği ve çocuğun bağımsız yaşam becerilerindeki sınırlılıklar nedeniyle yüksek düzeyde olduğu vurgulanmaktadır (Fuca ve ark., 2022)

Ebeveynlerin en yüksek düzeyde katılım gösterdiği maddelerin ekonomik yetersizlik, bakımın ömür boyu süreceği düşüncesi ve çocuğun yalnız kalma riski ile ilişkili olması, bakım yükünün sadece bugüne değil geleceğe de yayılan bir stres kaynağı olduğunu göstermektedir. Literatürde, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde ekonomik kaygıların, özellikle bakımın uzun süreli doğası nedeniyle temel stres faktörlerinden biri olduğu belirtilmektedir (Hunt ve ark., 2021; Katumba ve ark., 2023). Aynı zamanda çocuğun gelecekte bağımsız yaşam sürme ihtimaline dair

belirsizlik, ebeveynlerde gelecek belirsizliği kaynaklı sürekli kaygı oluşmasına neden olmaktadır (Choi ve ark,, 2026).

Eşin yokluğu veya bakım sürecinde aktif rol almaması durumuna ilişkin yüksek kaygı düzeyi, aile içi bakım yükünün büyük ölçüde anneler üzerinde yoğunlaştığını göstermektedir. Bu durum, literatürde de sıklıkla vurgulanan birincil bakım veren olarak anne rolü ile uyumludur ve bu rolün, özellikle sosyal destek eksikliği ile birleştiğinde kaygı düzeyini artırdığı bildirilmektedir (Al Medawi ve ark., 2025). Eğitim, sosyal yaşam ve gelecekte bakım sağlayacak kişi olmaması gibi maddelerdeki yüksek katılım oranı, ebeveynlerin yalnızca fiziksel bakım değil, aynı zamanda çocuğun sosyal entegrasyonu ve yaşam boyu bakım planlaması konusunda da yoğun kaygı yaşadıklarını göstermektedir. Güncel çalışmalar, zihinsel yetersizliği olan bireylerin ailelerinde "gelecek planlaması kaygısının" psikolojik yükün en önemli bileşenlerinden biri olduğunu ortaya koymaktadır (Casale ve ark., 2021)

Özellikle tanı öncesi ve sonrası süreçte yaşanan travmatik kırılma, annelerin yaşam anlatılarında belirgin bir "öncesi–sonrası" ayrımı oluşturmakta ve bu durum literatürde tanımlanan biyografik kopuş kavramıyla örtüşmektedir. Son yıllarda yapılan çalışmalar, çocukta engellilik tanısının ebeveynler için travma benzeri bir etki yarattığını ve yoğun belirsizlik, korku ve kontrol kaybı duygularını tetiklediğini ortaya koymaktadır (Lindly ve ark., 2016; McConnell ve ark., 2014). Bu bağlamda mevcut bulgular, tanının yalnızca bir sağlık durumu bildirimi değil; aynı zamanda aile sisteminin bütününü etkileyen bir kriz başlangıcı olduğunu desteklemektedir. Hazırlıksızlık ve kontrol kaybı algısına eşlik eden suçluluk ve nedensellik arayışı, annelerin tanı sonrası süreci anlamlandırma çabalarının önemli bir parçası olarak ortaya çıkmıştır. Annelerin "neden biz?" sorusu etrafında geliştirdikleri içsel sorgulamalar, literatürde ebeveynlerde sık görülen içselleştirilmiş sorumluluk ve suçluluk duygularıyla paralellik göstermektedir. Özellikle ani ya da beklenmedik tanı durumlarında, kontrol hissinin zedelenmesi anneleri geriye dönük düşünme ve alternatif senaryolar üretme eğilimine yöneltmektedir. Bu durum, bir yandan anlamlandırma sürecine hizmet ederken diğer yandan psikolojik yükü artırabilmektedir.

Bulgular aynı zamanda tanı sürecinin annelik rolünde belirgin bir kesinti yarattığını ve eş ile aile dinamiklerinde çatışmaları tetiklediğini göstermektedir.

Özellikle eşin kabullenme sürecinde yaşadığı güçlükler, bakım sorumluluğunun anne üzerinde yoğunlaşması; geniş aileden gelen tepkiler, annelerin yalnızlaşma deneyimini derinleştirmektedir. Bu durum, son yıllarda yapılan çalışmalarla uyumlu olup, engelli çocuğa sahip ailelerde bakım emeğinin çoğunlukla anneye yüklenmesi ve cinsiyet temelli rol dağılımının belirginleşmesiyle ilişkilendirilmektedir (Ören ve Aydın, 2020). Ayrıca aile içi uyum sorunlarının, ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını ve baş etme kapasitesini doğrudan etkilediği de vurgulanmaktadır. Bununla birlikte çalışma bulguları, bu kriz sürecinin yalnızca yıkıcı bir deneyim olarak kalmadığını; zamanla inanç, sezgi ve kararlılık üzerinden yeniden anlamlandırıldığını ve annelik bağının güçlendiğini ortaya koymaktadır.

Annelerin karar süreçlerinde içsel sezgilerine ve değerlerine dayanarak hareket etmeleri, süreci daha kabul edilebilir ve anlamlı hale getirmektedir. Bu bulgu, travma sonrası büyüme ve anlam yapımı literatürü ile örtüşmekte; ebeveynlerin zamanla yaşadıkları deneyimi yeniden çerçeveleyerek daha güçlü bir kimlik geliştirebildiklerini göstermektedir (Tedeschi ve Calhoun., 2004). Ayrıca anne-çocuk arasındaki bağın güçlenmesi, hem duygusal iyileşme hem de bakım sürecinin sürdürülebilirliği açısından koruyucu bir faktör olarak değerlendirilmektedir.

Engellilik deneyiminin yalnızca bireysel ya da aile içi bir süreç olmadığı; aynı zamanda sosyal ilişkiler, sosyal ağlar ve toplumsal uyum süreçleri üzerinde dönüştürücü bir etki yarattığı görülmektedir. Özellikle annelerin yaşadığı sosyal damgalanma ve dışlanma deneyimleri, sosyal etkileşimlerin niteliğini doğrudan etkileyerek anneleri daha savunucu bir ebeveynlik rolü geliştirmeye yöneltmektedir. Literatürde de engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, toplumdan gelen yargılayıcı tutumlar, merak odaklı sorgulamalar ve örtük dışlama davranışlarıyla karşılaştıkları; bunun da ebeveynlerde stres, geri çekilme ve koruyucu davranışları artırdığı belirtilmektedir (Woodgate ve ark., 2015; Ali ve ark., 2012). Bu bağlamda mevcut bulgular, annelerin yalnızca çocuklarını değil, aynı zamanda çocuklarının sosyal temsiliyetini de koruma sorumluluğu üstlendiklerini ortaya koymaktadır. Sosyal ağ ve geniş aile dinamiklerine ilişkin bulgular, engellilik deneyiminin mevcut sosyal ilişkileri yeniden yapılandırdığını göstermektedir. Anneler, özellikle süreç ilerledikçe geniş aile desteğinin azaldığını, bazı ilişkilerin zayıfladığını ve sosyal ağlarının daraldığını ifade etmişlerdir. Bu durum, literatürde “sosyal ağın yeniden düzenlenmesi” olarak tanımlanmakta ve ailelerin

zamanla daha seçici sosyal ilişkiler kurmaya yöneldiği belirtilmektedir (McConnell ve ark., 2014). Annelerin bilinçli olarak sosyal mesafe koymaları ve kendilerini koruyacak bir izolasyon geliştirmeleri, yalnızca bir geri çekilme değil; aynı zamanda psikolojik iyi oluşu korumaya yönelik aktif bir baş etme stratejisi olarak değerlendirilebilir.

Bununla birlikte bulgular, sosyal çevrenin tamamen kaybolmadığını; aksine yeniden ve daha seçici biçimde kurulduğunu göstermektedir. Anneler, zamanla güven temelli yeni sosyal ağlar oluşturduklarını, benzer deneyime sahip ebeveynlerle kurulan ilişkilerin daha anlamlı ve destekleyici olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca kurumsal ve profesyonel destek mekanizmaları da bu yeni sosyal çevrenin önemli bir parçası haline gelmektedir. Bu durum, sosyal desteğin yalnızca niceliksel değil; niteliksel boyutunun da önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Nitekim güncel çalışmalar, akran desteği ve profesyonel rehberliğin ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını artırdığını ve sosyal uyumu güçlendirdiğini vurgulamaktadır (Alnahdi ve Schwab; 2024).

Gelişimsel geçişlerin sosyal yapıya etkisine ilişkin bulgular ise, sosyal uyum süreçlerinin statik değil; çocuğun gelişim dönemlerine paralel olarak değişen dinamik bir yapı sergilediğini göstermektedir. Özellikle erken çocukluk döneminden okul çağına geçiş gibi kritik dönemlerde, çocuğun akran ilişkileri, sosyal katılımı ve toplumsal görünürlüğü artmakta; bu da annelerin sosyal deneyimlerini yeniden şekillendirmektedir. Literatürde bu geçiş dönemlerinin, ebeveynler için hem umut hem de kaygı içeren kritik eşikler olduğu belirtilmektedir (Kaplan ve ark., 2022). Bu bağlamda anneler, bir yandan çocuklarının sosyal katılımını desteklemeye çalışırken diğer yandan olası dışlanma ve başarısızlık deneyimlerine karşı koruyucu bir tutum geliştirmektedir.

Engellilik tanısının öğrenilmesi sonrası bakım emeğinin aile içinde toplumsal cinsiyet temelli bir yeniden dağılıma uğradığı ve annenin belirgin biçimde birincil bakım verici rolüne yerleştiğini görülmektedir. Bu durum, literatürde yaygın olarak rapor edilen ve bakım emeğinin büyük ölçüde anneler tarafından üstlenildiğini ortaya koyan çalışmalarla uyumludur (Bilgin ve Nacak, 2025). Özellikle babaların daha çok ekonomik sağlayıcı rolüyle sınırlı kalması, bakımın fiziksel ve duygusal boyutlarının annede yoğunlaşmasına yol açmaktadır. Ancak bazı güncel çalışmalar, babaların bakım sürecine artan katılımını ve daha eşitlikçi ebeveynlik modellerinin gelişmekte olduğunu vurgulamaktadır (Langley, 2025). Bu açıdan mevcut bulgular, literatürde belirtilen bu

dönüşüm eğilimiyle kısmen çelişmekte ve özellikle kültürel bağlamda bakım emeğinde cinsiyet temelli eşitsizliklerin hâlen güçlü biçimde sürdüğünü düşündürmektedir.

Yoğun bakım yükü ve buna eşlik eden tükenmişlik deneyimi, çalışmanın dikkat çeken bir diğer bulgusudur. Annelerin bakım sürecini "sürekli ve çok boyutlu bir emek" olarak tanımlamaları, literatürde tanımlanan kronik bakım yükü ve ebeveyn tükenmişliği kavramlarıyla örtüşmektedir (Peer ve Hillman, 2014; Cousino ve Hazen, 2013). Bununla birlikte annelerin, tükenmişlik deneyimini çoğu zaman görünür kılmaması ve güçlü kalma eğilimi göstermesi, bakım emeğinin "duygusal olarak gizlenen" bir yönüne işaret etmektedir. Nitekim bazı çalışmalar, annelerin toplumsal beklentiler nedeniyle kırılganlıklarını ifade etmekte zorlandığını ve bu durumun psikolojik yükü artırdığını belirtmektedir (Woodgate ve ark., 2015). Bu bağlamda mevcut bulgular, tükenmişliğin yalnızca bireysel bir deneyim değil, aynı zamanda görünmez kılınan bir toplumsal olgu olduğunu ortaya koyarak literatüre katkı sunmaktadır.

Öte yandan bulgular, bakım yükünün yoğunlaşmasına rağmen anne–çocuk bağının güçlendiğini ve annelerin bakım rolünü anlamlandırarak kimliklerinin merkezine yerleştirdiğini göstermektedir. Bu durum, literatürde sıkça vurgulanan "anlam odaklı baş etme" ve "ilişkisel güçlenme" kavramlarıyla uyumludur (Ceylan ve Demirdel., 2025). Annelerin bakım sürecini yalnızca bir yük olarak değil, aynı zamanda varoluşsal bir anlam kaynağı olarak tanımlaması, travma sonrası büyüme literatürü ile de örtüşmektedir. Ancak burada dikkat çeken bir nokta, bu anlamlandırma sürecinin aynı zamanda bakım yükünün normalleştirilmesine ve sorgulanmamasına da zemin hazırlayabilmesidir. Bazı araştırmalar, bakımın anlamlandırılmasının koruyucu bir faktör olmasına rağmen, yapısal destek eksikliklerini görünmez kılma riski taşıdığını vurgulamaktadır (Russell ve ark., 2022). Bu yönüyle mevcut bulgular, bakımın hem güçlendirici hem de yükü içselleştirici çift yönlü doğasına işaret etmektedir.

Kardeş dinamiklerine ilişkin bulgular ise aile sisteminde çok katmanlı bir rol yeniden yapılanmasına işaret etmektedir. Özellikle sağlıklı kardeşlerin erken yaşta sorumluluk üstlenmesi ve "ikincil ebeveyn" rolüne yaklaşması, literatürde "parentifikasyon" kavramı ile açıklanmaktadır (Leedham ve ark., 2020). Bu durum bazı çalışmalarda kardeşler arası empati, dayanışma ve olgunlaşmayı artıran bir deneyim olarak ele alınırken (McConnell ve ark., 2014), bazı çalışmalarda ise kardeşler üzerinde

psikolojik yük, rol karmaşası ve ihmal edilmişlik hissi yaratabileceği belirtilmektedir (Shivers ve ark., 2019). Mevcut bulgular, bu iki yönlü etkiyi destekler nitelikte olup, kardeş rollerinin hem destekleyici hem de yük bindirici bir karakter taşıdığını göstermektedir.

Tanı sonrası sürecin anneler için belirgin bir bilgi eksikliği ve sistem içinde kaybolmuşluk duygusu ile başladığı görülmektedir. Bu durum, tanı sonrası erken dönemde ebeveynlerin sağlık ve sosyal hizmet sistemlerinde navigasyon güçlüğü yaşadığını ortaya koyan çalışmalarla uyumludur (Kuhlthau ve ark., 2021; Zuckerman ve ark., 2017). Bununla birlikte bu çalışmada dikkat çeken nokta, profesyonel desteğin yalnızca bilgi ve beceri kazandırmakla kalmayıp, annelerin öz yeterlilik ve kontrol algısını doğrudan güçlendirmesidir. Bu bulgu, ebeveyn öz yeterliliğinin sosyal destek ve rehberlikle şekillendiğini ortaya koyan çalışmalarla örtüşmektedir (Albanese ve ark., 2019; Fu ve ark., 2023).

Sosyal ve akran desteğinin anneler açısından merkezi bir rol üstlenmesi, literatürde giderek artan biçimde vurgulanmaktadır. Özellikle benzer deneyime sahip ebeveynlerle kurulan ilişkilerin, yalnızlık hissini azalttığı ve psikolojik dayanıklılığı artırdığı belirtilmektedir (Sartore ve ark., 2021). Ancak mevcut çalışmada akran desteğinin, bazı durumlarda profesyonel destekten daha anlamlı ve etkili bir kaynak olarak deneyimlenmesi dikkat çekicidir. Bu durum, formal destek sistemlerinin yetersiz kaldığı bağlamlarda informal destek mekanizmalarının telafi edici rol üstlendiğini göstermekte ve literatürde çoğunlukla profesyonel desteğe atfedilen merkezi rolü kısmen sorgulatmaktadır. Dijital ve yüz yüze destek ağlarının birlikte kullanılmasına bakıldığında ise güncel ebeveynlik literatüründe önemli bir eğilim olarak öne çıkmaktadır. Özellikle çevrim içi toplulukların bilgiye hızlı erişim, deneyim paylaşımı ve duygusal destek sağladığı bilinmektedir (Doty ve Dworkin, 2014; Nieuwboer ve ark., 2020). Bununla birlikte bazı çalışmalar, sosyal medya temelli karşılaştırmaların ebeveynlerde yetersizlik hissini artırabileceğini ve kaygıyı tetikleyebileceğini ileri sürmektedir (Lupton ve ark, 2016). Mevcut bulgularda ise dijital ağların ağırlıklı olarak destekleyici ve güçlendirici biçimde deneyimlenmesi, annelerin bu platformları daha seçici ve amaç odaklı kullandığını düşündürmektedir.

Deneyim temelli bilgi üretimi ve kolektif öğrenme süreci, bu çalışmanın literatüre özgün katkılarından biridir. Bulgular, annelerin yalnızca bilgi tüketicisi

olmadığını; aksine deneyimlerini paylaşarak aktif bilgi üreticilerine dönüştüğünü göstermektedir. Bu durum, hasta ve ebeveyn deneyiminin sağlık bilgisinin önemli bir bileşeni olduğunu vurgulayan çalışmalarla uyumludur (Greenhalgh ve ark., 2015). Ancak literatürde, deneyim temelli bilginin her zaman bilimsel doğrulukla örtüşmeyebileceği ve yanlış yönlendirmelere açık olabileceği de belirtilmektedir (Lupton, 2016). Mevcut çalışmada ise annelerin bu bilgileri eleştirel süzgeçten geçirerek kullandıkları görülmekte, bu da onların pasif alıcılar değil, aktif ve seçici öğrenenler olduğunu ortaya koymaktadır.

Öte yandan engelli çocuğa sahip annelerin yalnızca bireysel baş etme stratejileri geliştirmediğini; aynı zamanda bakımın sürdürülebilirliği için yapısal güvence arayışı içinde olduklarını göstermektedir. Literatürde de bakımın uzun vadeli sürdürülebilirliğinin, yalnızca aile içi kaynaklarla değil; formal destek sistemleri, sosyal politikalar ve hizmet erişimi ile yakından ilişkili olduğu vurgulanmaktadır (Kyzar ve ark., 2012; Elangkovan ve Shorey, 2020). Özellikle bu çalışmada öne çıkan sorumluluk devri planlama ve aile içi güvence oluşturma, ebeveynlerin geleceğe yönelik belirsizlikle baş etme stratejileriyle uyumludur; ancak literatürde bu planlamanın çoğunlukla daha örtük ve ertelenmiş olduğu, sizin bulgularınızda ise daha erken ve bilinçli şekilde ele alındığı görülmektedir. Bu durum, annelerin bakımın kırılganlığını erken fark ederek daha proaktif davrandıklarını düşündürmektedir.

Geç kabul sonrası ortaya çıkan yoğun planlama davranışı, literatürde tanımlanan anlamlandırma sonrası eyleme geçme süreciyle örtüşmektedir (Park, 2010). Ancak bazı çalışmalarda gecikmiş kabulün pasifleşme ve geri çekilmeyle ilişkili olabildiği belirtilirken, bu çalışmada tam tersine hızlanmış ve telafi edici bir organizasyon süreci görülmesi dikkat çekicidir. Bu bulgu, annelerin kriz sonrası yalnızca uyum sağlamadığını, aynı zamanda kontrol duygusunu yeniden kazanmak için aktif stratejiler geliştirdiğini göstermesi açısından literatüre katkı sunmaktadır.

Devlet desteklerinin yetersizliği ve kamusal sorumluluk beklentisi, önceki çalışmalarla büyük ölçüde paraleldir. Engelli çocuk bakımında ailelerin çoğu zaman "görünmez refah sağlayıcılar" olarak konumlandığı ve bakım yükünün sistematik biçimde aileye devredildiği bilinmektedir (Oti-Boadi, 2017). Bununla birlikte, sizin bulgularınızda annelerin bu durumu yalnızca bir eksiklik olarak değil; aynı zamanda hak temelli bir talep ve politika eleştirisi olarak dile getirmesi, onları pasif hizmve

arkıcılardan aktif savunuculara dönüştüren bir boyut taşımaktadır. Bu yönüyle bulgular, bakımın bireysel değil toplumsal bir sorumluluk olarak yeniden çerçevelenmesi gerektiğini desteklemektedir.

Geçici bakım (respite) ihtiyacına ilişkin bulgular da literatürle güçlü biçimde örtüşmektedir. Araştırmalar, kısa süreli bakım desteğinin ebeveyn tükenmişliğini azalttığını, psikolojik iyilik halini artırdığını ve bakımın sürdürülebilirliğini desteklediğini göstermektedir (Whitmore ve Snethen, 2018; McConnell ve Savage, 2015). Ancak bu çalışmada dikkat çeken nokta, annelerin bu desteğe ihtiyaç duymalarına rağmen suçluluk duygusu ile destek arayışı arasında kalmalarıdır. Bu durum, kültürel olarak anneliğin fedakârlıkla özdeşleştirilmesinin bakım verenin kendine bakımını zorlaştırdığını göstermekte ve literatürde sıklıkla vurgulanan “bakım verenin ihmal edilmesi” sorununu desteklemektedir (Alos ve ark., 2020).

6.SONUÇ

Sonuç olarak bu çalışma, engelli çocuğa sahip annelerin deneyimlerinin tek boyutlu ya da doğrusal bir süreçten ziyade; tanı ile başlayan kriz, belirsizlik, çatışma, sorgulama ve yeniden yapılanma aşamalarını içeren dinamik ve çok katmanlı bir dönüşüm süreci olduğunu ortaya koymaktadır. Bulgular, anneliğin yalnızca biyolojik bir rol değil; krizler karşısında yeniden inşa edilen, anlamlandırılan ve zamanla güçlenen bir kimlik olduğunu göstermektedir. Engellilik deneyiminin sosyal ilişkiler üzerindeki etkisi de bu dönüşümün önemli bir parçasıdır; süreç, sosyal ağların yalnızca zayıfladığı bir yapıdan ziyade, seçiciliğin arttığı, güven temelli ilişkilerin kurulduğu ve sosyal çevrenin yeniden yapılandırıldığı bir dönüşümü içermektedir. Bu yönüyle sosyal uyumun pasif bir sonuç değil, ebeveynlerin aktif baş etme stratejileriyle şekillenen dinamik bir süreç olduğu anlaşılmaktadır.

Çalışma ayrıca bakımın yalnızca bireysel bir sorumluluk olmadığını; aile içi güç ilişkileri, toplumsal cinsiyet rolleri ve ilişkisel dinamikler çerçevesinde şekillendiğini göstermektedir. Bakım emeğinin büyük ölçüde anne merkezli olması, toplumsal cinsiyet eşitsizliklerinin devam ettiğini ortaya koyarken; bu süreç aynı zamanda annelik kimliğinin derinleşmesine ve aile içi rollerin yeniden yapılandırılmasına da zemin hazırlamaktadır. Bununla birlikte, tanı sonrası destek sistemlerinin yalnızca hizmet sunumuna indirgenemeyeceği; aksine annelerin psikolojik uyumunu, ebeveynlik rollerini ve çocuklarıyla kurdukları ilişkiyi dönüştüren bütüncül bir yapı olduğu görülmektedir. Profesyonel, sosyal ve dijital desteklerin entegre biçimde işlediği durumlarda daha işlevsel sonuçlar ortaya çıkarken; sistemsel yetersizlikler informal destek ağlarının önemini artırmaktadır.

Öte yandan bulgular, bakımın sürdürülebilirliğinin yalnızca bireysel dayanıklılıkla açıklanamayacağını; aile içi planlama, sosyal destek sistemleri ve kamusal politikaların birlikte ele alınması gerektiğini açıkça ortaya koymaktadır. Ayrıca anne–çocuk ilişkisinin gelişimsel dönemlere bağlı olarak sürekli yeniden yapılandığı; annelik deneyiminin zaman içinde artan farkındalık, değişen bakım gereksinimleri ve dönüşen duygusal süreçlerle şekillendiği görülmektedir.

Bu bulgular doğrultusunda; erken tanı sonrası ailelere yönelik yapılandırılmış rehberlik hizmetlerinin yaygınlaştırılması, multidisipliner ve sürekliliği olan destek

modellerinin geliştirilmesi, annelerin bakım yükünü azaltmaya yönelik geçici bakım (respite) hizmetlerinin artırılması ve aile temelli sosyal destek programlarının güçlendirilmesi önerilmektedir. Ayrıca, engelli çocuk bakımının yalnızca ailelerin sorumluluğu olarak görülmemesi; hak temelli, erişilebilir ve sürdürülebilir kamu politikalarıyla desteklenmesi gerekmektedir. Bunun yanında, annelerin psikososyal iyilik halini destekleyen akran destek gruplarının ve dijital destek ağlarının yaygınlaştırılması, bakım sürecinin daha sürdürülebilir hale getirilmesine katkı sağlayacaktır. Bu noktada çocuk hemşireliği, yalnızca klinik bakım sunumu ile sınırlı kalmayıp; aileyi bütüncül olarak değerlendiren, ebeveynlere rehberlik eden, gelişimsel izlem yapan ve bakım sürecinde koordinatör rol üstlenen kritik bir disiplin olarak öne çıkmaktadır. Çocuk hemşirelerinin aile merkezli bakım yaklaşımıyla annelerin bilgi, beceri ve öz yeterliliklerini güçlendirmesi; erken müdahale, bakım planlama ve destek sistemlerine yönlendirme süreçlerinde aktif rol alması, hem çocuğun gelişimsel çıktıları hem de annenin psikososyal iyilik hali açısından belirleyici bir katkı sunmaktadır. Bu nedenle, çocuk hemşireliğinin güçlendirilmesi ve uygulama alanlarının genişletilmesi, bakımın sürdürülebilirliği ve ailelerin desteklenmesi açısından temel bir gereklilik olarak değerlendirilmektedir.

KAYNAKLAR

AAIDD. (2021). Definition of intellectual disability. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Retrieved from https://www.aaidd.org

Akmaral, A. ., Kyalbek, A. ., Guldina, K. ., Abdikerim, M. ., Khalima, K. ., ve Yerzhan, Y. . (2025). Communication Development in Children with Intellectual Disabilities: Implications for Education and Psychology. Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment, 13(1), 96–107. https://doi.org/10.6000/2292-2598.2025.13.01.9

Albanese, A. M., Russo, G. R., ve Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. Child: Care, Health and Development, 45(3), 333–363. https://doi.org/10.1111/cch.12661

Ali Al-Medawi, M., Mohammed Alshehri, M., ve Saeed Almasodi, M. (2025). Parental Stress Among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: Systematic Review. Medical Science, 29(165), 1–12. https://doi.org/10.54905/disssi.v29i165.e220ms3751

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., ve King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. Research in developmental disabilities, 33(6), 2122–2140. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013

Alnahdi, G. H., ve Schwab, S. (2024). Families of children with intellectual and developmental disabilities: Variables associated with family quality of life. Children, 11(6), 734. https://doi.org/10.3390/children11060734

Alós, F. J., García, A. G., ve Maldonado, M. A. (2022). Coping strategies in parents of children with disabilities: A case-control study. Brain and Behavior, 12(8), e2701. https://doi.org/10.1002/brb3.2701

American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.; DSM-5-TR).

Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A., ve Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: A systematic review.

Developmental Medicine ve Child Neurology, 61(5), 514–522. https://doi.org/10.1111/dmcn.14133

Attwell, G. A., Bennin, K. E., ve Tekinerdogan, B. (2022). A systematic review of online speech therapy systems for childhood speech communication disorders. Sensors, 22(24), 9713. https://doi.org/10.3390/s22249713

Bal, V. H., Kim, S. H., Cheong, D., ve Lord, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder. Autism, 19(7), 774–784. https://doi.org/10.1177/1362361315575840

Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., ve Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups. Journal of Abnormal Child Psychology, 46(3), 449–461. https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6

Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. Journal of Early Adolescence, 11(1), 56–95.

Belperio, I., Walker, R., Bigby, C., Wiesel, I., Rillotta, F., ve Hutchinson, C. (2024). Future planning in intellectual disability. Journal of Intellectual ve Developmental Disability, 49(2), 215–228. https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2293334

BİLGİN, Çiğdem, ve NACAK, serkan. (2025). Psychological Resilience in Families with Children with Special Needs: A Systematic Review in the Context of Special Education. ASES EDUSCI (INTERNATIONAL JOURNAL OF EDUCATIONAL SCIENCES) ISSN: 2822-6844, 5(2), 572–591. https://doi.org/10.5281/zenodo.18002449

Bowlby, J. (1969). Attachment and loss: Vol. 1. Attachment. New York: Basic Books.

Braun, V., ve Clarke, V. (2022). Thematic analysis: A practical guide. *QMiP Bulletin*, *1*(33), 46-50).

Brekke, I., ve Alecu, A. (2023). The health of mothers caring for a child with a disability. BMC Women's Health, 23, 639. https://doi.org/10.1186/s12905-023-02798-y

Brennan, D., McCausland, D., O'Donovan, M. A., Eustace-Cook, J., McCallion, P., ve McCarron, M. (2020). Future planning for family carers. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(6), 1221–1233. https://doi.org/10.1111/jar.12742

Buchwald, K., Shepherd, D., Siegert, R. J., Vignes, M., ve Landon, J. (2025). Factors predicting parenting stress in the autism spectrum disorder context: A network

analysis approach. *PloS one*, *20*(4), e0319036. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319036

Buell, S., Chadwick, D., Bradshaw, J., Bissell, S., ve Allen, D. (2021, Dec 1). Communication with Children with Severe or Profound Intellectual Disabilities: A Guide for Parents. Cerebra. https://cerebra.org.uk/wp-content/uploads/2021/11/Communication-1.pdf

Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., ve Marsh, N. V. (2021). Coping with stress in parents. International Journal of Clinical and Health Psychology, 21(3), 100254. https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2021.100254

Casale, E. G., Burke, M. M., Urbano, R. C., Arnold, C. K., ve Hodapp, R. M. (2021). Getting from here to there: future planning as reported by adult siblings of individuals with disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, *65*(3), 246–261. https://doi.org/10.1111/jir.12806

Ceylan, A., ve Demirdel, E. (2025). Investigation of psychological resilience and care burden of parents caring for children with special healthcare needs in Turkey: A cross-sectional study. Journal of pediatric nursing, 83, 106–113. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.04.022

Chang, Y. C., ve Locke, J. (2016). A systematic review of peer-mediated interventions for children with autism spectrum disorder. Research in autism spectrum disorders, 27, 1–10. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.010

Cheng, A. W. Y., ve Lai, C. Y. Y. (2023). Parental stress in families of children with special educational needs. Frontiers in Psychiatry, 14, 1198302. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1198302

Cheng, S., Li, J., Li, Q., Li, X., ve Luo, Y. (2025). Family quality of life in parents of children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disabilities, 29(2), 331–348. https://doi.org/10.1177/17446295241254624

Choi, H., Seomun, G., ve Song, J. (2026). Factors associated with uncertainty in parents of children with developmental disabilities: A scoping review. *Disability and health journal*, *19*(1), 101962. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2025.101962

Cousino, M. K., ve Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. Journal of pediatric psychology, 38(8), 809–828. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049

Cronbach, L. J. (1951). Coefficient Alpha and the Internal Structure of Tests. Psychometrika, 16(3), 297–334. doi:10.1007/BF02310555

Crowe, B., Machalicek, W., Wei, Q., Drew, C., ve Ganz, J. (2022). AAC for children with developmental disability. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 34, 1–42. https://doi.org/10.1007/s10882-021-09790-0

Dionne, M., ve Rezzonico, S. (2025). Language and social competence in children. Behavioral Sciences, 15(11), 1536. https://doi.org/10.3390/bs15111536

Doty, J. L., ve Dworkin, J. (2014). Online Social Support for Parents: A Critical Review. Marriage and Family Review, 50(2), 174–198. https://doi.org/10.1080/01494929.2013.834027

Elangkovan, I. T., ve Shorey, S. (2020). Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP, 41(9), 730–739. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000880

Ercan İ, Kan İ. Reliability and Validity in The Scales. Uludağ Tıp Derg. 2004;30(3):211-216. https://izlik.org/JA39DD93JJ

Erikson, E. H. (1968). Identity: Youth and crisis. New York: W. W. Norton ve Company.

Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., ve Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. Journal of research in medical sciences : the official journal of Isfahan University of Medical Sciences, 19(2), 145–152.

Feniger-Schaal, R., ve Oppenheim, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. Research in developmental disabilities, 34(1), 306–313. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.007

Fernandes, J. M., de Milander, M., ve van der Merwe, E. (2024). Motor proficiency of learners with moderate to severe intellectual disabilities. African journal of disability, 13, 1262. https://doi.org/10.4102/ajod.v13i0.1262

Fu, W., Li, R., Zhang, Y., ve Huang, K. (2023). Parenting stress and efficacy. International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(3), 2133. https://doi.org/10.3390/ijerph20032133

Gates, J. A., Kang, E., ve Lerner, M. D. (2017). Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. Clinical psychology review, 52, 164–181. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.01.006

Girgis, M., Paparo, J., ve Kneebone, I. (2021). Emotion regulation in children with intellectual disability. Journal of Intellectual ve Developmental Disability, 46(1), 90–99. https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1784520

Gökmenoğlu, S., ve Başer, D. (2023). Hafif Düzey Zihinsel Engelli Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Algılanan Stres Düzeyleri ve Aile Gereksinimleri. Toplum ve Sosyal Hizmet, 34(3), 631-657. https://doi.org/10.33417/tsh.1205128

Greenhalgh, T., Snow, R., Ryan, S., Rees, S., ve Salisbury, H. (2015). Six 'biases' against patients and carers in evidence-based medicine. BMC medicine, 13, 200. https://doi.org/10.1186/s12916-015-0437-x

Grove, L., Yang, Y., Diggs, D., ve Hershkovich, A. (2022). Parental Participation in Intellectual and Developmental Disability Research: A Review of Diversity. Disabilities, (2), 219-234. https://doi.org/10.3390/disabilities2020016

Guerrero, L. K., Andersen, P. A., ve Afifi, W. A. (2018). Close encounters: Communication in relationships (4th ed.). Sage Publications.

Hassanein, E. E. A., Adawi, T. R., ve Johnson, E. S. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. Research in developmental disabilities, 112, 103910. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910

Hayden, N. K., Hastings, R. P., ve Bailey, T. (2023). Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. Journal of intellectual disability research : JIDR, 67(4), 310–322. https://doi.org/10.1111/jir.13006

Heward, W. L. (2017). Exceptional children: An introduction to special education (11th ed.). Boston: Pearson

Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2023). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*.

Hume, K., Steinbrenner, J. R., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., ... Szendrey, S.(2021). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 51, no. 11, 4013-4032.

Inan Budak, M., Küçük, L., ve Civelek, H. Y. (2018). Life Experiences of Mothers of Children with an Intellectual Disability: A Qualitative Study. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 11(4), 301–321. https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502

İslamoğlu, A. H., ve Alnıaçık, Ü. (2009). Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri (2. baskı). Beta Yayıncılık.

Jeoung B. (2018). Motor proficiency differences among students with intellectual disabilities, autism, and developmental disability. Journal of exercise rehabilitation, 14(2), 275–281. https://doi.org/10.12965/jer.1836046.023

Kanadlı, A., ve Genç Tosun, D. (2025). The Effect of the Picture Exchange Communication System on Individuals with Autism Spectrum Disorder. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 26(2), 235-251. https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1411435

Kaplan, G., Mart, S., ve Diken, İbrahim H. (2022). Transition to school process of children with disadvantages: A literature review. Journal of Childhood, Education ve Society, 3(1), 28–47. https://doi.org/10.37291/2717638X.202231106

Karimollahi M, Abazari M, Tazakori Z, Ramazanzadeh N. Caregiving burden and social support in family caregivers of patients with cancer: A cross-sectional study. International Journal of Care Coordination. 2022;25(4):115-123. doi:10.1177/20534345221121067

Kim, S. H., Sung, I. Y., Ko, E. J., Park, J., ve Heo, N. (2020). Stress in Caregivers and Children with a Developmental Disorder Who Receive Rehabilitation. Children (Basel, Switzerland), 7(9), 136. https://doi.org/10.3390/children7090136

King, G., Williams, L., ve Hahn Goldberg, S. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. Child: care, health and development, 43(3), 334–347. https://doi.org/10.1111/cch.12435

Kjellmer, L., Fernell, E., Gillberg, C., and Norrelgen, F. (2018). Speech and language profiles in 4- to 6-year-old children with early diagnosis of autism spectrum disorder without intellectual disability. Neuropsychiatric disease and treatment, 14, 2415–2427. https://doi.org/10.2147/NDT.S171971

Koizumi, M., ve Kojima, M. (2022). Syntactic development and verbal short-term memory of children with autism spectrum disorders having intellectual disabilities

and children with down syndrome. Autism ve Developmental Language Impairments, 7.

Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K., Homer, C. J., Newacheck, P. W., ve Perrin, J. M. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. Academic pediatrics, 11(2), 136–143. https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., ve Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. Maternal and child health journal, 16(2), 297–305. https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7

Kuperminc, M. N., ve Stevenson, R. D. (2021). Growth and nutrition disorders in children with developmental disabilities. Developmental Disabilities Research Reviews, 27(1), 1–10.

Kurth, J. A., Lyon, K. J., ve Shogren, K. A. (2015). Supporting Students With Severe Disabilities in Inclusive Schools: A Descriptive Account From Schools Implementing Inclusive Practices: A Descriptive Account From Schools Implementing Inclusive Practices. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 40(4), 261-274.

Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., ve Gómez, V. A. (2012). The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings from Research on Severe Disability. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 37(1), 31-44.

Langley E. (2025). Father Involvement in the Lives of Their Children With Intellectual and Developmental Disabilities in the UK. Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID, 38(4), e70091. https://doi.org/10.1111/jar.70091

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., ve Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. Child: care, health and development, 29(5), 357–366. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x

Leedham, A. T., Thompson, A. R., ve Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. Research in developmental disabilities, 97, 103547. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547

Light, J., McNaughton, D., ve Caron, J. (2019). New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions. Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985), 35(1), 26–41. https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1557251

Lindly, O. J., Chavez, A. E., ve Zuckerman, K. E. (2016). Unmet Health Services Needs Among US Children with Developmental Disabilities: Associations with Family Impact and Child Functioning. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP, 37(9), 712–723. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000363

Lindly, O. J., Zuckerman, K. E., ve Kuhlthau, K. A. (2019). Healthcare access and services use among US children with autism spectrum disorder. Autism : the international journal of research and practice, 23(6), 1419–1430. https://doi.org/10.1177/1362361318815237

Lonnie Zwaigenbaum, Margaret L. Bauman, Roula Choueiri, Connie Kasari, Alice Carter, Doreen Granpeesheh, Zoe Mailloux, Susanne Smith Roley, Sheldon Wagner, Deborah Fein, Karen Pierce, Timothy Buie, Patricia A. Davis, Craig Newschaffer, Diana Robins, Amy Wetherby, Wendy L. Stone, Nurit Yirmiya, Annette Estes, Robin L. Hansen, James C. McPartland, Marvin R. Natowicz; Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. Pediatrics October 2015; 136 (Supplement_1): S60–S81. 10.1542/peds.2014-3667E

Löytömäki, J., Laakso, M. L., ve Huttunen, K. (2023). Social-Emotional and Behavioural Difficulties in Children with Neurodevelopmental Disorders: Emotion Perception in Daily Life and in a Formal Assessment Context. Journal of autism and developmental disorders, 53(12), 4744–4758. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05768-9

Lupton, D., Pedersen, S., and Thomas, G. M. (2016) Parenting and Digital Media: From the Early Web to Contemporary Digital Society. Sociology Compass, 10: 730–743. doi: 10.1111/soc4.12398.

Marais, J. E., Wegner, L., ve Mthembu, T. (2022). Support programmes for parents of children with intellectual disabilities: a scoping review protocol. BMJ open, 12(5), e049965. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049965

Marquis, S. M., McGrail, K., ve Hayes, M. (2020). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. Journal of epidemiology and community health, 74(2), 173–178. https://doi.org/10.1136/jech-2018-211698

McCarthy, E., ve Guerin, S. (2022). Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors. Child: care, health and development, 48(1), 1–32. https://doi.org/10.1111/cch.12901

McConnell, D., Savage, A., ve Breitkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. Research in developmental disabilities, 35(4), 833–848. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015

McConnell, D., ve Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. Current Developmental Disorders Reports, 2, 100-109.

McFadden, B., Kamps, D., ve Heitzman-Powell, L. (2014). Social Communication Effects of Peer-Mediated Recess Intervention for Children with Autism. Research in autism spectrum disorders, 8(12), 1699–1712. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.08.015

Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2023). *Evidence-Based Practice in Nursing and Healthcare*.

Meltzer, A., ve Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. Disability ve Society, 31(1), 17–32. https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212

Merton, C., Gwaltney, A., Booman, A., Potter, S., Wheeler, Anne C., Barbieri-Welge, Rene L., Horowitz, Lucia T., Hundley, Rachel J., Bird, Lynne M., Tan, W.-H., and Sadhwani, A. (2025) Parental Stress and Family Quality of Life in Families of Individuals Living With Angelman Syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 69: 822–839. https://doi.org/10.1111/jir.70020.

Mestre, T. D., Lopes, M. J., Mestre, D. M., Ferreira, R. F., Costa, A. P., ve Caldeira, E. V. (2024). Impact of family-centered care in families with children with intellectual disability: A systematic review. Heliyon, 10(7), e28241. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e28241

Neumann, K., Kauschke, C., Fox-Boyer, A., Lüke, C., Sallat, S., ve Kiese-Himmel, C. (2024). Clinical practice guideline: Interventions for Developmental Language Delay and Disorders. Deutsches Arzteblatt international, 121(5), 155–162. https://doi.org/10.3238/arztebl.m2024.0004

Nieuwboer, Christa C. ve Fukkink, Ruben G. ve Hermanns, Jo M.A., 2013. "Online programs as tools to improve parenting: A meta-analytic review," Children and Youth Services Review, Elsevier, vol. 35(11), pages 1823-1829.

Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., ve Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Current neurology and neuroscience reports, 20(2), 3. https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z

Nowicki, E. A., Brown, J., ve Stepien, M. (2014). Children's thoughts on the social exclusion of peers with intellectual or learning disabilities. Journal of intellectual disability research : JIDR, 58(4), 346–357. https://doi.org/10.1111/jir.12019

Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., ve Willard, H. F. (2016). Thompson ve Thompson genetics in medicine (8th ed.). Philadelphia, PA: Elsevier.

Oerlemans, A. M., Wardenaar, K. J., Raven, D., Hartman, C. A., ve Ormel, J. (2020). The association of developmental trajectories of adolescent mental health with early-adult functioning. PloS one, 15(6), e0233648. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233648

Oliver-Aronson, L., Kohn, L., Gev, T., ve Golan, O. (2025). Parental insightfulness and social competence. Autism Research, 18(12), 2508–2520. https://doi.org/10.1002/aur.70127

Oono, I. P., Honey, E. J., ve McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). The Cochrane database of systematic reviews, 2013(4), CD009774. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2

Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children With Intellectual Disability in Ghana. Sage Open, 7(4).

Ören, B., ve Aydın, R. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 7(3), 302-309. https://doi.org/10.34087/cbusbed.682392

Öztürk, M., ve Küçük Alemdar, D. (2023). The care burden of mothers of children with disability: Association between family quality of life and fatigue. Journal of pediatric nursing, 73, e418–e425. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.010

Pacheco-Molero, M., Morales-Murillo, C., León-Estrada, I. ve ark.,. Barriers Perceived by Professionals in Family-Centered Early Intervention Services: A Systematic Review of the Current Evidence. IJEC 57, 357–377 (2025). https://doi.org/10.1007/s13158-024-00401-5

Park C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. Psychological bulletin, 136(2), 257–301. https://doi.org/10.1037/a0018301

Patel, D. R., Apple, R., Kanungo, S., ve Akkal, A. (2018). Intellectual disability: Definitions, evaluation and principles of treatment. Pediatric Medicine, 1, 11.

Peer, J.W. and Hillman, S.B. (2014), Stress and Resilience. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11: 92-98. https://doi.org/10.1111/jppi.12072

Perrins GL, King C, Azhdari K, *et al* Health literacy of primary caregivers of children with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review *BMJ Open* 2025;15**:**e091679. doi: 10.1136/bmjopen-2024-091679

Piaget, J. (1952). The origins of intelligence in children. New York: International Universities Press.

Piaget, J. (1972). Intellectual evolution from adolescence to adulthood. Human Development, 15(1), 1–12.

Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., Gammer, I., Lowry, J., Vamvakas, G., Byford, S., Aldred, C., Slonims, V., McConachie, H., Howlin, P., Parr, J. R., Charman, T., ve Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. Lancet (London, England), 388(10059), 2501–2509. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6

Rakap, S., ve Vural-Batik, M. (2024). Mitigating the impact of family burden on psychological health in parents of children with special needs: Buffering effects of

resilience and social support. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 37(1), e13179. https://doi.org/10.1111/jar.13179

Ratliff-Black ve Therrien, (2021). Parent-Mediated Interventions for School-Age Children With ASD:A Meta-Analysis, Focus on Autism and OtherDevelopmental Disabilities2021, Vol. 36(1) 3–13

Roos, E., Søndenaa, E. Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. BMC Health Serv Res 20, 1133 (2020). https://doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y

Russell, B. S., Park, C., Finkelstein-Fox, L., Hutchison, M., ve Fendrich, M. (2022). Short-term impacts of COVID-19 on family caregivers: Emotion regulation, coping, and mental health. Journal of Clinical Psychology, 78(2), 357–374. https://doi.org/10.1002/jclp.23228

Rydzewska, E., Dunn, K., Cooper, S.-A., ve Kinnear, D. (2021). Mental ill-health in mothers of people with intellectual disabilities compared with mothers of typically developing people: A systematic review and meta-analysis. Journal of Intellectual Disability Research, 65(6), 501–534. https://doi.org/10.1111/jir.12827

Sacrey, L. A., Bennett, J. A., ve Zwaigenbaum, L. (2015). Early Infant Development and Intervention for Autism Spectrum Disorder. Journal of child neurology, 30(14), 1921–1929. https://doi.org/10.1177/0883073815601500

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., Crank, J., Albarran, S. A., Raj, S., Mahbub, P., ve Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. Psychological bulletin, 146(1), 1–29. https://doi.org/10.1037/bul0000215

Sardohan Yildirim, A. E., Altindağ Kumaş, Ö., Sümer Dodur, H. M., Aris, M., and Delimehmet Dada, Ş. (2026). Family burden and happiness in mothers of children with intellectual and developmental disabilities: role of support and quality of life. *BJPsych open*, *12*(3), e113. https://doi.org/10.1192/bjo.2026.11035

Sardohan Yildirim, A. E., Altindağ Kumaş, Ö., ve Yazicioğlu, T. (2025). Social support, resilience and life satisfaction in families with special needs children. Journal of pediatric nursing, 80, 16–23. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.11.001

Sartore, G. M., Pourliakas, A., ve Lagioia, V. (2021). Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs. The Cochrane database of

systematic reviews, 12(12), CD010618. https://doi.org/10.1002/14651858.CD010618.pub2

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... ve Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Scheibner, C., Scheibner, M., Hornemann, F., Arélin, M., Hennig, Y. D., Kiep, H., Wurst, U., Merkenschlager, A., ve Gburek-Augustat, J. (2024). Parenting stress in families of children with disabilities: Impact of type of disability and assessment of attending paediatricians. *Child: care, health and development*, *50*(1), e13193. https://doi.org/10.1111/cch.13193

Scherer, N., Verhey, I., ve Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. PloS one, 14(7), e0219888. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888

Sebaie, S.R.E., Aziz, M.M.A.E. ve Atia, S.M.M. Positive thinking, resourcefulness skills, and future anxiety among the caregivers of children with intellectual disability: an intervention study. Middle East Curr Psychiatry 31, 24 (2024). https://doi.org/10.1186/s43045-024-00412-x

Shin, Y., Park, E. J., ve Lee, A. (2025). Early Intervention for Children With Developmental Disabilities and Their Families via Telehealth: Systematic Review. Journal of medical Internet research, 27, e66442. https://doi.org/10.2196/66442

Shivers, C. M., Jackson, J. B., ve McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. Clinical child and family psychology review, 22(2), 172–196. https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2

Siu, A. L., US Preventive Services Task Force (USPSTF), Bibbins-Domingo, K., Grossman, D. C., Baumann, L. C., Davidson, K. W., Ebell, M., García, F. A., Gillman, M., Herzstein, J., Kemper, A. R., Krist, A. H., Kurth, A. E., Owens, D. K., Phillips, W. R., Phipps, M. G., ve Pignone, M. P. (2016). Screening for Autism Spectrum Disorder in Young Children: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. JAMA, 315(7), 691–696. https://doi.org/10.1001/jama.2016.0018

Siyambalapitiya, S., Paynter, J., Nair, V. K. K., Reuterskiöld, C., Tucker, M., ve Trembath, D. (2022). Longitudinal Social and Communication Outcomes in Children with Autism Raised in Bi/Multilingual Environments. Journal of autism and developmental disorders, 52(1), 339–348. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04940-x

Srivastava, S., Love-Nichols, J. A., Dies, K. A., Ledbetter, D. H., Martin, C. L., Chung, W. K., Firth, H. V., Frazier, T., Hansen, R. L., Prock, L., Brunner, H., Hoang, N., Scherer, S. W., Sahin, M., Miller, D. T., ve NDD Exome Scoping Review Work Group (2019). Meta-analysis and multidisciplinary consensus statement: exome sequencing is a first-tier clinical diagnostic test for individuals with neurodevelopmental disorders. Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics, 21(11), 2413–2421. https://doi.org/10.1038/s41436-019-0554-6

Şahin, H., Çakmak, A., ve Erdem, Y. (2025). Evaluation of the Family Burden and Social Isolation Status of Mothers of Children with Special Needs. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 26(1), 67-81. https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1339610

Taheri, A., Perry, A., ve Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers. Journal of intellectual disability research : JIDR, 60(5), 435–443. https://doi.org/10.1111/jir.12289

Tekola, B., Kinfe, M., Girma, F., Hanlon, C., ve Hoekstra, R. A. (2020). Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study. Social science ve medicine (1982), 256, 113034. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113034

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups*. International Journal for Quality in Health Care.

Türk, A., Uğurlu, N., Öztürk Turgut, E., ve Şahan, H. (2025). Zihinsel Yetersizliği Bulunan Çocuğa Sahip Olan Annelerdeki, Algılanan Sosyal Destek, Bakım Yükü ve Tükenmişlik. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 14(2), 729-740. https://doi.org/10.37989/gumussagbil.1459614

United Nations Children's Fund (UNICEF). (2024). Seen, counted, included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities.

Vilaseca, R., Rivero, M., Leiva, D. ve ark.,. Mothers' and Fathers' Parenting and Other Family Context Variables Linked to Developmental Outcomes in Young Children With Intellectual Disability: A Two-wave Longitudinal Study. J Dev Phys Disabil 35, 387–416 (2023). https://doi.org/10.1007/s10882-022-09856-7

Vygotsky, L. S. (1978). Mind in society: The development of higher psychological processes. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Whitmore, K. E., ve Snethen, J. (2018). Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions. Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN, 23(3), e12217. https://doi.org/10.1111/jspn.12217

Winnick, J. P., ve Porretta, D. L. (2016). Adapted physical education and sport (6th ed.). Champaign, IL: Human Kinetics.

Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., ve Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. BMC pediatrics, 15, 197. https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5

Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., ve Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. Research in developmental disabilities, 36C, 264–276. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011

World Health Organization (WHO). (2022). Global report on health equity for persons with disabilities.

World Health Organization. (2019). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). Retrieved from https://icd.who.int

World Health Organization. (2023). *Disability Fact Sheet*.

Wu, S., Liu, F., Duan, X., ve Mei, X. (2025). Parenting stress and positive mental health among parents of children with special needs: A moderated serial mediation model. *Research in developmental disabilities*, *162*, 105022. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.105022

Yıldız, R. S. (2024). Çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerin gelecek kaygısı: Bir ölçek geliştirme çalışması (Yüksek lisans tezi). İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi

Young, R. A., Marshall, S. K., Stainton, T., ve Chi, E. (2020). Transition to adulthood: prospective content in joint parent-youth conversations for young people with intellectual or developmental disabilities (IDD). International journal of developmental disabilities, 68(4), 538–546. https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827212

Zablotsky, B., Black, L. I., ve Blumberg, S. J. (2017). Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014-2016. NCHS data brief, (291), 1–8.

Zashchirinskaia, O. V. (2020). Specificities of Communication in Children with Intellectual Disorders. Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment, 8(4), 602–609. https://doi.org/10.6000/2292-2598.2020.08.04.2

Ziegenfusz, S., Paynter, J., Flückiger, B., ve Westerveld, M. F. (2022). A systematic review of the academic achievement of primary and secondary school-aged students with developmental language disorder. Autism ve developmental language impairments, 7, 23969415221099397. https://doi.org/10.1177/23969415221099397

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Macias, K., Smith, K. N., ve Reynolds, A. (2017). Disparities in Diagnosis and Treatment of Autism in Latino and Non-Latino White Families. Pediatrics, 139(5), e20163010. https://doi.org/10.1542/peds.2016-3010

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., Natowicz, M. R., Buie, T., Carter, A., Davis, P. A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Newschaffer, C., Robins, D., Smith Roley, S., … Wetherby, A. (2015). Early Identification and Interventions for Autism Spectrum Disorder: Executive Summary. Pediatrics, 136 Suppl 1(Suppl 1), S1–S9. https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667B

EKLER

EK-1. Anne ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu

ANNE VE ÇOCUK TANITICI BİLGİ FORMU

Yaşınız nedir?

……

Eğitim durumunuzu en iyi tanımlayan seçeneği işaretleyiniz.

İlkokul ❒ Ortaokul ❒ Lise ❒ Üniversite ❒

Kaç çocuğunuz olduğunu işaretleyiniz.

1 ❒ 2 ❒ 3 ❒ 4 ❒ 5 ❒ Diğer...

Kaç engelli çocuğa sahip olduğunuzu işaretleyiniz.

1 ❒ 2 ❒ 3 ❒ 4 ❒ 5 ❒ Diğer...

Zihinsel engeli bulunan çocuğunuzun cinsiyetini işaretleyiniz.

Kız ❒ Erkek ❒

Çocuğunuzun/çocuklarınızın yaşını yazınız (Birden fazla çocuğunuz varsa yaşların arasına virgül koyunuz.).

……

Engelli çocuğunuzun/çocuklarınızın yaşını yazınız (Birden fazla çocuğunuz varsa yaşların arasına virgül koyunuz.).

……

Çocuğunuzun zihinsel engeline dair tanısını yazınız.

……

EK-2. Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği

Çocuklarında Zihin Yetersizliği Tanısı Olan Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Ölçeği (ÇZYTOEGKÖ)

		Kesinlikle Katılmıyorum	Biraz Katılmıyorum	Kararsızım	Biraz Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1	İleride maddi durumum kötüleşirse "çocuğumun gereksinimlerini karşılayamam" düşüncesi beni korkutuyor.					
2	Çocuğumun alması gereken tedavi ve eğitimin aksamaması için "hep daha fazla para kazanmam gerektiği" düşüncesi beni kaygılandırıyor.					
3	Çocuğumun ömür boyu bakıcı desteğine ihtiyaç duyması, geleceğe yönelik kaygılarımın artmasına sebep oluyor.					
4	Eşimden ayrılırsam çocuğumun bakımını tek başıma yapamayacağımdan endişe duyuyorum.					
5	Yetersizliği olan çocuğuma daha fazla vakit ayırdığım için diğer çocuğumun bunu anlamayıp bana karşı tavır oluşturmasından endişe duyuyorum.					
6	Hayatım boyunca çocuğumun bakımını yapmak durumunda olmam beni endişelendiriyor.					
7	Çocuğum büyüdükçe bakımı daha da zorlaşacağından "ileride ona bakamayacağım" düşüncesi beni kaygılandırıyor.					
8	Gelecekte çocuğumun yanında olmadığım zamanlarda kendisine ve çevresine fiziksel zarar vermesinden korkuyorum.					
9	Çocuğumun "evde veya toplumsal alanda tek başına kalma" düşüncesi beni kaygılandırıyor.					
10	Çocuğumun "gelecekte tek başına kalacağı" düşüncesi beni kaygılandırıyor.					
11	Gelecek hakkında düşündüğümde diğer çocukların düşünce ve hareketlerinden çocuğumu sürekli korumam gerektiği fikri beni korkutuyor.					
12	Gelecekte bana bir şey olursa çocuğumun başına kötü şeyler gelebileceği (istismar, ev kazası, yanma gibi) düşüncesi beni kaygılandırıyor.					
13	Çocuğumun tehlikeli bir durumla karşılaştığında "kendini savunamayacağı" düşüncesi beni kaygılandırıyor.					
14	Çocuğumun her zaman yaşıtlarından farklı bir eğitim alacak olması beni kaygılandırıyor.					
15	Çocuğum için uygun ve yeterli eğitimi sağlayamadığım için endişe duyuyorum.					
16	Gelecekte ben yanında olmadığımda çocuğumla kimsenin iletişim kuramayacağı düşüncesi beni endişelendiriyor.					
17	"Benim yokluğumda çocuğumun güç bir durumla karşılaştığı takdirde ona gerçekten yardım edecek kimsenin olmayacağı" düşüncesi beni kaygılandırıyor.					

EK-3. Anne İçin Yarı Yapılandırılmış Bireysel Görüşme Formu

ANNE İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ BİREYSEL GÖRÜŞME FORMU

YÖNERGE

Bu görüşme formu, araştırmaya katılmaya gönüllü olan zihinsel engeli olan çocuklu annelerle yapılacak yarı yapılandırılmış bireysel görüşmelerde kullanılmak üzere hazırlanmıştır. Formun amacı, annelerin ve çocuklarının ilişkisel dinamiklerini, deneyimlerini, algılarını ve ihtiyaçlarını ayrıntılı ve derinlemesine bir biçimde ortaya koymaktır.

Görüşme, iki bölümden oluşmaktadır:

1. **Genel ve Ortak Bölüm**
   Bu bölümde yer alan ilk 11 soru, araştırmaya katılmayı kabul eden tüm annelere yöneltilecektir. Bu sorular, annenin araştırma konusu ile ilişkili temel deneyimlerini anlamaya yöneliktir.
2. **Çocuğun Yaş Dönemine Özgü Annenin Deneyimlerini Anlama Bölümü**
   Genel soruların ardından, çocuğun içinde bulunduğu yaş dönemi dikkate alınarak ilgili kategoriye ait soru grubundan seçim yapılacaktır. Araştırmacı, annenin çocuğunun yaş aralığına uygun olan bölümdeki soruları yöneltecek; gerekli durumlarda ek sondalar kullanarak görüşmenin derinleşmesini sağlayacaktır.

Görüşme sırasında annenin rahatlığı ön planda tutulacak, görüşme akışı gerektiğinde esnek biçimde düzenlenebilecektir. Tüm sorular açık uçlu olup, annelerin kendi ifadeleriyle görüş ve deneyimlerini paylaşmalarına olanak tanımaktadır. Araştırmacı, anneyi yönlendirmekten kaçınacak ve yalnızca açıklama gerektiren noktalarda tarafsız sondalar kullanacaktır.

Annelerin verdiği bilgiler gizli tutulacak ve yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Görüşme süresi yaklaşık 30 dakika olup, anneler istediği zaman görüşmeyi sonlandırma hakkına sahiptir.

0-18 Yaş Arası Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Tüm Annelere Sorulacak Sorular;

1. Çocuğunuzun zihinsel engelinin olduğunu ilk öğrendiğinizde ne hissettiniz? Bu süreç sizin için nasıl geçti? Doğum öncesi dönemde bu durum hakkında bilgini var mıydı yoksa doğum sonrası dönemde mi öğrendiniz?
2. Çocuğunuzun gelişim dönemlerindeki geçişlerde (yaş geçişlerinde) sosyal çevrenizle (öğretmenler, diğer aileler, akrabalar) ilişki ve iletişiminiz nasıl etkilendi?
3. Çocuğunuzla ilgili roller ve sorumluluklar diğer aile bireyleriyle nasıl paylaşılıyor?
4. Zihinsel engelli çocuğunuzun gelişim dönemlerindeki geçişlerinde (yaş geçişlerinde) destek aldığınız kişi ya da kurumlar oldu mu? Olduysa bu destekler bir anne olarak çocuğunuz ile ilişkinizi nasıl etkiledi?
5. Çocuğunuzun geleceği için herhangi bir planlanmış süreciniz var mı? (Maddi, eğitim, sağlık vb. konular bu süreçlere örnek olabilir)
6. Çocuğunuzun geleceğiyle ilgili en büyük kaygınız nedir?
7. Çocuğunuzun artık bakımını yapamayacak durumda olduğunuzda bu bakımı kim üstlenecek? Çocuğunuzun gelecekte nasıl bir yaşamı olacağını düşünüyorsunuz?
8. Geleceğe dair bir planınız ya da hazırlığınız var mı? (Vasiyet, bakım düzenlemeleri, kurum başvuruları vb.)
9. Aldığınız sosyal desteği çocuğunuzun geleceği için yeterli buluyor musunuz? Eğer yeterli bulmuyorsanız başka ne tür destekler olabilir?
10. Benzer durumu yaşayan diğer annelerle dayanışma ya da paylaşım ilişkileri kuruyor musunuz? Eğer kuruyorsanız hangi tür konularda paylaşımlarda bulunuyorsunuz?
11. Sizin yaşadığınız deneyimleri yaşayacak başka bir anneye ne söylemek isterdiniz?

0-2 yaş arası (bebeklik dönemi) zihinsel engelli çocuğu olan annelere sorulacak sorular;

1. Çocuğunuzun bebeklik döneminde (0-2 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
2. Çocuğunuzun bebeklik dönemindeki (0–2 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?

(KARDEŞİ/KARDEŞLERİ VARSA)

1. Zihinsel engelli çocuğunuzun kardeşiyle veya kardeşleriyle olan iletişimini nasıl tanımlarsınız?
2. Çocuklarınızın birbiri ile etkileşimleri/iletişimleri sizce onları nasıl etkiliyor?
3. Çocuklarınıza davranış şeklinizde farklılık var mı; yani zihinsel engeli olan çocuğunuz ile olmayan çocuğunuz/çocuklarınız arasında tutum ve davranışlarınız açısından herhangi bir farklılık olduğunu düşünüyor musunuz?

3-6 yaş arası (ilk çocukluk dönemi) zihinsel engelli çocuğu olan annelere sorulacak sorular;

1. Çocuğunuzun bebeklik döneminde (0-2 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
2. Çocuğunuzun bebeklik dönemindeki (0–2 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
3. Çocuğunuzun ilk çocukluk döneminde (3-6 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
4. Çocuğunuzun ilk çocukluk dönemindeki (3-6 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
5. Çocuğunuzun bebeklik döneminden ilk çocukluk dönemine geçerken (0-2 yaş döneminden 3-6 yaş dönemine) yaşamış olduğunuz süreçte neler yaşadınız; Çocuğunuzla ilişkiniz nasıldı?

(KARDEŞİ/KARDEŞLERİ VARSA)

1. Zihinsel engelli çocuğunuzun kardeşiyle veya kardeşleriyle olan iletişimini nasıl tanımlarsınız?
2. Çocuklarınızın birbiri ile etkileşimleri/iletişimleri sizce onları nasıl etkiliyor?
3. Çocuklarınıza davranış şeklinizde farklılık var mı; yani zihinsel engeli olan çocuğunuz ile olmayan çocuğunuz/çocuklarınız arasında tutum ve davranışlarınız açısından herhangi bir farklılık olduğunu düşünüyor musunuz?

7-11 yaş arası (ikinci çocukluk dönemi) zihinsel engelli çocuğu olan annelere sorulacak sorular;

1. Çocuğunuzun bebeklik döneminde (0-2 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
2. Çocuğunuzun bebeklik dönemindeki (0–2 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
3. Çocuğunuzun ilk çocukluk döneminde (3-6 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
4. Çocuğunuzun ilk çocukluk dönemindeki (3-6 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
5. Çocuğunuzun bebeklik döneminden ilk çocukluk dönemine geçerken (0-2 yaş döneminden 3-6 yaş dönemine) yaşamış olduğunuz süreçte neler yaşadınız; Çocuğunuzla ilişkiniz nasıldı?
6. Çocuğunuzun ikinci çocukluk döneminde (7-11 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
7. Çocuğunuzun ikinci çocukluk dönemindeki (7-11 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
8. Çocuğunuzun ilk çocukluk döneminden ikinci çocukluk dönemine geçerken (3-6 yaş döneminden 7-11 yaş dönemine) yaşamış olduğunuz süreçte neler yaşadınız; hangi konularda çok zorlandınız?

(KARDEŞİ/KARDEŞLERİ VARSA)

1. Zihinsel engelli çocuğunuzun kardeşiyle veya kardeşleriyle olan iletişimini nasıl tanımlarsınız?
2. Çocuklarınızın birbiri ile etkileşimleri/iletişimleri sizce onları nasıl etkiliyor?
3. Çocuklarınıza davranış şeklinizde farklılık var mı; yani zihinsel engeli olan çocuğunuz ile olmayan çocuğunuz/çocuklarınız arasında tutum ve davranışlarınız açısından herhangi bir farklılık olduğunu düşünüyor musunuz?

12-18 yaş arası (ergenlik dönemi) zihinsel engelli çocuğu olan annelere sorulacak sorular;

1. Çocuğunuzun bebeklik döneminde (0-2 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
2. Çocuğunuzun bebeklik dönemindeki (0–2 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
3. Çocuğunuzun ilk çocukluk döneminde (3-6 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
4. Çocuğunuzun ilk çocukluk dönemindeki (3-6 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
5. Çocuğunuzun bebeklik döneminden ilk çocukluk dönemine geçerken (0-2 yaş döneminden 3-6 yaş dönemine) yaşamış olduğunuz süreçte neler yaşadınız; Çocuğunuzla ilişkiniz nasıldı?
6. Çocuğunuzun ikinci çocukluk döneminde (7-11 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
7. Çocuğunuzun ikinci çocukluk dönemindeki (7-11 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
8. Çocuğunuzun ilk çocukluk döneminden ikinci çocukluk dönemine geçerken (3-6 yaş döneminden 7-11 yaş dönemine) yaşamış olduğunuz süreçte neler yaşadınız; hangi konularda çok zorlandınız?
9. Çocuğunuzun ergenlik döneminde (12-18 yaş dönemi) hangi konularda zorlandınız?
10. Çocuğunuzun ergenlik dönemindeki (12-18 yaş dönemi) onunla olan ilişki ve iletişiminizi nasıl tanımlarsınız?
11. Çocuğunuzun ikinci çocukluk döneminden ergenlik dönemine geçerken (7-11 yaş döneminden 12-18 yaş dönemine) yaşamış olduğunuz süreçte neler yaşadınız; hangi konularda çok zorlandınız?

(KARDEŞİ/KARDEŞLERİ VARSA)

1. Zihinsel engelli çocuğunuzun kardeşiyle veya kardeşleriyle olan iletişimini nasıl tanımlarsınız?
2. Çocuklarınızın birbiri ile etkileşimleri/iletişimleri sizce onları nasıl etkiliyor?
3. Çocuklarınıza davranış şeklinizde farklılık var mı; yani zihinsel engeli olan çocuğunuz ile olmayan çocuğunuz/çocuklarınız arasında tutum ve davranışlarınız açısından herhangi bir farklılık olduğunu düşünüyor musunuz?

EK-4. Anket Formunun Geliştirilmesinde Görüşü Alınan Uzmanların Listesi

Doç. Dr. Ayşegül ŞİMŞEK
(Marmara Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği)

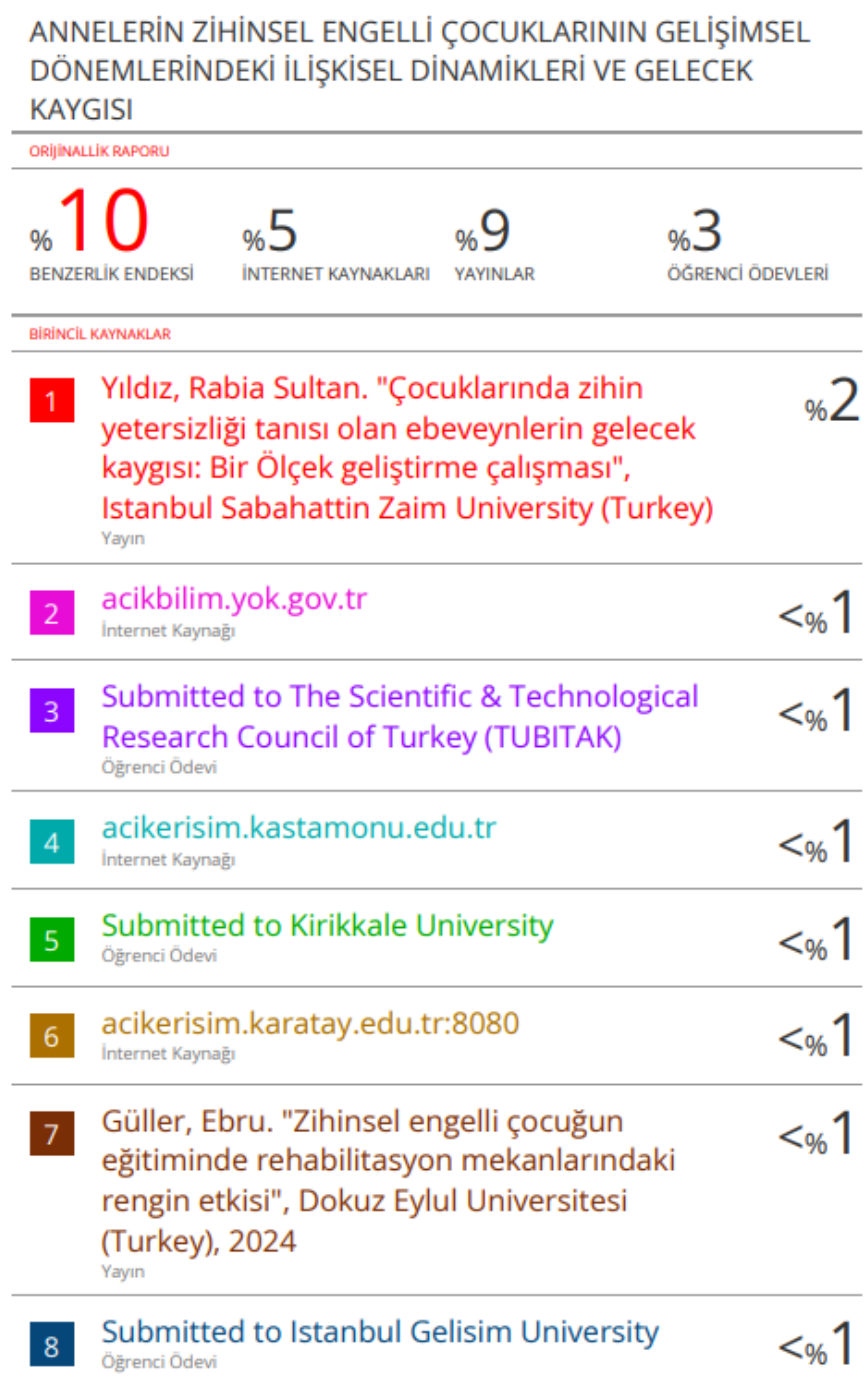
Dr. Öğr. Üyesi Sema BAYRAKTAR
(İstanbul Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği)

Dr. Öğr. Üyesi Bahar Nur AKDOĞAN
(İstanbul Gelişim Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği)

Dr. Öğr. Üyesi Meltem ASLAN
(İstanbul Esenyurt Üniversitesi, Ebelik Bölümü)

Dr. Öğr. Üyesi Sultan ÇAKMAK TANRIVER
(İstanbul Gelişim Üniversitesi, Halk Sağlığı Hemşireliği)

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI



ANNELERİN ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARININ GELİŞİMSEL DÖNEMLERİNDEKİ İLİŞKİSEL DİNAMİKLERİ VE GELECEK KAYGISI

ORİJİNALLİK RAPORU

%10	%5	%9	%3
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Yıldız, Rabia Sultan. "Çocuklarında zihin yetersizliği tanısı olan ebeveynlerin gelecek kaygısı: Bir Ölçek geliştirme çalışması", Istanbul Sabahattin Zaim University (Turkey) Yayın	%2
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	<%1
3	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	<%1
4	acikerisim.kastamonu.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
5	Submitted to Kirikkale University Öğrenci Ödevi	<%1
6	acikerisim.karatay.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<%1
7	Güller, Ebru. "Zihinsel engelli çocuğun eğitiminde rehabilitasyon mekanlarındaki rengin etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
8	Submitted to Istanbul Gelisim University Öğrenci Ödevi	<%1

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Bengisu	**Soyadı**	Akoğlu

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	**Bölüm**	**Mezuniyet Yılı**
Lisans	İstinye Üniversitesi	Hemşirelik (İngilizce)	2023
Lisans (Çift Anadal)	İstinye Üniversitesi	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon (İngilizce)	2024
Yüksek Lisans			
Doktora			

İş Deneyimi

	Ünvanı	**Kurum**	**Süre (Yıl)**
1.	Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşiresi	Özel Beykent Üniversitesi Hastanesi	2024-2024
2.	Araştırma Görevlisi	İstanbul Gelişim Üniversitesi, Hemşirelik (İngilizce) Bölümü	2025-Halen