



Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi
Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Erken Görünüm | Advance Online Publication

ARAŞTIRMA | RESEARCH

Gönderim Tarihi | Received Date: 08.08.23

Kabul Tarihi | Accepted Date: 29.07.24

Erken Görünüm | Online First: 15.08.24

**Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal İzolasyon Durumları
ile Aile Yüklerinin Değerlendirilmesi**

[Türkçe okumak için tıklayınız](#)

**Evaluation of the Family Burden and Social Isolation Status of Mothers
of Children with Special Needs**

[Click here to read in English](#)

Hande Şahin



Aygen Çakmak



Yurdagül Erdem





Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal İzolasyon Durumları ile Aile Yüklerinin Değerlendirilmesi

Hande Şahin¹

Aygen Çakmak²

Yurdağül Erdem³

Öz

Giriş: Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yükünün fazla olması sosyal izolasyona neden olmaktadır. Bu araştırma, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon durumlarını ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Yöntem: Çalışma kolayda örnekleme yöntemiyle seçilen 180 Türk anne üzerinde yürütülmüş olup veriler "Bilgi Formu", "Sosyal İzolasyon Ölçeği" ve "Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği" kullanılarak toplanmıştır. Veri analizi SPSS programı kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Bazı demografik değişkenlere göre sosyal izolasyon durumu ve aile yüklerinin incelendiği araştırmada çarpıklık ve basıklık değerleri hesaplanmıştır. Sonuçlar dağılımların kabul edilebilir sınırlar içerisinde olduğunu gösterdiğinden, ortalamaları karşılaştırmak için ANOVA ve t-test analizi, ölçeklerden alınan toplam puanların olası yordayıcılarını belirlemek için ise çoklu regresyon analizi kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırma sonuçlarına göre, anneler orta düzeyde sosyal izolasyona ve yüksek düzeyde aile yüküne sahiptirler. Annenin yaşı ve eğitim düzeyi arttıkça sosyal izolasyon düzeyi azalmakta, özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça sosyal izolasyon düzeyi artmakta olup bu durum annelerin sosyal iletişimlerini etkilemektedir. Ayrıca annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe aile yükü azalmakta, sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça da aile yükü artmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimlerini etkilediğini ve eşyle sorun yaşamalarına sebep olduğunu belirten annelerin de aile yükleri artmaktadır.

Tartışma: Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimi etkileme durumu, sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı hem sosyal izolasyonun hem de aile yükünün önemli yordayıcılarıdır.

Anahtar sözcükler: Aile, aile yükü, özel gereksinimli çocuk, anne, sosyal izolasyon.

Atf için: Şahin, H., Çakmak, A., & Erdem, Y. (2024). Özel gereksinimli çocuk annelerinin aile yükü ve sosyal izolasyon durumlarının değerlendirilmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, Erken Görünüm*. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdersisi.1339610>

¹**Sorumlu Yazar:** Prof. Dr., Kırıkkale Üniversitesi, E-posta: handesahin@kku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-0012-0294>

²Prof. Dr., Kırıkkale Üniversitesi, E-posta: ayalp71@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-0692-336X>

³Prof. Dr., Kırıkkale Üniversitesi, E-posta: erdemyurd@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-9209-9890>

Giriş

Son 30 yılda teknolojiadaki gelişmeler, erken doğum, konjenital ve genetik kaynaklı kronik rahatsızlıkları olan çocuklar için sağkalım oranlarında artışlar sağlarken anomalilerde ise azalışlara neden olmuştur (Wise, 2012). Buna rağmen Dünya çapında 100 milyondan fazla çocuğun en az bir engel türü bulunmaktadır (World Health Organization [WHO], 2018).

Ebeveynler hamilelik döneminde henüz doğmamış çocukları için hayaller kurarlar. Kaygı ve endişe ile birleşen bu psikolojik hazırlık dönemi normal bir süreçtir. Doğal olarak kabul edilen süreç mükemmel bir çocuk sahibi olma isteği veya yetersizliği olan bir bebeğin doğumunun vereceği korkuyu da içermektedir. Özel gereksinimli bir bebeğin doğumuyla ya da daha sonraki yıllarda çocuğun özel bir gereksiniminin ortaya çıkmasıyla ebeveynlerin çocukları ile ilgili kurdukları hayaller yıkılabilir (Ün-Şen, 2021). Normal olmayan bir çocuğun doğması ya da özel gereksinimlerinin ortaya çıkması ile çocuğun engellilik tanısı alması, ebeveynlerin beklentilerinin alt üst olduğu bir krize neden olabilir. Ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu öğrendiğinde karmaşık duygular yaşarlar. Ailelerin bu durumdaki tepkilerini çeşitli modeller açıklamaktadır. Bunlardan en bilineni, ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabullenme ve uyum aşamasına geldiklerini varsayan Aşama Modeli'dir (Coşkun & Akkaş, 2009). Ebeveynlerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olma ile birlikte genel tepkileri şu şekilde gruplandırılabilir: şok, inkar, acı çekme ve depresyon, suçluluk duygusu, öfke, pazarlık ve kabullenmedir. Beklemediği ve hazırlıklı olmadığı bir durumla karşı karşıya kalması nedeniyle engelli bir çocuğu olduğunu öğrenen ebeveynlerin gösterdiği ilk tepki şoktur. Ağlama, tepkisizlik ve çaresizlik duyguları genel olarak bu durumu karakterize eder (Sen & Yurtseven, 2002). Bir savunma mekanizması olan inkar, bilinmeyen bir şeyle karşılaşma korkusundan kaynaklanır. Çocuğun geleceğiyle ilgili kaygılar, hoşnutsuzluklar ve üstlenilmesi gereken sorumlulukların öngörülmesi ailenin çocuğun özel gereksinimli olduğunu inkar etmesine yol açabilmektedir (Smith & Dukes, 2007). Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin ideal çocuk hayallerinin yok olması anlamına gelmektedir (Schmitke & Schlomann, 2002). Suçluluk duygusu her ailede yoğun olarak yaşanır. Ebeveynlerin, çocuklarının özel gereksinimli olmasına neden oldukları ya da yaptıkları bazı hatalardan dolayı Tanrı tarafından cezalandırıldıkları yönündeki düşünceleri genellikle suçluluk duygusuna neden olmaktadır (Smith & Dukes, 2007). Öfke, ebeveynlerin çocuklarını kabul etmelerinin önünde büyük bir engel olabilir. Öfke genellikle iki şekilde görülür. İlk olarak ebeveynler birbirlerine "Neden biz?" diye sorarlar. Bu tür öfkenin genel olarak sağlıklı bir tepki olduğu kabul edilmektedir (Darıca vd., 2000). Pazarlık aşamasında ebeveynler pazarlık yapmaya veya bir uzlaşmaya varmaya çalışırlar. Onların mantığı, yeterince çaba gösterirlerse çocuklarının bir şekilde iyileşeceği yönündedir. Çocuktaki herhangi bir gelişme, ebeveynlerin zorlu çabalarının telafisi olarak değerlendirilecektir (Ujianti, 2018). Kabul aşamasında ebeveynler çocuklarının durumunu daha kolay tartışabilirler. Bağımsızlığı teşvik etmek için sevgi ve niyeti dengelemeyi başarırlar. Çocuklarının şu anki durumunu açıkça tartışabilme olanağına sahiptirler. Bu aşamada ebeveynler, çocukları için gerçekçi bir plan oluşturmak amacıyla profesyonellerle gönüllü olarak işbirliği yapar (Ujianti, 2018).

Ebeveynlerin engelliliğe tepkisi oldukça bireyseldir. Her ebeveyn kendi yöntemiyle bu duruma yanıt verir. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin tepkilerine ilişkin farklı yaklaşımlar bulunmaktadır. Bunlar; psikodinamik yaklaşım, işlevselci yaklaşım, psikososyal yaklaşım ve etkileşimci yaklaşımdır (Cavkaytar vd., 2008). Duvall'ın aile yaşam döngüsü modeline göre aileler, çocuklarının gelişimsel gecikmesi nedeniyle yaşam döngüsünün her aşamasında belirli özellikleri yerine getirememektedir. Yaşam döngüsü içinde okul çağında çocuğu olan bir ailede çocuk okula başlar ancak hayatında bazı değişikliklerin görülmesi gerekir. Ancak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde bu durum sağlıklı çocuğa sahip ailelerde olduğu gibi gerçekleşmemektedir (Yıldırım-Sarı, 2007). Aile gelişim kuramına göre aile her aşamada değişimlere uyum sağlayabildiği sürece değişir ve gelişir. Aile sistemleri teorisi, ailenin bir bütün olarak görülmesiyle aile yaşamının anlaşılabilirliğini savunmaktadır. Aileden bir bireyin sorunu diğer aile bireylerini de ilgilendirmektedir (Aydoğdu, 2020). Bronfenbrenner (1986) tarafından geliştirilen biyoekolojik modelde bireyi çevresinden bağımsız düşünmek mümkün değildir. Biyoekolojik model, bireyin gelişimini desteklemenin yalnızca bireye müdahalelerle mümkün olamayacağını, gelişimin merkezden çevreye kadar tüm katmanların etkileşimi ile gerçekleştiğini belirtmektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocukla yaşamak aile üyelerini, ailenin çevresini ve toplumu sosyal olarak etkilemektedir (Aydilek-Çiftçi vd., 2023).

Özel gereksinimli çocuk; bedensel özellikleri ve öğrenme yetenekleri gibi farklı gelişim alanlarındaki normlardan önemli ölçüde üstte veya altta olmak koşulu ile farklılık gösteren ve genel eğitim hizmetlerinden yeteri kadar faydalanamayan, bireyselleştirilmiş eğitim programlarına ve özel bir eğitime ihtiyaç duyan çocuklardır (Eripek, 2009). Özel gereksinimli çocuklar; rehabilitasyon hizmetlerine, temel, özel, acil ve akut bakım hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuklardır (Oddy & Siva-Ramos, 2013)

Özel gereksinimli çocuklar; doğum öncesi nedenlerle, doğum sırasında yaşanan olumsuzluklarla veya doğum sonrasında meydana gelen çeşitli nedenlerle bilişsel ve fiziksel olarak, dil gelişimi açısından, aynı zamanda sosyal yaşantılarında ve duygusal gelişimlerinde ölçülebilir düzeyde özel gereksinimi olmayan yaşlıtlarına nazaran belirgin farklılıklar gösteren ve bunun neticesinde özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerdir (Baykoç, 2011). Kompleks tıbbi koşullara ihtiyacı olan özel gereksinimli çocuklara sahip olan ebeveynler için bakım yükü büyük dikkat ve zaman gerektirir, ayrıca bazı durumlarda stresli hale gelebilir (McCann vd., 2012). Herhangi bir bedensel veya zihinsel engeli olan çocukların varlığı ile aile yaşamı engel derecesine bağlı olarak çeşitli şekillerde etkilenir. Bu durum, özel gereksinimli çocukların ebeveynleri tarafından sürekli gözetim altında tutulmasını, daha fazla çaba ve kaynağa gereksinim duyulmasını gerektirebilir (Carlson & Miller, 2017; Dehghan vd., 2016; Donley vd., 2018) Çocukları anormal olarak nitelendirilen bu ebeveynler sosyal ortamlardan uzaklaşabilmekte, bu durum aile üzerinde yük oluşturabilmektedir.

Aile yükü kavramı ilk kez Grad ve Sainsbury tarafından ortaya atılmış ve engelli bireylerin ailelerine neden olduğu olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıştır. Aile yükü, ebeveynleri bilişsel, fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik olarak etkileyen psikolojik bir yükürdür. Bu yük, hasta ve acı çeken bir aile üyesinin bir sonucu olarak tüm aile üyelerinin yaşadığı zorlukları ve mücadeleleri içerir (Çolak & Kahrıman, 2021)

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin hem sübjektif (öznel) hem de objektif (nesnel) aile yüklerinin fazla olduğu görülmektedir. Objektif yük ailenin bozulan günlük yaşam rutinlerini ifade etmekte olup, yol açtığı ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük yaşamdaki ve sosyal etkinliklerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi aile yükünün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönü olarak tanımlanmaktadır. Sübjektif yük ise; özel gereksinimli çocuğun bakımı ile ilgili zorlukların aile üyelerini rahatsız etme düzeyi, duygusal sıkıntı düzeyi olarak tanımlanmaktadır. Aynı zamanda akrabaların kaygı, hayal kırıklığı ve depresyon gibi çeşitli psikolojik tepkilerini ifade etmektedir (Hassan vd., 2021). Yapılan çalışmalarda, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin, bakım sağlamakta daha fazla zaman harcamakta oldukları ve bakım yükünü daha fazla yükledikleri saptanmıştır. Bu çalışmalarda ayrıca ebeveynlerin özel gereksinimli çocuğu olmayan ebeveynlere oranla daha fazla stres yaşadıkları belirlenmiştir (Estes vd., 2013; Donley vd., 2018; Hayes & Watson, 2013; Rathe vd., 2019). Çocuğun davranışları ve sağlık durumu üzerinde annelerin babalardan daha önemli bir etkiye sahip oldukları tespit edilmiştir (Heller vd., 1997). Bunun sonucunda annelerin fiziksel ve ruhsal rahatsızlıklar yaşadığı ve kendilerini sosyal hayattan izole ettikleri belirlenmiştir (Altuğ-Özsoy vd., 2006; Yıldırım-Sarı, 2007). Özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin aile yükleri düşünüldüğünde sosyal ve duygusal yalnızlık yaşadıkları, yetersiz sosyal destek algıladıkları ve sosyal izolasyona maruz kaldıkları tespit edilmiştir (Arı-Durmuş & Yeşilyaprak, 2019). Sarıhan'ın (2007) yaptığı bir araştırmada, özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin yalnızlık puanlarının normal gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin yalnızlık puanlarından daha yüksek çıktığı sonucuna ulaşmıştır. Saleem'in (2024) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerde bakım veren yükü, algılanan sosyal destek, psikolojik sıkıntı ve yalnızlık arasındaki ilişkiyi araştırdığı çalışmasında bakım veren yükü ile psikolojik sıkıntı arasında anlamlı pozitif bir ilişki bulunmuş olup bakım verenin yükü psikolojik sıkıntıyı yordamıştır.

Sivrikaya ve Tekinarslan (2013), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin aile stresi, sosyal destek ve aile yükü arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Annelerin algıladığı sosyal destek ile stres arasında negatif bir ilişki bulmuşlar ve annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arttıkça aile yüklerinin azaldığını belirlemişlerdir.

Çalışkan ve Bayat'ın (2015) zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde, grup etkileşimi ile birlikte verilen interaktif eğitimin, annelerin aile yükleri ve aile desteklerine olan etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; çalışmaya katılan annelerin birçoğunun çocuk bakımında eşinden yardım aldığı, başka kimsenin yardım etmediği, içinde buldukları durumun arkadaş, akraba ve komşuları ile ilişkilerini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Böylelikle de sosyal izolasyon yaşamaları da kaçınılmaz olmaktadır. Zabun ve Taş-Arslan (2021) tarafından yapılan bir başka araştırmada ise düşük gelirli annelerde aile yükünün ve ifade edilen öfke düzeyinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca ağır zihinsel engelli çocukların annelerinde aile yükünün daha yüksek olduğunu bulmuşlardır.

Çolak ve Kahrıman (2023), engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükünü ve yaşam kalitesini belirlemek amacıyla bir çalışma yürütmüşlerdir. Araştırmada duygusal yükü en çok annelerin yaşadığı, yetersizlik algısının yükünü en çok babaların yaşadığı, annelerin aile yükünün babalara göre daha yüksek ve yaşam kalitesinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Literatürdeki bazı çalışmalarda özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yükü ve sosyal izolasyonu ayrı ayrı incelenirken her ikisinin birlikte incelendiği bir çalışma bulunmamaktadır. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır;

1. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon düzeyleri yaşa göre anlamlı farklılık göstermekte midir?
2. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon düzeyleri annenin eğitim düzeyine göre anlamlı farklılık göstermekte midir?
3. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon düzeyleri gelir düzeylerine göre anlamlı farklılık göstermekte midir?
4. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon düzeyleri çalışma durumuna göre anlamlı farklılık göstermekte midir?
5. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon düzeyleri, sosyal iletişimlerin etkilenme durumuna göre anlamlı farklılık göstermekte midir?
6. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon düzeyleri, eşleriyle sorun yaşama durumlarına göre anlamlı farklılık göstermekte midir?

Yöntem

Araştırma Deseni

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal izolasyon durumları ile aile yüklerinin değerlendirilmesi ve çeşitli değişkenlerin sosyal izolasyon durumları ile aile yüklerinde farklılık oluşturup oluşturmadığının belirlenmesi amacıyla yapılan çalışmada "tarama modeli" kullanılmıştır. Betimsel çalışmalarda araştırmaya konu olan durum ayrıntılı ve eksiksiz bir şekilde anlatılmaya çalışılır. Tarama modelleri geçmişte ya da halen var olan bir durumu olduğu gibi betimleyen araştırmalardır (Büyüköztürk, 2014). Tarama araştırmasında olgu, kişi, durum, olay veya nesne kendi koşulları dikkate alınarak ve olduğu gibi açıklanmaya çalışılır (Karasar, 2016). Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükleri ve sosyal izolasyon düzeylerini değerlendirmek amacıyla olası değişkenleri detaylı bir şekilde ortaya koymak amacıyla tarama modeli tercih edilmiştir.

Çalışma grubu ve katılımcılar

Çalışma Türkiye'nin 81 ilinden biri olan 276.275 nüfusa sahip Kırıkkale ilinde bulunan üç farklı özel eğitim merkezinde gerçekleştirilmiştir. Yapılan çalışmanın katılımcılarının belirlenmesinde uygun örnekleme kullanılmış olup, katılımda gönüllülük bildiren anneler çalışmaya dahil edilmiştir. Kırıkkale ilinde bulunan üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çalışmanın Nisan 2022-Haziran 2022 tarihlerinde yürütülebilmesi için gerekli yasal izinlerin yanında Kırıkkale Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır. Çalışmaya katılımda gönüllülük bildiren annelere kurum personeli aracılığıyla Sosyal İzolasyon ve Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ulaştırılmış, 190 anneye form gönderilmiş, doğru ve eksiksiz doldurulan toplam 180 adet form analize dahil edilmiştir.

Çalışma grubunu bu merkezlerde eğitim alan zihinsel yetersizlik (%5.6), otizm spektrum bozukluğu (%65.6), Down Sendromu (%15), cerebral palsi (%13.8) tanı gruplarında yer alan toplam 180 özel gereksinimli bireyin anneleri oluşturmaktadır. Çocukların büyük çoğunluğu erkek (%63.3), yaş ortalaması 11.78 ($sd = 4.64$)'dir. Annelerin %36.1'i 30-39 yaş aralığında, %34.4'ü ilkökul mezunudur. Annelerin yarıya yakınının (%47.8) geliri giderinden azdır. Büyük çoğunluğunun (%78.9) bir tane özel gereksinimli çocuğu vardır. Yine annelerin büyük çoğunluğu (%62.2) özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimlerini etkilediğini belirtirken bu durumun eşleriyle sorun oluşturmadığını (%69.4) belirtmişlerdir (bk. Tablo 1).

Verilerin Toplanması

Araştırmada veri toplamak, özel gereksinimli çocuklar ve anneleri hakkında bilgi edinmek amacıyla "Bilgi Formu", "Sosyal İzolasyon Ölçeği" ve "Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır.

Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından özel gereksinimli çocuk ve annelerine ait tanıtıcı bilgileri elde etmek amacıyla hazırlanan bir formdur.

Sosyal İzolasyon Ölçeği

Sosyal izolasyon, sosyal ilişkilerin az olması veya hiç olmamasıyla karakterize edilen bir olgudur. Ancak sosyal izolasyon, bireyin sosyal ilişkilere ilişkin tercihleri ve algılarından ziyade sosyal ilişkilere dışlanma olarak bilinmektedir. Ölçek bireylerin sosyal izolasyonunu değerlendirmektedir. Çelikbaş ve Tatar (2021) tarafından geliştirilen 14 maddelik Likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin puanlaması 1 ile 5 arasındadır. Ölçek 5'li Likert tipi olup 1 ile 5 arasında puanlanmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin alfa değeri 0.92 olup 0.956 olarak bulunmuştur. Ölçekte herhangi bir alt boyut bulunmamakta olup en düşük puan 5 puan, en yüksek puan ise 70 puandır. Ayrıca ölçeğin geliştirme çalışmalarında sosyal izolasyon, yalnızlık ve depresyon arasındaki ilişki incelenmiş ve sosyal izolasyonun hem yalnızlık ölçümü hem de depresyon ölçümü ile yüksek düzeyde ilişkili olduğu bulunmuştur. Ölçekten alınan yüksek puanlar sosyal izolasyonun yüksek olduğunu göstermektedir.

Tablo 1

Özel Gereksinimli Çocuk ve Ailelerine Ait Tanıtıcı Özellikler (n = 180)

Özellikler	Değişkenler	n (%)
Tanı grubu	Zihinsel yetersizlik	25 (5.6)
	Otizm spektrum bozukluğu	103 (65.6)
	Down sendromu	27 (15)
	Cerebral palsi	25 (13.8)
Çocukların cinsiyeti	Kız	66 (36.7)
	Erkek	114 (63.3)
	Çocukların yaş ortalaması yıl \bar{X} (sd)	11.78 (4.64)
Anne yaş	20-29 yaş	33 (18.3)
	30-39 yaş	65 (36.1)
	40-49 yaş	59 (32.8)
	50 yaş ve üzeri	23 (12.8)
Anne eğitim düzeyi	Okuryazar değil	11 (6.1)
	İlkokul	62 (34.4)
	Ortaokul	35 (19.4)
	Lise	49 (27.2)
Gelir düzeyi	Üniversite	23 (12.8)
	Gelir giderden az	86 (47.8)
	Gelir ve gider eşit	81 (45.0)
Özel gereksinimli çocuk sayısı	Gelir giderden fazla	13 (7.2)
	1	142 (78.9)
	2	31 (17.2)
Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak sosyal iletişiminizi etkiledi mi?	3	7 (3.9)
	Evet	112 (62.2)
Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak eşinizle sorun yaşamanıza sebep oluyor mu?	Hayır	68 (37.8)
	Evet	55 (30.6)
	Hayır	125 (69.4)

Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği

Yıldırım-Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin yükünü belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek 43 madde ve altı boyuttan oluşmakta, 5'li likert tipinde sayısal değerlerle puanlanmaktadır. Ölçeğin cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0.92, ölçeğin tekrar test uygulamasında cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0.93'tür. Ölçekten 43-215 arasında puan alınabilir, kesme noktası ROC analizine göre 97 puandır; 97 ve üzerinde puan alanların aile yükü yüksek, 96 ve altında puan alanların yükü düşük şeklinde sınıflanmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri, 0.920 olarak bulunmuştur.

Verilerin Analizi

Araştırmacılar veri analizi için SPSS programını kullandılar. Bazı demografik değişkenlere göre sosyal izolasyon durumu ve aile yüklerinin incelendiği çalışmada, çarpıklık ve basıklık değerleri hesaplanmış ve sosyal izolasyon ölçeği toplam puanlarının çarpıklık (0.708) ve basıklık (-0.889) katsayıları ile çarpıklık (-0.889) değerleri elde edilmiştir. Aile yükü değerlendirme alt ölçeklerinin basıklık ve basıklık katsayıları sırasıyla -1 ile +1 arasındadır (ekonomik yük: 0.648, -0.423; yetersizlik algısı: 0.526, -0.436; fiziksel yük: 0.826, -0.774; sosyal

yük: 0.677, -0.554; duygusal yük: 0.411, -0.328; zaman gereksinimi: 0.652, -0.488; ölçek toplamı: 0.426, -0.465) (Tabachnick & Fidell, 2013). Ölçek toplam puanlarının çarpıklık (sırasıyla 0.708; 0.426) ve basıklık (sırasıyla -0.889; -0.465) katsayıları -1 ile +1 arasında değişmektedir (Tabachnick & Fidell, 2013). Ayrıca uç değerler incelenirken kontrol edilen Cook değerleri 1'den küçük olduğundan birden fazla uç değer olmadığı söylenebilir. Otokorelasyona yönelik kontrollerde Durbin-Watson değerlerinin 1-3 arasında ve 2'ye yakın olması beklenir. Elde edilen değerler incelendiğinde otokorelasyon göstermedikleri görülmektedir (Field, 2018). Çoklu bağlantı varsayımını test etmek için araştırmacılar korelasyon, tolerans ve VIF değerlerini incelemişler ve korelasyon değerlerinin 0.90'ın üzerinde olmaması, tolerans değerinin 0.10'un altında olmaması ve VIF değerinin olmaması nedeniyle çoklu bağlantı sorunu olmadığını belirlemişlerdir (Pallant, 2016).

Elde edilen sonuçlar dağılımların normal kabul edilebilecek sınırlarda olduğunu gösterdiğinden, ortalamaları karşılaştırmak için ANOVA ve t-test analizini, ölçeklerden elde edilen toplam puanların olası yordayıcılarını belirlemek için ise çoklu regresyon analizi kullanılmıştır (Büyüköztürk, 2014).

Bulgular

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin ($n = 180$) sosyal izolasyon durumları ile aile yüklerinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar Tablo 2'de yer almaktadır.

Tablo 2

Katılımcıların Sosyal İzolasyon ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeklerinden Aldıkları Puanlara İlişkin Ortalama, Standart Sapma, Minimum ve Maksimum Değerleri

Ölçek ($n = 180$)	Ortalama	<i>sd</i>	Min.	Maks.
Sosyal izolasyon	23.20	9.95	14.00	42.00
Aile yükü değerlendirme	121.89	39.92	43.00	225.00
Ekonomik yük	17.56	6.68	6.00	43.00
Yetersizlik algısı	30.25	9.62	8.00	40.00
Sosyal yük	15.75	8.19	6.00	76.00
Fiziksel yük	12.62	7.87	5.00	54.00
Duygusal yük	25.20	12.82	11.00	63.00
Zaman gereksinimi	21.04	9.39	7.00	71.00

Analiz sonuçlarına göre özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin ($n = 180$) sosyal izolasyon ölçeğine ilişkin puan ortalamaları 23.20 ($sd = 9.95$) olup, anneler orta düzeyde sosyal izolasyona sahiptir. Aile yükü değerlendirme ölçeğine ilişkin sonuçlar incelendiğinde ise, anneler yüksek düzeyde 121.89 ($sd = 39.92$) aile yüküne sahiptir. Annelerin aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından yetersizlik algısı puanları (30.25) diğer alt boyutlara göre daha yüksektir, bunu duygusal yük (25.20) ve zaman gereksinimi (21.04) izlemektedir.

Analiz sonuçlarına göre, anne yaşı, ekonomik yük ($F = 2.684, p < .05$) ve fiziksel yük ($F = 3.065, p < .05$) alt boyutlarında anlamlı farklılık oluşturmaktadır. 20-29 yaş aralığında annelerin ekonomik yükü (15.84 ± 7.13) en düşük, 50 yaş ve üzeri annelerin ise fiziksel yükü (15.39 ± 7.41) en fazladır. Anne eğitim düzeyi, aile yükü puanlarında anlamlı bir farklılık oluşturmada ($F = 4.443, p < .001$) annelerin eğitim düzeyi arttıkça aile yükleri azalmaktadır. Ekonomik yük (15.21 ± 2.27), fiziksel yük (7.73 ± 4.01), sosyal yük (12.95 ± 5.22) duygusal yük (23.04 ± 10.50) ve zaman gereksinimi (16.30 ± 5.43) alt boyutlarında üniversite mezunu annelerin aile yükü en azdır. Geliri giderden az olan annelerin aile yükleri diğer gruplara göre daha yüksektir. Analiz sonucunda gelir düzeyinin aile yükü değerlendirme ölçeğinin ekonomik yük ($F = 5.088, p < .01$) ve fiziksel yük ($F = 3.991, p < .05$) alt boyut puanlarında anlamlı farklılık oluşturmaktadır. Sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça annelerin aile yükleri artmaktadır. Özel gereksinimli çocuk sayısı üç olan annelerin aile yükü (140.57 ± 27.62) özel gereksinimli bir çocuğa sahip annelere (124.80 ± 40.44) göre daha fazladır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimlerini etkilediğini belirten annelerin aile yükleri (130.83 ± 37.51) sosyal iletişimlerini etkilemediğini belirten (107.16 ± 39.67) annelere göre daha yüksektir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimlerini etkileme durumunun annelerin aile yükünün yetersizlik algısı, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyutları ile toplam aile yükü puanlarında anlamlı farklılık oluşturmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin eşiyile sorun yaşama durumları aile yükü puanlarında anlamlı farklılık oluşturmaktadır ($t = 4.546, p < .001$). Eşiyile sorun yaşayan annelerin aile yükleri eşiyile sorun yaşamayanlara göre daha yüksektir (bk. Tablo 3).

Tablo 3

Aile Yükünün Çeşitli Değişkenler Açısından Analiz Sonuçları

Değişkenler	Kategoriler	Ekonomik yük				Yetersizlik algısı				Fiziksel yük				Sosyal yük				Duygusal yük				Zaman gereksinimi				Toplam			
		\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
1	20-29	15.84	7.13			29.54	8.60			10.18	6.69			16.93	12.99			24.87	15.38			21.36	8.70			118.75	49.85		
	30-39	16.76	5.20	2.684	.048	30.30	8.82	0.096	.962	11.63	5.70	3.065	.029	13.84	5.97	2.622	.052	24.38	11.58	0.372	.774	20.13	7.62	0.323	.809	117.07	33.71	0.864	.461
	40-49	19.45	7.26			30.32	11.18			14.02	10.02			15.94	6.65			26.62	13.67			21.55	11.63			127.93	43.78		
	50 yaş +	17.43	7.47			30.91	9.36			15.39	7.41			18.91	7.56			24.30	10.07			21.82	8.85			124.52	28.40		
Okuryazar	24.54	5.68	30.45			12.55	15.32			9.41	17.54			6.71	26.54			12.68	22.00			8.50	131.62			33.32			
2	İlkokul	18.62	6.98			33.16	8.40			11.80	6.47			15.68	5.79			26.02	14.90			23.68	13.06			127.62	39.93		
	Ortaokul	17.34	6.23	.320	.000	33.08	5.72	5.759	.000	12.04	6.65	4.526	.002	13.26	7.07	4.929	.001	23.10	11.75	0.916	.456	20.08	8.17	2.533	.042	110.42	41.93	4.443	.002
	Lise	15.91	7.07			26.02	10.38			7.73	4.01			12.95	5.22			23.04	10.50			16.30	5.43			102.26	31.42		
	Üniversite	15.21	2.27			27.00	10.58			15.32	9.41			17.54	6.71			26.54	12.68			22.00	8.50			131.62	33.32		
Gelir giderden az	19.17	6.69	30.83			9.47	14.29			9.22	16.13			9.27	25.28			13.94	22.11			8.37	126.56			40.54			
3	Gelir gider eşit	16.22	6.60	5.088	.007	30.11	10.12	0.807	.448	11.30	6.30	3.991	.020	15.75	7.39	0.747	.475	25.15	12.14	0.004	.996	20.27	10.85	1.218	.298	118.95	40.57	1.463	.234
	Gelir giderden fazla	15.30	4.66			27.23	6.98			9.84	4.23			13.15	4.59			25.00	9.64			18.76	4.12			109.30	27.86		
4	Ev hanımı	17.80	6.54	1.327	.186	30.88	9.28	2.527	.012	12.93	8.05	1.497	.136	16.08	8.44	1.569	.119	25.16	12.82	0.111	.912	21.43	9.65	1.569	.119	123.68	39.22	1.713	.088
	Çalışıyor	15.70	7.65			25.20	10.97			10.15	5.82			13.05	5.28			25.50	13.14			17.95	6.36			107.55	43.56		
5	Evet	17.78	6.38	0.563	.574	31.97	9.16	3.161	.002	13.79	8.38	2.591	.010	17.62	6.56	4.109	.000	28.30	12.14	4.374	.000	22.23	10.00	2.200	.029	130.83	37.51	4.017	.000
	Hayır	17.20	7.18			27.41	9.74			10.70	6.58			12.66	9.61			20.08	12.33			19.08	7.97			107.16	39.67		
6	Evet	19.52	6.13	2.653	.009	33.61	7.00	3.195	.002	15.41	10.16	3.234	.001	19.27	6.85	3.980	.000	30.81	12.95	4.065	.000	24.38	12.15	3.244	.001	38.03	5.12	4.546	.000
	Hayır	16.70	28.76			10.24	11.40			6.29	14.20			8.28	22.72			12.00	19.57			7.48	37.84			3.38			

Not: 1 = Anne yaşı, 2 = Anne eğitim düzeyi, 3 = Gelir düzeyi 4 = Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak sosyal iletişiminizi etkiledi mi? 5 = Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak sosyal iletişiminizi etkiledi mi? 6 = Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak eşinizle sorun yaşamınıza neden olur mu?

Tablo 4 analiz sonuçlarına göre, 40-49 yaş annelerinin sosyal izolasyonları yüksek (24.67 ± 10.32), 50 yaş ve üzerinde yaşa sahip annelerin sosyal izolasyonları (21.52 ± 9.22) en düşüktür. Anne eğitim düzeyi sosyal izolasyon puanlarında anlamlı farklılık oluşturmuştur ($F = 4.011, p < .01$). Üniversite mezunu annelerin sosyal izolasyon düzeyleri en düşüktür (19.26 ± 6.54). Gelir düzeyi annelerin sosyal izolasyon düzeylerinde anlamlı farklılık oluşturmamıştır ($F = 4.011, p < .01$). Annelerin sahip oldukları özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça sosyal izolasyon düzeyleri artmakta ve bu durum sosyal iletişimlerini etkilemektedir. Eşyle sorun yaşayan annelerin sosyal izolasyon düzeyleri yüksek (25.38 ± 9.89) olmasına rağmen bu durum sosyal izolasyon düzeylerinde anlamlı farklılık oluşturmamaktadır ($F = 1.961, p > .05$).

Tablo 4

Sosyal İzolasyonun Çeşitli Değişkenler Açısından Analiz Sonuçları

Değişkenler	Değişken kategorileri	$\bar{X} \pm SS$
Anne yaşı	20-29 yaş	27.21 \pm 11.47
	30-39 yaş	20.43 \pm 8.13
	40-49 yaş	24.67 \pm 10.32
		21.52 \pm 9.22
	50 yaş ve üzeri	$F = 4.346$ $p = .006$
Anne eğitim düzeyi	Okur yazar değil	21.54 \pm 9.94
	İlkokul	24.32 \pm 11.05
	Ortaokul	27.77 \pm 9.91
	Lise	20.75 \pm 8.56
	Üniversite	19.26 \pm 6.54 $F = 4.011$ $p = .004$
Gelir düzeyi	Gelir giderden az	24.30 \pm 11.11
	Gelir ve gider eşit	22.76 \pm 9.03
	Gelir giderden fazla	18.69 \pm 5.12 $F = 1.958$ $p = .144$
Sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı	1	21.81 \pm 9.42
	2	28.51 \pm 9.84
		28.85 \pm 12.92
	3	$F = 6.998$ $p = .001$
Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak sosyal iletişiminizi etkiledi mi?	Evet	24.68 \pm 9.25
	Hayır	20.76 \pm 10.62 $t = 2.605$ $p = .010$
Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak eşinizle sorun yaşamanıza sebep oluyor mu?	Evet	25.38 \pm 9.89
	Hayır	22.24 \pm 9.86 $F = 1.961$ $p = .051$

Tablo 5'e göre anne yaşı, anne eğitim düzeyi, gelir düzeyi, sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı, özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimi etkileme ve eşle sorun yaşanmasına sebep olma durumu sosyal izolasyondaki toplam varyansın %14'ünü ($F = 5.061, R^2 = .149$) ve aile yükünde varyansın %22'sini ($F = 8.206, R^2 = .222$) açıklamaktadır.

Sosyal izolasyonun önem sırasına göre yordayıcıları özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimi etkileme durumu ($\beta = -.223, p = .008$) sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı ($\beta = -.215, p = .003$) ve anne yaşıdır ($\beta = -.200, p = .009$). Diğer taraftan aile yükünün önem sırasına göre yordayıcıları, anne eğitim düzeyi ($\beta = -.240, p = .003$), özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimi etkileme durumu ($\beta = -.228, p = .005$), özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın eşle sorun yaşanmasına sebep olma durumu ($\beta = -.198, p = .012$), sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı ($\beta = -.169, p = .016$)'dır.

Tablo 5

Sosyal İzolasyon ve Aile Yüklerinin Yordayıcıları

Yordayıcılar	Sosyal izolasyon					Aile yükü				
	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ²	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ²
Anne yaşı	-.200	-2.646	.009			-.042	-.586	.558		
Anne eğitim düzeyi	-.145	-1.766	.079			-.240	-3.059	.003		
Gelir düzeyi	-.122	-1.502	.135			-.092	-1.182	.239		
Sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı	-.215	-2.979	.003	5.061	.149	-.169	-2.441	.016	8.206	.222
Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak sosyal iletişiminizi etkiledi mi?	-.223	-2.671	.008			-.228	-2.850	.005		
Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak eşinizle sorun yaşamınıza sebep oluyor mu?	-.014	.165	.869			-.198	-2.527	.012		

Tartışma

Aile sistemleri teorisi, aileyi bir bütün olarak ele aldığımızda aile yaşamını anlamamanın mümkün olduğunu belirtmektedir. Aileden birinin sorunu diğer aile bireylerini de ilgilendirmektedir. Ailede anne-baba-çocuk ilişkisinde tüm bireyler birbirini etkilerken, ebeveynlerin çocuklarına yönelik tutum ve davranışları da ortaya çıkmaktadır. Çocuk üzerindeki etkinin onun tüm yaşamını etkileyeceği söylenebilmektedir (Özyürek, 2022).

Araştırma sonuçlarına göre, çalışmaya katılan annelerin aile yükü 121,89 (sd = 39,92) ile yüksek düzeydedir. Literatürde özel gereksinimli çocuğun aileye yük oluşturduğu belirtilmektedir (Yıldırım-Sarı, 2007; Yıldırım-Sarı & Başbakal, 2008; Bahar vd., 2009). Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt ölçeklerinden biri olan yetersizlik algısı puanları diğer alt ölçeklere göre daha yüksek bulunmuş, bunu duygusal yük ve zaman gereksinimi izlemiştir (Altuğ-Özsoy vd., 2006; Çifçi, 2021; Yıldırım-Sarı, 2007; Yıldırım-Sarı & Başbakal, 2008; Turan-Gürhopur & İşler-Dalgıç, 2017; Zabun-Sever, 2019).

20-29 yaş aralığındaki annelerin ekonomik yükü en düşük, 50 yaş ve üzeri katılımcı annelerin ise fiziksel yükü en yüksektir. Işıklı (2022) tarafından yapılan araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin hissettikleri aile yükünün genel düzeyleri ve alt ölçeklerine göre, 41-50 yaş grubundaki annelerin hissettikleri aile yükü en düşük bulunmuştur. Bu yaş grubundaki anneler, annelik deneyimlerini arttırmış, özel gereksinimli çocuğuyla ilgili birçok sorunun üstesinden gelmiş, ekonomik, sosyal, fiziksel ve duygusal yükler, engellilik ve zaman gereksinimlerine ilişkin birçok sorunun üstesinden gelmiştir. Yaş arttıkça fiziksel kapasitenin azalması, yaş arttıkça fiziksel yükün de artmasını açıklayabilir.

Araştırmaya katılan annelerin eğitim düzeyi aile yükü puanlarında anlamlı bir farklılığa neden olmuştur. Annelerin eğitim düzeyi arttıkça aile yükleri azalmıştır. Üniversite mezunu annelerin aile yükü, ekonomik yük, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt ölçeklerinden aldıkları puanlar en düşük düzeydedir. Zabun-Sever (2019) tarafından yapılan araştırmada okuryazar annelerin ekonomik yük düzeyi diğer gruplara göre daha yüksek bulunmuştur. Lise altı eğitime sahip ebeveynlerin çoğunluğunun aile yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça bakım yükleri azaldığından aile yükü de azalmıştır (Kuwari, 2007). Işıklı (2022) tarafından yapılan araştırmada aile yükünü en az ilkökul mezunu annelerin hissettiği bulunmuştur. Eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynler, eğitim ve gelir düzeylerinin yüksek olması nedeniyle engelli çocukların bakımı konusunda daha fazla bilgi sahibi olacak ve duruma daha bilinçli yaklaşacaklardır.

Geliri giderinden az olan annelerin aile yükleri diğer gruplara göre daha yüksektir. Analiz sonucunda gelir düzeyinin aile yükü değerlendirme ölçeğinin ekonomik yük ve fiziksel yük alt ölçek puanlarında anlamlı farklılığa neden olduğu bulunmuştur. Zabun-Sever (2019) çalışmasında annelerin algılanan gelir durumuna göre aile yükü ölçeğinin ekonomik yük, sosyal yük ve zaman gereksinimi boyutlarında anlamlı farklılık tespit etmiştir. Işıklı'nın (2022) çalışmasında özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükünün aylık gelire göre anlamlı farklılık gösterdiği ortaya çıkmıştır. Ailenin geliri azaldıkça annelerin yaşam koşullarındaki sorunların artması ailenin yükünü daha da artırırken, gelir düzeyi arttıkça ailenin çocuklarına sağladığı bazı olanakların artmasına neden olabiliyor. Bu sonuç, zihinsel engelli çocuklara yönelik terapi, özel eğitim ve özel araçlara duyulan ihtiyacın ailelere ekonomik yük getirdiğini ve dolayısıyla aile yükünün artmasına yol açtığını göstermektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal iletişimini etkilediğini belirten annelerin aile yükü, sosyal iletişimini etkilemediğini belirten annelere göre daha yüksektir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın sosyal iletişim üzerindeki etkisi, araştırmaya katılan annelerin yetersizlik algısı, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt ölçekleri ve toplam aile yükü puanlarında anlamlı bir farklılığa neden olmuştur. Zamanın büyük bir kısmını özel gereksinimli çocuğuyla geçiren annelerin sosyal ilişkilere ayıracak vakitleri olmamaktadır. Kırıkkale ilinde özel eğitim merkezlerine devam eden çocukları olan annelerin çoğu çocuklarıyla birlikte okulda beklemekte ve dersler bitince onlarla birlikte eve dönmektedir. Bu nedenle sosyalleşmeye zaman bulamamaktadırlar.

Çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin eşleriyle sorun yaşama durumu aile yükü puanlarında anlamlı bir farklılığa neden olmuştur. Eşiyle sorun yaşayan annelerin aile yükü, eşiyile sorun yaşamayan annelere göre daha yüksektir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle yapılan bazı araştırmalar bu ailelerde evlilik uyumunun düşük olduğunu ve boşanma oranının yüksek olduğunu ortaya koymuştur (Bristol vd., 1988; Floyd & Zmich, 1991; Özkan & Sunal, 2020; Şentürk & Varol-Saraçoğlu, 2013). Üstün (2018) tarafından yapılan araştırmada özel gereksinimli çocukların babalarının, çocuklarının engelliliğini kabullenmemesi nedeniyle ebeveynler arasında sorun yaşadığı tespit edilmiştir. Cangur ve diğerleri (2013) bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylerin ailelerinin sosyal hayata katılımlarını karşılaştırmalı olarak değerlendirdikleri çalışmada engelli bireylerin ailelerinin eşleriyle iletişiminde %14,1 oranında gerileme tespit etmişlerdir. Özel gereksinimli çocuğun aile yaşamına getirdiği ilave stresler, aile içi ve aile dışı ilişkileri olumsuz etkilemekte, birçok ebeveynin kaygı ve depresyon düzeylerinin artması nedeniyle evlilik ilişkilerinde bozulma, kişisel uyumlarında azalma yaşanmaktadır (Girli vd., 2000).

Çocuğun davranış sorunları nedeniyle sosyal destek ağlarının azalması aileyi içe dönük hale getirmekte, bu da aileyi psikolojik olarak etkilemektedir (Yassıbaş vd., 2019). Özel gereksinimli çocuğun anneleri sosyal yaşamda ötekileştirilme, dışlanma, acıma, aşağılanma, alay edilme ve ayrımcılık gibi durumlarla karşılaşabilmektedir. Bu tür olumsuz durumlar annelerin ve özel gereksinimli çocukların günlük yaşamını etkilemektedir (Zafer, 2022). Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre özel gereksinimli çocukların anneleri orta düzeyde sosyal izolasyon yaşamıştır. Özel gereksinimli çocukların aileleri üzerinde yapılan araştırmalar, bakım yükünün çoğunlukla annelerde olduğunu ve annelerin evde çocuklarla daha fazla zaman geçirmeleri nedeniyle akraba, komşu ve arkadaş çevresinden daha fazla sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir (Deveci & Ahmetoğlu, 2018). Yüksel ve Tanrıverdi'ye (2019) göre aileler, sosyal çevrelerinin kendilerini anlamadığını, anlayış göstermediklerini ve destek vermediklerini hissetmekte, bu da kendilerini dışlanmış ve yalnız hissetmelerine neden olmaktadır.

Zafer (2022) tarafından yapılan araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları; sosyal çevreye girmekte zorluk yaşamaları ve kendilerini toplumdan soyutlamalarıdır. Üstün (2018) tarafından yapılan araştırmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin, çevrelerindeki kişiler tarafından damgalanma, suçlanma ve dışlanma karşısında sosyal ortamdaki uzaklaştıkları ve kendilerini yalnız hissettikleri ortaya çıkmıştır. Kinnear ve diğerleri (2016) otizmlili çocuğa sahip ailelerde damgalanmanın nasıl etkilediğini incelemiş ve engelli çocuğa sahip ailelerin neredeyse yarısının çocuklarının engellilik durumlarından kaynaklanan davranışları nedeniyle arkadaşları ve aileleri tarafından dışlandığını tespit etmiştir. Yüksel ve Tanrıverdi (2019) tarafından yapılan araştırmada aileler, bebeklik döneminden itibaren çocuklarının farklı olduğunu çevrenin anladığını ve özellikle çocuklarına tanı konulduktan sonra yalnızlaştıklarını, yakın çevrelerinden yeterli destek alamadıklarını belirtmişlerdir. Özellikle çocuklarının büyümesiyle birlikte sosyal çevreleriyle eskisi gibi buluşamadıklarını, sosyal ortamlara katılmadıklarını ifade etmişlerdir. Benzer şekilde diğer araştırmalarda da çocukları özel gereksinimli olan aileler dışlanma, damgalanma gibi kaygılar nedeniyle bazen kendilerini sosyal hayattan, insanlardan ve iletişimden uzaklaştırmakta, sosyal izolasyona maruz kalmaktadırlar (Aslan & Şeker, 2011; Meşe, 2013). Bu çalışmadaki annelerin sosyal izolasyon düzeylerinin orta düzeyde olması, annelerin çoğunun gün boyu çocuklarıyla birlikte ev dışında rehabilitasyon merkezlerinde vakitlerini bekleyerek geçirmeleri ve günün büyük bölümünde benzer sorunları olan annelerle birlikte olmalarından kaynaklanabilir.

Çalışmamızda 40-49 yaş arası katılımcı annelerin sosyal izolasyonu yüksek iken, 50 yaş ve üzeri katılımcı annelerin sosyal izolasyonu en düşük düzeydeydi. Bir başka bulgu ise araştırmaya katılan üniversite mezunu annelerin sosyal izolasyon düzeylerinin en düşük olmasıdır. Quine ve Palh (1991) tarafından yapılan araştırmada annenin eğitim düzeyi arttıkça engelli çocuğa sahip olmanın olumsuz etkilerinden kendisini daha kolay koruyabildiği ve daha az stres yaşadığı tespit edilmiştir. Bunun nedeni üniversite mezunu annelerin engellilik nedenleri hakkında daha fazla bilgiye sahip olmaları, baş etme becerilerinin daha iyi olması, ev dışında çalıştıkları

için başka insanlarla daha fazla vakit geçirmeleri olabilir. Eğitim düzeyi düşük annelerin evde daha fazla çocuk bakmak zorunda kalacağı ve bakım yüklerinin daha fazla olabileceği düşünülebilir.

Gelir düzeyi annelerin sosyal izolasyon düzeylerinde farklılık yaratmamıştır. Annelerin özel gereksinimli çocuklarının sayısı arttıkça sosyal izolasyon düzeyleri de artmakta, bu da sosyal iletişimlerini etkilemektedir. Eşleriyle sorun yaşayan annelerin sosyal izolasyon düzeyleri yüksek olmasına rağmen bu durum onların sosyal izolasyon düzeylerinde anlamlı bir farklılık yaratmamaktadır. İnsan sosyal bir varlık olduğundan sosyal bir çevre içerisinde yaşarlar. Sosyal ortamda aile, akraba ve arkadaşlarıyla iletişime dayalı ilişkiler kurarlar. Bu nedenle insanların hem bireysel hem de toplumsal olarak gelişebilmeleri için kişilerarası ilişkilere ihtiyaçları vardır. İnsanların bu tür ilişkilerden yabancılaşması ve izolasyonu onların sosyal izolasyon yaşamasına neden olur (Duyan, 2007). Yüksel ve Tanrıverdi (2019) tarafından yapılan çalışmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kendilerini yorgun, sosyal olarak dışlanmış ve yalnız hissettikleri ve bu nedenle bu sorunlarla baş edebilmeleri için çok yönlü sosyal programlarla desteklenmesi gerektiği sonucuna varılmıştır.

Sonuç

Araştırma sonuçlarına göre, çalışmaya katılan annelerin orta düzeyde sosyal izolasyona ve yüksek düzeyde aile yüküne sahip olduğu görülmüştür. Araştırmada örneklem grubunun tamamını annelerin oluşturması ve aile yükünün oldukça fazla olması dikkat çekmektedir. Türk aile yapısında çocuğun bakımından birinci derecede anne sorumludur. Araştırmada özel gereksinimli bir çocuğa sahip olunması durumunda bakım vermede birincil rolü annenin üstlendiği ortaya çıkmıştır. Sosyo-demografik özelliklerden annenin yaşı, eğitim düzeyi ve gelir düzeyi Aile Yüğü alt ölçeğinde farklılıklara neden olmuştur. Ayrıca annenin eğitim düzeyi sosyal izolasyon puanlarında anlamlı farklılık yaratmıştır. Bu araştırmanın sınırlılıkları şu şekildedir:

1. Araştırma Kırıkkale'de yaşayan annelerle sınırlıdır.
2. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve sosyal izolasyon durumları, veri toplama aracında yer alan değişkenlerle sınırlı kalmıştır.

Çalışmadan elde edilen sonuçlara göre şu önerilerde bulunulabilir;

1. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin bakım yükünün azaltılması amacıyla yerel yönetimler tarafından sosyal destek hizmetleri oluşturulmalıdır (zamandan tasarruf sağlayacak, annelerin çocuklarını belirli günlerde bırakabilecekleri ve kendilerine zaman ayırabilecekleri bakım hizmetlerinin oluşturulması)
2. Genç anneler ve eğitim düzeyi düşük anneler için sosyal izolasyon daha fazla olduğundan evde bakım hizmetleri güçlendirilmeli, annelere eğitim ve danışmanlık hizmeti verilmelidir,
3. Özel gereksinimli çocuğu olan anneler bir araya getirilerek sosyal etkileşimde bulunabilecekleri iletişim ağları kurulmalı,
4. Toplumda özel standart gereksinimlere sahip çocukların ve ailelerinin ihtiyaç ve istekleri üzerine çalışmalar yapılmalıdır.

Yazarların Katkı Düzeyleri

Çalışma konusunun ve yönteminin belirlenmesi ile çalışmanın raporlanması her üç yazar tarafından yapılmıştır. Veriler birinci ve ikinci yazar tarafından toplanmış, ikinci yazar tarafından analiz edilmiştir.

Kaynaklar

- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, G., & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 3(9), 69-77. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/198021>
- Arı-Durmuş, E., & Yeşilyaprak, B. (2019). Engelli ve sağlıklı çocuğu olan anne babaların sosyal destek ve yalnızlık düzeylerinin karşılaştırılması. *Aile Psikolojik Danışmanlığı Dergisi*, 2(1), 1-28. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/747112>
- Aslan, M., & Şeker, S. (2011). *Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık (Siirt örneği)* [Sözlü Bildiri]. Social Rights International Symposium, Kocaeli Üniversitesi, Kocaeli, Türkiye.
- Aydilek-Çiftçi, M., Hassamancıoğlu, U., Vadi, D., & Uzun, İ. B. (2023). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun yaşamına biyoekolojik bakış. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 24(4), 523-581. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1218579>
- Aydoğdu, F. (2020). Aile ile ilgili temel kavramlar ve aile kuramları. R. Pekşen-Akça & F. Aydoğdu (Eds.) *Aile eğitiminde güncel konular* içinde (ss. 1-32). Eğiten Kitap Yayıncılık.
- Bahar A., Bahar, G., Savaş, H. A., & Parlar, S., (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112. https://www.researchgate.net/publication/284678974_Engelli_cocukların_annelerinin_depresyon_ve_anksiyete_duzyeleri_ile_Stresle_basa_cikma_tarzlarının_belirlenmesi
- Baykoç, N. (2011). Üstün ve özel yetenekli çocuklar ve eğitimleri. N. Baykoç (Ed.) *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim* içinde (ss. 359-386). Eğiten Kitap Yayıncılık.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.24.3.441>
- Büyüköztürk, Ş. (2014). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı*. Pegem Akademi.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E., & Ankaralı, H. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/56549>
- Carlson, J. M., & Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior*, 68, 168-173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109. https://www.researchgate.net/publication/266442141_Perspectives_of_Turkish_mothers_on_having_a_child_with_developmental_disabilities
- Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1494924>
- Çalışkan, Z., & Bayat, M. (2016). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteğine etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 17(3), 214-222. <https://doi.org/10.5455/apd.184412>
- Çelikbaş, B., & Tatar, A. (2021). Yalnızlık ölçeği, yalnızlık tercihi ölçeği ve sosyal izolasyon ölçeği: Geliştirme ve ilk geçerlik çalışmaları. *International Social Mentality and Researcher Thinkers Journal*, 7(43), 665-676. https://smartofjournal.com/index.jsp?mod=makale_tr_ozet&makale_id=56481
- Çifçi, N. (2021). *Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ve hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişki* (Tez Numarası: 673708) [Yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.

- Çolak, B., & Kahriman, I. (2023). Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability. *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113-133. <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü., & Gümüşçü, S. (2000). *Otizm ve otistik çocuklar* (1. baskı.). Özgür Yayınları.
- Dehghan, L., Dalvand, H., Feizi, A., Samadi, S. A., & Hosseini, S. A. (2016). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy: The role of children's gross motor function. *Journal of Child Health Care*, 20(1), 17-26. <https://doi.org/10.1177/1367493514540816>
- Deveci, M., & Ahmetoğlu, E. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin incelenmesi. *Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi*, 4(2), 123-133. https://ibaness.org/bnejs/2018_04_02/13_Deveci_and_Ahmetoglu.pdf
- Donley, T., Dione, M. K., Nyathi, N., Okafor, A., & Mbizo, J. (2018). Socioeconomic status, family functioning and delayed care among children with special needs. *Social Work in Public Health*, 33(6), 366-381. <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1504703>
- Duyan, V. (2007). *Gruplarla sosyal hizmet, grup çalışmasının engelli çocuğa sahip ailelerin benlik saygısı ve yalnızlık düzeyine etkisi*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Eripek, S. (2009). *İlköğretimde kaynaştırma*. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Field, A. P. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th ed.) Sage.
- Floyd, F. J., & Zmich, D. E. (1991). Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children. *Child Development*, 62(6), 1434-1448. <https://doi.org/10.2307/1130817>
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özekes, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 6, 2-9. <https://dergipark.org.tr/pub/tsh/issue/48440/613625>
- Hassan, A. A., Hamid, A. M., & Eltayeb, N. H. (2021). Burden on parenting of children with special needs: Review article. *EAS Journal of Nursing and Midwifery*, 3(2), 63-75. <https://doi.org/10.36349/easjnm.2021.v03i02.002>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415. <https://doi.org/10.2307/585100>
- Işıklı, Z. (2022). *Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin yaşadığı stres ve hissettikleri aile yükünün çocuk yetiştirme stilleri üzerindeki etkisinin incelenmesi* (Tez Numarası: 713888) [Yüksek lisans tezi, Üsküdar Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Karasar, N. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemi* (26. baskı). Nobel Yayınevi.
- Kinnear, S. H.; Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Kuwari, M. G. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences*, 12(4), 312-317. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21857552/>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>

- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri. *Turkish Studies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish of Turkic*, 8(12), 841-858. <http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.5974>
- Oddy, M., & da Siva-Ramos, S. (2013). Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. *Neuro Rehabilitation*, 32, 781-790. <https://doi.org/10.3233/NRE-130902>
- Özkan, M. (2020). *Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin evlilik uyumları ve sosyal destek algıları arasındaki ilişki* (Tez Numarası: 639334) [Yüksek lisans tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Özyürek, A. (2022). Engelli çocuğa sahip anne-babaların çocuk yetiştirme tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(4), 1121-1140. <https://doi.org/10.33417/tsh.1061679>
- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS program* (6th ed.). McGraw-Hill Education.
- Quine, L., & Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1, 57-70. <https://doi.org/10.1002/casp.2450010109>
- Rathee, S., Kumar, P., & Singh, A. R. (2019). Burden and quality of life among caregivers of children with intellectual impairment: Across the gender. *Journal of Disability Studies*, 5(2), 33-36. <https://pubs.iscience.in/journal/index.php/jds/article/viewFile/955/625>
- Saleem, V., Sarfraz, N., Ramzan, N., Naeem, S., Malik, S., & Khan, M. A. (2024). The relationship between caregiver burden, perceived social support, loneliness and psychological distress among mothers of children with intellectual disability. *Remittances Review* 9(1), 1629-1643. <https://remittancesreview.com/menu-script/index.php/remittances/article/view/1385/811>
- Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algulamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi* (Tez Numarası: 213605) [Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Schmitke, J., & Schlomann, P. (2002). Chronic conditions. In N. L. Potts & B. H. Mondleco (Eds.), *Pediatric nursing: Caring for children and their families* (1st ed., pp. 493-515). Delmar Cengage Learning.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Sivrikaya, T., & Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 17-31. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000182
- Smith, M., & Dukes, C. (2007). *Working with parents of children with special educational needs*. Brit Books.
- Şentürk, M., & Varol-Saraçoğlu G (2013). Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuğa sahip annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. *Uluslararası Temel ve Klinik Tıp Dergisi*, 1(1), 40-49. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/89539>
- Tabachnik, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6th ed.). Pearson.
- Turan-Gürhopur, F. D., & İşler-Dalgıç, A. (2017). Zihinsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9-16. https://jag.journalagent.com/phd/pdfs/PHD-87609-ORIGINAL_ARTICLE-TURAN_GURHOPUR.pdf
- Ujianti, P. R. (2018). The role of support group for parents of children with special needs. *Journal of Psychology and Instruction*, 2(1), 31-37. <https://doi.org/10.23887/jpai.v2i1.13739>
- Ün-Şen, Y. (2021). *Özel gereksinimli çocuk annelerinin sorunlarla baş etme yöntemleri ve psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Tez Numarası: 715565) [Yüksek lisans tezi, İstanbul Okan Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.

- Üstün, V. (2018). *Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunlarının değerlendirilmesi* (Tez Numarası: 514304) [Yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Wise, P. (2012). Emerging technologies and their impact on disability. *Future Child*, 22, 169-191. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0002>
- World Health Organization. (2018). *Disability and health*. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A., & Toprak, Ö. M. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 86-113. <http://doi.org/10.14689/issn.2148-2624.1.7c1s.4m>
- Yıldırım-Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-5. <https://www.researchgate.net/publication/255646847>
- Yıldırım-Sarı, H., & Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeği geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(3), 86-95. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ataunihem/issue/2642/33992>
- Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/797765>
- Zabun, M., & Taş-Arslan, F. (2021). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde aile yükü ve öfke düzeyi. *Balikesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(3), 391-397. <https://doi.org/10.53424/balikesirsbd.987835>
- Zabun-Sever, M. (2019). *Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde aile yükü ve öfke düzeyi* (Tez Numarası: 566198) [Yüksek lisans tezi, Selçuk Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Zafer, R. (2022). Rehabilitasyon desteği alan özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin sosyal ve duygusal yalnızlık algılarının incelenmesi. *Uluslararası Psiko-Sosyal Eğitim Araştırmaları Dergisi* 2(2), 38-56. <https://upsead.com/Sayi/2/3-Zafer.pdf>



Evaluation of the Family Burden and Social Isolation Status of Mothers of Children with Special Needs

Hande Şahin¹

Aygen Çakmak²

Yurdağül Erdem³

Abstract

Introduction: The high family burden in families with children with special needs causes social isolation. The current research was conducted as a descriptive study to determine the family burden and social isolation status of mothers of children with special needs and the influencing factors.

Method: The researchers conducted the present study on 180 Turkish mothers selected by convenience sampling and collected data using the "Information Form," "Social Isolation Scale," and "Family Burden Assessment Scale for Families of Children with Intellectual Disability." They performed data analysis using the program SPSS. The study, which examined the social isolation status and family burdens according to some demographic variables, calculated skewness and kurtosis values. Since the results showed that the distributions were within acceptable limits, the researchers used ANOVA and t-test analysis to compare the means and multiple regression analysis to determine the possible predictors of the total scores from the scales.

Findings: The findings showed that respondent mothers had a moderate level of social isolation and a high level of family burden. With an increase in respondent mothers' age and education level, their social isolation levels decreased. Furthermore, with an increase in respondent mothers' education level, family burden decreased. However, with the increasing number of children with special needs respondent mothers had, their family burden increased. The family burden of respondent mothers who reported that having children with special needs caused them to experience problems with their social communication and spouses also increased.

Discussion: The impact of having a child with special needs on social communication and the number of children with special needs are important predictors of both social isolation and family burden.

Keywords: Family, family burden, child with special needs, mother, social isolation.

To cite: Şahin, H., Çakmak, A., & Erdem, Y. (2024). Evaluation of the family burden and social isolation status of mothers of children with special needs. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education, Advance Online Publication*. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1339610>

¹**Corresponding Author:** Prof. Dr., Kırıkkale University, E-mail: handesahin@kku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-0012-0294>

²Prof. Dr., Kırıkkale University, E-mail: ayalp71@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-0692-336X>

³Prof. Dr., Kırıkkale University, E-mail: erdemyurd@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-9209-9890>

Introduction

Technological advancements in the last 30 years have increased the survival rates of children with preterm birth and congenital and genetic chronic diseases while decreasing abnormalities with early diagnosis (Wise, 2012). Despite this, more than 100 million children worldwide have at least one type of disability (World Health Organization [WHO], 2018).

Every mother dreams of her unborn child during pregnancy. This period of psychological preparation combined with joy, anxiety, and worry is a normal process. The process accepted as natural includes the desire to have a perfect child or the fear of the birth of an infant with a disability. The birth of an infant with special needs or the emergence of a special need in the following years can destroy mothers' dreams about their children (Ün-Şen, 2021). The birth of a child with an abnormality or the presentation of special needs being diagnosed as a disability is a crisis in which parents' expectations are turned upside down. When parents learn that their child has a disability, they experience mixed emotions. Various models explain the reactions of families. The most well-known of these is the Stage Model, which assumes that families pass through various stages and reach the stage of acceptance and adaptation (Coşkun & Akkaş, 2009). The general reactions of parents can be grouped as follows: shock, denial, suffering and depression, feelings of guilt, anger, bargain, and acceptance. Shock is the first reaction displayed by parents when they learn that they have a child with disability because their family is faced with a situation that they have not expected and for which they have not been prepared. Crying, lack of response, and feelings of helplessness generally characterize this state (Sen & Yurtseven, 2007). Denial, which is a defense mechanism is caused by fear of facing something that is unknown. Concern about the child's future, discontentment, and anticipation of the responsibilities that need to be assumed may cause the family to deny that the child is special needs (Smith & Dukes, 2007). Having a child with special needs means the destruction of parents' dreams of their ideal child (Schmitke & Schlomann, 2002). Feelings of guilt may occur intensely in every family. Parents' thoughts that they have caused their child to be special needs or that they are being punished by God for some mistakes they have made generally cause guilt (Smith & Dukes, 2007). Anger can be a major obstacle to parents' acceptance of their child. Anger is generally seen in two ways. In the first way, parents ask each other, "Why us?" This type of anger is generally accepted to be a healthy response (Darica et al., 2000). In the bargaining phase, parents try to bargain or negotiate a compromise. Their reasoning is that if they put enough effort, then their child will somehow get better. At the acceptance stage, parents are able to discuss their child's condition more readily. They manage to balance love and intention to encourage independence. Presently, they have the ability to discuss their child's condition openly; parents at this phase voluntarily collaborate with professionals to set a realistic plan for their child (Ujjanti, 2018).

Parental reaction to a disability is highly individualistic. Each parent responds in his/her own way. Different approaches related to reactions of parents when they have a child with disability exist: psychodynamic approach, functionalist approach, psychosocial approach, and interactionist approach (Cavkaytar et al., 2008). According to Duvall's family life cycle model, families cannot fulfill certain characteristics at each stage of the life cycle due to their children's developmental delay. In a family with a school-age child in the life cycle, the child starts school, and however, some changes in their lives must be seen. However, in families with special needs children, this situation does not happen as in families with healthy children (Yıldırım-Sarı, 2007). According to family development theory, the family changes and develops as long as it can adapt to changes at each stage. Family systems theory argues that family life can be understood when the family is seen as a whole. The problem of one family member concerns other family members (Aydoğdu, 2020). In the bioecological model developed by Bronfenbrenner (1986), it is impossible to consider an individual independently of his/her environment. The bioecological model states that supporting the development of an individual cannot be possible only through interventions to the individual and that development takes place through the interaction of all layers from the center to the periphery. Living with a child with autism spectrum disorder affects family members, the family's environment, and society socially (Aydilek-Çiftçi et al., 2023).

Children with special needs are children who differ significantly from the norms in different developmental areas, such as their physical characteristics and learning abilities, who cannot benefit from general education services sufficiently, and who need individualized education programs and special education (Eripek, 2009). Children with special needs need basic health services (immunization, nutrition, growth monitoring, etc.), like all children, and rehabilitation services that require special expertise (language and speech therapy, movement and exercise, occupational therapy, etc.) (Oddy & Siva-Ramos, 2013).

These individuals who need special education differ significantly from their peers without measurable special needs in terms of cognitive, physical, and language development, social life, and emotional development due to various reasons that occur before, during, or after birth (Baykoç, 2011). Therefore, families are faced with intense care burdens. Providing care for parents requires great time and attention. This can sometimes become more stressful (McCann et al., 2012). The need for continuous care, supervision, and continuous medical service for these children causes the need for more effort and resources (Carlson & Miller, 2017; Dehghan et al., 2016; Donley et al., 2018). Parents whose children are labeled/stigmatized as abnormal can become alienated from social environments, such as work and a circle of friends, become increasingly socially isolated, and their burden of care increases.

Grand and Sainsbury described family burden for the first time. They stated family burden as negative costs for families (Çolak & Kahrman, 2023). Objective burden is the observable and verifiable aspect of family burden such as economic difficulties, loss of income, restrictions in daily life and social activities, tensions in the home environment, and negative effects on the family members.

Such families have high visible and invisible family burdens. The visible burden is the observable and verifiable aspect of family burden such as economic difficulties, loss of income, restrictions in daily life and social activities, tensions in the home environment, and negative effects on the family members. The invisible burden is the level at which family members are disturbed by difficulties related to the care of children and the level of emotional distress. It also expresses various psychological reactions of relatives, such as disappointment, and depression (Hassan et al., 2021). Studies have revealed that mothers spend more time providing care and bear the burden of care more. These studies have also found that such parents experience more stress than parents who do not have children with special needs (Donley et al., 2018; Estes et al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Rathe et al., 2019). Mothers affect their children's behavior and health status more significantly than fathers (Heller et al., 1997). Accordingly, mothers experience physical and mental disorders and isolate themselves from social life (Altuğ-Özsoy et al., 2006; Yıldırım-Sarı, 2007). Considering the family burden of parents of individuals with special needs, they experience social and emotional loneliness, perceive inadequate social support, and are exposed to social isolation (Arı-Durmuş & Yeşilyaprak, 2019). A study by Sarihan (2007) revealed that the loneliness scores of parents of individuals with special needs were higher than those of parents of typically developing individuals. Saleem's (2024) study investigated the relationship between caregiver burden, perceived social support, psychological distress, and loneliness among mothers of children with intellectual disability and found a significant positive relationship between caregiver burden and psychological distress; caregiver burden predicts psychological distress.

Sivrikaya and Tekinarslan (2013) examined the relationship between family stress, social support, and family burden of mothers with children with intellectual disabilities. They found a negative relationship between the social support perceived by mothers and stress and determined that family burdens decreased as the perceived social support levels of mothers increased.

Çalışkan and Bayat (2015) determined that most mothers of children with intellectual disabilities received help from their spouses in child care, no one else helped them, and their situation negatively affected their relationships with friends, relatives, and neighbors. Thus, it is inevitable for them to experience social isolation. Another study by Zabun and Taş-Arslan (2021) found that the family burden and the level of expressed anger were higher in mothers with low income. They also found that family burden was higher in mothers of severely mentally retarded children.

Çolak and Kahrman (2023) conducted a study to determine the family burden and quality of life of parents with children with disabilities. The study determined that mothers experienced the emotional burden most commonly, while fathers experienced the burden of the inadequacy perception most frequently and mothers had higher family burdens and a lower quality of life than fathers.

While some studies in the literature have examined the family burden and social isolation of families with children with special needs separately, no study has examined both together. In line with this purpose, answers to the following questions were sought.

1. Do the family burden and social isolation levels of mothers with children with special needs differ significantly according to age?
2. Do the family burden and social isolation levels of mothers with children with special needs differ significantly according to the mother's education level?

3. Do the family burden and social isolation levels of mothers with children with special needs differ significantly according to their income level?
4. Do the family burden and social isolation levels of mothers with children with special needs differ significantly according to the mother's working status?
5. Do the family burden and social isolation levels of mothers with children with special needs differ significantly depending on whether they affect their social communication?
6. Do the family burden and social isolation levels of mothers with children with special needs differ significantly depending on whether they have problems with their spouses?

Method

Research Design

The present study used a "scanning model" to evaluate the social isolation status and family burden of mothers with children with special needs. This research is a descriptive study and was designed in a survey model in order to evaluate the family burdens and social isolation levels of mothers with children with special needs. In descriptive studies, the situation subject to the research is tried to be described in detail and completely. Survey models are studies that describe a past or current situation as it is (Büyüköztürk, 2014). In survey research, the phenomenon, person, situation, event, or object is tried to be explained by taking into account their own conditions and as they are (Karasar, 2016). The study preferred the survey model to reveal the possible variables in detail in order to evaluate the family burdens and social isolation levels of mothers with children with special needs.

Study group and participants

The researchers conducted the study at three special education centers in a province with a population of 276.275, which is close to the capital, in the west of Turkey. They employed convenience sampling to determine study participants and included mothers who reported voluntariness in participation in the study. To carry out the study between April and June 2022, the researchers obtained necessary legal permissions from the scale authors via e-mail and permission from the Non-Interventional Research Ethics Committee of Kırıkkale University.

The researchers delivered the Social Isolation and Family Burden Assessment Scale to mothers who volunteered to participate in the study through the institutional staff. They sent forms to 190 mothers and included 180 forms filled out correctly and completely in the analysis. Since most mothers tended to wait for their children in the institution, the researchers collected data through face-to-face interviews.

The researchers reached one hundred ninety mothers and included a total of 180 forms, filled out correctly and completely, in the analysis.

According Table 1, one hundred eighty mothers of children with special needs in the diagnostic groups of intellectual disability (5.6%), autism spectrum disorder (65.6%), Down syndrome (15%), and cerebral palsy (13.8%) participated in the study. Most children were male (63.3%), and their average age was 11.78 ($sd = 4.64$). Of the respondent mothers, 36.1% were in the 30-39 age range, and 34.4% were primary school graduates. Almost half of the respondent mothers (47.8%) had income less than their expenses. The vast majority (78.9%) had one child with special needs and were housewives (88.9%). Moreover, while most respondent mothers (62.2%) stated that having such a child affected their social communication, they indicated that this situation did not cause problems with their spouses (69.4%).

Data Collection

To collect data in the study, the researchers used the "Information Form," "Social Isolation Scale," and "Family Burden Assessment Scale for Families with Mentally Disabled Children" to obtain information about children with special needs and their mothers.

Information Form

It is a 10-question form prepared to obtain descriptive information about children and their mothers.

Social Isolation Scale

Social isolation is a phenomenon characterized by few or no social relationships. However, social isolation is known as exclusion from social relationships rather than the individual's preferences and perceptions of social

relationships. The scale evaluates individuals' social isolation. It is a 14-item Likert scale developed by Çelikbaş and Tatar (2021). The scoring of the scale is between 1 and 5. The scale is a 5-point Likert scale and is scored between 1 and 5. The alpha value of the scale is 0.92 and is found to be 0.956 in this study. There is no sub-dimension in the scale, and the lowest score is 5 points, while the highest score is 70 points. Additionally, the development studies of the scale examined the relationship between social isolation, loneliness, and depression and found that social isolation was highly correlated with both loneliness measurement and depression measurement. High scores from the scale indicate a high level of social isolation.

Table 1

Introductory Features of Children with Special Needs and Their Families (n = 180)

Features	Variables	n (%)
Diagnostic group	Mental disability	25 (5.6)
	Autism spectrum disorder	103 (65.6)
	Down syndrome	27 (15)
	Cerebral palsy	25 (13.8)
Child's gender	Girl	66 (36.7)
	Boy	114 (63.3)
	Child's average age year \bar{X} (sd)	11.78 (4.64)
Mother's age	20-29 years	33 (18.3)
	30-39 years	65 (36.1)
	40-49 years	59 (32.8)
	50 years and above	23 (12.8)
Mother's education level	Illiterate	11 (6.1)
	Primary school	62 (34.4)
	Secondary school	35 (19.4)
	High school	49 (27.2)
	University	23 (12.8)
Income level	Income less than expenses	86 (47.8)
	Income equal to expenses	81 (45.0)
	Income more than expenses	13 (7.2)
Number of children with special needs	1	142 (78.9)
	2	31 (17.2)
	3	7 (3.9)
Has having a child with special needs affected your social communication?	Yes	112 (62.2)
	No	68 (37.8)
Does having a child with special needs cause you to experience problems with your spouse?	Yes	55 (30.6)
	No	125 (69.4)

Family Burden Assessment Scale for Families of Children with Intellectual Disability

The scale developed by Yıldırım-Sarı and Başbakkal (2008) consists of 43 items and six subscales. It is scored in a 5-point Likert format and with numerical values between 1-5. The scale consists of six subscales: economic burden, perception of inadequacy, physical burden, social burden, emotional burden, and time requirement. A score between 43-215 can be obtained from the scale, the cut-off point is 97 points according to the ROC analysis; those who score 97 and above are classified as having a high family burden, and those who score 96 and below are classified as having a low family burden. This study found the alpha value of the scale to be 0.920.

Data Analysis

The researchers used the program SPSS for the data analysis. The study, which examined the social isolation status and family burdens according to some demographic variables, calculated skewness and kurtosis values and found that the skewness (0.708) and kurtosis (-0.889) coefficients of the total scores of the social isolation scale and the skewness and kurtosis coefficients of the family burden assessment subscales, respectively, were between -1 and +1 (economic burden: 0.648, -0.423; perception of inadequacy: 0.526, -0.436; physical burden: 0.826, -0.774; social burden: 0.677, -0.554; emotional burden: 0.411, -0.328; time requirement: 0.652, -0.488; scale total: 0.426, -0.465) (Tabachnick & Fidell, 2013). The skewness (0.708; 0.426, respectively) and kurtosis (-0.889; -0.465, respectively) coefficients of the scales total scores ranged from -1 to +1 (Tabachnick &

Fidell, 2013). In addition, when examining extreme values, it can be said that there are no multiple extreme values since Cook's values checked are less than 1. In controls for autocorrelation, Durbin-Watson values are expected to be between 1-3 and close to 2. When the obtained values are examined, it is seen that they do not show autocorrelation (Field, 2018). To test the multicollinearity assumption, the researchers examined correlation, tolerance, and VIF values and determined that there was no multicollinearity problem since the correlation values were not above .90, the tolerance value was not less than .10, and the VIF value was not greater than 10 (Pallant, 2016).

Since the results showed that the distributions were within acceptable limits, the researchers used ANOVA and t-test analysis to compare the means and multiple regression analysis to determine the possible predictors of the total scores obtained from the scales (Büyüköztürk, 2014).

Results

The results obtained from the study conducted to evaluate the social isolation status and family burden of respondent mothers ($n = 180$) are presented below.

Table 2

Descriptive Statistics on the Participants' Scores from the Social Isolation and Family Burden Assessment Scales

Scale ($n = 180$)	Mean	sd	Min.	Max.
Social isolation	23.20	9.95	14.00	42.00
Family burden assessment	121.89	39.92	43.00	225.00
Economic burden	17.56	6.68	6.00	43.00
Perception of inadequacy	30.25	9.62	8.00	40.00
Social burden	15.75	8.19	6.00	76.00
Physical burden	12.62	7.87	5.00	54.00
Emotional burden	25.20	12.82	11.00	63.00
Time requirement	21.04	9.39	7.00	71.00

According to the analysis results in Table 2, the mean score of respondent mothers ($n = 180$) on the Social Isolation Scale was 23.20 ($sd = 9.95$), and they had a moderate level of social isolation. Upon examining the results of the Family Burden Assessment Scale, respondent mothers had a high level of family burden at 121.89 ($sd = 39.92$). Respondent mothers' perception of inadequacy scores (30.25) were higher compared to the other sub-dimensions, followed by emotional burden (25.20) and time requirement (21.04).

According to the analysis results in Table 3, the respondent mothers' age caused a difference in the economic burden and physical burden subscales ($p < .05$). The economic burden of respondent mothers in the 20-29 age range was the lowest (15.84 ± 7.13), and the physical burden of respondent mothers aged 50 and above was the highest (15.39 ± 7.41). The respondent mothers' education level caused a difference in family burden scores; as respondent mothers' education level increased, their family burden decreased ($p < .001$). The family burden of respondent mothers who were university graduates was the lowest in the economic burden (15.21 ± 2.27), physical burden (7.73 ± 4.01), social burden (12.95 ± 5.22), emotional burden (23.04 ± 10.50), and time requirement (16.30 ± 5.43) subscales. The family burden of respondent mothers whose income was less than their expenses was higher compared to the other groups. According to the analysis, income level caused a difference in the economic burden and physical burden subscale scores of the Family Burden Assessment Scale ($p < .05$). Perception of inadequacy was higher in respondent mothers who were housewives (30.88 ± 9.28) than working mothers. With an increase in the number of children, respondent mothers' family burden also increased. The family burden of respondent mothers stating that having a child with special needs affected their social communication (130.83 ± 37.51) was higher in comparison with respondent mothers indicating that it did not affect their social communication (107.16 ± 39.67). The impact of having a child with special needs on social communication caused a significant difference in respondent mothers' total family burden scores. Respondent mothers' problems with their spouses caused a significant difference in their family burden scores ($p < .001$). The family burden of respondent mothers who had problems with their spouses was higher compared to mothers who did not have problems with their spouses.

Table 3
Analysis Results of Family Burden in Terms of Various Variables

Variables	Categories	Economic burden				Perception of inadequacy				Physical burden				Social burden				Emotional burden				Time requirement				Total			
		\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
1	20-29	15.84	7.13			29.54	8.60			10.18	6.69			16.93	12.99			24.87	15.38			21.36	8.70			118.75	49.85		
	30-39	16.76	5.20	2.684	.048	30.30	8.82	0.096	.962	11.63	5.70	3.065	.029	13.84	5.97	2.622	.052	24.38	11.58	0.372	.774	20.13	7.62	0.323	.809	117.07	33.71	0.864	.461
	40-49	19.45	7.26			30.32	11.18			14.02	10.02			15.94	6.65			26.62	13.67			21.55	11.63			127.93	43.78		
	50 years +	17.43	7.47			30.91	9.36			15.39	7.41			18.91	7.56			24.30	10.07			21.82	8.85			124.52	28.40		
Illiterate	24.54	5.68	30.45			12.55	15.32			9.41	17.54			6.71	26.54			12.68	22.00			8.50	131.62			33.32			
2	Primary school	18.62	6.98			33.16	8.40			11.80	6.47			15.68	5.79			26.02	14.90			23.68	13.06			127.62	39.93		
	Secondary school	17.34	6.23	.320	.000	33.08	5.72	5.759	.000	12.04	6.65	4.526	.002	13.26	7.07	4.929	.001	23.10	11.75	0.916	.456	20.08	8.17	2.533	.042	110.42	41.93	4.443	.002
	High school	15.91	7.07			26.02	10.38			7.73	4.01			12.95	5.22			23.04	10.50			16.30	5.43			102.26	31.42		
	University	15.21	2.27			27.00	10.58			15.32	9.41			17.54	6.71			26.54	12.68			22.00	8.50			131.62	33.32		
Income less than expenses	19.17	6.69	30.83			9.47	14.29			9.22	16.13			9.27	25.28			13.94	22.11			8.37	126.56			40.54			
3	Income equal to expenses	16.22	6.60	5.088	.007	30.11	10.12	0.807	.448	11.30	6.30	3.991	.020	15.75	7.39	0.747	.475	25.15	12.14	0.004	.996	20.27	10.85	1.218	.298	118.95	40.57	1.463	.234
	Income more than expenses	15.30	4.66			27.23	6.98			9.84	4.23			13.15	4.59			25.00	9.64			18.76	4.12			109.30	27.86		
4	Categories	17.80	6.54	1.327	.186	30.88	9.28	2.527	.012	12.93	8.05	1.497	.136	16.08	8.44	1.569	.119	25.16	12.82	0.111	.912	21.43	9.65	1.569	.119	123.68	39.22	1.713	.088
	Housewife	15.70	7.65			25.20	10.97			10.15	5.82			13.05	5.28			25.50	13.14			17.95	6.36			107.55	43.56		
5	Employed	17.78	6.38	0.563	.574	31.97	9.16	3.161	.002	13.79	8.38	2.591	.010	17.62	6.56	4.109	.000	28.30	12.14	4.374	.000	22.23	10.00	2.200	.029	130.83	37.51	4.017	.000
	Yes	17.20	7.18			27.41	9.74			10.70	6.58			12.66	9.61			20.08	12.33			19.08	7.97			107.16	39.67		
6	No	19.52	6.13	2.653	.009	33.61	7.00	3.195	.002	15.41	10.16	3.234	.001	19.27	6.85	3.980	.000	30.81	12.95	4.065	.000	24.38	12.15	3.244	.001	38.03	5.12	4.546	.000
	Yes	16.70	28.76			10.24	11.40			6.29	14.20			8.28	22.72			12.00	19.57			7.48	37.84			3.38			

Note: 1 = Mother's age; 2 = Mother's education level; 3 = Income level; 4 = Has having a child with special needs affected your social communication?; 5 = Has having a child with special needs affected your social communication?; 6 = Does having a child with special needs cause you to experience problems with your spouse?

In Table 4 research results showed that respondent mothers aged 40-49 experienced the highest social isolation (24.67 ± 10.32), while respondent mothers aged 50 and above experienced the lowest social isolation (21.52 ± 9.22). The respondent mother's education level caused a significant difference in social isolation scores ($p < .01$). Respondent mothers who were university graduates had the lowest social isolation levels (19.26 ± 6.54). Income level did not cause a significant difference in respondent mothers' social isolation levels ($p < .01$). Despite high social isolation scores of respondent mothers who were housewives, the respondent mother's employment status did not cause a significant difference in social isolation scores ($p > .05$). Despite high social isolation levels of respondent mothers who had problems with their spouses (25.38 ± 9.89), this did not cause a significant difference in social isolation levels ($p > .05$).

Table 4
Analysis Results of Social Isolation in Terms of Various Variables

Variables	Categories	\bar{X}	<i>sd</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Mother's age	20-29 years	27.21	11.47	4.346	.006
	30-39 years	20.43	8.13		
	40-49 years	24.67	10.32		
	50 years and above	21.52	9.22		
Mother's education level	Illiterate	21.54	9.94	4.011	.004
	Primary school	24.32	11.05		
	Secondary school	27.77	9.91		
	High school	20.75	8.56		
Income level	University	19.26	6.54	1.958	.144
	Income less than expenses	24.30	11.11		
	Income equal to expenses	22.76	9.03		
Mother's employment status	Income more than expenses	18.69	5.12	1.603	.111
	Housewife	23.66	10.09		
Has having a child with special needs affected your social communication?	Employed	18.40	9.69	2.605	.010
	Yes	24.68	9.25		
Does having a child with special needs cause you to experience problems with your spouse?	No	20.76	10.62	1.961	.051
	Yes	25.38	9.89		
	No	22.24	9.86		

According to Table 5, the respondent mother's age, the respondent's mother's education level, income level, the number of children with special needs, and the fact that having a child with special needs affects social communication and causes problems with the spouse explained 15% of the total variance ($F = 5.061, R^2 = .149$) in social isolation and 22% of the variance in family burden ($F = 7.165, R^2 = .222$).

Table 5
Predictors of Social Isolation and Family Burden

Predictors	Social isolation					Family burden				
	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ²	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>R</i> ²
Mother's age	-.200	-2.636	.009			-.044	-.606	.545		
Mother's education level	-.143	-1.655	.100			-.264	-3.208	.002		
Income level	-.121	-1.477	.142			-.100	-1.286	.200		
Mother's employment status	-.007	-.090	.928			.072	.969	.334		
Number of children with special needs	-.214	-2.937	.004	4.315	.149	-.160	-2.304	.022	7.165	.226
Has having a child with special needs affected your social communication?	-.224	-2.663	.008			-.228	-2.850	.005		
Does having a child with special needs cause you to experience problems with your spouse?	-.013	.164	.870			-.222	-2.771	.006		

According to their order of importance, the predictors of social isolation were the impact of having a child with special needs on social communication ($\beta = -.224, p = .002$), the number of children with special needs ($\beta = -.214, p = .004$), and the respondent's mother's age ($\beta = -.200, p = .009$). On the other hand, according to their order of importance, the predictors of family burden were the respondent mother's education level ($\beta = -.264, p = .003$), the impact of having a child with special needs on social communication ($\beta = -.228, p = .005$), the status of having problems with the spouse due to having a child with special needs ($\beta = -.222, p = .006$), and the number of children with special needs ($\beta = -.160, p = .022$).

Discussion

Family systems theory states that it is possible to understand family life when regarding the family as a whole. The problem of one family member also concerns other family members. Mother-father-child is compulsory in the family while all individuals affect each other in the relationship, parents' attitudes and behaviors toward their children. It can be said that the impact on the child will affect his/her entire life (Özyürek, 2022).

According to the study results, respondent mothers had a high level of family burden at 121.89 ($sd = 39.92$). The literature showed that a child with special needs created a burden on the family (Yıldırım-Sarı, 2007; Yıldırım-Sarı & Başbakkal, 2008; Bahar et al., 2009). Respondent mothers' perception of inadequacy scores, one of the family burden assessment scale's subscales, were higher than the other subscales, followed by emotional burden and time requirement (Altuğ-Özsoy et al., 2006; Çifçi, 2021; Gürhopur & İşler, 2017; Yıldırım-Sarı, 2007; Yıldırım-Sarı & Başbakkal, 2008; Zabun-Sever, 2019).

The economic burden of respondent mothers in the 20-29 age range was the lowest, and the physical burden of respondent mothers aged 50 and above was the highest. In the study by Işıklı (2022), according to the general levels and subscales of family burden felt by mothers with children with special needs, the family burden felt by mothers belonging to the 41-50 age group was the lowest. Mothers in this age group have increased their experience of motherhood, overcome many problems related to their child with special needs, and have overcome many problems related to economic, social, physical, and emotional burdens, disability and time requirements. The fact that physical capacity decreases with increasing age can explain the increase in physical burden with increasing age.

The respondent mother's education level caused a significant difference in family burden scores; as respondent mothers' education level increased, their family burden decreased. The family burden of respondent mothers who were university graduates was the lowest in the economic burden, physical burden, social burden, emotional burden, and time requirement subscales. In the study by Zabun-Sever (2019), the economic burden level of literate mothers was higher than other groups. The family burden of the majority of parents with education below high school level was found to be high. As parents' education level increased, their burden of care decreased, so the family burden also decreased (Kuwari, 2007). The study by Işıklı (2022) found that mothers who were primary school graduates felt the lowest family burden. Parents with high education levels will have more information about the care of children with disabilities and will approach the situation more consciously due to their education and high income levels.

The family burdens of respondent mothers whose income was less than expenses were higher than the other groups. The analysis found that income level caused a significant difference in the economic burden and physical burden subscale scores of the family burden assessment scale. Zabun-Sever's (2019) study determined a significant difference in the economic burden, social burden and time requirement dimensions of the family burden scale according to the perceived income status of mothers. Işıklı's (2022) study revealed that the family burden of mothers with children with special needs differed significantly according to monthly income. As the family income decreases, the increase in the problems in mothers' living conditions increases the family burden more, while as the income level increases, it can increase some of the opportunities provided by the family to their children. This result shows that the need for therapy, special education, and special tools for children with intellectual disabilities imposes an economic burden on their families and thus leads to an increase in family burden.

The family burden of respondent mothers stating that having a child with special needs affected their social communication was higher than that of mothers stating that it did not affect their social communication. The impact of having a child with special needs on social communication caused a significant difference in respondent mothers' perception of inadequacy, physical burden, social burden, emotional burden, and time requirement subscales and total family burden scores. Mothers spending most of their time with their children with special needs do not have time to spare for social relations. In the case of Kırıkkale province, most mothers who have

children attending special education centers wait at school with their children and return home with them when lessons are over. Therefore, they cannot find time for themselves to socialize.

The status of respondent mothers of children with special needs having problems with their spouses caused a significant difference in family burden scores. The family burden of respondent mothers who had problems with their spouses was higher than those who did not have problems with their spouses. Some studies performed with families of children with special needs demonstrated that marital adjustment was low and the divorce rate was high in these families (Bristol et al., 1988; Floyd & Zmich, 1991; Özkan & Sunal, 2020; Şentürk & Varol-Saraçoğlu, 2013). The study by Üstün (2018) found that there was a problem between parents because fathers of children with special needs did not accept their child's disability. The study conducted by Cangür et al. (2013) to comparatively evaluate the participation of families of physically and/or mentally disabled individuals in social life determined a 14.1% regression in the communication of families of disabled individuals with their spouses. Additional stresses brought by a child with special needs to the family life adversely affect the relationships within and outside of the family, and many parents experience deterioration in their marital relations and a decrease in their personal adjustment due to increased levels of anxiety and depression (Girli et al., 2000).

The decrease in social support networks due to the child's behavioral problems makes the family introverted, which affects the family psychologically (Yassıbaşı et al., 2019). Mothers of children with special needs may experience the following situations: marginalization, exclusion, pity, contempt, ridicule, and discrimination in social life. Such negative situations affect the daily life of mothers and children with special needs (Zafer, 2022). According to the results obtained from the study, mothers of children with special needs experienced a moderate level of social isolation. Studies on families of children with special needs demonstrate that the burden of care is mostly on mothers and mothers need more social support from relatives, neighbors, and their circle of friends because they spend more time at home with children (Deveci & Ahmetoğlu, 2018). According to Yüksel and Tanrıverdi (2019), families feel that their social circles do not understand them, that they do not show understanding and are not supportive, which causes them to feel excluded and isolated.

In the study by Zafer, the social problems of families of children with special needs are that they have difficulty entering a social environment and isolate themselves from society (Zafer, 2022). The study by Üstün (2018) revealed that families of children with special needs distanced themselves from the social environment and felt lonely in the face of stigmatization, accusation, and marginalization by the people around them. Kinnear et al. (2016) examined how stigmatization affected families of children with autism and found that nearly half of families with disabled children were excluded by their friends and families due to their children's behaviors caused by their disability status. In the study by Yüksel and Tanrıverdi (2019), families stated that they became lonely after the environment understood that their children were different since infancy, and especially after their children were diagnosed, and they could not receive sufficient support from their close circles, including their families. They stated that they could not meet with their social circles as before, and they could not participate in social environments, especially with the growth of their children. Likewise, in other studies, since their children have special needs, families sometimes withdraw themselves from social life, people, and communication due to their concerns, such as exclusion or stigmatization, and are exposed to social insulation or isolation (Aslan & Şeker, 2011; Meşe, 2013). The moderate social isolation level of mothers in this study may be the result of the fact that most mothers spend their time waiting outside the home with their children in rehabilitation centers all day long and are together with mothers with similar problems most of the day.

In our study, while the social isolation of respondent mothers aged 40-49 was high, the social isolation of respondent mothers aged 50 and over was the lowest. Another finding showed that the social isolation levels of respondent mothers who were university graduates were the lowest. The study by Quine and Palh (1991) determined that as the mother's education level increased, she could protect herself more easily from the adverse impacts of having a disabled child and experienced less stress. This may be due to reasons such as university graduate mothers having more knowledge about the causes of disability, better coping skills, and spending more time with other people due to working outside the home. It can be thought that mothers with lower education levels have to take care of more children at home and their care burden may be higher.

Income level did not create a difference in the social isolation levels of mothers. With an increase in the number of children with special needs of mothers, their social isolation levels increase, which affects their social communication. Despite the high social isolation levels of mothers who experience problems with their spouses, this does not create a significant difference in their social isolation levels. Since humans are social beings, they live in a social environment. In the social environment, they establish communication-based relationships with

family, relatives, and friends. Thus, people need interpersonal relationships to develop both individually and socially. The alienation and isolation of people from such relationships cause them to experience social isolation (Duyan, 2007). The study by Yüksel and Tanrıverdi (2019) concluded that families having children with special needs felt exhausted, socially excluded, and isolated and, therefore, should be supported with multifaceted social programs to cope with these problems.

Conclusion

According to the study results, respondent mothers had a moderate level of social isolation and a high level of family burden. It is remarkable that mothers constituted the entire sample group in the study and the family burden was quite high. In the Turkish family structure, the mother is primarily responsible for the child's care. The study found that the mother assumes the primary role in caregiving in case of having a child with special needs. The mother's age, education level, and income level, among socio-demographic characteristics, caused differences in the subscale of the Family Burden. Moreover, the mother's education level created a significant difference in social isolation scores. The limitations of this research are as follows:

1. The research was limited to mothers living in Kırıkkale.
2. Family burden and social isolation situations of respondent mothers with children with special needs were limited to the variables included in the data collection tool.

The following recommendations can be made;

1. Social support services should be established by local administrators to reduce the care burden of mothers of children with special needs (the establishment of care services that will save time and where mothers can leave their children on certain days and spare time for themselves)
2. Home care services should be strengthened for young mothers and mothers with low education levels since they are more socially isolated, and education and counseling should be provided to mothers,
3. Mothers with children with special needs should be brought together and communication networks should be established where they can interact socially,
4. Studies should be carried out on the needs and wishes of children with special standards in society and their families.

Authors' Contributions

Determination of the study topic and methodology and reporting of the study were done by all three authors. Data were collected by the first and second author and analyzed by the second author.

References

- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, G. & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi [Review of hardships undergone by families with mentally retarded children]. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9), 69-77. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/198021>
- Arı-Durmuş, E., & Yeşilyaprak, B. (2019). Engelli ve sağlıklı çocuğu olan anne babaların sosyal destek ve yalnızlık düzeylerinin karşılaştırılması [The comparison of perceived social support and loneliness levels of parents with disabled and healthy children]. *The Journal of Family Psychological Counseling*, 2(1), 1-28. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/747112>
- Aslan, M., & Şeker, S. (2011). *Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık (Siirt örneği) [Social perception and exclusion towards the disabled (Siirt example)]*. [Paper presentation]. Social Rights International Symposium, Kocaeli Üniversitesi, Kocaeli, Türkiye
- Aydilek-Çiftçi, M., Hassamancıoğlu, U., Vadi, D., & Uzun, İ. B. (2023). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun yaşamına biyoekolojik bakış [A bioecological approach to the life of a child with autism spectrum disorder]. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 24(4), 523-581. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdersisi.1218579>
- Aydoğdu, F. (2020). Aile ile ilgili temel kavramlar ve aile kuramları. In R. Pekşen-Akça & F. Aydoğdu (Eds.), *Aile eğitiminde güncel konular [Current issues in family education]* (pp. 1-32). Eğitim Kitap Yayıncılık.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A., & Parlar, S., (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi [Determination of depression and anxiety levels and stress coping styles of mothers of disabled children]. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112. https://www.researchgate.net/publication/284678974_Engelli_cocukların_annelerinin_depresyon_ve_anksiyete_duzyeyleri_ile_Stresle_basa_cikma_tarzlarının_belirlenmesi
- Baykoç, N. (2011). Üstün ve özel yetenekli çocuklar ve eğitimleri. In N. Baykoç (Ed.) *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim [Children with special needs and special education]* (pp. 359-386). Eğitim Kitap Yayıncılık.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.24.3.441>
- Büyüköztürk, Ş. (2014). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı [Handbook of data analysis for social sciences]*. Pegem Akademi.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E., & Ankaralı, H. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi [Comparative assessment of social life participation of families which have physically and/or mentally handicapped individual]. *Journal of Duzce University Health Sciences Institute*, 3(3), 1-9. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/56549>
- Carlson, J. M., & Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior*, 68, 168-173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109. https://www.researchgate.net/publication/266442141_Perspectives_of_Turkish_mothers_on_having_a_child_with_developmental_disabilities
- Coşkun, Y. & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki [The relation which between anxiety level of the mothers who have disabled children and social support]. *Ahi Evran University Journal of Kırşehir Education Faculty*, 10(1), 213-227. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1494924>
- Çalışkan, Z., & Bayat, M. (2016). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteğine etkisi [The effect of education and group interaction on the family burden and support in the mothers of intellectually disabled children]. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 17(3), 214-222. <https://doi.org/10.5455/apd.184412>

- Çelikbaş, B., & Tatar, A. (2021). Yalnızlık ölçeği, yalnızlık tercihi ölçeği ve sosyal izolasyon ölçeği: Geliştirme ve ilk geçerlik çalışmaları [Loneliness scale, solitude scale and social isolation scale: Development and initial validation]. *International Social Mentality and Researcher Thinkers Journal*, 7(43), 665-676. https://smartofjournal.com/index.jsp?mod=makale_tr_ozet&makale_id=56481
- Çifçi, N. (2021). *Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yükü ve hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişki* [The relationship between the burdens and purpose of life, objectives, meaning and tendencies of living in the families whom has mentally disturbed children] (Tez Numarası: 673708) [Yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Çolak, B., & Kahriman, I. (2023). Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability. *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113-133. <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü., & Gümüşçü, S. (2000). *Autism and autistic children* (1st ed.). Özgür Yayınları.
- Dehghan, L., Dalvand, H., Feizi, A., Samadi, S. A., & Hosseini, S. A. (2016). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy: The role of children's gross motor function. *Journal of Child Health Care*, 20(1), 17-26. <https://doi.org/10.1177/1367493514540816>
- Deveci, M., & Ahmetoğlu, E. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin incelenmesi [Examination of the social support level perceived by the families with mentally retarded children]. *Balkan and Near Eastern Journal of Social Sciences*, 4(2), 123-133. https://ibaness.org/bnejss/2018_04_02/13_Deveci_and_Ahmetoglu.pdf
- Donley, T., Dione, M. K., Nyathi, N., Okafor, A., & Mbizo, J. (2018). Socioeconomic status, family functioning and delayed care among children with special needs. *Social Work in Public Health*, 33(6), 366-381. <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1504703>
- Duyan, V. (2007). *Gruplarla sosyal hizmet, grup çalışmasının engelli çocuğa sahip ailelerin benlik saygısı ve yalnızlık düzeyine etkisi* [Social work with groups, the effect of group work on the self-esteem and loneliness level of families with disabled children]. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Eripek, S. (2009). *İlköğretimde kaynaştırma* [Inclusive education in primary school]. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Field, A. P. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th. ed.). Sage.
- Floyd, F. J., & Zmich, D. E. (1991). Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children. *Child Development*, 62(6), 1434-1448. <https://doi.org/10.2307/1130817>
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özekes, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi [The effect of group counseling for parents of mentally retarded and autistic children on depression, self-esteem and attitudes]. *Society and Social Work*, 6, 2-9. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/tsh/issue/48440/613625>
- Hassan, A. A., Hamid, A. M., & Eltayeb, N. H. (2021). Burden on parenting of children with special needs: Review article. *EAS Journal of Nursing and Midwifery*, 3(2), 63-75. <https://doi.org/10.36349/easjnm.2021.v03i02.002>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415. <https://doi.org/10.2307/585100>
- Işıklı, Z. (2022). *Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin yaşadığı stres ve hissettikleri aile yükünün çocuk yetiştirme stilleri üzerindeki etkisinin incelenmesi* [Investigation of the effect of stress and feeling family burden on children's reaching styles of mothers with special needs children] (Tez Numarası: 713888) [Yüksek lisans tezi, Üsküdar Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.

- Karasar, N. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemi [Scientific research method]* (26th. ed.). Nobel Yayınevi.
- Kinnear, S. H.; Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Kuwari, M. G. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences*, 12(4), 312-317. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21857552/>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri [Disabled motherhood: mothers of children with intellectual disability]. *Turkish Studies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish of Turkic*, 8(12), 841-858. <http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.5974>
- Oddy, M., & da Siva-Ramos, S. (2013). Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. *Neuro Rehabilitation*, 32, 781-790. <https://doi.org/10.3233/NRE-130902>
- Özkan, M. (2020). *Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin evlilik uyumları ve sosyal destek algıları arasındaki ilişki [The relationship between the marriage harmony and social support perception of mothers with mentally disabled children]* (Tez Numarası: 639334) [Yüksek lisans tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Özyürek, A. (2022). Engelli çocuğa sahip anne-babaların çocuk yetiştirme tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi [Determination of child rearing attitudes and influencing factors of parents with disabled children]. *Society and Social Work*, 33(4), 1121-1140. <https://doi.org/10.33417/tsh.1061679>
- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS program* (6th ed.). McGraw-Hill Education.
- Quine, L., & Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1, 57-70. <https://doi.org/10.1002/casp.2450010109>
- Rathee, S., Kumar, P., & Singh, A. R. (2019). Burden and quality of life among caregivers of children with intellectual impairment: Across the gender. *Journal of Disability Studies*, 5(2), 33-36. <https://pubs.iascience.in/journal/index.php/jds/article/viewFile/955/625>
- Saleem, V., Sarfraz, N., Ramzan, N., Naeem, S., Malik, S., & Khan, M. A. (2024). The relationship between caregiver burden, perceived social support, loneliness and psychological distress among mothers of children with intellectual disability. *Remittances Review* 9(1), 1629-1643. <https://remittancesreview.com/menu-script/index.php/remittances/article/view/1385/811>
- Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algulamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi [A study on perceptions about family functions and loneliness levels of mothers having and not having disabled children]* (Tez Numarası: 213605) [Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Schmitke, J., & Schlomann, P. (2002). Chronic conditions. In N. L. Potts & B. H. Mondleco (Eds.), *Pediatric nursing: Caring for children and their families* (1st ed., pp. 493-515). Delmar Cengage Learning.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Sivrikaya, T., & Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü [Stress, social support and family burden in mothers of children with intellectual disabilities]. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 14(02), 17-31. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000182
- Smith, M., & Dukes, C. (2007). *Working with parents of children with special educational needs*. Brit Books.

- Şentürk, M., & Varol-Saraçoğlu G (2013). Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuğa sahip annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması [A comparison between mothers having healthy children and mothers having physically and mentally handicapped educable children in terms of their perceived familial social support and depression levels]. *International Journal of Basic and Clinical Medicine*, 1(1), 40-49. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/89539>
- Tabachnik, B. G., & Fidell, L. S. (2013) *Using multivariate statistics* (6th. ed.). Pearson.
- Turan-Gürhopur, F. D., & İşler-Dalgıç, A. (2017). Zihinsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinde aile yükü [Family burden among parents of children with intellectual disability]. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(1), 9-16. https://jag.journalagent.com/phd/pdfs/PHD-87609-ORIGINAL_ARTICLE-TURAN_GURHOPUR.pdf
- Ujianti, P. R. (2018). The role of support group for parents of children with special needs. *Journal of Psychology and Instruction*, 2(1), 31-37. <https://doi.org/10.23887/jpai.v2i1.13739>
- Ün-Şen, Y. (2021). *Özel gereksinimli çocuk annelerinin sorunlarla baş etme yöntemleri ve psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* [Investigation of the relationship between coping strategies and resilience levels of mothers of children with special needs] (Tez Numarası: 715565) [Yüksek lisans tezi, İstanbul Okan Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Üstün, V. (2018). *Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunlarının değerlendirilmesi* [Evaluation of the social problems encountered by the families having children with disabilities] (Tez Numarası: 514304) [Yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Wise, P. (2012). Emerging technologies and their impact on disability. *Future Child*, 22, 169-191. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0002>
- World Health Organization. (2018). *Disability and health*. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A., & Toprak, Ö. M. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması [Investigation studies in the life experiences of families of children with autism spectrum disorders: A meta-synthesis study]. *Journal of Qualitative Research in Education*, 7(1), 86-113. <http://doi.org/10.14689/issn.2148-2624.1.7c1s.4m>
- Yıldırım-Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi [Family burden on families of children with intellectual disability]. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-5. <https://www.researchgate.net/publication/255646847>
- Yıldırım-Sarı, H., & Başbakkal Z, (2008). Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için "Aile Yüku Değerlendirme Ölçeği" geliştirilmesi [Developing "A family burden assessment scale" for the families of children with intellectual disability] *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(3), 86-95. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ataunihem/issue/2642/33992>
- Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları [Social problems and coping mechanisms in families of children with special needs]. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 20(3), 535-559. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/797765>
- Zabun, M., & Taş-Arslan, F. (2021). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde aile yükü ve öfke düzeyi [Family burden and anger level in mothers of children with intellectual disability]. *Balikesir Health Sciences Journal*, 10(3), 391-397. <https://doi.org/10.53424/balikesirsbd.987835>
- Zabun-Sever, M. (2019). *Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde aile yükü ve öfke düzeyi* [Family burden and anger level to mothers in children with mental deficiency] (Tez Numarası: 566198) [Yüksek lisans tezi, Selçuk Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Zafer, R. (2022). Rehabilitasyon desteği alan özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin sosyal ve duygusal yalnızlık algılarının incelenmesi [Investigation of social and emotional loneliness perceptions of parents of individuals with special needs receiving rehabilitation support]. *Uluslararası Psiko-Sosyal Eğitim Araştırmaları Dergisi* 2(2), 38-56. <https://upsead.com/Sayi/2/3-Zafer.pdf>