

**KKTC  
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ  
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI**

**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN  
AİLE İŞLEVSELLİĞİ VE SOSYAL DESTEK  
DÜZEYLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Sinan KUDRET**

**Lefkoşa  
Ocak, 2019**

**KKTC  
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ  
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI**

**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN  
AİLE İŞLEVSELLİĞİ VE SOSYAL DESTEK  
DÜZEYLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Sinan KUDRET**

**Tez Danışmanı**

**Yrd. Doç. Dr. Başak BAĞLAMA**

**Lefkoşa  
Ocak, 2019**

## JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI

Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Sinan KUDRET' in “Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevselliği ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi” isimli tezi Ocak 2019 tarihinde jürimiz tarafından Özel Eğitim Ana Bilim Dalı'nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

**Adı-Soyadı**

**İmza**

**Başkan** : Doç. Dr. Mukaddes SAKALLI DEMİROK .....

**Üye** :Yrd. Doç. Dr. Nüket GÜNDÜZ .....

**Üye (Danışman)** :Yrd. Doç. Dr. Başak BAĞLAMA .....

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

..../..../2019

Prof. Dr. Fahriye ALTINAY AKSAL  
Enstitü Müdürü

## **ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI**

Bu tezin içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi; tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu; çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce sonuç ve bilgilere bilimsel etik kuralların gereği olarak eksiksiz şekilde uygun atıf yaptığımı ve kaynak göstererek belirttiğimi beyan ederim.

Sinan KUDRET

.../.../2019

## ÖNSÖZ

Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, yüksek lisans programının gereği olarak hazırlanan bu araştırmanın amacı, down sendromlu çocuğa sahip ailelerin aile işlevselliği ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi.

Bu araştırma altı bölümden oluşmaktadır. Sırasıyla birinci bölümde problem durumu, araştırmanın amacı, araştırmanın alt amaçları, araştırmanın önemi, sınırlıkları, tanımlar yer almaktadır. Araştırmanın ikinci bölümünde kavramsal çerçeve ile ilgili araştırmalar bulunmaktadır.

Araştırmanın üçüncü bölümde araştırmanın yöntemi, araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, aile değerlendirme ölçeği, verilerin toplanması, verilerin analizi yer almaktadır.

Araştırmanın dördüncü bölümünde bulgular ve yorum, örneklemi oluşturan down sendromlu çocuğa sahip ailelerin demografik değişkenlere göre frekans ve yüzdeleri, araştırmanın alt amaçlarına ait bulgular yer almaktadır.

Araştırmanın beşinci bölümünde tartışmaya yer verilmiştir. Araştırmanın altıncı ve son bölümünde de sonuç ve önerilere yer verilmiştir.

Yüksek Lisans öğrenimim boyunca beni her zaman destekleyen tüm hocalarıma bilgi ve tecrübelerini benden esirgemeyen değerli danışman hocam Sayın Yrd. Doç. Dr. Başak Bağlama'ya desteklerinden dolayı Sayın Araştırmanın gerçekleşmesine destek olan, yüzlerindeki gülümsemesi hiç eksik olmayan, ilacı sevgi, tedavisi sabır olan down sendromlu çocukların çok değerli ailelerine, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin tüm çalışanlarına, yardımını esirgemeyen dostlarıma, teşekkür ederim.

Sinan Kudret

## ÖZET

### DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVSELLİĞİ VE SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

**Sinan KUDRET**

**Özel Eğitim Ana Bilim Dalı**

**Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**

**Danışman: Yrd. Doç. Dr. Başak BAĞLAMA**

**Ocak 2019, 105 Sayfa**

Bu araştırmanın amacı down sendromlu çocuğa sahip ailelerin aile işlevselliği ve sosyal destek düzeylerini belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda araştırmada nicel araştırma yöntemlerinden genel tarama modeli kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini 2017-2018 öğretim yılında, Türkiye’de Hatay ilinin Samandağ İlçesine bağlı özel eğitim kurumlarında eğitim gören gönüllü 56 down sendromlu çocuğa sahip aile (anne-baba) oluşturmaktadır. Araştırmanın örnekleme yoluna gidilmemiş evrenin tamamına ulaşılmaya çalışılmıştır. Verilerin çözümlenmesi ve değerlendirilmesinde SPSS 24.0 yazılımı kullanılmıştır. Araştırmanın verileri normal dağılım göstermediğinden, istatistiksel veri analizinde non-parametrik testler kullanılmıştır.

Araştırmanın bulgularına göre Aile Değerlendirme Ölçeği’nin geneli için toplam puan ortalamasına bakıldığında ise aileler “bazen katılıyorum” yanıtını vererek düşük seviyede aile işlevselliğine sahip olduklarını belirtmiştir. Ailelerin sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde; sırasıyla en fazla arkadaşlarından, özel bir insandan ve aileden sosyal destek algılamaktadırlar. Fakat Çok Yönlü Algılanan Destek Ölçeği’nden elde edilen puanlar göz önüne alındığında, sosyal destek seviyesinin düşük olduğu görülmektedir.

Araştırma down sendromlu çocukların ailelerin düşük düzeyde aile işlevselliğine sahip olduğu ve sosyal desteği yüksek olan ailelerin aile işlevlerini daha etkili bir şekilde gerçekleştirdiklerini göstermiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Aile, Down Sendromu, Sosyal Destek, Aile İşlevselliği

**ABSTRACT****DETERMINATION OF FAMILY FUNCTIONING AND SOCIAL SUPPORT  
LEVELS OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME****Sinan KUDRET****Department of Special Education****Near East University****Institute of Educational Sciences****Thesis Supervisor: Assist. Prof. Dr. Başak BAĞLAMA****January 2019, 105 Pages**

Aim of this research is to determine family functioning and social support levels of families of children with Down Syndrome. In line with this aim, general survey model as a quantitative research method was used in the research. Sample of the study included 56 voluntary parents of children with down syndrome living in Samandag, Hatay province of Turkey. Children with Down Syndrome was receiving education in special education schools and institutions in Samandag during 2017-2018 academic year. The whole of the universe has been tried to be reached and no sampling method was used in the study. SPSS 24.0 was used for data analysis. Non-parametric tests were used in the statistical analysis of the data since the data did not normally distributed.

According to the results of the research, when parents' total mean scores of Family Functioning Scale are examined, it is seen that they responded as "sometimes agree" which refers to low levels of family functioning. When parents' sub-dimensions and total scores of Social Support Scale are examined, it is seen that they receive social support mostly from friends, special person and families consecutively. However, it is seen that parents' general scores of Social Support Scale are low.

Results of the research showed that family functioning levels among families of children with Down Syndrome are low and families with higher social support have higher levels of family functioning.

**Keywords:** Family, Down Syndrome, Social Support, Family Functioning.

**KISALTMALAR**

- ADÖ** : Aile Deęerlendirme Ölçeęi  
**ÇYASDÖ** :Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeęi  
**DS** : Down sendromu

## İÇİNDEKİLER

|                                    |     |
|------------------------------------|-----|
| JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI ..... | i   |
| ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI..... | ii  |
| ÖNSÖZ.....                         | iii |
| ÖZET.....                          | iv  |
| ABSTRACT .....                     | v   |
| KISALTMALAR .....                  | vi  |
| İÇİNDEKİLER.....                   | vii |

### BÖLÜM I

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| 1.GİRİŞ .....                        | 1 |
| 1.1. Problem Durumu .....            | 1 |
| 1.2. Araştırmanın Amacı .....        | 3 |
| 1.2.1 Araştırmanın Alt Amaçları..... | 4 |
| 1.3. Araştırmanın Önemi .....        | 5 |
| 1.4. Sınırlılıklar.....              | 5 |
| 1.5. Tanımlar.....                   | 6 |

### BÖLÜM II

|                                               |    |
|-----------------------------------------------|----|
| KURAMSAL ÇERÇEVE İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR..... | 7  |
| 2.1. Sosyal Destek .....                      | 7  |
| 2.1.1 Sosyal Destek Türleri.....              | 8  |
| 2.1.2 Sosyal Desteğin İşlevleri.....          | 9  |
| 2.1.3 Aile ve Sosyal Destek .....             | 9  |
| 2.1.4. Down Sendromu.....                     | 9  |
| 2.3 Down Sendromlu Çocuklarda Gelişim.....    | 10 |
| 2.3.1.Fiziksel Gelişim.....                   | 10 |
| 2.3.4. Dil Gelişimi.....                      | 11 |
| 2.3.5. Zihin Gelişimi .....                   | 12 |
| 2.4. Aile Kavramı .....                       | 12 |
| 2.4.1 Aile Tanımı ve Özellikleri.....         | 12 |
| 2.4.1 Aile ve İşlevleri .....                 | 14 |
| 2.5.İlgili Araştırmalar .....                 | 15 |

## BÖLÜM III

|                                        |    |
|----------------------------------------|----|
| 3. YÖNTEM.....                         | 23 |
| 3.1 Araştırmanın Modeli.....           | 23 |
| 3.2 Çalışma Grubu.....                 | 23 |
| 3.3 Veri Toplama Araçları.....         | 24 |
| 3.3.1. Aile Değerlendirme Ölçeği ..... | 24 |
| 3.3.1 Verilerin Toplanması.....        | 26 |
| 3.4.1 Verilerin Analizi.....           | 26 |

## BÖLÜM IV

|                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| BULGULAR VE YORUMLAR.....                                                                                                             | 28 |
| 4.1. Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Değişkenlere Göre<br>Frekans Ve Yüzdeleri.....                                       | 28 |
| 4.2. Örneklemi Oluşturan Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin<br>Çocuklarının Demografik Değişkenlere Göre Frekans Ve Yüzdeleri .... | 36 |
| 4.3. Araştırmanın Alt Amaçlarına Ait Bulgular .....                                                                                   | 39 |

## BÖLÜM V

|                |    |
|----------------|----|
| TARTIŞMA ..... | 73 |
|----------------|----|

## BÖLÜM VI

|                                                  |    |
|--------------------------------------------------|----|
| SONUÇ VE ÖNERİLER .....                          | 78 |
| 6.1. Sonuçlar .....                              | 78 |
| 6.2. Öneriler.....                               | 80 |
| 6.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler.....          | 80 |
| 6.2.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler..... | 81 |
| KAYNAKÇA .....                                   | 82 |
| EKLER.....                                       | 94 |

## TABLOLAR DİZİNİ

|                                                                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 1.</b> ADÖ Sonuçlarının Yorumlarında Kullanılan Puan Sınırları.....                                                     | 25 |
| <b>Tablo 2.</b> ÇYASDÖ Sonuçlarının Yorumlarında Kullanılan Puan Sınırları .....                                                 | 26 |
| <b>Tablo 3.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımları .....                                       | 28 |
| <b>Tablo 4.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Eğitim Durumlarına Göre Dağılımları .....                                   | 29 |
| <b>Tablo 5.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Aile Tiplerine Göre Dağılımları.....                                        | 29 |
| <b>Tablo 6.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımları .....                                  | 29 |
| <b>Tablo 7.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Güvence Durumuna Göre Dağılımları .....                              | 30 |
| <b>Tablo 8.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Yaşayan Çocuk Sayısına Göre Dağılımları .....                               | 30 |
| <b>Tablo 9.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Sağlık Sorunu Olan Başka Çocuk Varlığına Göre Dağılımları.....              | 31 |
| <b>Tablo 10.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Down Sendromlu Çocuğuna Zaman Ayırabilme Durumlarına Göre Dağılımları..... | 31 |
| <b>Tablo 11.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Down Sendromlu Çocuğuyla Dışarı Çıkma Sıklığına Göre Dağılımları.....      | 31 |
| <b>Tablo 12.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Diğer Çocuklarına Zaman Ayırma Durumuna Göre Dağılımları.....              | 32 |
| <b>Tablo 13.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre Dağılımları.....                        | 32 |
| <b>Tablo 14.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına Göre Dağılımları.....   | 33 |

|                                                                                                                                                                        |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 15.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğindeki Hislerine Göre Dağılımları.....                                 | 33 |
| <b>Tablo 16.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğu Öğrenildiğinde Gösterilen Tepkiler ve Yapılan Uygulamalara Göre Dağılımları..... | 34 |
| <b>Tablo 17.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Akrabalarla İlişkelerine Göre Dağılımları.....                                        | 34 |
| <b>Tablo 18.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Arkadaşlarla İlişkelerine Göre Dağılımları .....                                      | 35 |
| <b>Tablo 19.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Komşularla İlişkelerine Göre Dağılımları .....                                        | 35 |
| <b>Tablo 20.</b> Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Eşiyle Olan İlişkelerine Göre Dağılımları .....                                       | 36 |
| <b>Tablo 21.</b> Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Cinsiyetine Göre Dağılımları..                                                                                  | 36 |
| <b>Tablo 22.</b> Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Başka Sağlık Sorununun Olma Durumuna Göre Dağılımları.....                                                      | 37 |
| <b>Tablo 23.</b> Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Başka Sağlık Sorunu Olanların Durumuna Göre Dağılımları .....                                                   | 37 |
| <b>Tablo 24.</b> Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Giyinip Soyunabilme Durumuna Göre Dağılımları.....                                                              | 38 |
| <b>Tablo 25.</b> Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Yemek Yiyebilme Durumuna Göre Dağılımları .....                                                                 | 38 |
| <b>Tablo 26.</b> Ailelerin Down Sendromlu Bakımında Ailenin Yardım Alma Durumuna Göre Dağılımları.....                                                                 | 38 |
| <b>Tablo 27.</b> Ailelerin ADÖ Ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı .....                                                                                        | 39 |
| <b>Tablo 28.</b> Ailelerin ADÖ Ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı .....                                                                                        | 40 |

|                                                                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 29.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Yaş Değişkenine Göre İncelenmesi .....                                    | 40 |
| <b>Tablo 30.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Yaş Değişkenine Göre İncelenmesi.....                                  | 41 |
| <b>Tablo 31.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Eğitim Durumuna Göre İncelenmesi.....                             | 42 |
| <b>Tablo 32.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Eğitim Durumuna Göre İncelenmesi.....                          | 42 |
| <b>Tablo 33.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Aile Tipine Göre İncelenmesi.....                                 | 43 |
| <b>Tablo 34.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Aile Tipine Göre İncelenmesi.....                              | 44 |
| <b>Tablo 35.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çalışma Durumu Göre İncelenmesi.....                              | 44 |
| <b>Tablo 36.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çalışma Durumuna Göre İncelenmesi.....                         | 45 |
| <b>Tablo 37.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Yaşayan Çocuk Sayısına Göre İncelenmesi.....                      | 46 |
| <b>Tablo 38.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Yaşayan Çocuk Sayısına Göre İncelenmesi.....                   | 46 |
| <b>Tablo 39.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Down Sendromlu Çocuğa Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi..... | 47 |

|                                                                                                                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 40.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Down Sendromlu Çocuğa Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi.....       | 48 |
| <b>Tablo 41.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Down Sendromlu Çocukla Dışarı Çıkma Durumuna Göre İncelenmesi .....        | 48 |
| <b>Tablo 42.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Down Sendromlu Çocukla Dışarı Çıkma Durumuna Göre İncelenmesi.....      | 49 |
| <b>Tablo 43.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Diğer Çocuklara Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi.....                | 50 |
| <b>Tablo 44.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Diğer Çocuklara Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi.....             | 50 |
| <b>Tablo 45.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi.....                        | 51 |
| <b>Tablo 46.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi.....                     | 52 |
| <b>Tablo 47.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına Göre İncelenmesi.....   | 52 |
| <b>Tablo 48.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına Göre İncelenmes..... | 53 |

|                                                                                                                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 49.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Hislerine Göre İncelenmesi.....       | 54 |
| <b>Tablo 50.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Hislerine Göre İncelenmesi.....    | 55 |
| <b>Tablo 51.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Tepkilerine Göre İncelenmesi .....    | 56 |
| <b>Tablo 52.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Tepkilerine Göre İncelenmesi ..... | 57 |
| <b>Tablo 53.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Akrabalarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi.....              | 58 |
| <b>Tablo 54.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Akrabalarla İlişki Durumuna Göre İncelenmes.....            | 59 |
| <b>Tablo 55.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Arkadaşlarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi.....             | 60 |
| <b>Tablo 56.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Arkadaşlarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi.....          | 61 |
| <b>Tablo 57.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Komşularla İlişki Durumuna Göre İncelenmes.....                | 62 |

|                                                                                                                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 58.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Komşularla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi..... | 63 |
| <b>Tablo 59.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Eşiyle İlişki Durumuna Göre İncelenmesi .....       | 64 |
| <b>Tablo 60.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Eşiyle İlişki Durumuna Göre İncelenmesi .....    | 65 |
| <b>Tablo 61.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre İncelenmesi.....         | 65 |
| <b>Tablo 62.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre İncelenmesi .....     | 66 |
| <b>Tablo 63.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Çocuğunun Cinsiyetine Göre İncelenmesi .....                                      | 67 |
| <b>Tablo 64.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Çocuğunun Cinsiyetine Göre İncelenmesi.....                                    | 67 |
| <b>Tablo 65.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Çocuğunun Giyimini Yardımla Yapma Durumuna Göre İncelenmesi ....                  | 68 |
| <b>Tablo 66.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Çocuğunun Giyimini Yardımla Yapma Durumuna Göre İncelenmesi.....               | 69 |
| <b>Tablo 67.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Çocuğunun Yardımla Yemek Yeme Durumuna Göre İncelenmesi .....                     | 69 |
| <b>Tablo 68.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Çocuğunun Yardımla Yemek Yeme Durumuna Göre İncelenmesi.....                   | 70 |

|                                                                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 69.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğa Bakımda Yardım Alma Durumuna Göre İncelenmesi....                                   | 71 |
| <b>Tablo 70.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşlerinin Ailenin Çocuğa Bakımda Yardım Alma Durumuna Göre İncelenmesi.....                               | 71 |
| <b>Tablo 71.</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ İle ÇYASDÖ'ye Yönelik Görüşleri Arasındaki İlişkiyi Belirlemek İçin Kullanılan Spearman Korelasyon Analizi Sonuçları ..... | 72 |

## BÖLÜM I

### 1.GİRİŞ

#### 1.1. Problem Durumu

Down sendromu (aynı zamanda trizomi 21 olarak'ta bilinir) (Antonarakis, 2017). Down sendromu, ilk olarak 1866 yılında Langdon Down tarafından “mongolien gerilik” olarak tanımlanmış, kromozomal temeli olduğu ise 1959 yılında Lejeune ve arkadaşları tarafından resmi kayıtlara girmiştir. Anne adayları, sağlıklı bir bebek annesi olabilmenin hayalini ve sağlıklı bir ailede annelik işlevlerini yerine getirebilmenin umudunu taşırlar (Kırbaş ve Ozkan, 2013).

Down sendromu tanısı konmuş bir çocukta bir kromozom bozukluğu söz konusu olduğunda öncelik olarak çocuğun gelişim özelliklerini gözlemlemek ve sosyal desteklerini geliştirmek gerekmektedir. Sosyal gelişme, toplumsal beklentilere uygunluk gösteren, kazanılmış davranış yeteneği olup geniş anlamda çocuğun doğumu ile başlayan evreyi dar anlamda da günlük davranış gelişimini kapsar (Çetingöz, 1990). Down sendromu tanısı konulmuş bireylerin de gelişimsel yetersizliğine bağlı olarak birçok alanda destek gereksinimi bulunmaktadır (Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015).

Özel gereksinimli ya da özel gereksinimi olmayan bireyin toplumda kabul görmesinde sosyal yönden yeterliliği önem taşıdığı gibi, sosyal olarak topluma uyum sağlaması, toplumdaki diğer bireylerle etkileşimde bulunması da önemlidir. Sosyal yönünden yeterli olan bireylerin sosyal yeterliliği de söz konusu olabilmektedir (Yükselen, 2003). Özel gereksinimli çocukların sosyallikleri özel gereksinimli olmayan yaşıtlarına göre sınırlıdır ve bu sınırlılık hem yaşıtları hem de yetişkinlerle etkileşim kurmada çeşitli problemlere yol açmaktadır (Sabornie ve Beard, 1990). Bu çocukların karşılaştıkları çeşitli sosyal problemlerin nedeni düşük sosyal destek düzeyleri ile öğrendikleri sosyal becerileri uygun olarak kullanamamaları, olarak kabul edilmektedir (Gresham, 1986).

İnsan hayatındaki ve gelişimindeki en önemli süreçlerden biri olan sosyalleşme, bireyin diğer insanlar ile istemli ya da istemsiz etkileşime girmesidir. Sosyalleşme doğum ile başlayıp ve bir hayat boyu devam eden karmaşık, çok yönlü bir yapıdır. Bu yapıyı oluşturan da insandır. Sosyalleşme insanın temel var oluş yapıları olan fiziksel ve ruhsal yaşantısına olumlu etki eden bir olgudur (Moran, Root, Vizy, Wilson ve Gentzler, 2018). Yaşam boyunca süre gelen sosyalleşme; toplumun en küçük temel yapısını oluşturan aile içinde başlayan, büyüyen ve gelişen, kişinin içinde yaşadığı grubun değerleriyle, çevresindeki diğer insanlar ile etkileşime girmesiyle şekillenen ve öğrenilen bir süreçtir. Topluma sağlıklı bir şekilde uyum sağlayabilmek için bireylerin birbirlerine duygularını, düşüncelerini, isteklerini iletebilmeleri önemlidir. Bazı bireyler için duygu, düşünce ve isteklerini ifade etmek, sosyal ilişkiler başlatmak ve sürdürmek kolay olurken, bazı bireyler için de başarılı sosyal ilişkiler kurmak ve bu ilişkileri devam ettirmek zor olabilmektedir (Bacanlı, 2018).

Sosyalleşme sürecinin en önemli ürünlerinden biri de, sosyal destektir. Sosyal bir varlık olan insan aileden aldığı sosyal destek ile çeşitli sosyal becerileri edinerek toplumsallaşma yolunda ilerler (Şen Sönmez, 2011). Ailedeki sosyal desteğin yüksek olmasının, yakın duygusal ilişkilerde yaşanan problemlerin psikolojik sağlık üzerindeki olumsuz etkileri karşısında bireyleri korumakta önemli rol oynamaktadır (Holt ve Espelage, 2005).

Çocuğun olumlu bir benlik tasarımı oluşturmada yeterlilik duygusu kazanmasında ailesi ile etkileşiminde aldığı geri bildirimler çok önemli rol oynamaktadır (Akkaya, 2008). Aile, aynı zamanda onu meydana getiren bireylerin karşılıklı etkileşimde bulunduğu bir ortam olmakla beraber, çocuğun fiziksel, duygusal, bilişsel ve sosyal gelişimini tamamladığı ilk kurumdur (Sarı, 2007).

Down sendromu tanısı konmuş bir çocukta bir kromozom bozukluğu söz konusu olduğunda öncelik olarak çocuğun gelişim özelliklerini gözlemlemek ve sosyal destek ile sosyal becerilerini geliştirmek gerekmektedir. Sosyal gelişme, toplumsal beklentilere uygunluk gösteren, kazanılmış davranış yeteneği olup geniş anlamda çocuğun doğumu ile başlayan evreyi dar anlamda da günlük davranış gelişimini kapsar (Çetingöz, 1990). Down sendromu tanısı konulmuş bireylerin de gelişimsel yetersizliğine bağlı olarak birçok alanda destek gereksinimi bulunmaktadır (Kaytes, Durualp, ve Kadan, 2015).

Özel gereksinimli ya da özel gereksinimi olmayan bireyin toplumda kabul görmesinde sosyal yönden yeterliliği önem taşıdığı gibi, sosyal olarak topluma uyum sağlaması, toplumdaki diğer bireylerle etkileşimde bulunması da önemlidir. Sosyal beceriler yönünden yeterli olan bireylerin sosyal yeterliliği de söz konusu olabilmektedir (Yükselen, 2003). Özel gereksinimli çocukların sosyal becerileri özel gereksinimli olmayan yaşlıtlarına göre sınırlıdır ve bu sınırlılık hem yaşlıtları hem de yetişkinlerle etkileşim kurmada çeşitli problemlere yol açmaktadır (Sabornie ve Beard, 1990). Bu çocukların karşılaştıkları çeşitli sosyal problemlerin nedeni sosyal becerilerinin yetersiz olması ve / veya öğrendikleri sosyal becerileri uygun olarak kullanamamaları, olarak kabul edilmektedir (Gresham, 1986).

Down sendromlu çocukların topluma uyumlu birer birey olmaları için sosyal becerilerinin aileleri tarafından desteklenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir. Bu bağlamda Araştırmanın problemi down sendromlu çocuğa sahip ailelerin aile işlevselliği ve sosyal destek düzeyleri ve etkilerinin saptanmasıdır.

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Down sendromlu çocukların topluma uyumlu birer birey olmaları için sosyal becerilerinin aileleri tarafından desteklenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Sosyal becerisi desteklenmiş olan down sendromlu çocukların akademik performanslarının ve toplumsal uyum sağlama becerilerinin arttığı bilinmektedir. Sosyalleşen bir birey problemlerine nasıl kolaylıkla çözüm yolları bulabilirse down sendromlu bireyde farklı bir bakış açıları kazanarak kendine olan güven duygusunu pekiştirmiş olur. Bu bağlamda Araştırmanın amacı down sendromlu çocuğa sahip ailelerin aile işlevselliği ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmektir. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

### 1.2.1 Araştırmanın Alt Amaçları

Araştırmanın genel amacına ulaşmak için alt amaçlar şöyledir:

1. Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin aile değerlendirme ve çok yönlü algılanan sosyal desteğe yönelik görüşleri nelerdir?
2. Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ve ÇYASDÖ'ye Yönelik düzeyleri ile
  - Ailenin Yaşı
  - Ailenin Eğitim Durumu
  - Ailenin Aile Tipi
  - Ailenin Çalışma Durumu
  - Ailenin Yaşayan Çocuk Sayısı
  - Ailenin Down Sendromlu Çocuğa Zaman Ayırma Durumu
  - Ailenin Down Sendromlu Çocukla Dışarı Çıkma Durumu
  - Ailenin Diğer Çocuklara Zaman Ayırma Durumu
  - Ailenin Kendine Zaman Ayırma Durumu
  - Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanı
  - Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Hisleri
  - Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Tepkileri
  - Ailenin ADÖ Çocuk Doğduktan Sonra Akrabalarla İlişki
  - Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Arkadaşlarla İlişki
  - Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Komşularla İlişki
  - Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Eşiyle İlişki Durumu
  - Ailenin Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumu
  - Çocuğunun Cinsiyeti
  - Çocuğunun Giyimini Yardımla Yapma Durumu
  - Çocuğunun Yardımla Yemek Yeme
  - Ailenin Çocuğa Bakımda Yardım Alma Durumu

Arasında Anlamlı Fark Var Mıdır?
3. Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ İle ÇYASDÖ'ye yönelik düzeyleri arasındaki ilişki nasıldır?

### 1.3. Araştırmanın Önemi

Yeterli sosyal destekten yoksun kalan bireylerde, saldırganlık, kaygı gibi çeşitli problem davranışlar ortaya çıkabilmektedir (Uysal, 2014). Çocuk ilk sosyal deneyimlerini aile içindeki etkileşimi sonucu kazanır (Baran, 2005). Burada aile işlevleri down sendromlu çocukların sosyal ve duygusal gelişiminde yaşama iyi uyum sağlaması açısından ayrı bir önem taşımaktadır. Sosyal beceriler çocukların topluma uygun birey olabilmeleri için gereken becerilerin başında gelmektedir. Down sendromlu çocukların sosyal becerilerinin gelişmesi ve kendi yaşantılarını idame edebilmeleri uzun zaman alabilmektedir. Özel gereksinimli bireylerin aile içi yaşantıları ile ilgili alan yazın incelendiğinde, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin çok yoğun olduğu görülmüştür, (Atagün, Balaban ve ark.,2011) Aileden algılanan destek, aile işlevleri sosyal destek bir çok hastalığın tedavisine olumlu etki ettiği görülmüştür (Gomes,Coelho,Gomides, Foss-Freitas,Foss ve Pace, 2017).

Çocukların bağımsız bir yaşam sürdürebilmeleri ve toplumun içerisinde yer edinebilmeleri açısından sosyal destek ile sosyal becerileri kazanmaları önem arz etmektedir. Down sendromlu bir çocuğun sosyal becerileri kazanması normal gelişim gösteren yaşlılarından daha zor olmaktadır. Sosyal becerilerin kazanılmasında ise ailenin işlevselliği ve vereceği sosyal destek önemli bir etkidir (Kocameşe, 2005). Bu nedenle; down sendromlu çocukların sosyal becerilerini kazanmasında büyük bir rol ailelere düşmektedir. Çünkü özel gereksinimli çocuklar aileden alınan düşük düzeyde sosyal destek ile uygun becerileri doğru yer ve zamanda uygulamakta güçlükler yaşamaktadırlar.

Bu araştırma ile çocukların yaşamlarını etkileyen önemli etmenlerden aile işlevselliği ve sosyal destek düzeylerinde var olan problemlerin bu alanda çalışan eğitimcilere, aynı zamanda ailelere yol gösterici olması bakımından önem arz ettiği düşünülmektedir.

### 1.4. Sınırlılıklar

- Araştırmanın verileri Hatay ili Samandağı ilçesine bağlı (4) özel eğitim okullarındaki (30) down sendromlu çocukların araştırmaya katılmayı kabul eden gönüllü (33) anne ve (33) baba ile sınırlıdır.

- Bu araştırmada bulgular 2017-2018 eğitim- öğretim yılında elde edilen bulgular ile sınırlıdır.

### 1.5. Tanımlar

**Sosyal Destek:** Sosyal destek, yaşam döngüsünde stres yaratan durumlar karşısında, dış güçlerle olumsuz sonuçları azaltabilecek ve uyum sürecini rahatlatan bireyler veya kurumlarca sağlanan hizmetlerin tümüdür (Kaner ve Bayraklı, 2009).

**Down Sendromu:** Down sendromu en sık görülen trizomi tipi olan “Trizomi 21” Down sendromu olarak bilinir. 21 numaralı kromozoma fazladan bir tane kromozom eklenmesiyle toplam kromozom sayısının 47 olması sonucunda gelişen bir sendromdur. Bu nedenle down sendromu, “Trizomi 21” olarak da ifade edilmektedir (Sherman, Allen, Bean, Freeman, 2007).

**Özel eğitim:** Fiziksel, bilişsel, psiko-sosyal ve duygusal gelişim özellikleri açısından normal gelişim gösteren bireylerin gelişimsel özelliklerinden ayrılan bireylerin eğitim ve öğretim faaliyetlerini içeren çalışmaların genel adıdır (Yiğit, 2007).

**Aile:** Sosyal hayatın ana unsurlarından olan aile, anne-baba- çocuklar, kan bağı ve yasal yollarla birbirine bağlı insan topluluğundan meydana gelen ekonomik ve toplumsal bir kurumdur (Ayan, 2011).

**Aile işlevselliği:** Aile üyelerinin birbirleriyle etkileşimi, birbirlerine verdikleri tepkiler, kuşaklar ve aile alt sistemleri arasında ki belirgin sınırlar ve değişimlere karşı esnekliktir (Walsh, 2012).

## BÖLÜM II

### KURAMSAL ÇERÇEVE İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

#### 2.1. Sosyal Destek

Sosyal destek, yaşam döngüsünde stres yaratan bir durumlar karşısında, dış güçlerle olumsuz sonuçları daha aza indirebilecek ve uyum sürecini rahatlatan bireyler veya kurumlar tarafından sağlanan hizmetlerin tümüdür (Kaner ve Bayraklı, 2009 ve Baltaş, 2007). Sosyal destek, bireyin aileden toplumdan gördüğü dürüst ve empatik tepki, ilgi, sevgi, güven, saygı, takdir edilme, bilgi edinme ve maddi yardım gibi kişisel, sosyal, psikolojik ve ekonomik nitelikli her türlü yardım sürecidir (Yıldırım, 2010).

Sosyal desteğin, sınırlarının neler olduğu, ne tür sosyal destek kaynakları ve türleri var olduğu konusunda alan yazında tam anlamıyla net bilgiler sağlanmamıştır (Cırık, 2010). Sosyal destek, bireylere, gruplara, toplumsal bağlar kurarak ulaşma yönünde bir yaklaşım olup aynı zamanda, zihinsel ve fiziksel sağlığın önemli bir göstergesidir ve kişinin kendisiyle ilgilenildiğine, değer verildiğine ve o toplumun bir üyesi olarak kabul edildiğine inanmasını sağlayan süreçtir (Aytaç, 2011).

Sosyal desteği fazla olan bireyler başkaları tarafından sevgi ve saygı gördüğüne, ihtiyaç duyduğu zaman yardım alabileceği kişilerin olduğuna dair inancı olan ve ilişkilerinin doyum verdiğini düşünen bireyin daha iyi bir gelişim süreci geçirdiğini söylenebiliriz (Ardahan, 2006). Sosyal desteğin değişim süreçlerine ve geçen zamana rağmen bireyin hayatında iletişim halinde olduğu belirli ilişkilere karşı tutarlı ve sabit olmaya devam eden yapı olarak ele almaktadır. Aynı zamanda diğer desteklere, zaman ve duruma bağlı olarak değişim gösterdiğini düşünmektedir (Dülger, 2009).

Normal gelişim gösteren bir çocuğun bile aile içerisinde çok fazla sorumluluk ve işlevler bulunurken (örneğin; eğitim, sağlık, ilgi, boş zaman etkinlikleri, korunma, cinsel gelişim vb.) özel gereksinimli bireyin sorumluluğu bunlardan daha fazla olmaktadır (Özekeş, Girli, Yurdakul ve Sarısoy; 1988). Ailelerin yaşadıkları problemler ve zıtlıklar okula başlama, ergenliğe girme vb. gibi özel gereksinimli çocuğun gelişiminin kritik dönemlerinde yeniden ortaya çıkmaktadır (Küçük, 1993).

### 2.1.1 Sosyal Destek Türleri

Çattık, (2015) sosyal destek türlerini dört grupta incelemiştir; duygusal ve sosyal destek, araçsal destek, bilgi desteği ve değerlendirme desteğidir.

- **Duygusal ve Sosyal Destekler:** Bireylerin sevgi, kabul görme, kendisine değer verilmesi, korunma gibi duygusal gereksinimlerini karşılamaya yönelik bir destek türü olan duygusal destek, daha çok akrabalar, yakın arkadaşlar, komşular gibi sosyal gruplarla ilgilidir (Çattık, 2015).

- **Araçsal Destekler:** Bilişsel destek, maddi destek ve araç gereç desteği gibi isimlerle de adlandırılan araçsal destek, kişiler için parasal yardım, eğitim hizmetleri, araç gereç, tıbbi ve günlük bakım hizmetlerine ilişkin gereksinimleri karşılamaya yöneliktir.

- **Bilgi Desteği:** Sosyal desteğin eğitimler yoluyla sağlanacak hizmetlerinden birisi olan bilgi desteği, bireye olası bir problemle karşılaştığı durumlarda çözüme ulaşmasını kolaylaştıracak öneri ve bilgiler sunmaktır.

- **Değerlendirme Desteği:** Değerlendirme desteği özellikle bireyin kendini değerlendirme süreci için kullanışlı bilgilerin sunulduğu sosyal destek türüdür. Değerlendirme desteğine örnek olarak, yapıcı geri bildirim ve onaylama destekleri verilebilir.

Yapılan çalışmalar sonucunda beş farklı sosyal destek türü belirlenmiştir. Bu sosyal destek türleri şu şekildedir:

- **Duygusal Sosyal Destek:** Anlayışa dayalı bir şekilde sevgi ve güven duygularına odaklanır.

- **Arkadaşlık Sosyal Desteği:** Beraber boş zamanlarda yapılan aktivitelerle sağlanan destektir.

- **Saygı Sosyal Desteği:** Bireyi problemli ve eksik taraflarıyla kabullenerek saygı duymaya dayanır.

- **Bilgisel Sosyal Destek:** Bireylerin sorunlarla baş edebilmesi için gerekli bilginin sağlanmasıdır.

- Araç Sosyal Desteği: Bireyin ihtiyaç duyduğu maddi yardım, materyal ve hizmetin sunulması ile sağlanmasıdır (Çivilidağ, 2003).

### 2.1.2 Sosyal Desteğin İşlevleri

Sosyal desteğin, stresin oluşumunu önleyebildiği gibi stresin var olduğu durumlarda ise olayın algılanış biçimini yeniden şekillendirdiği, bireyin zorlandığı durumlarda ona yardımcı olduğu, onun başa çıkma yollarını etkilediği bilinmektedir (Aslan, 2010).

Sosyal destek kaynakları genel olarak resmi olan ve resmi olmayan destek kaynakları olarak iki başlık altında ele alınmaktadır: Resmi kurum ve kuruluşlar ile yasal bir çerçeve içerisinde hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlar, resmi destek kaynaklarını kapsarken, aile, akraba, komşu, arkadaş gibi çevremizde bulunan ve yakın ilişkilerde bulunduğumuz kişiler ile herhangi bir biçimde destek olan ve katkı sağlayan diğer kişiler, resmi olmayan sosyal destek kaynaklarını kapsar (Özbesler, 2001).

### 2.1.3 Aile ve Sosyal Destek

Ailelerin bireyin bağımsız karar vermesi, düşünmesi ve kendini ifade etmesi konularında destek olması ilgisizliği içeren ihmal edici aile tutumuyla karıştırılmamalıdır (Kındap, 2011).

Bireyin ailesi, geniş aile çevresi, arkadaşları, öğretmenleri, komşuları, bireyin içinde bulunduğu etnik kökeni, dinsel veya ideolojik grupları sosyal destek kaynaklarını olarak belirlenmiştir (Yıldırım, 1997).

### 2.1.4. Down Sendromu

Down Sendromunu ilk olarak İngiliz hekim John Langdon Down tarafından 1866 yılında tanımlanmıştır. John Langdon Down bu çocukların bazılarında down sendromunun tipik fenotipik bulgularının olduğunu tespit ederek, konjenital olarak zekâ seviyesi düşük olanların “Mongoloid” bir yüz şekline sahip olduğunu ifade etmiştir (Down, 1866 ). Down sendromlu bireylerde 24-36 aylıkken ilk sözcükten simgesel amaçlı iletişime geçebilmektedirler fakat bazıları ise 36 aylık olsalar bile konuşma özelliğinde sorunlar yaşamaktadırlar (Abbeduto, 2007).

Down sendromunun getirilerinden biri de orta düzeyli 50–70 IQ (Intelligence Quotient – Zeka derecesi) ile 35–50 IQ arasında değişim gösteren zeka geriliği olarak görülmektedir (Sipahi, 2008). Ülkemizde ortalama yılda 2500- 3000 down sendromlu bebeğin doğumu gerçekleşmektedir. Bu ise, günde ortalama 8 down sendromlu bebek dünyaya geliyor demektir (İnal, 2010).

Down sendromuna neden olan etkenlerin ne olduğu tam olarak bilinmemekle beraber kromozom bozukluğu olduğu bilinmektedir. Down sendromu henüz kontrol edilemeyen bir sebepten dolayı, hücre bölünmesindeki bozukluğa neden olan durum olarak bugünkü bilgilerimizle ne yazık ki bilinmemektedir (Batu, 2011).

Down sendromu dünyadaki bütün ülkelerde farklı sosyal ve ekonomik yapıdaki toplumlarda görülebilmektedir. Bu sendrom en büyük zihinsel engel grubunu oluşturduğu söylenmektedir (Adan, 2009).

## **2.3 Down Sendromlu Çocuklarda Gelişim**

### **2.3.1.Fiziksel Gelişim**

Down Sendromlu çocuklar akranlarıyla karşılaştırıldığında daha yavaş bir gelişim hızının olduğunu görebiliriz. Down Sendromlu yeni doğanlarda normal dağılıma göre baş çevresi, ağırlık ve boy düşüktür. Down Sendromlularda belirlenen gelişimdeki bu düşüklük bebeklikte çoğunlukta ve ergenlikte görülür. Çocuklar hayatlarının en başlarında kilo alma sıkıntısı yaşayabilirler; bu durum düşük kilodan beslenme zorluklarına kadar birçok şeyle ilişkilendirilebildiği gibi kalp rahatsızlığı gibi kilo almayı etkileyen tıbbi sorunlardaki ilişkilendirilebilir. Down Sendromlularda ergenlik daha erken olur fakat bu döneme kıyasla daha yavaş bir gelişim de söz konusudur (Dinçer, 2014).

Down sendromlu çocukların çoğunluğunun fiziksel özelliklerinde anormallik, çeşitli organlarında doğuştan bozukluklar ve bilişsel yeteneklerde bozulma mevcut olup, akranlarına göre daha küçük görünür ve zihinsel, fiziksel olarak daha yavaş gelişirler (Hayes, 2007).

Fiziksel gelişim, sinir kas işlevlerindeki değişim süreçlerini kapsamaktadır. Bu gelişimin göstergesi davranıştır. Çocuğun hangi yönde ve nasıl geliştiği davranışlarından anlaşılmaktadır. Çocuk fiziksel, zihinsel, sosyal, dil ve motor gelişim alanları açısından farklı hızda gelişiyor gibi görünse de beliren davranış ve yetenekler

arasında belirli bir ilişki bulunmaktadır (Nalbant, 2011). Down sendromlu çocuklarda görülen fiziksel farklılık hipotonik yapıya sahip olmalarıdır. Hipotonik yapıdaki çocuklar kas sistemlerindeki gevşekliğe bağlı olarak diğer çocuklara oranla düzensiz fiziksel bir yaşam sürmektedirler (Nalbant, 2011).

Kulaksızoğlu, (2003) down sendromlularda en sık karşılaşılan fiziksel özelliklerini şu şekilde sıralamıştır:

- Düz ve basık bir yüz yapısı, küçük burun
- Burun kökünün basık olması
- Gözün iç kenarlarında tipik görünüşlü deri kıvrımları
- Anormal yapılı ve düşük yerleşimli kulak kepçeleri
- El ayasını ortadan ikiye bölen tek bir çizgi (Simian çizgisi)
- Kaslarda gerginliğin az olması
- Eklemlerin normalden fazla miktarda açılabilmesi
- El küçük parmağında ortadaki kemiğin olmaması
- Ayak başparmağı ve ikinci parmak arasında ayrıklık
- Dilin ağza oranla çok büyük olması

Down Sendromlu çocuklar ince ve kaba hareket alanında belirgin gecikmeler yaşarlar. Oturma, yürüme, konuşma gibi gelişim aşamalarına daha geç ulaşırlar. Bu da down sendromlu çocuğun gelişimini yavaşlatır. Hareket gelişimi diğer bütün gelişim alanlarını etkiler. Bu sebeple üzerinde önemle durulması gereken bir durumdur. Erken müdahale ve tedavi için bir profesyonelin yardımı şarttır. Bu yöntemle çocuğun kendi haline bırakıldığında kazanamayacağı veya çok geç kazanacağı becerileri geliştirmesi sağlanabilir (Dinçer, 2014).

#### **2.3.4. Dil Gelişimi**

Down sendromlu bireylerin yaşamları boyunca dil konusunda yaşadıkları ciddi problemlerin olduğu bilinmektedir. Dil gelişiminde bebeklik ve erken çocukluk döneminde mırıldanma tekrarları olmaktadır ve down sendromlu bebeklerde bu geçiş

normal gelişim gösteren bireylerden daha yavaş olmaktadır. Bununla birlikte konuşmadaki anlaşılabilirlikte fazlasıyla düşük olmaktadır (Acarlar, 2006).

Down sendromlu bireylerde 24-36 aylıkken ilk sözcükten sembolik amaçlı iletişime geçebilmektedirler fakat bazıları ise 36 aylık olsalar bile konuşma özelliği gösteremeyebilmektedirler (Abbeduto ve diğ. 2007). Down sendromlu çocuklarda dil ve motor yeteneklerinde olan gelişimsel gecikme yaşamın ilk yılları boyunca belirgin hale gelmeye başlar (Haché, 2009).

Down sendromlu çocukların dil gelişimi alanındaki yeterlilik ve yetersizlikleri ile ilgili çalışmaların sonuçları down sendromlu çocukların bulundukları takvim ve zekâ yaşları temel alındığında gelişimlerinin gerisinde kaldıklarını göstermektedir. Fakat down sendromlu bireylerin kelime gelişimlerine takvim yaşlarının ve bilişsel performanslarının katkıda bulunduğu düşünülmektedir (Chapman ve ark. , 2000).

#### **2.2.5. Zihin Gelişimi**

Gelişim alanlarının birbirleri ile sıkı ilişki içinde olmalarından dolayı, down sendromlu bireylerde görülen zihin gelişim yetersizliği, duyuşsal ve fiziksel gelişim alanlarını da olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Nalbant, 2011). Down sendromlu çocuklarda bilişsel yetersizlik ise kısa süreli bellekte kendini gösterebilmektedir (Bryant, 2011).

### **2.4. Aile Kavramı**

#### **2.4.1 Aile Tanımı ve Özellikleri**

Bir kültüre göre yapılacak aile tanımı, diğer kültürleri dışarıda bırakacak bir tanım olacaktır. Kimi tanımlarda çocuk merkezli, kimilerinde anne-baba ve çocuklar tanımlar yapılmakta, kimilerinde kan bağı ile bağlı olma aile büyükleri tanıma dahil edilirken, kimilerinde kan bağı bulunan aile büyükleri yanında manevi bağlarla aile büyüğü sayılan kişiler tanıma dahil edilmektedir (Eşsizoglu, Yenilmez, Güleç ve Yazıcıoğlu, 2012).

Aile, anne-baba- çocuklar ve kan bağı bulunan akrabalarından meydana gelen ekonomik ve toplumsal sosyal hayatın ana unsurlarından oluşan bir kurumdur (Ayan, 2011).

İnsan, hayatına aile ile başlar, bir kişinin kimliğinin oluşumunda önemli bir role sahip ilk ve en temel kavramdır ki kişiliğinin temelleri burada atılır ve kişinin değer bireyler ile zihinsel sınırları ailede belirlenmektedir (Shahmahmoudi ve Mazandarani, 2015).

Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü'nün Türkiye İstatistik Kurumu işbirliği ile hazırladığı 2006 yılı Türkiye Aile Yapısı Araştırması Raporu'na göre aile; evlilik, kan bağı ve yasal yollarla birbirine bağlı, karşılıklı hak ve yükümlülüklerle bir arada yaşayan insan topluluğudur (Türkiye Aile Yapısı Araştırması, 2006). Bu bağlamda, evlilik ise bir süreç sonucu oluşan ve insan gelişiminde birinci düzeyde rol oynayan toplumdaki en küçük birimdir. Bu birimde eşler birbirlerini tanımaktadırlar, anlamaktadırlar ve ihtiyaçlarını gidermektedirler toplum içerisinde yer alan en küçük birim olan ailenin oluşumundaki ilk aşamadır (Özmen ve Atik, 2010).

Sosyal bir birim olan aile aynı zamanda sosyalleşmenin küçük bir kurumudur. Büyümenin, gelişmenin ve değişimin merkezi olan aile aynı zamanda sosyal-duygusal birim olarak karşımıza çıkmaktadır (Zarnaghash, 2013).

Ailenin tanımı tarihsel zamana göre ve kültürden kültüre süregelen bir değişim göstermektedir. Bireylerin birbirleriyle psikolojik veya biyolojik bağları vardır ve bireyler birbirlerini aynı evin bir parçası olarak görmektedirler. Bu bağlamda aile, bireylerin aralarında duygusal, tarihsel ve ekonomik bakımdan birbirlerine bağlı olan bireylerin oluşturduğu bir kurumdur (Gladding, 2015). Gladding (2015) aile türlerine ayırarak şu şekilde sınıflandırmıştır:

- *Çekirdek Aile:* Anne baba ve çocuk/ çocukların oluşturduğu aile türüdür. Bu aile türünün en önemli özelliklerinden birisi gelenekselci yapıyı koruması ve çocuk/çocukların sosyalleşmelerini sağlamasıdır.
- *Çok Kuşaklı Aile:* Ebeveynlerin, çocukların ve aile büyüklerinin olduğu ailelerdir. Bu ile türünün yaygınlaşmasında tıptaki ve ekonomideki gelişmelerin etkili olduğu görülmektedir.
- *Yaşlı Aileler:* Ailedeki bireylerin 65 yaş ve üzeri olduğu ailelerdir. Bu aile türünde yetişkin olan çocukların evden ayrılması ve torun bakımı gibi etkinlikler çoğunlukla görülür

### 2.4.1 Aile ve İşlevleri

Toplumun en küçük birimi olan ailenin toplumun yaşam koşullarını ve yaşam kalitesini büyük ölçüde etkilemektedir. Ailenin üyesi olan her bireyin çevresel, psikolojik ve fiziksel açılardan sağlıklı bir gelişim göstermesi toplumun refah seviyesinin artmasında büyük önem taşımaktadır. Bu açıklamadan anladığımız üzere ülkenin geleceği için ailelerin işlevi ve yapısının büyük önem taşıdığı görülmektedir (Demircioğlu, Tezel Şahin, Gunundi, 2011). Aile işlevselliği, temel ihtiyaçları karşılama, kararlar alma, kuralları oluşturma, ailenin gelişimi ve bireysel gelişimi teşvik ederken amaçlar belirleme ve başarma gibi süreçlere işaret etmektedir (Lanigan, 2009).

Aile işlevselliğini araştıran yerli ve yabancı araştırmacılar iki ana kuram oluşturmuşlardır: bunlardan birincisi sonuç odaklı (ailenin belirli özellikleri ile aile işlevselliğini tanımlama), ikincisi ise süreç odaklı (ailenin tamamlaması gereken görevler üzerinden aile işlevselliğini açıklama) dır (Dai, 2015). Bununla beraber aile işlevselliğinin boyutlarını incelediğimiz zaman üç boyutta ele alınması gerektiğini düşünebiliriz. Bunlar sırasıyla cinsel ihtiyaçlardan doyum ve üreme işlevleri ailenin biyolojik düzeyini temsil ederken üretici ve tüketici işlevler ekonomik düzeyi kapsamaktadır. Son olarak, psiko-sosyal düzey ise ailenin eğitim işlevini ifade etmektedir. Bu düzeyde de sosyalleşme ve aile üyeleri arasında ki duygusal gelişim işlevleri önem kazanmaktadır (Matejevic ve Jovanovic, 2011).

Aileler sevgi, benlik saygısı, maneviyat, maddi durum, günlük bakım, sosyalizasyon, boş zamanları değerlendirme etkinlikleri ve eğitim ile ilgili işlevlerini gerçekleştirebildiklerinde, etkili bir aile /çocuk ilişkisi kazanılmaktadır ve bu ilişki çocukların bilişsel, duygusal ve sosyal gelişimlerini olumlu yönde etkilediği gibi (Fiedler, 2007) ailelerin çocukları için yarattıkları duygusal ortam çocuğun davranışlarını şekillenmesinde önemli rol oynamaktadır (Bayraktar, 2007).

Canatan ve Yıldırım (2016) ailenin işlevlerini aşağıdaki maddelerde özetlemiştir:

- *Ailenin biyolojik (üreme) işlevi:* Aileye verilen toplumsal onay ile çocuk yaparak neslin devamını sağlamak büyük önem taşımaktadır.
- *Ailenin psikolojik doyum sağlama işlevi:* Eğer aile arasındaki iletişim ve duygu bağı ne kadar kuvvetli ise psikolojik doyum o kadar yüksek olur. Bu bağı

kuvvetli olması ile birlikte mutlu bireyler ortaya çıkmaktadır. Modernleşen toplumumuzun en önemli aile işlevi arasında yer almaktadır.

- *Ailenin ekonomik işlevi:* Eskiden toplayıcılık ve avcılıkla uğraşan aile üyeleri ekonominin gelişmesi ile değişim yaşamıştır. Ev hanımı olarak görev yapan kadın modernleşen dünya ile iş hayatına atılmıştır. Bu da bebek dünyaya getirme kararlarında büyük değişiklikler meydana getirmiştir.

- *Ailenin eğitim işlevi:* Bireyin hayatta kalabilme uyum sağlayabilme gibi şeyleri gerçekleştirebilmesi için eğitim kurumlarının yanında aileye de ihtiyacı vardır. Aile çocuklarına hangi meslekleri seçecekleri konusunda, örf ve adetler konusunda bilgiler vermelidir.

- *Ailenin dini işlevi:* Aileler inandıkları dini düşünceleri çocukları ile konuşmalıdırlar ve o dinin yerine getirilmesi gereken davranışları çocuklarına göstermelidirler.

- *Ailenin boş zamanları değerlendirme işlevi (eğlendirme ve dinlendirme işlevi):* Modernleşen zamanla birlikte çıkan boş zaman kavramının aile üyeleri ile birlikte kaliteli bir şekilde geçirmek olarak tanımlanır.

Ailedeki bireylerin yaşam kalitesini yükseltmek için sadece bireyler üzerine odaklanmak yeterli olmadığı gibi, bu noktada aile bireylerinin yaşam kalitesinin artırılması açısından aileye bir bütün olarak bakılması gerekmektedir (Wakimizu, 2016).

## 2.5. İlgili Araştırmalar

Topçugil (2002), çalışmasında, çocukların aile işlevselliğini ve aile işlevlerinin çocukların psikolojik, sosyal ve fiziksel gelişimlerine etkisini araştırmıştır. Bu çalışmayı, Ankara Defterdarlığı Gündüz Bakımevi “ne devam eden 100 çocuk ve bu çocukların aileleri ile gerçekleştirmiştir. Veriler, “Gelişim Basamaklarını Değerlendirme Dosyası” ve “Aile Değerlendirme Ölçeği” ile toplanmıştır. Sonuç olarak, ailelerin hepsinin sağlıklı işlev gösterdiği, anne ve babaların aile işlevleri açısından benzer özellikler gösterdiği, annelerin davranış kontrolü boyutuyla çocukların sosyal-duygusal gelişimlerinin ilişkili olduğu, babaların Davranış Kontrolü boyutunun ise çocuğun algılamasını etkilediği, diğer basamaklar açısından ise bir ilişkinin bulunmadığı ortaya konulmuştur.

McCreary ve Dancy (2004), tek ebeveynli düşük gelirli Afrikalı-Amerikalı ailelerle yaptığı çalışmasında aile işlevselliğinin temel boyutlarını belirlemiştir. Etkili aileler; duygusal beslenme, iletişim, birlikte bir şeyler yapmak, birbirine rehberlik etme, ebeveyn-çocuk uyumu gibi konularda başarılı olabilecekleri sonucuna varmışlardır.

Durmuş (2006) , 3-6 yaş arası çocukları olan ebeveynlerin kişilik özelliklerini ve ebeveyn tutumlarını araştırmıştır. Veriler “Sıfat Kontrol Listesi” ve “Aile Yaşamı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği” ile toplanmıştır. Sonuç olarak, eğitim durumu ne kadar yüksek olursa, ebeveynlerin aşırı korumacı tanı ve demokratik baskıcı tutumları o kadar artar, aşırı koruma ve baskı uygulandığında yaratıcılık ve ideal benlik gibi bireysel özellikler de o kadar engellenir şeklinde sonuca varmıştır.

Çavuşoğlu (2007), çiftlerin kendi aile yapılarını, aile yapısını değerlendirme aracının ölçtüğü duygusal, içerik, birey, memnuniyet, iletişim, birlik, yönetim, yetkinlik, açısından algılamaları ile kendi aile yapılarını aynı değişkenler açısından algılamaları arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırmanın sonucunda, araştırma grubunun kendi aile yapıları ve ebeveynlerinin aile yapılarını algılamasında bir değişiklik olmadığı ve algılamalarında cinsiyete göre bir değişikliğinde olmadığı sonucuna varmıştır.

Güenalp (2007) tarafından yapılan çalışmada, farklı ebeveyn tutumlarının okul öncesi çağıdaki çocukların özgüvenlerinin gelişimine etkisi incelenmiştir. Veriler, “Anne Baba Tutumları Belirleme Ölçeği” ile elde edilmiştir. Araştırma sonucunda, demokratik ebeveyn tutumlarının, okul öncesi eğitim kurumlarına katılan 5-6 yaş grubundaki çocukların özgüven gelişimi üzerinde olumlu ve anlamlı bir etkiye sahip olduğu; ilgisiz veya aşırı korumacı anne baba tutumlarının olumsuz bir etkiye sahip olduğu gösterilmiştir.

Dursun (2010) çalışmasında, okul öncesi çağındaki çocukların davranış sorunları ile ebeveyn tutumları arasındaki ilişkiyi araştırmıştır. Araştırmada veriler, “Okul Öncesi Davranış Sorunları Tarama Ölçeği” ve “Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumları Ölçeği (PARI)” ile toplanmıştır. Sonuç olarak, okul öncesi dönemdeki çocukların davranış sorunları ile anne baba tutumları arasında düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu, anne babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe aşırı kontrol, katı disiplin tutumlarının ve aile içi geçimsizliğin azaldığı görülmüştür.

Banovcinova ve arkadaşları (2014), farklı ekonomik gelir seviyelerine sahip aileleri ile yaptığı karşılaştırmalı çalışmasında; yoksulluk ile sağlıklı aile işleyişi arasında bir ilişki olduğu sonucuna varılmıştır.

AbdEL-Moez ve arkadaşları (2014) depresyon, şizofreni ya da epilepsi hastası anneye sahip ailelerdeki işlevselliği araştıran çalışmalarında, tüm gruplardaki ailelerin yüksek oranda işlevsiz aile işleyişi olduğunu bulmuşlardır.

Pereira ve arkadaşları (2015) majör depresyon hastası olan ve olmayan ergenlerin aileleriyle yaptıkları çalışmada; kontrol grubu ile karşılaştırıldığında majör depresif bozukluğu bulunan ergenlerin ailelerinde, aile üyeleri birbirleri ile iletişim kurmakta, rollerinin tanımlanmasında, çatışmaların çözülmesinde, saldırganlıklarının ifade edilmesinde, şefkat göstermede ve bir grup olarak hareket edildiğinde uyumun ve bağlılığın korunmasında güçlük göstermiştir.

Berutti ve ark (2016), Bipolar bozukluğu olup intihar girişiminde bulunan hastalarda, intihar girişiminde bulunmayan hastalara oranla daha fazla psikiyatrik yatış, yüksek psikotik semptom oranları ve yüksek depresyon, manik ve intihar düşünceleri bulunduğunu; intihar girişiminde bulunan hastaların Aile Değerlendirme Ölçeğinin problem çözme, iletişim, roller ve genel işlevler alt ölçeklerinden, intihar girişimi bulunmayan hastalara göre daha yüksek puanlar aldıklarını tespit etmişlerdir.

Kızıldağ (2017), bir kadının çalışma hayatındaki ev rollerinde ne kadar değiştiğini, kadının çalışmasıyla ev içindeki yerini, erkeğin kadının çalışma durumuna ne dediğini ve karar vermede ne kadar söz sahibi olduğunu araştırmıştır. Çalışmanın sonucunda, kadının çalışmasının geleneksel aile rollerinde fazla değişmediğini göstermiştir. Aile işlevselliğinin boyutuna bakıldığı zaman çalışma hayatının aile işlevselliğini olumlu yönde etkilediğini göstermektedir. Çalışma hayatıyla birlikte kadınlarda toplumsal cinsiyet farkındalığı oluşmaktadır.

Kocakaya (2017), özel gereksinimli bireye sahip ailelerin bireylerin psikolojik dayanıklılığı ile algılanan aile işlevselliği arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Bu çalışma sonucunda, özel gereksinimli bireye sahip ailelerin psikolojik direncinin artırılması isteniliyorsa, aile faktörünü dikkate alınması gerektiği sonucuna varılmıştır.

Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006) ‘özel gereksinimli Çocuk sahibi ailelerin yasadıkları güçlükler üzerine bir araştırma. Araştırmanın evrenini, İzmir ilinde bulunan 3 tane özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi oluşturmaktadır. Örneklemi ise; bu okullara devam eden 110 özel gereksinimli çocuğun annesi ve babası oluşturmaktadır. Bu araştırmanın amacı özel gereksinimli çocuk sahibi olan ailelerin yasadıkları güçlükleri saptamak, ayrıca yaşanan güçlüklerde sosyo-demografik faktörlerin ilişkisini belirlemektir. Araştırma için hazırlanan veri toplama formu iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde sorulan; ailenin çocuğunun özel gereksinimli olduğunu fark etme süreleri, fark etme esnasındaki duyguları, tanı hakkında verilen bilgi düzeyi ve bunun aile için ifadelerini belirlemeye yönelik 33 soruya yer verilir. İkinci bölümde ise; literatür bilgilerinden yararlanılarak ailelerin karşılaştığı sorunlar belirlenmiş ve bu sorunların en sık karşılaşılan 20 tanesi soru haline dönüştürülerek ailelere yöneltilmiştir. Araştırmada ailelerin %54,5’i gelecek kaygısı, %48,2’si çocuğa ilişkin sürekli kaza ya da yaralanma korkusu, yine ailelerin %37,3’ünün çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır.

Karadağ (2007) 5. sınıf öğrencileri üzerinde yaptığı araştırmasında akademik bakımdan başarılı öğrencilerin başarısız öğrencilere göre aile, arkadaş ve öğretmenlerden algılanan sosyal destek düzeylerinin başarılı öğrencilerde başarısız öğrencilerden daha yüksek olduğunu gözlemlemiştir.

Kahriman ve Bayat (2008), özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları zorlukları ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini incelediği araştırmada, 60 ebeveyn bulunmaktadır. Elde edilen sonuçlara göre; ebeveynlerin çocuklarının bakımında zorlandıkları ve sadece %26,7’sinin çocuklarının bakımı için destek aldığı tespit edilmiştir. Ayrıca ebeveynlerin sosyal destek algılarının da düşük olduğu sonucuna varılmıştır.

Duru (2008) yaptığı çalışmada üniversite öğrencilerinin uyum güçlükleri ile sosyal bağlılık ve sosyal destek arasında olumsuz yönlü, uyum güçlükleri ile yalnızlık arasında pozitif bir ilişki olduğunu; sosyal bağlılık, sosyal destek ve yalnızlık değişkenlerinin uyum zorluklarının yordayıcı olduğunu bulmuştur.

Davis ve Gavidia-Payne (2009), 3 ile 5 yaşları arasında gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 64 Avusturyalı ebeveyn ile yapılan araştırmada çocuk, aile ve sosyal destek faktörlerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini araştırmıştır. Araştırmada

ebeveynlerin uzman desteği konusundaki algılarının yaşam kalitesini etkileyen önemli bir belirleyici olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte, geniş ailelerde diğer aile bireylerinden alınan desteğe ek olarak, çocuğun problem davranışlarının algılanması ebeveynlerin yaşam kalitesini tahmin etmedeki tek değişkenli varyans üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur.

Gürsoy (2010), çalışmasında, algılanan sosyal destek ve akran zorbalığına maruz kalma arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu gözlemlemiştir. Algılanan sosyal desteğin azalması ve zorbalığa maruz kalma arasında ilişki olduğunu göstermektedir.

Bayraktar (2011) çalışmasında, üniversite öğrencilerinin duygusal zekâları ile algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında nasıl bir ilişkinin olduğunu ortaya çıkarma amaçlı yapılmış bir araştırmadır. Elde edilen bulgular ise şöyledir: Arkadaşlarım alt boyutu ile kişisel farkındalık, kişilerarası ilişkiler, şartlara ve çevreye uyum, stres yönetimi ve genel ruh hali alt boyutları puanları ile olumlu yönde ilişki içerisinde olduğu saptanmıştır. Ailem alt boyutu ile kişisel farkındalık, kişilerarası ilişkiler, şartlara ve çevreye uyum, stres yönetimi ve genel ruh hali alt boyutları puanları ile olumlu yönde ilişkili olduğu saptanmıştır. Öğretmenlerim alt boyutu ile kişisel farkındalık, kişilerarası ilişkiler, şartlara ve çevreye uyum, stres yönetimi ve genel ruh hali alt boyutları puanları ile olumlu yönde ilişkili olduğu saptanmıştır.

Tercanlı (2011), hemşirelerin algıladıkları sosyal destek ile problem çözme becerisi arasındaki ilişkisinin incelendiği çalışmada, Sonuç olarak; algılanan sosyal destek ile problem çözme becerisi arasında  $p<0,001$  düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu ve algılanan sosyal destek arttıkça problem çözme becerisinin de arttığı sonucuna varılmıştır.

Hall (2012), otistik çocuğun davranışsal problemleri ve ebeveynin sosyal destek algılarında tartışılan problemlerle baş etme düzeylerinin ele alındığı araştırmada 2-21 yaş arası çocuğa sahip 38 ebeveyn yer almıştır. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre, ebeveynlerin sosyal destek düzeyindeki artışın problemlerle başa çıkmada paralel olduğu belirlenmiştir. Sosyal desteğin ebeveynlerin davranış problemlerin azalmasında önemli bir etkiye sahip olduğu tespit edilmiştir. Ancak bu durumun tek başına bir çözüm olmadığı belirlenmiş, son olarak ebeveynlerin başa çıkma seviyelerinin artmasında etkili olduğu belirlenmiştir.

Shang ve Fisher (2014), gelişim yetersizliği olan çocuğa sahip Çin’li annelerin ebeveynlik deneyimlerinin incelendiği bu çalışmada; 8-16 yaş arasındaki fiziksel, zihinsel, görme ve çoklu yetersizliği olan çocukların anneleri bulunmaktadır. Bu araştırmada altı farklı olay ele alınmıştır. Ebeveynler ile çocuğun ihtiyaçları, maddi güvenlikleri, öz bakımları ve çocuk hakkındaki durumlar görüşülmüştür. Verilere, çocukların ebeveynleri, diğer aile bireyleri ve çocuk hakkında yapılan görüşmeler sonucunda ulaşılmıştır. Annelerin sosyal desteğin uygulanmasında başarısızlık yaşadıkları, yetersiz sosyal destek algıladıkları ve sosyal ayrımcılık konularındaki deneyimlerinin yetersizliği yapılan diğer araştırmalarla pozitif ilişki gösterdiği ortaya konmuştur. ebeveynlerin başa çıkma seviyelerinin artmasının etkili olduğu belirlenmiştir.

Çattık, (2015), sosyal desteğin çocukların davranış sorunlarını azaltmada etkili olduğunu ancak tek başına bir çözüm olmadığını; ebeveynlerin sorunlarla başa çıkma seviyesini arttırmada ise önemli bir faktör olduğu bulunmuştur.

Orman (2016) lise öğrencileri üzerine yapılan araştırmada kız öğrencilerin erkek öğrencilere oranla, annelerinin eğitim düzeyi yüksek öğrencilerin annelerinin eğitim düzeyi yüksek olmayan öğrencilere kıyasla, aileleri yüksek sosyoekonomik düzeye sahip öğrencilerin ailelerinin sosyoekonomik düzeyi düşük öğrencilere kıyasla, algıladıkları sosyal destek düzeylerinin daha yüksek derecede olduğunu gözlemlemiştir.

Bulut (2016) ergenler üzerinde yürüttüğü araştırmasında kızların erkeklere kıyasla, okul başarıları düzeyi düşük öğrencilerin başarılı öğrencilere göre, sosyal bilimler ve meslek lisesinde öğrenim gören öğrencilerin imam hatip lisesinde öğrenim gören öğrencilere göre psikolojik sağlık düzeylerinin anlamlı seviyede düşük olduğunu; ailelerinden ve arkadaşlarından algılanan sosyal desteğin öğrencilerdeki psikolojik sağlık ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkide aracılık rol oynadığını; ailelerinden ve arkadaşlarından algılanan sosyal desteğin ergenlerin psikolojik sağlamlığını arttırdığını ve psikolojik sağlamlığı koruyucu role sahip olduğunu; aile ve arkadaşlardan algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça öğrencilerin psikolojik sağlamlık düzeylerinin artmakta olduğunu bulmuştur.

Eria Ping- Ying Li, Yuet- Ming Liu, Natalie Chung- Yan Lok, Vivien Wai- Li, Liu, Lok, ve Lee (2006) tarafından down sendromlu başarılı deneyim konulu bir

araştırma yapılmıştır. Özel gereksinimli insanların içsel potansiyellerini ortaya çıkararak down sendromlu kişilerin başarılı deneyimleri araştırılmıştır. Nitel araştırma yöntemi uyarlanmış ve bu yöntemle Stevie Award'dan sıra dışı kişiler ödülü almış on down sendromlu katılımcı ile görüşme yapılmıştır. Katılımcıların aileleri ve diğer önemli kişilerle de görüşmeler yapılmıştır. Bilgi analizi için, içerik analizi ve sabit karşılaştırma yöntemi uygulanmıştır. On katılımcının hepsi de gönüllü servislere, müfredat dışı aktivitelere katılımda, yeni şeyler deneme de motivasyon ve azim göstermeye başlamıştır. Rol yapma yöntemi, aile ve öğretmenlerin destekleriyle, katılımcıların spor ve sanatta yetenekler geliştirmesini sağlamıştır. Özel gereksinimli kişilerin hayat kalitelerinin geliştirilmesini etkin aile desteği ve devam eden aile, okul ve toplumsal kurumlar arası işbirliği mümkün kılmaktadır. Uygulamaya başlanmadan önce aileler ve özel eğitim uzmanları ile görüşmeler yapılarak çocukların bilgi ve becerileri tespit edilmiştir. Araştırmanın sonucunda; on down sendromlu bireyin; akademik performansa sahip olduğu, dans yeteneğinin, spor ve sosyal hayata duyarlı oldukları tespit edilmiştir (yüzme, bale, serbest jimnastik, aletli jimnastik, ata binme. vb.). Down sendromlu bireylerin hareket ve sosyal gelişiminin (küçük ve büyük kas gelişimi), bilişsel ve zihinsel gelişiminden daha erken olduğu ifade edilmiştir.

Kırbaç (2013) yaptığı çalışmada down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmiştir. Araştırma; Üç İlçe Mili Eğitim Müdürlüğüne bağlı, yedi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilmiştir. 63 down sendromlu çocuğa sahip anne ile yürütülmüştür. Aile işlevlerinin algılanması ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; annelerin, aile işlevlerini algılamada “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” alt boyutları ve Toplam Puanı ile “Aileden, Arkadaştan ve Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları ile toplam puan arasında zıt yönde anlamlı ilişki olduğu, aile işlevlerini algılamanın “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” ile aileden, özel insandan algılanan sosyal destek boyutları ve toplam puan arasında zıt yönde anlamlı ilişkilerin olduğu bulunmuştur.

Gören' in 2015 yılında down sendromlu çocuğa sahip annelerinin destek ihtiyaçlarının ve destek kaynaklarının belirlenmesi üzerine yaptığı çalışmada 13 down sendromlu anne ile yarı yapılandırılmış açık uçlu soru sormuş annelerin iş yükünde destekleyici, dertlerini paylaşma, diğer kişiler tarafından anlaşılma, manevi yardım, sağlık bakımı ve bilgilendirme olarak ihtiyaçlarını sıralamışlardır.

Tarsuslu, Taşçı ve Karabulut (2015)'un araştırma sonuçlarına göre ebeveynlerin ekonomik sorunlar yaşadığı, çocuğun doğumundan sonra sıkıntı çektikleri, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada maddi zorluklar yaşadıkları sonucuna varılmıştır.

Toker'in (2016) down sendromlu çocuğu olan annelerin aile gereksinimlerinin incelenmesi ve sosyal destek algıları hakkındaki görüşleri belirlemek amacı ile yaptığı çalışmada 20 down sendromlu bireylerin anneleri ile çalışmıştır. Yapılan görüşmeler neticesinde annelerin, çocuklarının normal çocuklardan farklı olmadan çevre tarafından kabul edilmeleri, çocuklarının hangi alanlarda eksikliklerinin olduğu ve neler yapabilecekleri gibi konularda bilgiye gereksinimleri olduğu, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak ve daha iyi eğitim imkânlarından yararlanmak için maddi gereksinime ihtiyaçları olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Yönetim birimlerinden eğitim aldıkları kurumların eğitim süresinin artırılması, eğitimcilerin denetlenmesi ve sosyal etkinliklerin düzenlenmesi için yönetim birimlerine yönelik ihtiyaçlarını dile getirmişlerdir. Anneler çocuklarının dil-konuşma alanında uzmanlardan beklentileri olduğuna değinmişlerdir. Sosyal destek açısından geniş ailede yaşayan annelerin destek düzeylerinin fazla olduğu sonucuna varılmıştır.

## **BÖLÜM III**

### **3. YÖNTEM**

Araştırmanın üçüncü bölümde araştırma kapsamında kullanılan yöntem hakkında bilgiler verilecektir. Ayrıca, araştırmanın modeli, çalışma grubu, verilerin toplanması ile ilgili yapılan çalışmalar, verilerin çözümlenmesi için kullanılan istatistiksel teknikler açıklanmıştır.

#### **3.1 Araştırmanın Modeli**

Bu çalışmada özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin ailelerinin değerlendirmeleri ve çok yönlü algılanan sosyal destek ile ilgili aile görüşlerinin belirlenmesinde istenilen sonuca ulaşmada, nicel araştırma yöntemlerinden genel tarama modeli kullanılmıştır. Tarama modeli, geçmişte ya da şu anda var olan bir durumu var olduğu şekliyle tasvir etmeyi amaçlayan araştırma yaklaşımlarıdır (Büyüköztürk, Çakmak, Akgün, Karadeniz, ve Demirel, 2017). Ayrıca çalışmada, özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin ailelerinin değerlendirmeleri ve çok yönlü algılanan sosyal destek ile ilgili aile görüşleri çeşitli değişkenlere göre incelenmiştir.

#### **3.2 Çalışma Grubu**

Araştırmanın çalışma grubunu 2017-2018 öğretim yılında, Türkiye’de Hatay ilinin Samandağ İlçesine bağlı özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu çocuğa sahip ailelerinden oluşturmaktadır. Özel eğitim kurumlarında eğitim gören 30 down sendromlu çocuk bulunmaktadır. Veriler, gönüllülük esasına göre aileler’den (anne veya baba) alınmıştır. Araştırmanın örnekleme yoluna gidilmemiş evrenin tamamına ulaşılmaya çalışılmıştır. Veri toplama aşamasında 2 öğrencinin ailesinin müsait olmamasından dolayı gönüllü olmayı kabul etmemişlerdir. Kendilerinden veri toplamayı kabul eden 56 aile ile ilk önce araştırma konusunda özel eğitim kurumlarına geldikleri gün bilgi verilmiştir. Daha sonra kendilerinin değerlendirmeleri ve çok yönlü algılanan sosyal destek ile ilgili bölüm 30-40 dakikalık süre içinde veri toplama araçları ile toplanmıştır.

### 3.3 Veri Toplama Araçları

#### 3.3.1. Aile Değerlendirme Ölçeği

Araştırmada veri toplama araçları olarak Ek.3'te, aileye ve çocuğa ait tanıtıcı bilgileri, ailenin çocuklarına ve kendine zaman ayırabilmelerini, down sendromunu öğrenmeye yönelik ve çocuğun doğumundan sonra çevresindekilerle ilişkilerini içeren soruların bulunduğu kişisel bilgi formu ile birlikte Epstein ve arkadaşları (1983) tarafından geliştirilen, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen ve ailenin sorun alanlarını tespit eden Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Bulut (1990) tarafından ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Ölçek; ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini, aile üyeleri arasındaki etkileşimin sağlıklı ve sağlıklı olmadığını ayırt edebilecek nitelikte olup 60 maddeden oluşmaktadır.

Her madde aile yaşamına ilişkin olumlu ve olumsuz ifadelerin yer aldığı bir cümleden meydana gelmektedir. Maddelerin bazıları sağlıklı işlevleri bazıları da sağlıklı işlevleri tanımlamaktadır. Ölçek; “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Duygusal Tepki Verebilme”, “Gereken İlgiyi Gösterme”, “Davranış Kontrolü” ve “Genel İşlevler” olarak yedi alt boyuttan oluşmaktadır. Cümlelerin her biri yedi alt boyuttan bir tanesine aittir. Alt boyutlardan altı tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele almakta, bir tanesi de sonradan eklenmiş olup genel işlevler üzerinde odaklanmaktadır. Her alt boyut için hesaplanan puan ortalamaları 1.00–4.00 arasında değişmektedir. Puan ortalamaları 4.00'e yaklaştıkça aile işlevi açısından sağlıklılığın arttığı kabul edilmektedir. Elde edilen puanların, her alt boyut için toplanarak ortalaması alınmakta ve ortalama puanlar hesaplanmaktadır. Her alt boyutta hesaplanan puan ortalamaları 4.00'e yaklaştıkça alt boyuta ait işlev açısından sağlıklılığın arttığı ifade edilmektedir. En sağlıklı puan 4.00 olarak kabul edildiğinde, teorik olarak 2.00 sağlıklı ve sağlıklı işlevleri ayırt eden puan olmaktadır. Yapılan araştırmada, Aile Değerlendirme Ölçeğinin toplam Cronbach alfa katsayısı 0.83 olarak bulunmuştur. Tablo 1'de ADÖ'nün sonuçlarının yorumlarında kullanılan puan sınırları verilmiştir.

Tablo 1.

*ADÖ Sonuçlarının Yorumlarında Kullanılan Puan Sınırları*

| Ağırlık | Puan Sınırı | Seçenek                  |
|---------|-------------|--------------------------|
| 1       | 1,00 - 1,75 | Hiç Katılmıyorum         |
| 2       | 1,76 – 2,50 | Biraz Katılıyorum        |
| 3       | 2,51 – 3,25 | Büyük Ölçüde Katılıyorum |
| 4       | 3,26 – 4,00 | Aynen Katılıyorum        |

**Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği**

Araştırmada gerekli izinler alınarak (Ek.5) kullanılan bir diğer ölçek ise, Zimet ve arkadaşları tarafından 1988’de geliştirilmiş olan, Eker ve Arkar tarafından Türkçe’ye 1995’te uyarlanmış olan Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇYASDÖ) ölçeğidir. Düşük eğitim düzeyindeki kişilerin de anlayabileceği türden bir ölçektir. Üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren ölçek, kısa sürede doldurulabilir ve uygulaması kolay olup 12 kısa maddeden oluşmaktadır. Her biri dört maddeden oluşan desteğin kaynağına ilişkin üç grubu içerir. Bunlar; “Aile” (3, 4, 8 ve 11. maddeler), “Arkadaş” (6, 7, 9 ve 12. maddeler) ve “Özel İnsan” (1, 2, 5 ve 10. maddeler) dir. Her madde 7 aralıklı likert tipi ölçek kullanılarak derecelendirilmiştir (EK-4). Aile ve özel insan terimlerini ayırt etmek için ölçek Eker, Arkar ve Yıldız tarafından 2001 yılında yeniden değerlendirilmiştir. Eker ve arkadaşları sosyal destek ölçeğinin toplam Cronbach alfa katsayısını 0.89 olarak vermişlerdir. Tablo 2’de ÇYASDÖ sonuçlarının yorumlarında kullanılan puan sınırları verilmiştir.

Tablo 2.

*ÇYASDÖ Sonuçlarının Yorumlarında Kullanılan Puan Sınırları*

| Ağırlık | Puan Sınırı | Seçenek                 |
|---------|-------------|-------------------------|
| 1       | 1,00 - 1,86 | Hiç katılmıyorum        |
| 2       | 1,87 - 2,72 | Çoğunlukla Katılmıyorum |
| 3       | 2,73 - 3,58 | Katılmıyorum            |
| 4       | 3,59 - 4,44 | Kararsızım              |
| 5       | 4,45 - 5,30 | Katılıyorum             |
| 6       | 5,31 - 6,16 | Çoğunlukla katılıyorum  |
| 7       | 6,17 - 7,00 | Tamamen katılıyorum     |

**3.3.1 Verilerin Toplanması**

Araştırmada kullanılan veri toplama araçları, Türkiye’de Hatay ilinin Samandağ İlçesine bağlı özel eğitim kurumlarında eğitim gören Down sendromlu çocuğa sahip gönüllü ailelere uygulanmıştır. Özel eğitim kurumlarında eğitim gören 30 Down sendromlu çocuk bulunmaktadır. Toplanan veri toplama araçları incelendikten sonra cevap verilmeyen ya da uygun şekilde cevap verilmeyenleri çıkartılarak toplam 56 veri toplama aracı çalışma sınırları içerisine alınmıştır.

Özel eğitim kurumlarından ve Üniversite Etik Kurulundan gerekli izinler (Ek.1 ve Ek.2) alındıktan sonra, her uygulama öncesinde veri toplama aracı ile ilgili ailelere bilgiler verilerek, içtenlikle verilen cevapların önemi hatırlatılarak, anketler dağıtılmıştır.

**3.4.1 Verilerin Analizi**

Verilerin dağılımına bakılarak değişkenlere bağlı veya değişkenlere bağlı olmayan istatistiksel yöntemler tercih edilmiştir.

Büyüköztürk’e göre (2017) puanların normal dağılım gösterdiği durumlarda parametrik testler kullanılabilir. Buna göre yapılan Kolmogorow-Smirnov testi sonucunda ölçekten elde edilen verilerin normal dağılıma sahip olmadığı söylenebilir ( $p<.05$ ) ve analizlerde parametrik olmayan testler uygulanabilir. Araştırmada ortalama puanlar arasındaki farkların anlamlılığı test edilirken, değişkenin iki alt grubu olduğu durumlarda bağımsız örneklem Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Kruskal Wallis

H testi, ilişkisiz iki ya da daha çok örneklem ortalaması arasındaki farkın anlamlı bir şekilde farklı olup olmadığını test etmek üzere uygulanmıştır. Ayrıca iki bağımlı değişken arasındaki ilişki düzeyini belirlemek amacıyla Spearman testi kullanılmıştır (Büyüköztürk, 2017). Yapılan tüm analizlerde anlamlılık düzeyi .05 olarak alınmıştır. Verileri analiz etmek ve değerlendirmek için SPSS 24.0 programı kullanılmıştır.

## BÖLÜM IV

### BULGULAR VE YORUMLAR

Araştırmanın dördüncü bölümünde genel ve alt amaçlar göz önünde bulundurularak ulaşılan veriler ile, frekans (F), yüzdelik (%), aritmetik ortalama ( $\bar{X}$ ), standart sapma (SS), Mann-Whitney U, Kruskal Wallis H testi, Spearman testi kullanılarak oluşturulan tablolara ait bulgu ve yorumlara yer verilmiştir.

#### 4.1. Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Değişkenlere Göre Frekans Ve Yüzdeleri

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin ailelerinin demografik bilgilerine yer verilmiştir. Tablo 3'te araştırmaya katılan ailelerinin yaş gruplarına göre dağılımlarına yer verilmiştir.

Tablo 3.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımları*

| Yaş Grubu      | N  | %     |
|----------------|----|-------|
| 30 yaş ve altı | 4  | 7,1   |
| 31-35 yaş      | 6  | 10,7  |
| 36-40 yaş      | 13 | 23,2  |
| 41-45 yaş      | 7  | 12,5  |
| 46 yaş ve üstü | 26 | 46,4  |
| Toplam         | 56 | 100,0 |

Araştırmaya katılan ailelerin yaşlarına göre dağılımları Tablo 3'te incelendiğinde; Down sendromlu çocuğu olan ailelerin, yaş aralığı çoğunlukla 46 yaş üzeri (%46,4) ve 36 ile 40 yaş arasında (%23,2) olduğu görülmüştür.

Tablo 4.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Eğitim Durumlarına Göre Dağılımları*

| <b>Eğitim Durumu</b> | <b>N</b>  | <b>%</b>     |
|----------------------|-----------|--------------|
| İlkokul              | 42        | 75,0         |
| Ortaokul             | 3         | 5,4          |
| Lise                 | 11        | 19,6         |
| Üniversite           | 0         | 0            |
| <b>Toplam</b>        | <b>56</b> | <b>100,0</b> |

Tablo 4’te araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin eğitim durumlarına göre incelendiğinde, %75’inin ilkokul mezunu olduğu, %19,6’sının lise mezunu ve çok azının ortaokul mezunu (%5,4) olduğu bulunmuştur.

Tablo 5.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Aile Tiplerine Göre Dağılımları*

| <b>Aile Tipi</b> | <b>N</b>  | <b>%</b>     |
|------------------|-----------|--------------|
| Çekirdek aile    | 34        | 60,7         |
| Geniş aile       | 22        | 39,3         |
| <b>Toplam</b>    | <b>56</b> | <b>100,0</b> |

Tablo 5’te down sendromlu çocuğu olan ailelerin aile tiplerine göre dağılımları incelenmiştir. Aile tipi incelendiğinde çekirdek aileye sahip olanların %60,7 ve geniş aileye sahip olanların %39,3 olduğu bulunmuştur.

Tablo 6.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımları*

| <b>Çalışma Durumu</b> | <b>N</b>  | <b>%</b>     |
|-----------------------|-----------|--------------|
| Çalışan               | 3         | 5,4          |
| Çalışmayan            | 53        | 94,6         |
| <b>Toplam</b>         | <b>56</b> | <b>100,0</b> |

Tablo 6’da down sendromlu çocuğu olan ailelerin çalışma durumlarına göre dağılımları incelenmiştir. Ailelerin çalışma durumu incelendiğinde ise çoğunun çalışmadığı (%94,6) ve çalışan ailelerin ise çok az (%5,4) olduğu anlaşılmıştır.

Tablo 7.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Güvence Durumuna Göre Dağılımları*

| Sosyal Güvence Durumu | N  | %     |
|-----------------------|----|-------|
| Var                   | 45 | 80,4  |
| Yok                   | 11 | 19,6  |
| Toplam                | 56 | 100,0 |

Tablo 7’de down sendromlu çocuğu olan ailelerin sosyal güvence durumlarına göre dağılımları incelenmiştir. Ailelerin sosyal güvence durumuna bakıldığında ise %80’nin olduğunu fakat %19,6’sının sosyal güvence durumunun olmadığı görülmüştür.

Tablo 8.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Yaşayan Çocuk Sayısına Göre Dağılımları*

| Yaşayan Çocuk Sayısı | N  | %     |
|----------------------|----|-------|
| 1 kişi               | 0  | 0     |
| 2 kişi               | 6  | 10,7  |
| 3 kişi               | 40 | 71,4  |
| 4 kişi ve üstü       | 10 | 17,9  |
| Toplam               | 56 | 100,0 |

Tablo 8’de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin sahip olduğu yaşayan çocuklarının sayısına göre incelendiğinde, ailelerin %71,4’ünün yaşayan çocuk sayısının çoğunluğunun 3 olduğu görülmüştür.

Tablo 9.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Sağlık Sorunu Olan Başka Çocuk Varlığına Göre Dağılımları*

| <b>Sağlık sorunu olan başka çocuk varlığı</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-----------------------------------------------|----------|----------|
| Var                                           | 3        | 5,4      |
| Yok                                           | 53       | 94,6     |
| Toplam                                        | 56       | 100,0    |

Tablo 9’da down sendromlu çocuğu olan ailelerin sağlık sorunu olan başka çocuk varlığı durumuna göre dağılımları incelenmiştir. Ailelerin %94,6’sının sağlık sorunu olan başka çocuklarının olmadığını belirtmişlerdir.

Tablo 10.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Down Sendromlu Çocuğuna Zaman Ayırabilme Durumlarına Göre Dağılımları*

| <b>Down sendromlu çocuğuna zaman ayırabilme durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|--------------------------------------------------------|----------|----------|
| Var                                                    | 3        | 5,4      |
| Yok                                                    | 53       | 94,6     |
| Toplam                                                 | 56       | 100,0    |

Tablo 10’da down sendromlu çocuğu olan ailelerin down sendromlu çocuğuna zaman ayırabilme durumlarına göre dağılımları incelenmiştir. Ailelerin %83,9’unun down sendromlu çocuğuna zaman ayırabildiği görülmüştür.

Tablo 11.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Down Sendromlu Çocuğuyla Dışarı Çıkma Sıklığına Göre Dağılımları*

| <b>DS’li çocukla dışarı çıkma sıklığı</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------------------------|----------|----------|
| Hiç çıkmıyor                              | 0        | 0        |
| Mecbur olunca çıkıyor                     | 15       | 26,8     |
| Bazen çıkıyor                             | 29       | 51,8     |
| Hep çıkıyor                               | 12       | 21,4     |
| Toplam                                    | 56       | 100,0    |

Tablo 11’de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin down sendromlu çocuğuyla dışarı çıkma sıklığına göre incelendiğinde, ailelerin %51,8’inin down sendromlu çocukla dışarıya bazen çıktığı görülmüştür.

Tablo 12.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Diğer Çocuklarına Zaman Ayırma Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Down sendromlu çocuğuna zaman ayırabilme durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|--------------------------------------------------------|----------|----------|
| Ayırabilen                                             | 34       | 60,7     |
| Ayıramayan                                             | 22       | 39,3     |
| Toplam                                                 | 56       | 100,0    |

Tablo 12’de down sendromlu çocuğu olan ailelerin diğer çocuklarına zaman ayırma durumlarına göre dağılımları incelenmiştir. Ailelerin, %60,7’sinin diğer çocuklarına da zaman ayırabildiği anlaşılmıştır.

Tablo 13.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Ailenin kendine zaman ayırma durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|--------------------------------------------|----------|----------|
| Ayırabilen                                 | 34       | 60,7     |
| Ayıramayan                                 | 22       | 39,3     |
| Toplam                                     | 56       | 100,0    |

Tablo 13’de down sendromlu çocuğu olan ailelerin kendine zaman ayırma durumlarına göre dağılımları incelenmiştir. Ailelerin %69.6’sının kendine zaman ayıramadığı görülmektedir.

Tablo 14.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına Göre Dağılımları*

| <b>DS'li olduğunu öğrenme zamanı</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|--------------------------------------|----------|----------|
| Doğum öncesi                         | 8        | 14,3     |
| Doğduğunda                           | 16       | 28,6     |
| Doğum sonrası                        | 32       | 57,1     |
| Toplam                               | 56       | 100,0    |

Tablo 14'de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre dağılımları incelendiğinde, ailelerin %57'si çocuğun down sendromlu olduğunu doğum sonrasında öğrendiklerini belirtmişlerdir.

Tablo 15.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğindeki Hislerine Göre Dağılımları*

| <b>DS'li olduğunu öğrendiğindeki hisleri</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|----------------------------------------------|----------|----------|
| Şok oldum                                    | 11       | 19,6     |
| Kendimi suçladım                             | 7        | 12,5     |
| Acı çektim                                   | 28       | 50,0     |
| Utanç duydum                                 | 0        | 0        |
| Hayal kırıklığı yaşadım                      | 10       | 17,9     |
| Toplam                                       | 56       | 100,0    |

Tablo 15'de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerine göre dağılımları incelendiğinde, ailelerin %50'si çocuğun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde acı çektiklerini ifade etmişlerdir.

Tablo 16.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Down Sendromlu Olduđu Öğrenildiğinde Gösterilen Tepkiler Ve Yapılan Uygulamalara Göre Dağılımları*

| <b>Yaşayan Çocuk Sayısı</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-----------------------------|----------|----------|
| Tanıyı reddetme             | 3        | 5,4      |
| Çareler arama               | 25       | 44,6     |
| Sorumluluk yüklenme         | 18       | 32,1     |
| Merkezlerle işbirliğı yapma | 10       | 17,9     |
| Toplam                      | 56       | 100,0    |

Tablo 16’da araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun down sendromlu olduđu öğrenildiğinde gösterilen tepkiler ve yapılan uygulamalara göre dağılımları incelendiğinde, ailelerin %28,6’sının tanıyı reddettikleri, %44,6’sının çareler aramaya başladıkları ve %17,9’unun merkezlerle işbirliğı yaptıkları belirlenmiştir.

Tablo 17.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Akrabalarla İlişkilerine Göre Dağılımları*

| <b>Akrabalarla İlişkiler</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|------------------------------|----------|----------|
| Daha az görüşmeye başladık   | 25       | 44,6     |
| Değişiklik olmadı            | 27       | 48,2     |
| Daha sık görüşmeye başladık  | 4        | 7,1      |
| Hiç görüşmedik               | 0        | 0        |
| Toplam                       | 56       | 100,0    |

Tablo 17’de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun doğumundan sonra akrabalarla ilişkilerine göre dağılımları incelendiğinde, ailelerin akrabalarla %44,6’sı “daha az görüşmeye başladıklarını”, %48,2’si “değişiklik olmadığını”, %7,1’i “daha sık görüştüklerini” belirtmişler ve hiç görüşmeyenin olmadığını belirtmişlerdir.

Tablo 18.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Arkadaşlarla İlişkelerine Göre Dağılımları*

| <b>Arkadaşlarla İlişkiler</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------------|----------|----------|
| Daha az görüşmeye başladık    | 18       | 32.1     |
| Değişiklik olmadı             | 35       | 62.5     |
| Daha sık görüşmeye başladık   | 0        | 0        |
| Hiç görüşmedik                | 3        | 5.4      |
| Toplam                        | 56       | 100,0    |

Tablo 18’de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun doğumundan sonra arkadaşlarla ilişkelerine göre dağılımları incelendiğinde, down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, arkadaşlarla ailelerin %32,1’i “daha az görüşmeye başladıklarını”, %62.5’i “değişiklik olmadığını”, %0’ı “daha sık görüştüklerini”, %5,4’ü “hiç görüşmediklerini” belirtmişlerdir.

Tablo 19.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Komşularla İlişkelerine Göre Dağılımları*

| <b>Arkadaşlarla İlişkiler</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------------|----------|----------|
| Daha az görüşmeye başladık    | 17       | 30.4     |
| Değişiklik olmadı             | 35       | 62.5     |
| Daha sık görüşmeye başladık   | 4        | 7.1      |
| Hiç görüşmedik                | 0        | 0        |
| Toplam                        | 56       | 100,0    |

Tablo 19’da araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun doğumundan sonra komşularla ilişkelerine göre dağılımları incelendiğinde, down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, komşularla ailelerin %30,4’ü “daha az görüşmeye başladıklarını”, %62,5’i “değişiklik olmadığını”, %7’si “daha sık görüştüklerini”, %0’ı “hiç görüşmediklerini” belirtmişlerdir.

Tablo 20.

*Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerin Çocuğunun Doğumundan Sonra Eşiyle Olan İlişkelerine Göre Dağılımları*

| <b>Arkadaşlarla İlişkiler</b>          | <b>N</b>  | <b>%</b>     |
|----------------------------------------|-----------|--------------|
| Benden uzaklaştı                       | 0         | 0            |
| Hiçbir değişiklik olmadı               | 34        | 60,7         |
| Aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi | 22        | 39,3         |
| <b>Toplam</b>                          | <b>56</b> | <b>100,0</b> |

Tablo 20’de araştırmaya katılan down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuğunun doğumundan sonra eşiyle olan ilişkelerine göre dağılımları incelendiğinde, down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, ailelerin %0’nın “eşinin kendisinden uzaklaştığını”, %60,7’si “hiçbir değişiklik olmadığını”, %39,3’ü “aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini” belirtmişlerdir.

#### **4.2. Örneklemi Oluşturan Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Çocuklarının Demografik Değişkenlere Göre Frekans Ve Yüzdeleri**

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin ailelerin çocuklarının demografik bilgilerine yer verilmiştir. Araştırma kapsamına alınan ailelerin down Sendromlu çocuklarının yaş aralığı 3 ile 37 yaş olup yaş ortalamasının 16,35 ve standart sapmasının 11,60 olduğu tespit edilmiştir. Tablo 21’de araştırmaya katılan ailelerin down Sendromlu çocuklarının cinsiyetine göre dağılımlarına yer verilmiştir.

Tablo 21.

*Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Cinsiyetine Göre Dağılımları*

| <b>Cinsiyet</b> | <b>N</b>  | <b>%</b>     |
|-----------------|-----------|--------------|
| Kız             | 32        | 57,1         |
| Erkek           | 24        | 42,9         |
| <b>Toplam</b>   | <b>56</b> | <b>100,0</b> |

Tablo 21’de down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuklarının cinsiyetlerine göre dağılımları incelenmiştir. Çocukların %57,1’inin cinsiyetinin kız ve 42,9’unun ise erkek olduğu görülmüştür.

Tablo 22.

*Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Başka Sağlık Sorununun Olma Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Başka sağlık sorununun olma durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------------------------|----------|----------|
| Sağlık sorunu var                         | 15       | 26,8     |
| Sağlık sorunu yok                         | 41       | 73,2     |
| Toplam                                    | 56       | 100,0    |

Tablo 22’de down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuklarının başka sağlık sorununun olma durumuna göre dağılımları incelenmiştir. Çocukların %26,8’inin başka sağlık sorununun olduğu ve %73,2’sinin başka sağlık sorunu olmadığı görülmüştür.

Tablo 23.

*Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Başka Sağlık Sorunu Olanların Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Başka sağlık sorununun olma durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------------------------|----------|----------|
| Kalp Hastalığı                            | 8        | 53,3     |
| Astım ve Kalp Hastalığı                   | 3        | 20       |
| Epilepsi Hastalığı                        | 4        | 27,7     |
| Toplam                                    | 15       | 100,0    |

Tablo 23’te down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuklarının başka sağlık sorunu olanların durumuna göre dağılımları incelenmiştir. Başka sağlık sorunu olan çocukların %53,3’ünde sadece kalp hastalığı olduğu, %20’sinde astım ve kalp hastalığı, %27,7’sinde epilepsi hastalığı olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 24.

*Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Giyinip Soyunabilme Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Giyinip soyunabilme durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-----------------------------------|----------|----------|
| Yardımla giyinme                  | 40       | 71,4     |
| Yardımsız giyinme                 | 16       | 28,6     |
| Toplam                            | 56       | 100,0    |

Tablo 24'te down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuklarının giyinip soyunabilme durumuna göre dağılımları incelenmiştir. Çocukların çoğunun %71,4'ünün giyinip soyunmasına yardım gerektiği, %28,6'sının ise yardım gerekmediği bulunmuştur.

Tablo 25.

*Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Yemek Yiyebilme Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Yemek yiyebilme durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------------|----------|----------|
| Yardımla yeme                 | 26       | 46,4     |
| Yardımsız yeme                | 30       | 53,6     |
| Toplam                        | 56       | 100,0    |

Tablo 25'te down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuklarının yemek yiyebilme durumuna göre dağılımları incelenmiştir. Çocukların %46,4'ünün yemek yerken yardım gereksinimi olduğu ve %53,6'sının yardım gereksinimi olmadığı görülmüştür.

Tablo 26.

*Ailelerin Down Sendromlu Bakımında Ailenin Yardım Alma Durumuna Göre Dağılımları*

| <b>Çocuğun bakımında ailenin yardım alma durumu</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-----------------------------------------------------|----------|----------|
| Alıyor                                              | 14       | 25       |
| Almıyor                                             | 42       | 75       |
| Toplam                                              | 56       | 100,0    |

Tablo 26’da down sendromlu çocuğu olan ailelerin çocuklarının bakımında ailenin yardım alma durumuna göre dağılımları incelenmiştir. Çocuğun bakımında ailelerin %75’inin yardım almadığı ve %25’nin yardım aldığı saptanmıştır.

#### 4.3. Araştırmanın Alt Amaçlarına Ait Bulgular

##### ***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Değerlendirme Ve Çok Yönlü Algılanan Sosyal Desteğe Göre Puan Ortalamalarının Dağılımı***

Araştırmada kullanılan down sendromlu çocuğa sahip ailelerin aile değerlendirme ve çok yönlü algılanan sosyal destek ölçeği alt boyutları ve genellerine göre ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 8’de sunulmuştur.

Tablo 27.

*Ailelerin ADÖ Ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı*

| ADÖ Alt Boyutları        | Ortalama | SS    |
|--------------------------|----------|-------|
| Problem Çözme            | 1.66     | 0.532 |
| İletişim                 | 1.77     | 0.389 |
| Roller                   | 1.90     | 0.401 |
| Duygusal Tepki Verebilme | 1.66     | 0.443 |
| Gereken İlgiyi Gösterme  | 2.07     | 0.491 |
| Davranış Kontrolü        | 1.95     | 0.367 |
| Genel İşlevler           | 1.79     | 0.587 |
| ADÖ                      | 1.83     | 0.322 |

Tablo 27’de ailelerin ADÖ alt boyutlar ile toplam puan ortalamaları ve standart sapmaları incelendiğinde; “Problem Çözme”  $\bar{X}=1,66$  –  $SS=0,532$ , “İletişim” puan ortalaması  $\bar{X}=1,77$  –  $SS=0,389$ , “Roller” puan ortalaması  $\bar{X}=1,90$  –  $SS=0,401$ , “Duygusal Tepki Verebilme” puan ortalaması  $\bar{X}=1,66$  –  $SS=0,443$ , “Gereken İlgiyi Gösterme” puan ortalaması  $\bar{X}=2,07$  –  $SS=0,441$ , “Davranış Kontrolü” puan ortalaması  $\bar{X}=1,95$  –  $SS=0,367$ , “Genel İşlevler” puan ortalaması  $\bar{X}=1,79$  –  $SS=0,587$  ve “Toplam Puan” ortalaması  $\bar{X}=1,83$  –  $SS=0,322$  olarak bulunduğu görülmektedir.

Tablo 28.

*Ailelerin ADÖ Ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı*

| ÇYASDÖ Alt Boyutları    | Ortalama | SS    |
|-------------------------|----------|-------|
| Aileden Algılanan       | 1.79     | 0.668 |
| Arkadaştan Algılanan    | 2.79     | 1.173 |
| Özel İnsandan Algılanan | 1.91     | 0.766 |
| ÇYASDÖ                  | 2.16     | 0.755 |

Tablo 28’de ailelerin sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde; *aileden* algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının  $\bar{X}=1,79$  –  $SS=0,668$ , *arkadaştan* algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının  $\bar{X}=2,79$  –  $SS=1,173$ , *özel insandan* algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının  $\bar{X}=1,91$  –  $SS=0,766$  ve *toplam* puan ortalamalarının ise  $\bar{X}=2,16$  –  $SS=0,755$  olduğu saptanmıştır (Tablo 27).

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Yaş Değişkenine Göre İncelenmesi***

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ve ÇYASDÖ’de puanları ile yaş değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını denemek için ailelerin yaş aralıklarına göre yapılandırılan grupların ADÖ ve ÇYASDÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 9).

Tablo 29.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Yaş Değişkenine Göre İncelenmesi*

|            | Yaş             | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|-----------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | 30 yaş ve altı  | 4  | 50.5            | 4  | 22,353         | ,001 |
|            | 31-35           | 6  | 35.5            |    |                |      |
|            | 36-40           | 13 | 25.77           |    |                |      |
|            | 41-45           | 7  | 45              |    |                |      |
|            | 46 yaş ve üzeri | 26 | 20.42           |    |                |      |

Tablo 29 da yapılan Kruskal Wallis H testi analizi sonuçları yaş değişkenine göre ailelerin ADÖ [ $X^2=212,353$ ,  $P<0.05$ ] ile ilgili puan ortalamalarında anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir. Bir başka ifadeyle farklı yaş grubuna sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ilgili puan ortalamalarında farklılaştığını göstermektedir. Yapılan Mann-Whitney U testleri sonucunda anlamlı farkın, 30 yaş ve altı lehine olmak üzere diğer yaş grupları ile, 41-45 yaş arası lehine olmak üzere diğer yaş gruplarının ADÖ'ye göre ailelerin puanları farklılaşmaktadır.

Tablo 30.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Yaş Değişkenine Göre İncelenmesi*

|               | Yaş             | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | $X^2$  | p    |
|---------------|-----------------|----|--------------------|----|--------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | 30 yaş ve altı  | 4  | 24.5               | 4  | 16,027 | ,003 |
|               | 31-35           | 6  | 52.75              |    |        |      |
|               | 36-40           | 13 | 29.27              |    |        |      |
|               | 41-45           | 7  | 25.71              |    |        |      |
|               | 46 yaş ve üzeri | 26 | 23.88              |    |        |      |

Tablo 30 da yapılan Kruskal Wallis H testi analizi sonuçları yaş değişkenine göre ailelerin ÇYASDÖ ile ilgili puan ortalamalarının anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir [ $X^2=16,027$ ,  $P<0.05$ ]. Bir başka ifadeyle farklı yaş grubuna sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ ilgili puan ortalamalarının farklılaştığını göstermektedir. Yapılan Mann-Whitney U testleri sonucunda anlamlı farkın, 30 yaş ve altı lehine olmak üzere diğer yaş grupları ile, 31-35 yaş arası lehine olmak üzere diğer yaş gruplarının ÇYASDÖ'ye göre ailelerin görüşleri farklılaşmaktadır.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Eğitim Durumuna Göre İncelenmesi*

Tablo 31.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Eğitim Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Eğitim Durumu | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|---------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | İlkokul       | 42 | 25.07           |    |                |      |
|            | Ortaokul      | 3  | 13.00           | 2  | 17,017         | ,001 |
|            | Lise          | 11 | 45.82           |    |                |      |

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ'ye göre puanları ile ailenin eğitim durumu değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını sınamak için ailelerin eğitim durumuna göre oluşturulan grupların ADÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 31). Yapılan analiz sonuçları eğitim durumu değişkenine göre ailelerin ADÖ [ $X^2=17,017$ ,  $p<0.05$ ] ile ilgili puanlarının ortalamalarında anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir. Bir başka ifadeyle farklı eğitim durumuna sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ile ilgili puan ortalamalarında farklılaştığını göstermektedir. Yapılan Mann-Whitney U testleri sonucunda anlamlı farkın, lise mezunu lehine olmak üzere diğer ilkökul ve ortaokul mezunları ile ilkökul mezunları lehine olmak üzere ortaokul mezunları ile ADÖ'ye göre ailelerin puanları farklılaşmaktadır.

Tablo 32.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Eğitim Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Eğitim Durumu | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|---------------|---------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | İlkokul       | 42 | 33.31           |    |                |      |
|               | Ortaokul      | 3  | 6.00            | 2  | 15,747         | ,001 |
|               | Lise          | 11 | 16.27           |    |                |      |

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ'ye göre puanları ile ailenin eğitim durumu değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını sınamak için ailelerin eğitim durumuna göre oluşturulan grupların ÇYASDÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 32). Yapılan analiz sonuçları eğitim durumu değişkenine göre ailelerin ÇYASDÖ ile ilgili puanlarında anlamlı bir fark olduğunu göstermektedir [ $X^2=15,747$ ,  $p<0.05$ ].

Bir başka ifadeyle farklı eğitim durumuna sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ ile ilgili puanlarının farklılaştığını göstermektedir. Yapılan Mann-Whitney U testleri sonucunda anlamlı farkın, ilkökul mezunu lehine olmak üzere ortaokul mezunları ile lise mezunları lehine olmak üzere ortaokul mezunları ile ÇYASDÖ'ye göre ailelerin puanları farklılaşmaktadır.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Aile Tipine Göre İncelenmesi***

Tablo 33.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Aile Tipine Göre İncelenmesi*

|            | Aile Tipi     | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U     | p    |
|------------|---------------|----|-----------------|--------------|-------|------|
| <b>ADÖ</b> | Çekirdek aile | 34 | 24.15           | 821.00       | 226,0 | ,013 |
|            | Geniş aile    | 22 | 35.23           | 775.00       |       |      |

Aile tipi değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 33). Analiz sonuçlarına göre aile tipi değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U = 226,000$ ,  $p<0.05$ ]. Bu sonuçlara göre geniş aileye sahip ailelerin çekirdek aileye sahip ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani geniş aileye sahip aileler çekirdek aileye sahip ailelere göre aile değerlendirme ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 34.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Aile Tipine Göre İncelenmesi*

|               | Aile Tipi     | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U       | p    |
|---------------|---------------|----|-----------------|--------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Çekirdek aile | 34 | 26.54           | 902.50       | 307,500 | ,261 |
|               | Geniş aile    | 22 | 31.52           | 693.50       |         |      |

Aile tipi değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 34). Analiz sonuçlarına göre aile tipi değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U=307,500$ ,  $p>0.05$ ]. Bu sonuçlara göre aile tipine göre ailelerin ÇYASDÖ'de puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çalışma Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 35.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Çalışma Durumu Göre İncelenmesi*

|            | Ailenin Çalışma Durumu | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U     | p    |
|------------|------------------------|----|-----------------|--------------|-------|------|
| <b>ADÖ</b> | Çalışıyor              | 3  | 2.00            | 821.00       | 0,001 | ,004 |
|            | Çalışmıyor             | 53 | 30.00           | 775.00       |       |      |

Ailenin çalışma durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır

(Tablo 35). Analiz sonuçlarına göre ailenin çalışma durumu değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U=0,001$ ,  $p<0.05$ ]. Bu sonuçlara göre çalışmayan ailelerin çalışan ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani çalışmayan aileler çalışan ailelere göre aile değerlendirme ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 36.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çalışma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Ailenin<br>Çalışma<br>Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U      | p    |
|---------------|------------------------------|----|--------------------|-----------------|--------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Çalışıyor                    | 3  | 39.00              | 117.00          | 48,000 | ,249 |
|               | Çalışmıyor                   | 53 | 27.91              | 1479.00         |        |      |

Ailenin çalışma durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 35). Analiz sonuçlarına göre ailenin çalışma durumu değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U=48,000$ ,  $p>0.05$ ]. Bu sonuçlara göre çalışmayan ailelerin çalışan ailelerle ÇYASDÖ'de puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Yaşayan Çocuk Sayısı Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 37.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Adö’de Puanlarının Ailenin Yaşayan Çocuk Sayısına Göre İncelenmesi*

|            | Yaşayan Çocuk Sayısı | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|----------------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | 2                    | 6  | 30.50           |    |                |      |
|            | 3                    | 10 | 19.35           | 2  | 3,882          | ,144 |
|            | 4 ve üstü            | 40 | 30.49           |    |                |      |

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ’de puanları ile ailenin yaşayan çocuk sayısı değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını sınamak için ailenin yaşayan çocuk sayısına göre oluşturulan grupların ADÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 37). Yapılan analiz sonuçları yaşayan çocuk sayısı değişkenine göre ailelerin ADÖ ile ilgili puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [  $p>0.05$ ]. Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin yaşayan çocuk sayısı gözetildiğinde ADÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır. Bir başka deyişle ailenin yaşayan çocuk sayısı farketmeksizin ADÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

Tablo 38.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Yaşayan Çocuk Sayısına Göre İncelenmesi*

|               | Yaşayan Çocuk Sayısı | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|---------------|----------------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | 2                    | 6  | 37.50           |    |                |      |
|               | 3                    | 10 | 18.10           | 2  | 6,146          | ,046 |
|               | 4 ve üstü            | 40 | 29.75           |    |                |      |

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ’de puanları ile ailenin yaşayan çocuk sayısı değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını sınamak için ailenin yaşayan çocuk sayısına göre oluşturulan grupların ÇYASDÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 38). Yapılan analiz sonuçları yaşayan çocuk sayısı değişkenine göre ailelerin ÇYASDÖ ile ilgili puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [  $p>0.05$ ]. Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin yaşayan çocuk sayısı gözetildiğinde ÇYASDÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır. Bir başka deyişle ailenin yaşayan çocuk sayısı farketmeksizin ÇYASDÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Down Sendromlu Çocuğa Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 39.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Down Sendromlu Çocuğa Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Down sendromlu çocuğa<br>zaman ayırma | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|------------|---------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Ayırabiliyorum                        | 47 | 26.87              | 1263.00         | 135,000 | ,087 |
|            | Ayrırmıyorum                          | 9  | 37.00              | 333.00          |         |      |

Ailenin down sendromlu çocuğa zaman ayırma değişkenine göre ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 39). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğa zaman ayırma değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [U =135,000,  $p>0.05$ ]. Bir başka deyişle ailenin çocuğa zaman ayırma durumu farketmeksizin ADÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

Tablo 40.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Down Sendromlu Çocuğa Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Down sendromlu çocuğa<br>zaman ayırma | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U     | p    |
|---------------|---------------------------------------|----|--------------------|-----------------|-------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Ayırabiliyorum                        | 47 | 24.00              | 1128.00         | 0,001 | ,001 |
|               | Ayrırmıyorum                          | 9  | 52.00              | 468.00          |       |      |

Ailenin down sendromlu çocuğa zaman ayırma değişkenine göre ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 40). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğa zaman ayırma değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U=0,000$ ,  $p<0.05$ ]. Down sendromlu çocuğa zaman ayırmayan ailelerin ayıran ailelere oranla ÇYASDÖ'ye yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani çocuğa zaman ayırmayan aileler ayıran ailelere göre ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Down Sendromlu Çocukla Dışarı Çıkma Durumuna Göre İncelenmesi*

Tablo 41.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Down Sendromlu Çocukla Dışarı Çıkma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Down sendromlu<br>çocukla dışarı<br>çıkma | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|-------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | Mecbur Olunca<br>Çıkıyorum                | 15 | 31.60              | 2  | 1,482          | ,477 |
|            | Bazen Çıkıyorum                           | 29 | 28.76              |    |                |      |
|            | Hep Çıkıyorum                             | 12 | 24.00              |    |                |      |

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ'ye göre puanları ile ailenin down sendromlu çocukla dışarı çıkma değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını sınamak için ailelerin eğitim durumuna göre oluşturulan grupların ADÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 41). Yapılan analiz sonuçları down sendromlu çocukla dışarı çıkma değişkenine göre ailelerin ADÖ ile ilgili puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2=1,482$ ,  $p>0,05$ ]. Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin down sendromlu çocukla dışarı çıkma durumu gözetildiğinde ADÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır.

Tablo 42.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Down Sendromlu Çocukla Dışarı Çıkma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Down sendromlu<br>çocukla dışarı<br>çıkma | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | $X^2$ | p    |
|---------------|-------------------------------------------|----|--------------------|----|-------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Mecbur Olunca<br>Çıkıyorum                | 15 | 34.60              | 2  | 6,734 | ,034 |
|               | Bazen Çıkıyorum                           | 29 | 29.48              |    |       |      |
|               | Hep Çıkıyorum                             | 12 | 18.50              |    |       |      |

Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ'ye göre puanları ile ailenin down sendromlu çocukla dışarı çıkma değişkeni arasında anlamlı fark olup olmadığını sınamak için ailelerin eğitim durumuna göre oluşturulan grupların ÇYASDÖ ölçek puanlarının ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılmıştır (Tablo 42). Yapılan analiz sonuçları down sendromlu çocukla dışarı çıkma değişkenine göre ailelerin ÇYASDÖ ile ilgili puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $X^2 =6,734$ ,  $p<0.05$ ]. ÇYASDÖ için anlamlı farklılığın hangi guruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Ailenin down sendromlu çocukla dışarı çıkma durumu mecbur olunca çıkan ve bazen dışarı çıkan ailelerin ÇYASDÖ ilgili puanlarının hep çıkan aileye göre puanlarının daha olumlu olduğunu göstermektedir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Diğer Çocuklara Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 43.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Diğer Çocuklara Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Eğer varsa diğer çocuklara<br>zaman ayırma | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|------------|--------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Ayırabiliyorum                             | 34 | 24.94              | 848.00          | 253,000 | ,062 |
|            | Ayrırmıyorum                               | 22 | 34.00              | 748.00          |         |      |

Ailenin eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırma değişkenine göre ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 43). Analiz sonuçlarına göre ailenin eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırma değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 153,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Bir başka deyişle ailenin eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırma durumu farketmeksizin ADÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

Tablo 44.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Diğer Çocuklara Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Eğer varsa diğer çocuklara<br>zaman ayırma | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|---------------|--------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Ayırabiliyorum                             | 34 | 23.76              | 808.00          | 213,000 | ,007 |
|               | Ayrırmıyorum                               | 22 | 35.82              | 788.00          |         |      |

Ailenin eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırma değişkenine göre ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 44). Analiz

sonuçlarına göre ailenin eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırma değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 213,000$ ,  $p < 0.05$ ]. Eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırmayan ailelerin ayıran ailelere oranla ÇYASDÖ'ye yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani diğer çocuklara zaman ayırmayan aileler ayıran ailelere göre ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 45.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Kendine zaman ayırma durumu | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U      | p    |
|------------|-----------------------------|----|-----------------|--------------|--------|------|
| <b>ADÖ</b> | Ayırabiliyorum              | 17 | 11.65           | 198.00       | 45,000 | ,001 |
|            | Ayrırmıyorum                | 39 | 35.85           | 1398.00      |        |      |

Ailenin kendine zaman ayırma değişkenine göre ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 45). Analiz sonuçlarına göre ailenin kendine zaman ayırma değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U = 45,000$ ,  $p < 0.05$ ], Kendine zaman ayırmayan ailenin ayıran ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani diğer çocuklara zaman ayırmayan aileler ayıran ailelere göre ADÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 46.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Kendine Zaman Ayırma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Kendine zaman ayırma durumu | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U       | p    |
|---------------|-----------------------------|----|-----------------|--------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Ayırabiliyorum              | 17 | 19.47           | 331.00       | 178,000 | ,006 |
|               | Ayrırmıyorum                | 39 | 32.44           | 1265.00      |         |      |

Analiz sonuçlarına göre ailenin kendine zaman ayırma değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [U =178,000, p<0.05]. Kendine zaman ayırmayan ailenin ayıran ailelere oranla ÇYASDÖ’de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani diğer çocuklara zaman ayırmayan aileler ayıran ailelere göre ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır. Yani diğer çocuklara zaman ayırmayan ailelerler ayıran ailelere göre ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanı Durumuna Göre İncelenmesi*

Tablo 47.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|------------------------------------------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | Doğum Öncesi                                   | 8  | 21.75           |    |                |      |
|            | Doğduğunda                                     | 16 | 21.38           | 2  | 7,841          | ,020 |
|            | Doğum Sonrası                                  | 32 | 33.75           |    |                |      |

Ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 47). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $X^2 = 0,001$ ,  $p < 0.05$ ].

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Bu sonuçlara göre doğum sonrası öğrenen ailelerin, doğduğunda ve doğum öncesinde öğrenen ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani çocuğunun down sendromlu olduğunu doğum sonrası öğrenen aileler, doğduğunda ve doğum öncesinde öğrenen ailelere göre aile değerlendirme ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 48.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğun Down<br>sendromlu<br>olduğunu öğrenme<br>zamanı | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | $X^2$ | p    |
|---------------|---------------------------------------------------------|----|--------------------|----|-------|------|
|               | Doğum Öncesi                                            | 8  | 30.00              |    |       |      |
| <b>ÇYASDÖ</b> | Doğduğunda                                              | 16 | 24.75              | 2  | 1,188 | ,552 |
|               | Doğum Sonrası                                           | 32 | 30.00              |    |       |      |

Ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 48). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 48,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Yani çocuğunun down sendromlu olduğunu doğum sonrası, doğduğunda ve

doğum öncesinde öğrenen aileler, aile değerlendirme ölçeğinden benzer puan almışlardır.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Hislerine Göre İncelenmesi***

Tablo 49.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Hislerine Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğun Down<br>sendromlu<br>olduğunu<br>öğrendiğinizde<br>hisleriniz | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|-----------------------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | Şok Oldum                                                             | 11 | 21.73              | 3  | 6,554          | ,088 |
|            | Kendimi Suçladım                                                      | 7  | 25.71              |    |                |      |
|            | Acı Çektim                                                            | 28 | 28.02              |    |                |      |
|            | Hayal Kırıklığı<br>Yaşadım                                            | 10 | 39.25              |    |                |      |

Ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde hisleri değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 49). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 6,554$ ,  $p > 0.05$ ]. Yani çocuğun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde ailelerin hisleri gözetildiğinde, aileler aile değerlendirme ölçeğinden benzer puan almışlardır.

Tablo 50.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Hislerine Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğun Down<br>sendromlu<br>olduğunu<br>öğrendiğinizde<br>hisleriniz | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|------|
|               |                                                                       |    |                    |    |                |      |
| <b>ÇYASDÖ</b> | Şok Oldum                                                             | 11 | 20.91              | 3  | 10,011         | ,018 |
|               | Kendimi Suçladım                                                      | 7  | 45.00              |    |                |      |
|               | Acı Çektim                                                            | 28 | 28.57              |    |                |      |
|               | Hayal Kırıklığı<br>Yaşadım                                            | 10 | 25.10              |    |                |      |

Ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde hisleri değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 50). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde hisleri değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $X^2 = 10,011$ ,  $p < 0.05$ ].

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Bu sonuçlara göre kendini suçlayan aileler lehine olmak üzere şok olan, acı çeken, hayal kırıklığı yaşayan ailelerin ÇYASDÖ'ye göre puanları farklılaşmaktadır.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanları İle Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Tepkileri Arasında Anlamlı Fark Var Mıdır?***

Tablo 51.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Tepkilerine Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğun Down sendromlu olduğunu öğrendiğinizde tepkiler | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|---------------------------------------------------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | Tanıyı Redettim                                         | 3  | 32.00           | 3  | 6,894          | ,075 |
|            | Çareler Aradım                                          | 25 | 34.42           |    |                |      |
|            | Sorumluluk Yüklendim                                    | 18 | 22.86           |    |                |      |
|            | Merkezlerle İşbirliği Yaptım                            | 10 | 22.80           |    |                |      |

Ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde tepkiler değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 51). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde tepkiler değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 6,894$ ,  $p > 0.05$ ]. Yani çocuğun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde ailelerin tepkileri gözetildiğinde, aileler aile değerlendirme ölçeğinden benzer puan almışlardır.

Tablo 52.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrendiğinde Tepkilerine Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğun Down sendromlu olduğunu öğrendiğinizde tepkiler | N  | Sıra Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|---------------|---------------------------------------------------------|----|-----------------|----|----------------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Tanıyı Redettim                                         | 3  | 31.00           | 3  | 0,528          | ,913 |
|               | Çareler Aradım                                          | 25 | 29.92           |    |                |      |
|               | Sorumluluk Yüklendim                                    | 18 | 27.28           |    |                |      |
|               | Merkezlerle İşbirliği Yaptım                            | 10 | 26.40           |    |                |      |

Ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde tepkiler değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 52). Analiz sonuçlarına göre ailenin çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde tepkiler değişkeni açısından ÇYASDÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 0,528$ ,  $p > 0.05$ ]. Yani çocuğun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde ailelerin tepkileri gözetildiğinde, ailelerin ÇYASDÖ’ye yönelik görüşlerinin benzer olduğu söylenebilir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Akrabalarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 53.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Akrabalarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuk Doğduktan<br>Sonra Akrabalarla<br>İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|------------|-------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|------|
| <b>ADÖ</b> | Daha Az<br>Görüşmeye<br>Başladık                      | 25 | 30.30              | 2  | 0,671          | ,715 |
|            | Değişiklik Olmadı                                     | 27 | 27.43              |    |                |      |
|            | Daha Sık<br>Görüşmeye<br>Başladık                     | 4  | 24.50              |    |                |      |

Ailenin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 53). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 0,671$ ,  $p > 0,05$ ]. Yani çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumuna göre ailelerin ADÖ puanları gözetildiğinde, ailelerin puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

Tablo 54.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Akrabalarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuk Doğduktan<br>Sonra Akrabalarla<br>İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|---------------|-------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Daha Az<br>Görüşmeye<br>Başladık                      | 25 | 22.72              | 2  | 10,894         | ,004 |
|               | Değişiklik Olmadı                                     | 27 | 30.59              |    |                |      |
|               | Daha Sık<br>Görüşmeye<br>Başladık                     | 4  | 50.50              |    |                |      |

Ailenin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 54). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkeni açısından ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $X^2 = 10,894$ ,  $p < 0,05$ ].

Anlamlı farklılığın hangi guruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu gözetildiğinde ÇYASDÖ ile ilgili puanları farklılaşmaktadır. Bir başka deyişle ailenin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki düzeyine bakıldığında daha sık görüşmeye başlayanlar lehine olmak üzere ailelerin ÇYASDÖ ilgili puanlarının daha az görüşen ve görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelerinin puanlarının daha olumlu olduğunu göstermektedir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Arkadaşlarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 55.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Arkadaşlarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuk Doğduktan<br>Sonra Arkadaşlarla<br>İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p     |
|------------|--------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|-------|
| <b>ADÖ</b> | Daha Az<br>Görüşmeye<br>Başladık                       | 18 | 28.75              |    |                |       |
|            | Değişiklik Olmadı                                      | 35 | 27.21              | 2  | 2,307          | 0,316 |
|            | Daha Sık<br>Görüşmeye<br>Başladık                      | 3  | 42.00              |    |                |       |

Ailenin çocuk doğduktan sonra arkadaşlarla ilişki durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 55). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 2,307$ ,  $p > 0,05$ ]. Yani çocuk doğduktan sonra arkadaşlarla ilişki durumuna göre ailelerin ADÖ puanları gözetildiğinde, ailelerin puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

Tablo 56.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Arkadaşlarla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuk Doğduktan<br>Sonra Akrabalarla<br>İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p    |
|---------------|-------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Daha Az<br>Görüşmeye<br>Başladık                      | 25 | 18.94              |    |                |      |
|               | Değişiklik Olmadı                                     | 27 | 31.83              | 2  | 11,530         | ,003 |
|               | Daha Sık<br>Görüşmeye<br>Başladık                     | 4  | 47.00              |    |                |      |

Ailenin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 56). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu değişkeni açısından ÇYASDÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $X^2 = 11,530$ ,  $p < 0,05$ ].

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki durumu gözetildiğinde ÇYASDÖ ile ilgili puanları farklılaşmaktadır.

Anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Bu sonuçlara göre, ailenin çocuğunun doğduktan sonra arkadaşlarıyla hiç görüşmeyen ailelerin daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere oranla ÇYASDÖ’ye yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani, çocuğu doğduktan sonra arkadaşlarıyla hiç görüşmeyen aileler daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere göre ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır. Ayrıca görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelerin daha az görüşmeye başlayan ailelere oranla ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin ADÖ Çocuk Doğduktan Sonra Komşularla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 57.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Komşularla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuk Doğduktan<br>Sonra Komşularla<br>İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p     |
|------------|------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|-------|
| <b>ADÖ</b> | Daha Az<br>Görüşmeye<br>Başladık                     | 17 | 36.44              |    |                |       |
|            | Değişiklik Olmadı                                    | 35 | 25.10              | 2  | 5,868          | 0,053 |
|            | Daha Sık<br>Görüşmeye<br>Başladık                    | 4  | 24.50              |    |                |       |

Ailenin çocuk doğduktan sonra komşularla ilişki durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 57). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra komşularla ilişki durumu değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $X^2 = 5,868$ ,  $p > 0,05$ ]. Yani çocuk doğduktan sonra komşularla ilişki durumuna göre ailelerin ADÖ puanları gözetildiğinde, ailelerin puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

Tablo 58.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Komşularla İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuk Doğduktan<br>Sonra Komşularla<br>İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sd | X <sup>2</sup> | p     |
|---------------|------------------------------------------------------|----|--------------------|----|----------------|-------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Daha Az<br>Görüşmeye<br>Başladık                     | 17 | 27.06              |    |                |       |
|               | Değişiklik Olmadı                                    | 35 | 26.69              | 2  | 7,867          | 0,020 |
|               | Daha Sık<br>Görüşmeye<br>Başladık                    | 4  | 50.50              |    |                |       |

Ailenin çocuk doğduktan sonra komşularla ilişki durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Kruskal Wallis H testi uygulanmıştır (Tablo 58). ÇYASDÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $X^2 = 7,867$ ,  $p > 0.05$ ].

Anlamlı farklılığın hangi guruplar arasında olduğunu bulmak için Mann-Whitney U testleri yapılmıştır. Bu sonuçlara göre, ailenin çocuğunun doğduktan sonra komşularıyla hiç görüşmeyen ailelerin daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere oranla ÇYASDÖ’de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani, çocuğu doğduktan sonra komşularıyla hiç görüşmeyen aileler daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere göre ÇYASDÖ ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Eşiyle İlişki Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 59.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Eşiyle İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Ailenin Çocuk Doğduktan<br>Sonra Eşiyle İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|------------|-------------------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Hiçbir Değişiklik Olmadı                              | 34 | 33.35              | 1134.00         | 209,000 | ,006 |
|            | Aramızdaki Bağlar Daha Da<br>Güçlendi                 | 22 | 21.00              | 462.00          |         |      |

Çocuk doğduktan sonra eşinizle ilişkiniz değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 59). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra eşinizle ilişkiniz değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [U =209,000,  $p<0.05$ ]. Bu sonuçlara göre hiçbir değişiklik olmadı diyen ailelerin aramızdaki bağlar daha da güçlendi diyen ailelere oranla ADÖ’ye yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani hiçbir değişiklik olmadı diyen ailelerler aramızdaki bağlar daha da güçlendi diyen ailelere göre aile değerlendirme ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 60.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuk Doğduktan Sonra Eşiyle İlişki Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Ailenin Çocuk Doğduktan<br>Sonra Eşiyle İlişki Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|---------------|-------------------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Hiçbir Değişiklik Olmadı                              | 34 | 28.47              | 968.00          | 373,000 | ,987 |
|               | Aramızdaki Bağlar Daha Da<br>Güçlendi                 | 22 | 28.55              | 628.00          |         |      |

Çocuk doğduktan sonra eşinizle ilişkiniz değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 60). Analiz sonuçlarına göre çocuk doğduktan sonra eşinizle ilişkiniz değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 373,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Bu sonuçlara göre Yani hiçbir değişiklik olmadı diyen aileler ve aramızdaki bağlar daha da güçlendi diyen ailelerin ÇYASDÖ'de puanları benzerdir.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre İncelenmesi*

Tablo 61.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğunun Başka Sağlık<br>Sorunu Olma Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U      | p    |
|------------|----------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|--------|------|
| <b>ADÖ</b> | Evet                                         | 15 | 43.67              | 655.00          | 80,000 | ,001 |
|            | Hayir                                        | 41 | 22.95              | 941.00          |        |      |

Ailenin çocuğunun başka sağlık sorunu olma durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 61). Analiz sonuçlarına göre Ailenin çocuğunun başka sağlık sorunu olma durumu değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U = 80,000$ ,  $p < 0.05$ ]. Bu sonuçlara göre evet diyen ailelerin hayır diyen ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani evet diyen aileler, hayır diyen ailelere göre aile değerlendirme ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 62.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ'de Puanlarının Ailenin Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğunun Başka Sağlık Sorunu Olma Durumu | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U      | p    |
|---------------|-------------------------------------------|----|-----------------|--------------|--------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Evet                                      | 15 | 43.67           | 655.00       | 80,000 | ,001 |
|               | Hayir                                     | 41 | 22.95           | 941.00       |        |      |

Ailenin çocuğunun başka sağlık sorunu olma durumu değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 62). Analiz sonuçlarına göre Ailenin çocuğunun başka sağlık sorunu olma durumu değişkeni açısından ADÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U = 270,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuğunun başka sağlık sorunu olma durumu gözetildiğinde ÇYASDÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır. Bir başka deyişle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının başka sağlık sorunu olup olmaması farketmeksizin ÇYASDÖ ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Çocuğunun Cinsiyetine Göre İncelenmesi***

Tablo 63.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Çocuğunun Cinsiyetine Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğunun Cinsiyeti | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U       | p    |
|------------|---------------------|----|-----------------|--------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Kız                 | 32 | 27.59           | 883.00       | 355,000 | ,631 |
|            | Erkek               | 24 | 29.71           | 713.00       |         |      |

Çocuğun cinsiyeti değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 63). Analiz sonuçlarına göre çocuğun cinsiyeti değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 355,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Bu sonuçlara göre kız veya erkek çocuğuna sahip ailelerin ADÖ’de puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

Tablo 64.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Çocuğunun Cinsiyetine Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğunun Cinsiyeti | N  | Sıra Ortalaması | Sıra Toplamı | U       | p    |
|---------------|---------------------|----|-----------------|--------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Kız                 | 32 | 28.86           | 923.50       | 372,500 | ,848 |
|               | Erkek               | 24 | 28.02           | 672.50       |         |      |

Çocuğun cinsiyeti değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 64). Analiz sonuçlarına göre çocuğun cinsiyeti değişkeni açısından

ÇYASDÖ'ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U=372,500$ ,  $p>0.05$ ]. Bu sonuçlara göre kız veya erkek çocuğuna sahip ailelerin ÇYASDÖ'de puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ'de Puanlarının Çocuğunun Giyimini Yardımla Yapma Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 65.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ'de Puanlarının Çocuğunun Giyimini Yardımla Yapma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğunun Giyimini<br>Yardımla Yapma Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|------------|---------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Yardımla                                    | 40 | 33.13              | 1325.00         | 135,000 | ,001 |
|            | Yardımsız                                   | 16 | 16.94              | 271.00          |         |      |

Çocuğunun giyiminde yardıma ihtiyaç duyan çocuklara sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 65). Analiz sonuçlarına göre çocuğunun giyiminde yardıma ihtiyaç duyan çocuklara sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ'ye ilişkin puanlarında anlamlı bir fark bulunmuştur [ $U=135,000$ ,  $p<0.05$ ]. Bu sonuçlara göre çocuğu giyim sırasında yardım alır diyen aileler yardım almaz diyen ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani, çocuğu giyim sırasında yardım alır diyen aileler yardım almaz diyen ailelere oranla aile değerlendirme ölçeğinden daha iyi puan almışlardır.

Tablo 66.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Çocuğunun Giyimini Yardımla Yapma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğunun Giyimini<br>Yardımla Yapma Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|---------------|---------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Yardımla                                    | 40 | 29.40              | 1176.00         | 284,000 | ,511 |
|               | Yardımsız                                   | 16 | 26.25              | 420.00          |         |      |

Çocuğunun giyiminde yardıma ihtiyaç duyan çocuklara sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 66). Analiz sonuçlarına göre çocuğunun giyiminde yardıma ihtiyaç duyan çocuklara sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ’ye ilişkin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 284,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Bu sonuçlara göre çocuğu giyim sırasında yardım alır veya almaz diyen aileler ADÖ’ye yönelik puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Çocuğunun Yardımla Yemek Yeme Durumuna Göre İncelenmesi*

Tablo 67.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Çocuğunun Yardımla Yemek Yeme Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğunun Yardımla Yemek<br>Yeme Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|------------|-----------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Yardımla                                | 26 | 30.73              | 799.00          | 332,000 | ,340 |
|            | Yardımsız                               | 30 | 26.57              | 797.00          |         |      |

“Çocuğunuzun yardımla yemek yemesi” değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi

uygulanmıştır (Tablo 67). Analiz sonuçlarına göre “Çocuğunuzun yardımla yemek yemesi” değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 332,000$ ,  $p > 0.05$ ].

Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının yardımla yemek yemesi gözetildiğinde ADÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır. Bir başka deyişle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının yardımla ya da yardımsız yemek yemesi farketmeksizin ADÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

Tablo 68.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Çocuğunun Yardımla Yemek Yeme Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğunun Giyimini<br>Yardımla Yapma Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|---------------|---------------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Yardımla                                    | 26 | 28.27              | 735.00          | 384,000 | ,921 |
|               | Yardımsız                                   | 30 | 28.70              | 861.00          |         |      |

Çocuğunun giyiminde yardıma ihtiyaç duyan çocuklara sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 68). Analiz sonuçlarına göre çocuğunun giyiminde yardıma ihtiyaç duyan çocuklara sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ’ye ilişkin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 384,000$ ,  $p > 0.05$ ]. Bu sonuçlara göre çocuğu giyim sırasında yardım alır veya almaz diyen aileler ÇYASDÖ’de puanlarının benzer olduğu söylenebilir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ Ve ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğa Bakımda Yardım Alma Durumuna Göre İncelenmesi***

Tablo 69.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğa Bakımda Yardım Alma Durumuna Göre İncelenmesi*

|            | Çocuğa Bakımda Yardım<br>Alma Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|------------|--------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ADÖ</b> | Alıyorum                             | 14 | 27.00              | 378.00          | 273,000 | ,691 |
|            | Almıyorum                            | 42 | 29.00              | 1218.00         |         |      |

“Çocuğa bakımda yardım alma” değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 69). Analiz sonuçlarına göre “Çocuğa bakımda yardım alma” değişkeni açısından ADÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 273,000$ ,  $p > 0.05$ ].

Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bakımda yardım alması gözetildiğinde ADÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır. Bir başka deyişle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının yardımla ya da yardımsız coğuna bakımda yardım alıp almaması farketmeksizin ADÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

Tablo 70.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ÇYASDÖ’de Puanlarının Ailenin Çocuğa Bakımda Yardım Alma Durumuna Göre İncelenmesi*

|               | Çocuğa Bakımda Yardım<br>Alma Durumu | N  | Sıra<br>Ortalaması | Sıra<br>Toplamı | U       | p    |
|---------------|--------------------------------------|----|--------------------|-----------------|---------|------|
| <b>ÇYASDÖ</b> | Alıyorum                             | 14 | 27.57              | 386.00          | 281,000 | ,804 |
|               | Almıyorum                            | 42 | 28.81              | 1210.00         |         |      |

“Çocuğa bakımda yardım alma” değişkenine göre down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ÇYASDÖ hakkındaki puanlarında herhangi bir anlamlı fark olup olmadığını test etmek amacıyla parametrik olmayan testlerden Mann Whitney U testi uygulanmıştır (Tablo 70). Analiz sonuçlarına göre “Çocuğa bakımda yardım alma” değişkeni açısından ÇYASDÖ’ye ilişkin ailelerin puanlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır [ $U = 281,000$ ,  $p > 0.05$ ].

Bir başka ifadeyle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bakımda yardım alması gözetildiğinde ÇYASDÖ ile ilgili puanları farklılaşmamaktadır. Bir başka deyişle down sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının yardımla ya da yardımsız coğuna bakımda yardım alıp almaması farketmeksizin ÇYASDÖ ile ilgili puanları benzerlik göstermektedir.

***Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ İle ÇYASDÖ’de Puanları Arasındaki İlişki Nasıldır?***

Tablo 71.

*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin ADÖ İle ÇYASDÖ’de Puanları Arasındaki İlişkiyi Belirlemek İçin Kullanılan Spearman Korelasyon Analizi Sonuçları*

| Değişkenler | N  | r    | p    |
|-------------|----|------|------|
| ADÖ- ÇYASDÖ | 56 | .072 | .599 |

Tablo 71’da yer alan değerlere göre ADÖ ile ÇYASDÖ puanları arasında yapılan Spearman korelasyon analizi sonucunda manidar bir ilişki saptanmamıştır ( $r = 0.072$ ;  $p > 0.05$ ).

## BÖLÜM V

### TARTIŞMA

Bu bölümde, 2017-2018 öğretim yılında, Türkiye’de Hatay ilinin Samandağ İlçesine bağlı özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin ailelerin (aileleri); ADÖ ve ÇYASDÖ’de puanları bağımsız değişkenler bağlamında tartışılmış ve farklılaşma durumları yorumlanmıştır.

Araştırma kapsamına alınan down sendromlu çocuğu olan ailelerin, yaş aralığı çoğunlukla 46 yaş üzeri ve ilkokul mezunudur. Başvurulan ailelerin çoğu çekirdek aileye sahip çalışmayan ailelerden oluşmaktadır. Yapılan çalışma sonucunda ailelerin tamamına yakının sosyal güvencesi vardır. Çok azının sosyal güvence durumunun olmadığı görülmüştür. Bu ailelerin çoğunda ikiden fazla çocuk sahibi oldukları düşünüldüğünde, down sendromlu çocuklara da bakmakta güçlük çekmek durumuyla karşılaşabilirler. Ailelerin yarısının, down sendromlu çocuğuna zaman ayırıp dolaşabildiği, yarıdan fazlası ise kendine zaman ayıramamaktadır.

Ailelerin yarıdan fazlası çocuğun down sendromlu olduğunu doğum sonrasında öğrendiklerini, down sendromlu olduğunu öğrendiğinde acı çekip bazen de tanıyı reddetmişlerdir. Fakat sonrasında çok azı merkezlerle işbirliği yaptıkları belirlenmiştir. Bu da hayat boyu eğitimin önemini, okulda alınan eğitimin önemini ortaya koymaktadır.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra ailelerin yarısı akrabalarla ve komşularla daha az görüşmeye başladıkları, fakat yarıya yakını değişiklik olmadan akrabaları ile görüşebildiğini belirtmişlerdir. Akrafa veya komşular ile görüşme durumu olan ailelerin bölge olarak kendisine yakın olması veya sosyal güvencesi olup destek alabilen ailelerden olması akrabalarla olan ilişkileri zayıflatmadığı bilinmektedir. Toker’in (2016) çalışmasında, çevreleri tarafından kabul görmeleri, ihtiyaçlarını karşılanması ve daha iyi eğitim imkânlarından yararlanması için maddi imkânların önemli olduğu sonucuna ulaşmıştır.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, aileler eşinin kendisinden uzaklaşmadığını belirtirken yarıdan fazlasında hiçbir değişiklik olmadığını da belirten

aileler vardır. Yarıdan azı ise bu çocuğa da birlikte bakmak zorunda olduklarını düşünerek aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini belirtmişlerdir.

Türkiye’de Hatay ilinin Samandağ İlçesine bağlı özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin yaş aralığı 3 ile 37 yaş arasında değişmektedir. Aynı yaş aralığında fazla down sendromlu öğrencilerin olmaması grupla eğitim imkânını sağlamamaktadır. Down sendromlu öğrencilerin az da olsa beşte birinin başka sağlık sorunu da olduğu görülmüştür. Sağlık sorunu olan bu çocukların çoğu sırasıyla sadece kalp, astım ve kalp hastalığı, epilepsi hastalığı olduğu tesbit edilmiştir. Bu çocukların çoğu giyinip soyunmasında bile yardıma gereksinimleri vardır. Bu da ailenin iş yükünü artırmaktadır.

Ailelerin ADÖ alt boyutlar ile toplam puan ortalamaları ve standart sapmaları incelendiğinde; “Problem Çözme” boyutu için katılmıyorum yanıtı vererek aile içinde problemleri çözmede problem yaşadıkları kesinlikle anlaşılmaktadır. Hall (2012), yaptığı benzer bir çalışmada, ebeveynlerin sosyal destek düzeyindeki artışın problemlerle başa çıkmada etkili olduğu sonucuna varmıştır.

ADÖ’nün “İletişim” boyutunda da aileler biraz katılıyorum diyerek aile içinde iletişim kurmada sıkıntılar yaşamakta olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumun “Roller” boyutunda da böyle olduğu söylenebilir. “Duygusal Tepki Verebilme” boyutunda bu durum is hiç iç açıcı değildir. Aileler duygusal tepki vermede zorluk yaşamaktadırlar. Örneğin, sevgi, şefkat gibi olumlu duygularını birbirlerine ifade edememektedirler. Fakat aileler “Gereken İlgiyi Gösterme” boyutundaki negatif ifadeler terslendikten oluşan toplam puan sonunda biraz katılarak çoğunlukla gerekli ilgi ve alakanın aile içinde bulunmadığını da belirtmişlerdir. “Davranış Kontrolü” puan ortalaması düşünüldüğünde biraz katılıyorum yanıtı verdikleri, fakat “Genel İşlevler” boyutunda ise yine bu sonuç dibe vurarak hiç katılmadıklarını belirtmişlerdir. ADÖ’nün geneli için “Toplam Puan” ortalamasına bakıldığında ise aileler bazen katılıyorum yanıtı vererek aile değerlendirmelerinin aslında zayıf olduğunu belirtmişlerdir.

Ailelerin sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde; sırasıyla en fazla arkadaşlarından, özel bir insandan ve aileden sosyal destek algılamaktadırlar. Fakat ÇYASDÖ’nün geneli düşünüldüğünde algılanan bu sosyal desteğin aslında neredeyse yok denecek kadar az olduğunu görmekteyiz. Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006) ‘ özel gereksinimli Çocuk

sahibi ailelerin yasadıkları güçlükler üzerine yaptıkları çalışmada ailelerin %37,3'ünün çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmediklerinin sonucuna varmışlardır.

Farklı yaş grubuna sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ve ÇYASDÖ ilgili puanlarının farklılaşmaktadır. 30 yaş ve altı, 41-45 yaş arası aileler nisbeten ailelerini daha iyi değerlendirmişlerdir. Fakat aradaki yaş grubunun niçin kötü değerlendirdikleri sorgulanabilir. Ayrıca, 30 yaş civarı genç ailelerin algıladıkları destek az olsa da diğer yaştaki ailelere göre daha fazladır. Bu da her geçen yıl bu desteğin ailelere verilmesinde daha olumlu gelişmeler yaşanılmaktadır.

Farklı eğitim durumuna sahip down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ve ÇYASDÖ ilgili puanlarının farklılaştığını göstermektedir. Lise mezunu aileler ailelerini, diğer mezuniyet durumu olan ailelere göre daha iyi değerlendirmektedir. Sosyal destekte ise bu durum ters olarak ilkökul mezunu aileler kendilerine olan sosyal desteğin diğer mezuniyet durumu olan ailelere göre daha fazla olduğunu söylemektedirler.

Geniş aileye sahip ailelerin çekirdek aileye sahip ailelere oranla ADÖ'de yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Bu da geniş aile sahip olmanın avantajları olabileceğini göstermektedir. Ayrıca, çalışmayan ailelerin çalışan ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Kocakaya (2017), yaptığı çalışmada, benzer sonuçlara ulaşmış özel gereksinimli bireye sahip ailelerin psikolojik direncinin arttırılması ile aile faktörünü dikkate alınmasında etkili olduğunu belirlemiştir.

Ailenin yaşayan çocuk sayısı farketmeksizin ADÖ ve ÇYASDÖ ilgili puanları benzerlik göstermektedir. Down sendromlu çocuğa zaman ayırmayan ailelerin ayıran ailelere oranla ÇYASDÖ'de yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Bu da down sendromlu çocuğa zaman ayırmanın bazı algılanan sosyal desteği azaltabileceğini göstermektedir. Benzer olarak, ailenin down sendromlu çocukla dışarı çıkma durumu mecbur olunca çıkan ve bazen dışarı çıkan ailelerin ÇYASDÖ ilgili puanlarının hep çıkan aileye göre puanlarının daha olumlu olduğunu göstermektedir. Yine benzer olarak, eğer varsa diğer çocuklara zaman ayırmayan ailelerin ayıran ailelere oranla ÇYASDÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir.

Kendine zaman ayırmayan aileler ayıran ailelere oranla ADÖ ve ÇYASDÖ'ye yönelik elde edilen puanlardan daha olumlu olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumda, kendine zaman ayırmayıp down sendromlu çocukla uğraşan aileler vicdanen kendilerini daha iyi hissedip daha olumlu yanıt vermişlerdir.

Çocuğun down sendromlu olduğunu doğum sonrası öğrenen aileler, doğduğunda ve doğum öncesinde öğrenen ailelere göre aile değerlendirmeleri daha olumludur. Bu da doğum öncesi öğrenen ailelerin bu çocukları bile bile doğurmaları aile değerlendirilmesinde ve algılanan sosyal destekte azalmaya neden olmuştur.

Ailenin çocuğun down sendromlu olduğunu öğrendiğinde hisleri değiştikçe down sendromlu çocuğa sahip ailelerin ADÖ ve ÇYASDÖ ilgili puanlarının farklılaşmaktadır. Hayal kırıklığı yaşayan aileler down sendromlu olduğunu öğrendiğinde kendilerini şok olan, kendini suçlayan ailelere göre ADÖ'ye daha olumlu yanıt vermişlerdir. Yaşanılan psikolojik hissin etkisi büyüdükçe aile içinde toparlanma da zorlaşmaktadır. Benzer şekilde, kendini suçlayan aileler lehine olmak üzere şok olan, acı çeken, hayal kırıklığı yaşayan ailelerin ÇYASDÖ'ye göre puanları daha olumludur.

Ailenin çocuk doğduktan sonra akrabalarla ilişki düzeyine bakıldığında daha sık görüşmeye başlayanlar lehine olmak üzere ailelerin ÇYASDÖ ilgili puanlarının daha az görüşen ve görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelerinin puanlarının daha olumlu olduğunu göstermektedir. Bu da sık görüşmenin algılanan sosyal desteği artırmakta olduğunu söyleyebiliriz.

Ailenin çocuğu doğduktan sonra arkadaşlarıyla hiç görüşmeyen aileler daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere göre algıladıkları sosyal destek daha iyidir. Benzer olarak, çocuğu doğduktan sonra komşularıyla hiç görüşmeyen ailelerin daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere oranla algıladıkları sosyal destek daha iyidir. Bayraktar (2011) çalışmasında benzer sonuçlara ulaşmış ve çevreye uyumun, sosyal desteğe olumlu yönde etkisi olduğunu belirtmiştir.

Çocuk doğduktan sonra eşinizle ilişkilerinde hiçbir değişiklik olmadı diyen ailelerin aramızdaki bağlar daha da güçlendi diyen ailelere oranla ADÖ'de yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Aile bağı güçlü olan ailelerin down

sendromlu çocuk doğurduktan sonra da o bağ, aile değerlendirmelerine daha olumlu yansımış olduğu söylenebilir.

Sonuçlara göre kız veya erkek çocuğa sahip aileler, ADÖ ve ÇYASDÖ'den benzer puanlar almışlardır. Çocuğu giyim sırasında yardım alır diyen aileler yardım almaz diyen ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Yani, çocuğu giyim sırasında yardım alan aileler yardım almayanlara oranla aile değerlendirmelerinin daha iyi olduğu söylenebilir.

ADÖ ile ÇYASDÖ puanları arasında yapılan Spearman korelasyon analizi sonucunda manidar bir ilişki saptanmadığından algılanan sosyal desteğin ailede daha iyi veya kötü aile değerlendirmesine neden olmamaktadır.

## BÖLÜM VI

### SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, Türkiye’de Hatay ilinin Samandağ İlçesine bağlı özel eğitim kurumlarında eğitim gören down sendromlu öğrencilerin ailelerin; ADÖ ve ÇYASDÖ’ye yönelik aileler görüşlerine ilişkin araştırma sonuçları ve elde edilen sonuçlara bağlı olarak geliştirilen önerilere yer verilmiştir.

#### 6.1. Sonuçlar

Araştırma kapsamına alınan down sendromlu çocuğu olan ailelerin, yaş aralığı çoğunlukla 46 yaş üzeri ve ilkokul mezunudur. Başvurulan ailelerin çoğunun ikiden fazla çocuk sahibidir. Ailelerin yarısının, down sendromlu çocuğuna zaman ayırıp dolaşabildiği, yarıdan fazlası ise kendine zaman ayıramamaktadır.

Ailelerin yarıdan fazlası çocuğun down sendromlu olduğunu doğum sonrasında öğrendiklerini, down sendromlu olduğunu öğrendiğinde acı çekip bazen de tanıyı reddetmişlerdir. Fakat sonrasında çok azı merkezlerle işbirliği yaptıkları belirlenmiştir.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra ailelerin yarısı akrabalarla ve komşularla daha az görüşmeye başladıkları, fakat yarıya yakını değişiklik olmadan akrabaları ile görüşebildiği söylenebilir.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, aileler eşinin kendisinden uzaklaşmadığını belirtirken yarıdan fazlasında hiçbir değişiklik olmadığını da belirten aileler de vardır. Yarıdan azı ise bu çocuğa da birlikte bakmak zorunda olduklarını düşünerek aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini belirtmişlerdir.

Down sendromlu öğrencilerin az da olsa beşte birinin başka sağlık sorunu da olduğu görülmüştür. Sağlık sorunu olan bu çocukların çoğu sırasıyla sadece kalp, astım ve kalp hastalığı, epilepsi hastalığı olduğu söylenebilir-.

Down sendromlu çocuğu olan aileler aile değerlendirmeleri genel olarak olumsuzdur. Benzer olarak, algıladıkları sosyal destek de neredeyse yok denecek kadar azdır. Her geçen yıl ailelerin algıladıkları sosyal destek artmaktadır.

Lise mezunu aileler ailelerini, diğer mezuniyet durumu olan ailelere göre daha iyi değerlendirmektedir. Sosyal destekte ise bu durum ters olarak ilkokul mezunu aileler kendilerine olan sosyal desteğin diğer mezuniyet durumu olan ailelere göre daha fazla olduğunu söylemektedirler.

Geniş aileye sahip ailelerin çekirdek aileye sahip ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Bu da geniş aile sahip olmanın avantajları olabileceğini göstermektedir.

Down sendromlu çocuğa zaman ayırmayan ailelerin ayıran ailelere oranla ÇYASDÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Bu da down sendromlu çocuğa zaman ayırmanın bazı algılanan sosyal desteği azaltabileceğini göstermektedir.

Kendine zaman ayırmayan aileler ayıran ailelere oranla ADÖ ve ÇYASDÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirtmişlerdir. Bu durumda, kendine zaman ayırmayıp down sendromlu çocukla uğraşan aileler vicdanen kendilerini daha iyi hissedip daha olumlu yanıt vermişlerdir.

Çocuğunun down sendromlu olduğunu doğum sonrası öğrenen ailelerler, doğduğunda ve doğum öncesinde öğrenen ailelere göre aile değerlendirmeleri daha olumludur. Bu da doğum öncesi öğrenen ailelerin bu çocukları bile bile doğurmaları aile değerlendirilmesinde ve algılanan sosyal destekte azalmaya neden olabilecektir.

Çocuğu down sendromlu olan ailelerin akrabalarla ilişki sıklığı algılanan sosyal desteği artırmakta olduğunu söylenilebilir. Ailenin çocuğu doğduktan sonra arkadaşlarıyla hiç görüşmeyen aileler daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere göre algıladıkları sosyal destek daha iyidir. Benzer olarak, çocuğu doğduktan sonra komşularıyla hiç görüşmeyen ailelerin daha az görüşen veya görüşmelerinde değişiklik olmayan ailelere oranla algıladıkları sosyal destek daha iyidir.

Çocuk doğduktan sonra eşinizle ilişkilerinde hiçbir değişiklik olmadı diyen ailelerin aramızdaki bağlar daha da güçlendi diyen ailelere oranla ADÖ'de puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir.

Çocuğu giyim sırasında yardım alan aileler yardım almayanlara oranla aile değerlendirmelerinin daha iyi olduğu söylenebilir. ADÖ ile ÇYASDÖ puanları arasında yapılan Spearman korelasyon analizi sonucunda manidar bir ilişki

saptanmadığından algılanan sosyal desteğin ailede daha iyi veya kötü aile değerlendirmesine neden olmadığı söylenbilir.

## 6.2. Öneriler

Yapılan çalışmanın sonuçlarına dayanarak MEB’e, Özel eğitim merkezlerine, özel eğitim öğretmenlerine, down sendromlu çocukların ailelerine öğretmen yetiştiren kurumlara getirilebilecek bazı öneriler bulunmaktadır.

### 6.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler

- Down sendromlu çocuğa zaman ayırıp dolaşamayıp, kendine zaman ayıramayan ailelere MEB ve Özel eğitim merkezleri tarafından destek verilebilir.
- Ailelerin yarısından fazlası çocuğun down sendromlu olduğunu doğum sonrasında öğrendiği söylenebilir. Ailelere MEB ve Özel eğitim merkezleri tarafından bilgilendirme yapılabilir.
- Down sendromlu olduğunu öğrenen aileler acı çekip bazen de tanıyı reddetmişlerdir. Fakat sonrasında çok azı merkezlerle işbirliği yaptıkları belirlenmiştir. Bu nedenden dolayı merkezle işbirliği yapmaları için kendilerine tanıtım yapılabilir. Rehber öğretmenler ve psikologlar tarafından ailelere destek verilebilir.
- Down sendromlu öğrencilerin az da olsa beşte birinin başka sağlık sorunu da olduğu görülmüştür. Sağlık sorunu olan bu çocukların çoğu sırasıyla sadece kalp, astım ve kalp hastalığı, epilepsi hastalığı olduğu tesbit edilmiştir. Bu konuda sağlık kuruluşlarından destek alınabilir.
- Down sendromlu çocuğu olan aileler aile değerlendirmeleri genel olarak olumsuzdur. Benzer olarak, algıladıkları sosyal destek de neredeyse yok denecek kadar azdır. Bu desteğin artırılması için çalışmalar yapılmalıdır.

- Lise mezunu aileler ailelerini, diğer mezuniyet durumu olan ailelere göre daha iyi değerlendirmektedir. Üniversite mezunu olmayan bölgelerdeki ailelere üniversite eğitimi almaları yönünde yönlendirmeler yapılmalıdır.

- Geniş aileye sahip ailelerin çekirdek aileye sahip ailelere oranla ADÖ'ye yönelik puanlarının daha olumlu olduğu belirlenmiştir. Kişisel iletişim kursları verilerek ailelerin daha sosyal olarak kendilerine sosyal desteği artırabilirler.

- Down sendromlu çocuğa zaman ayırmanın bazı algılanan sosyal desteği azaltabileceğini göstermektedir. Ailelere üniversite özel eğitim bölümlerindeki öğretim elemanları zaman yönetimi konusunda ailelere destek kursları verebilirler.

- Doğum öncesi down sendromlu çocuk sahibi olacağını öğrenen ailelerin bu çocukları bile bile doğurmaları aile değerlendirilmesinde ve algılanan sosyal destekte azalmaya neden olmuştur. Aileler derhal bu konuda bilgilendirilmelidirler.

### 6.2.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler

- Benzer bir araştırma farklı özel gereksinimli öğrencilerle yapılabilir.
- Benzer bir araştırma farklı şehirlerde yapılabilir.
- Aileler tarafından algılanan sosyal desteğin farklı nedenlerle azalma nedenleri araştırılabilir.

- Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra ailelerin yarısı akrabalarla ve komşularla daha az görüşmeye başladıkları, fakat yarıya yakını değişiklik olmadan akrabaları ile görüşebildiğini belirtmişlerdir. Bu konuda ailelerin iletişim kurmayı isteyip istememelerinin nedenleri veya varsa bu konudaki sorunların neler olduğu araştırılabilir.

## KAYNAKÇA

- Abbeduto, L., Warren, S. F. ve Conners, F. A. (2007). Language Development In Down Syndrome: From The Prelinguistic Period To The Acquisition Of Literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247-261.
- AbdEl-Moez, K., ELSayed, M., Fahmy, M. T., & Haggag, W. E. (2014). Impact of mothers with depression, schizophrenia or epilepsy on family functioning. *Egyptian Journal of Psychiatry*.
- Acar, H., Negiz, N. ve Akman, E. (2013). Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları. *Ankara: Maya Akademi Yayınları*.
- Acarlar, F. (2006). Down Sendromlu Çocuklar ve Yetişkinlerde Dil Gelişimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(01).
- Adan, A. (2009). Görsel Sanatlar Eğitiminin Down Sendromlu Çocuklar Üzerindeki Etkileri (Diyarbakır Örneği). *İnönü Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Resimş Eğitimi Anabilim Dalı, Malatya*.
- Aile, T. B., Müdürlüğü, S. A. G. ve Tüik, T. (2006). Aile Yapısı Araştırması 2006. *Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası*.
- Akçamete, G. (2009). Genel Eğitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim. *Basım. Kök Yayıncılık*.
- Akkaya, S. (2008). Ortaöğretim (lise) öğrencilerinde rekabetçi tutum ile ana-baba tutumları arasındaki ilişki düzeyi. *Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*.
- Altuğ Özsoy, Süheyla, Ş. Özkahraman, F. Çallı (2006) “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi”, *Aile ve Toplum, Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, T. C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayını, S. 9, s. 69 -77
- Antonarakis, S. (2017). Down Sendromu ve Genom Dozu Dengesizliğinin Karmaşıklığı. *Doğa Yorumlar Genetik*, 18 (3), 147.

- Ardahan, M. (2006). Sosyal Destek ve Hemşirelik. *Journal Of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 9(2).
- Arı, M., Bayhan, P., Dönmez, N. B., Doğan, Ö., Mağden, D., Şahin, S. ve Yücel, E. (2012). *Özel Gereksinimli Çocuklar. N. Metin (Ed.), Zihinsel Engelli Çocuklar, Ankara: Maya*
- Aslan, Ç. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması. *Unpublished Master's Thesis). Maltepe University, İstanbul.*
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A. Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3).
- Ayan, D. (2011). Aile ve Hukuk. *A. Kasapoğlu, & N. Karkıner İçinde, Aile Soyolojisi*, 212-232.
- Aydın, A. (2011). Zihin Engelli Çocukların Sosyal Becerileri İle Artikülasyon Düzeyleri Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü.*
- Aytaç, M. (2011) Zihin Engelli Öğrencilere Eğitim Veren Öğretmenlerin Sosyal Destek Algılarının İş Tatmin Düzeyleri İle İlişkisinin İncelenmesi, *Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul*
- Bacanlı, H. (2018). Sosyal beceri eğitimi. *Pegem Atıf İndeksi*, 001-136.
- Bacanli, H. (1999). Sosyal Beceri Egitimi. *Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.*
- Banovcinova, A., Levicka, J. and Veres, M. (2014). The impact of poverty on the family system functioning. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*.
- Baran, G. (2005). Dört Beş Yaş Çocuklarının Sosyal Davranışlarının ve Aile Ortamlarının İncelenmesi. *Çağdaş Eğitim Dergisi*, 30(321), 9-16.
- Batu, E. S. (2011). 0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar ve Gelişimleri. *Ankara: Kök Yayıncılık.*

- Bayraktar, F. (2007). Olumlu Ergen Gelişiminde Ebeveyn/Akran İlişkilerinin Önemi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14(3), 2007.
- Bayraktar, Ö. (2011). Üniversite Öğrencilerinin Algılanan Sosyal Destek Düzeyleri ile Duygusal Zekâları Arasındaki ilişkinin incelenmesi. Konya: Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Berutti, M., Dias, R. S., Pereira, V. A., Lafer, B., & Nery, F. G. (2016). Association between history of suicide attempts and family functioning in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*.
- Bryant R. The child with cognitive, sensory, or communication impairment. in Wong's Nursing Care of Infants and Children. Marilyn J. Hockenbery and David Wilson Eds. 9.th. ed, St Lous, Mosby. 2011, pp.917-22.
- Bulut, B. (2016). Ergenlerin anksiyete, sosyal destek ve psikolojik sağlamlık düzeyleri arasındaki ilişkilerin incelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi'nden edinilmiştir.
- Bulut, I. (1990). Aile değerlendirme ölçeği el kitabı. *Ankara: Özgüzelış Matbaası*, 6-8.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2017). Bilimsel araştırma yöntemleri. *Pegem Atıf İndeksi*, 1-360.
- Canatan, K. ve Yıldırım E. (2016), Aile Danışmanlığı (5.Basım). *Nobel Yayın Dağıtım*.
- Cavell, T. A. (1990). Social Adjustment, Social Performance, and Social Skills: A Tri-Component Model Of Social Competence. *Journal Of Clinical Child Psychology*, 19(2), 111-122.
- Chapman, R. S., Seung, H. K., Schwartz, S. E. and Bird, E. K. R. (2000). Predicting Language Production İn Children and Adolescents With Down Syndrome: The Role Of Comprehension. *Journal Of Speech, Language, and Hearing Research*, 43(2), 340-350.
- Cırık, İ. (2010). İlköğretim 5, 6, 7 ve 8. Sınıf Öğrencilerinin Aldıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*.

- Çattık, M. (2015). Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal Destek Ve Öz Yeterlik Düzeyleri İle Yaşam Doyum Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Çattık, Melih (2015). Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ve öz yeterlilik düzeyleri ile yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelemesi, Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Eskişehir
- Çavuşoğlu, F.N. (2007). Evli Çiftlerin Kendi Yapı ve İşlevselliklerinin Aile Orjinleriyle Karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Çetin , S. ( 1990). “Down Sendromlu Çocukların Sosyal Gelişimi Aile Yapısı ve Anne Baba Tutumu” Yüksek Lisans Tezi , İstanbul
- Çivilidağ, A. (2003). Anadolu Lisesi ve Özel Lise Öğretmenlerinin İş Tatmini, İş Stresi ve Algılanan Sosyal Destek Düzeylerinin Karşılaştırılmasına Yönelik Bir Analiz. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.*
- Dai, L. ve Wang, L. (2015). Review Of Family Functioning. *Open Journal Of Social Sciences*, 3(12), 134.
- Davis, K. ve Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and Profesional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual ve Developmental Disability*, 34(2), 153162.
- Demir, N. Ö., Baran, A. G. ve Ulusoy, D. (2005). Türkiye’de Ergenlerin Arkadaş-Akran Grupları İle İlişkileri ve Sapmış Davranışlar: Ankara Örnekleme. *Bilig/Türk Dünyası Sosyal Bilimler Dergisi*, (32), 83-108.
- Demircioğlu, H., Şahin, F. T. ve Günindi, Y. (2011). Anne Babaların Görüşlerine Göre Aile İşlevleri. *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13(1), 92-106.

- Dinçer, S. (2014). *Down Sendromlu Çocukların Gelişimsel Durumlarının Genişletilmiş-Gelişimi İzleme Ve Destekleme Rehberi (G-Gidr) İle Değerlendirilmesi*. İnönü Üniversitesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Malatya.
- Down, J. (1866). Observations On An Ethnic Classification Of Idiots. Lond Hosp Clin Lect Rep; 3: 259–262.
- Durmuş, R. (2006). 3-6 yaş arası çocuğu olan ebeveynlerin kişilik özellikleri ile anne-baba tutumlarının bazı değişkenlere göre incelenmesi. *Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul*.
- Dursun, A. (2010). Okul öncesi dönemdeki çocukların davranış problemleriyle anne baba tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir*.
- Duru, E. (2008). Yalnızlığı yordamada sosyal destek ve sosyal bağlılığın rolü. *Türk Psikoloji Dergisi*.
- Durualp, E. ve Aral, N. (2009). Anasınıfına Devam Eden Altı Yaş Çocuklarının Sosyal Uyum ve Becerilerine Oyun Temelli Sosyal Beceri Eğitiminin Etkisi. *Unpublished Doctoral Dissertation*). Ankara University, Ankara.
- Dülger, Ö. (2009). Ergenlerde Algılanan Sosyal Destek İle Karar Verme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü*
- Eker, D. (2001). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Olceğinin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Gecerlik ve Güvenirligi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12, 17-25.
- Eker, D. ve Arkar, H. (1995). Perceived Social Support: Psychometric Properties Of The Mspss In Normal and Pathological Groups In A Developing Country. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 30(3), 121-126.
- Eker, D. ve Arkar, H. (1995). Perceived social support: psychometric properties of the MSPSS in normal and pathological groups in a developing country. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 30: 121-126.

- Eker, D.; Arkar, H. ve Yaldız H. (2001) Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12: 17-25.
- Eliöz, M. Engelli Bireylerde Rekreatif Amaçlı Akuatik Çalışmalarının Temel Prensipleri. *Engell İ Lerde Beden Eğitim ve Spor Kongresi*, 34..
- Eşsizoglu, A., Yenilmez, Ç., Güleç, G. ve Yazıcıoğlu, Y. (2012). Aile Yapısı ve İlişkileri. *Eskişehir: Tca Ü. Yayınları*.
- Fiedler, C. R., Simpson, R. L. ve Clark, D. M. (2007). *Parents and Families Of Children With Disabilities: Effective School-Based Support Services*. Pearson Merrill/Prentice Hall.
- Gerçeksever, H. İ. (2011). *Down Sendromu Çocukların Giysilerden Kaynaklanan Giyinme Problemleri ve Giysi Tercihleri*(Doctoral Dissertation, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü).
- Gladding, S. T. (2015). *Family Therapy: History, Theory, and Practice*. Pearson.
- Gomes-Villas Boas LC, Foss MC, Foss MC, Pace AE. (2012). Relationship Among Social Support, Treatment Adherence And Metabolic Control Of Diabetes Mellitus Patients. *Rev Lat Am Enfermagem*, 20(1):52-58.
- Gresham, F. M. (1986). Conceptual and Definitional Issues İn The Assessment Of Children's Social Skills: Implications For Classifications and Training. *Journal Of Clinical Child Psychology*, 15(1), 3-15.
- Gresham, F. M. (1986). Conceptual Issues İn The Assessment Of Social Competence. *Children's Social Behavior: Development, Assessment, and Modification*, 143-179.
- Günalp, A. (2007). Farklı anne baba tutumlarının okul öncesi eğitim çağındaki çocukların özgüven duygusunun gelişimine etkisi (Aksaray ili örneği). *Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi, Konya*.
- Gürsoy, E. C. (2010). Eegenlerde Sosyodemografik Özelliklere Ve Algılanan Sosyal Destek ile Akran Zorbalığına Maruz Kalmanın İncelenmesi. İstanbul: Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

- Haché, M. ve Sun, L. S. (2009). Perioperative management of patients with Down syndrome. *Current Pediatric Reviews*, 5(3), 180-183.
- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111-132.
- Hashemian, P., and Sedaghati, M. E. (2016). Evaluation of Family Dysfunction in Patients with Schizophrenia and Bipolar I Disorder. *Journal of Biosciences and Medicines*.
- Hasta, D. (2017). Saldırganlık: Kişilerarası İlişki Tarzları ve Empati Açısından Bir İnceleme. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 4(1).
- Hayes, C. (2007). Down Syndrome: Caring Holistically In Primary Health Care. *British Journal Of Community Nursing*, 12(9), 404-410.
- Holt, M. K. ve Espelage, D. L. (2005). Social Support As A Moderator Between Dating Violence Victimization and Depression/Anxiety Among African American and Caucasian Adolescents. *School Psychology Review*, 34(3).
- Holt, M. and Espelage, D. (2005). Peer victimization among adolescents: A preliminary perspective on the co-occurrence of sexual harassment, dating violence, and bullying victimization. *Child victimization: Maltreatment, bullying and dating violence, prevention and intervention*, 13-1.
- Hsiao, C. Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with D own syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Kahriman, İ. ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*, 5(1), 80-85.
- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2009). Zihinsel Engelli ve Engelli Olmayan Çocuklu Annelerde Yılmazlık, Sosyal Destek ve Stresle Başa Çıkma Becerileri. *Journal Of Educational Sciences & Practices*, 8(15).
- Karadağ, İ. (2007). İlköğretim beşinci sınıf öğrencilerinin akademik başarılarının sosyal destek kaynakları açısından incelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi'nden edinilmiştir.

- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kındap, Y. (2011). Kendini Belirleme Kuramı Temelinde Ergenlikte Destekleyici Ebeveynlik, Akademik ve Sosyal Uyum ve Kendini Belirleme Düzeyi Arasındaki İlişkilerin Boylamsal Olarak İncelenmesi. *Yayınlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.*
- Kırbaş, Z. Ö. ve Özkan, H. (2013). Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, 3(3), 171-180.
- Kırbaş, Ö. (2013). *Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama Ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Erzurum.*
- Kızıldağ, F. (2017). Evli Kadınlarda Çalışmanın Toplumsal Cinsiyet Algılarına ve Aile İşlevselliklerine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Ticaret Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Kocakaya, R. (2017). Engelli Üyelere Sahip Ailelerdeki Bireylerin Psikolojik Dayanaklılığı ile Algılanan Aile İşlevselliği Arasındaki İlişki. Yüksek Lisans Tezi, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kozanoğlu Kocameşe, P. (2005). Zihin engelli çocukların okul-içi olumsuz sosyal davranışlarını azaltmaya yönelik sosyal beceri eğitim programı. *Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.*
- Kulaksızoğlu, A. (2003). Farklı Gelişen Çocuklar, İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1(03).
- Lanigan, J. D. (2009). A Sociotechnological Model For Family Research and Intervention: How Information and Communication Technologies Affect Family Life. *Marriage & Family Review*, 45(6-8), 587-609.

- Li, E. P. Y., Liu, Y. M., Lok, N. C. Y. and Lee, V. W. K. (2006). Successful experience of people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(2), 143-154. Matejevic,
- M., Jovanovic, D. (2011). The functionality of families with children with special needs from the systemic perspective. *Philosophy, Sociology, Psychology and History*, 10(1), 57-66.
- McCreary, L. L. and Dancy, B. L. (2004). Dimensions of Family Functioning: Perspectives of Low- Income African American Single- Parent Families. *Journal of Marriage and Family*.
- Mcfall, R. M. (1982). A Review and Reformulation Of The Concept Of Social Skills. *Behavioral Assessment*.
- Moran Davranışlarını Azaltmaya Yönelik Sosyal Beceri Eğitim Programı. *Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi*.
- Moran, K. M., Root, A. E., Vizzy, B. K., Wilson, T. K. ve Gentzler, A. L. (2018). Maternal Socialization Of Children's Positive Affect Regulation: Associations With Children's Savoring, Dampening, and Depressive Symptoms. *Social Development*.
- Nalbant, S. (2014). Haftalık Fiziksel Aktivite Programının Down Sendromlu Çocukların Motor Gelişimleri ve Günlük Yaşam Aktiviteleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi. Akdeniz Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü*.
- Nalbant, S. (2014). Haftalık Fiziksel Aktivite Programının Down Sendromlu Çocukların Motor Gelişimleri ve Günlük Yaşam Aktiviteleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi. Akdeniz Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü*.
- Orman, Y. (2016). Lise öğrencilerinde algılanan sosyal destek ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişkinin incelenmesi: Başakşehir örneği. (Yüksek Lisans Tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi'nden edinilmiştir.

- Özbesler, C. (2001). Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi. *Hacettepe Üniversitesi İlişkisel Sosyal Hizmet Anabilim Dalı. Basılmamış Doktora Tezi. Ankara.*
- Özkeleş, M., Girli, A., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1998). Evlilik İlişkisinde Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Rolü. 10. *Ulusal Psikoloji Kongresi. İzmir, 1-5.*
- Özmen, O. ve Atik, G. (2010). Attachment Styles and Marital Adjustment Of Turkish Married Individuals. *Procedia-Social and Behavioral Sciences, 5, 367-371.*
- Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi, 3(9), 69-77.*
- Palut, B. (2003). Sosyal Gelişim ve Arkadaşlık İlişkileri. *Erken Çocuklukta Gelişim ve Eğitimde Yeni Yaklaşımlar.(Ss. 311-318). İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.*
- Pereira, M. L., Ferraz, M. P. D. T., Peçanha, D. L. N., Mesquita, M. E., Finazzi, M. E. P. and Bordin, I. A. S. (2015). Family functioning in adolescents with major depressive disorder: A comparative study. *Estudos de Psicologia (Campinas). publications.*
- Sabornie, E. J. ve Beard, G. H. (1990). Teaching Social Skills To Students With Mild Handicaps. *Teaching Exceptional Children, 23(1), 35-38.*
- Sarı, E. (2007). Anasınıfına Devam Eden 5-6 Yaş Grubu Çocukların, Annelerinin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının, Çocuğun Sosyal Uyum ve Becerilerine Etkisinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi. Ankara.*
- Shahmahmoudi, R. ve Mazandarani, M. J. Z. (2015). Effect Of The Role Of Family Function On The Resiliency Of Women With Addicted Husband In Tehran. *Mediterranean Journal Of Social Sciences, 6(1 S1), 400.*
- Shang, X. ve Fisher, K. R. (2014). Social support for mothers of children with disabilitiesin china. *Journal of Social Service Research,40, 573–586.*
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H. ve Freeman, S. B. (2007). Epidemiology Of Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13(3), 221-227.*

- Sipahi, M. E. (2008). *Dismorfik Hastalıkların Görüntü Analizi İle Ayırt Edilmesi* (Master's Thesis, Başkent Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü).
- Sönmez, Ş.A (2011). *Zihin engelli çocukların sosyal becerileri ile artikülasyon düzeyleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi*. Atatürk Üniversitesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- Tagay, Ö., Baydan, Y. ve Acar, N. V. (2010). Sosyal Beceri Programının (Blocks) İlköğretim İkinci Kademe Öğrencilerinin Sosyal Beceri Düzeyleri Üzerindeki Etkisi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (3), 19-28.
- Tarsuslu Şimşek, T.; Taşçı M. ve Karabulut D.(2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteğı ve anne – baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, 50, 163-169.
- Tercanlı, N. (2011). Hemşirelerin Algıladıkları Sosyal Destek ile Problem Çözme Becerisi Arasındaki ilişki. Erzurum: Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Toker, M. (2016). *Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi Ve Sosyal Destek Algılarına Yönelik Görüşleri*. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Gaziantep.
- Topçugil, N. (2002). Ankara Defterdarlığı Gündüz Bakım Evine Devam Eden 3-6 Yas Grubundaki Çocukların Aile İşlevselliğinin Değerlendirilmesi ve Aile İşlevlerinin Çocukların Psikolojik, Sosyal ve Fiziksel Gelişimleri Üzerindeki Etkisinin Araştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*.
- Uysal, A. ve Balkan, İ. K. (2015). Sosyal Beceri Eğitimi Alan ve Almayan Okul Öncesi Çocukların, Sosyal Beceri ve Benlik Kavramı Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması. *Psikoloji Çalışmaları Dergisi*, 35(1), 27-56.
- Wakimizu, R., Yamaguchi, K., Fujioka, H., Numaguchi, C., Nishigaki, K., Sato, N. ve Iwasaki, N. (2016). Assessment Of Quality Of Life, Family Function and Family Empowerment For Families Who Provide Home Care For A Child With Severe Motor and İntellectual Disabilities İn Japan. *Health*, 8(04), 304.

- Walsh, F. (2012). Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity (4. Baskı). New York, The Guilford Press.
- Yıldırım, İ. (1997). Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi, Güvenirliği ve Geçerliği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13(13).
- Yıldırım, İ. (2010). Anne Baba Desteği ve Başarı: Anne Babalar Çocuklarına Nasıl Destek Olabilirler. *Anı Yayıncılık*.
- Yiğit, A. (2007). Özel Eğitim Kurumlarında Çalışan Öğretmenlerin İş Doyumu Tükenmişlik ve Ruh Sağlığı Düzeylerinin Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Niğde Üniversitesi*.
- Yükselen, A. ve Bayhan, P. (2003). Zihinsel Engelli Çocuk ve Adölesanların Sosyal Yeterlilik ve Problem Davranışlarının Anne-Baba ve Öğretmen Yönünden Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi. *Ankara: Hacettepe Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü*.
- Zarnaghash, M., Zarnaghash, M. ve Shahni, R. (2013). The İnfluence Of Family Therapy On Marital Conflicts. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 84, 1838-1844.
- Zimet G, Dahlem N, Zimet S, Farley G. (1990). The multidimensional scale of the perceived social support. *Journal of Personality Assesment*, 55: 610-617.
- Zimet, G. D., Powell, S. S., Farley, G. K., Werkman, S. ve Berkoff, K. A. (1990). Psychometric Characteristics Of The Multidimensional Scale Of Perceived Social Support. *Journal Of Personality Assessment*, 55(3-4), 610-617.

## EKLER

### EK-1. SORU FORMU

Bu çalışmada “*Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevselliği Ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi*” ile down sendromlu çocukların ailelerinde farkındalığı arttırmak amaçlanmıştır.

Formdaki bilgiler sadece bu araştırma için kullanılacak olup başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Sorulara içtenlikle cevap vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önem taşımaktadır.

Değerli zamanınızı ayırıp formlardaki soruları cevaplandırduğınız için sizlere teşekkür ederim.

**Sinan kudret**

#### **Kaç yaşındasınız?**

☐ 30 yaş ve altı    ☐ 31-35 yaş    ☐ 36-40 yaş    ☐ 41-45 yaş    ☐ 46 yaş ve üstü

#### **Eğitim durumunuz nedir?**

☐ İlkokul    ☐ Ortaokul    ☐ Lise    ☐ Üniversite

#### **Aile tipiniz;**

☐ Çekirdek Aile    ☐ Geniş Aile

#### **Çalışma durumunuz;**

☐ Çalışıyorum    ☐ Çalışmıyorum

#### **Sosyal güvenceniz var mı?**

☐ Var    ☐ Yok

#### **Yaşayan toplam çocuk sayınız nedir?**

☐ 1    ☐ 2    ☐ 3    ☐ 4 ve üstü

**Bu çocuğunuzdan başka sağlık sorunu olan çocuğunuz var mı?**

☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız **EVET** ise, sorununu belirtir misiniz?

**Down Sendromlu çocuğunuza yeterli zaman ayırabiliyor musunuz ?**

☐ Ayırabiliyorum ☐ Ayıramıyorum

**Down Sendromlu çocuğunuzla ne kadar sıklıkla dışarı çıkıyorsunuz?**

☐ Hiç çıkmıyorum

☐ Mecbur olunca çıkıyorum

☐ Bazen çıkıyorum

☐ Hep çıkıyorum

**Eğer varsa diğer çocuklarınıza yeterince zaman ayırabiliyor musunuz?**

☐ Ayırabiliyorum ☐ Ayıramıyorum

**Kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?**

☐ Ayırabiliyorum ☐ Ayıramıyorum

**Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu ne zaman öğrendiniz?**

☐ Doğum öncesi ☐ Doğduğunda ☐ Doğum sonrası

**Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu öğrendiğinizdeki hisleriniz;**

☐ Şok oldum ☐ Kendimi suçladım ☐ Acı çektim

☐ Utanç duydum ☐ Hayal kırıklığı yaşadım

**Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu öğrendikten sonra gösterdiğiniz tepkiler**

**ve yaptığınız uygulamalar;**

☐ Tanıyı reddettim

☐ Çareler aradım

☐ Sorumluluk yüklendim

☐ Merkezlerle işbirliği yaptım

**Çocuğunuzun doğumundan sonra;****Akrabalarınızla ilişkilerinizin durumu;**

- ☐ Daha az görüşmeye başladık  
☐ Değişiklik olmadı  
☐ Daha sık görüşmeye başladık  
☐ Hiç görüşmüyoruz

**Arkadaşlarınızla ilişkilerinizin durumu;**

- ☐ Daha az görüşmeye başladık  
☐ Değişiklik olmadı  
☐ Daha sık görüşmeye başladık  
☐ Hiç görüşmüyoruz

**Komşularınızla ilişkilerinizin durumu;**

- ☐ Daha az görüşmeye başladık  
☐ Değişiklik olmadı  
☐ Daha sık görüşmeye başladık  
☐ Hiç görüşmüyoruz

**Eşinizle ilişkilerinizin durumu;**

- ☐ Benden uzaklaştı  
☐ Hiçbir değişiklik olmadı  
☐ Aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi

**Çocuğunuzun yaşı :**

**Çocuğunuzun cinsiyeti :** ☐ Kız ☐ Erkek

**Çocuğunuzun başka bir sağlık sorunu var mı?**

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız **EVET** ise, belirtir misiniz

**Çocuğunuzun giyinip soyunması;**

☐ Yardımla ☐ Yardımsız

**Çocuğunuzun yemek yemesi;**

☐ Yardımla ☐ Yardımsız

**Çocuğunuzun bakımında, kendi ailenizden ya da eşinizin ailesinden destek, yardım alıyor musunuz?**

☐ Alıyorum ☐ Almıyorum

## EK-2. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

**AÇIKLAMA:** İlişikte aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatlice okuduktan sonra, sizin ailenize ne derecede uyduğuna karar veriniz. Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür. Her cümle için 4 seçenek söz konusudur (Aynen Katılıyorum/ Büyük Ölçüde Katılıyorum/ Biraz Katılıyorum/ Hiç Katılmıyorum) Her cümle için 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uygun seçeneğe (X) işareti koyunuz. Her cümle için uzun, uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen doğrultusunda hareket ediniz. **Lütfen her cümlevi cevapladığınızdan emin olunuz.**

| CÜMLELER                                                                                                | Aynen<br>Katılıyorum | Büyük<br>Ölçüde<br>Katılıyorum | Biraz<br>Katılıyorum | Hiç<br>Katılmıyorum |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|--------------------------------|----------------------|---------------------|
| 1.Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.          | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 2.Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin) hemen hepsini aile içinde hallederiz.                  | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 3.Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenlerini bilir.                                      | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 4.Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.                        | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 5.Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.            | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 6.Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.                               | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 7.Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.                                                       | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 8.Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.                                     | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 9.Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.                    | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 10.Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.      | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 11.Evde dertlerimizi üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.                                             | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 12.Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız.                            | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 13.Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğimizde bizi dinlerler.                    | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 14.Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.                  | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 15.Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.                                                            | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 16.Ailemizin üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranırlar.                                               | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 17.Evde herkes başına buyruktur.                                                                        | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 18.Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler. | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 19.Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.                                                     | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 20.Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.                                                            | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 21.Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.                        | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 22.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.                    | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 23.Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.                                        | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 24.Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.                 | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 25.Bizim ailede herkes kendini düşünür.                                                                 | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 26.Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.                                                     | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |
| 27.Evimizde banyo ve tuvalet bir türlü temiz durmaz.                                                    | ( )                  | ( )                            | ( )                  | ( )                 |

|                                                                     |     |     |     |     |
|---------------------------------------------------------------------|-----|-----|-----|-----|
| 28.Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.                   | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 29.Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.       | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 30.Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır. | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |

|                                                                                                                                                                                 |     |     |     |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|-----|-----|
| 31.Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.                                                                                                                     |     |     |     |     |
|                                                                                                                                                                                 | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 32.Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.                                                                                                           | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 33.Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.                                                                                             | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 34.Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.                                                                                                                  | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 35.Evde genellikle söylediklerimizle, söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.                                                                                            | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 36.Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız                                                                                                                                 | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 37.Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.                                                                                              | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 38.Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.                                                                                                                         | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 39.Ailemizde sevgi ve şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.                                                                                                              | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 40.Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.                                                                                          | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 41.Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.                                                                                                               | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 42.Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterir.                                                                                                | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 43.Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.                                                                                                                                     | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 44.Ailemizde hiçbir kural yoktur.                                                                                                                                               | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 45.Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip Edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.                                                                       | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 46.Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.                                                                           | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 47.Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.                                                                                                                       | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 48.Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.                                                                                                                                  | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 49.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.                                                                                                        | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 50.Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.                                                                                                                           | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 51.Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.                                                                                                                                       | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 52.Sinirlenince birbirimize küseriz.                                                                                                                                            | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 53.Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.                                                                               | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 54.Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.                                                                                                       | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 55.Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir. | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 56.Aile içinde birbirimize güveniriz.                                                                                                                                           | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 57.Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.                                                                                                    | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 58.İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.                                                                                                                             | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 59.Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.                                                                                             | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |
| 60.Probleminizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.                                                                                                           | ( ) | ( ) | ( ) | ( ) |

### EK-3. ÇOK YÖNLÜ ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ

Aşağıda bazı ifadeler bulunmaktadır. Bu ifadeleri okuyup, sizin için ne kadar doğru olduğunu size uygun seçeneği işaretleyerek belirtiniz.

|                                                                           | Tamamen katılıyorum | Çoğunlukla katılıyorum | Katılıyorum | Kararsızım | Katılmıyorum | Çoğunlukla Katılmıyorum | Hiç katılmıyorum |
|---------------------------------------------------------------------------|---------------------|------------------------|-------------|------------|--------------|-------------------------|------------------|
| 1. Yardıma gereksinim duyduğumda çevremde bana yardım edecek biri vardır. |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 2. Üzüntü ve sevinçlerimi paylaşacağım biri vardır.                       |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 3. Ailem gerçekten bana yardım etmeye çalışır.                            |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 4. Ailemden gereksinim duyduğum duygusal yardım ve desteği alırım         |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 5. Kendimi yanında daima rahat hissettiğim birileri vardır.               |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardım etmeye çalışır.                     |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.                     |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 8. Aileme sorunlarımı konuşabilirim.                                      |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 9. Üzüntü ve sevinçlerimi paylaşabildiğim arkadaşlarım vardır.            |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 10. Yaşamımda duygularıma önem veren belli biri vardır.                   |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 11. Alacağım kararlarda ailem yardımcı olmaya gönüllüdür.                 |                     |                        |             |            |              |                         |                  |
| 12. Arkadaşlarımla sorunlarımı konuşabilirim.                             |                     |                        |             |            |              |                         |                  |

**EK.5 ÖLÇEK İZİNİ****webupgradepotal@outlook...**

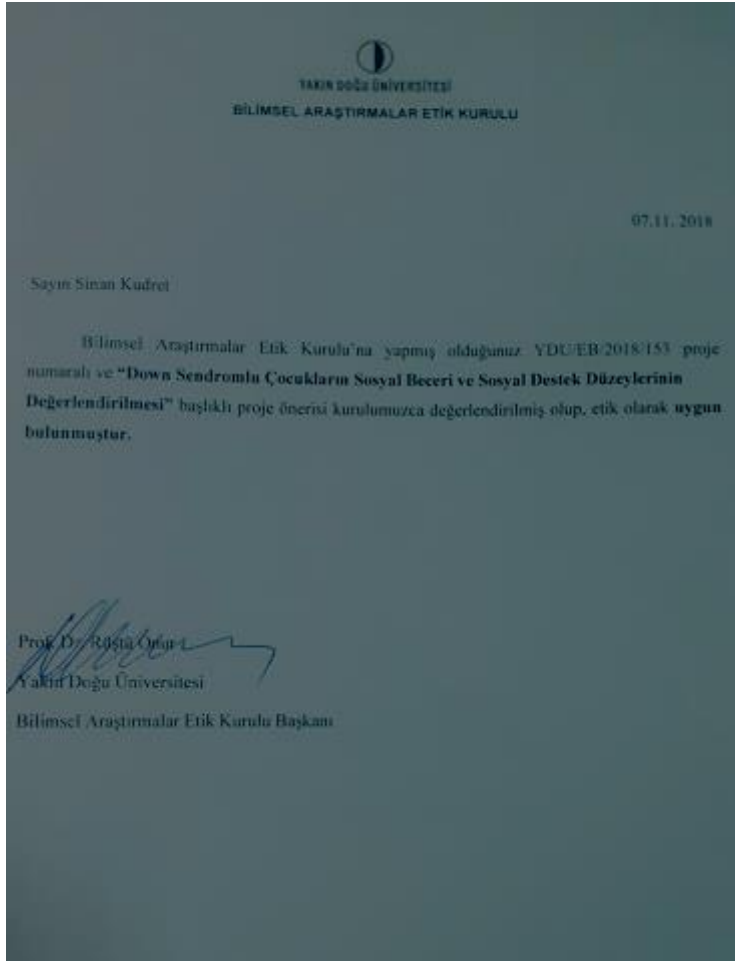
Alıcılar: ben

14 May [Ayrıntıları görüntüle](#)

Sinan bey,  
Tez de oluşturulan soru formu  
sosyodemografik özellikleri  
belirlemektedir ve  
soruları kullanabilirsiniz.  
Kullandığımız AİLE DEĞERLENDİRME  
ÖLÇEĞİ ile ÇOK YÖNLÜ ALGILANAN  
SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ internet  
ortamında bulunmaktadır. Ayrıca tezin  
makale halini de gönderiyorum kaynak  
olarak kullanabilirsiniz. Kolay gelsin.  
Dr. Öğr. Üyesi Hava ÖZKAN

**Kimden:** "Sinan Kudret"<[kudretsinan0@gmail.com](mailto:kudretsinan0@gmail.com)>**Kime:** [havaoran@atauni.edu.tr](mailto:havaoran@atauni.edu.tr)**Gönderilenler:** 14 Mayıs Pazartesi 2018  
9:34:48

## EK.6 ETİK KURUL İZNİ



## EK.7 ÖZEL EĞİTİM KURUM İZİNLERİ

02.07.2018

İLGİLİ MAKAMA

Sinan Kudret'in "down sendromlu çocukların sosyal beceri ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi" adlı yüksek lisans tezi kapsamında kurumumuza bilimsel veri toplaması uygun görülmüştür.

Kurum Adı  
Özel Sinan Kudret Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

Kurum Yöneticisi  
Fahri UZUN  
Kurum Müdürü

İmza

02.07.2018

İLGİLİ MAKAMA

Sinan Kudret'in "down sendromlu çocukların sosyal beceri ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi" adlı yüksek lisans tezi kapsamında kurumumuza bilimsel veri toplaması uygun görülmüştür.

SAMANDAG GÖKKUŞAĞI  
Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi  
SAMANDAG  
Cumhuriyet Bulvarı 194 Sk. Samandag/İzmir  
Samsun 07.07.2018

Kurum Adı  
SAMANDAG GÖKKUŞAĞI ÖZEL EĞİTİM MERKEZİ

Kurum Yöneticisi  
Mehmet Ali AKPINAR

İmza

İLGİLİ MAKAMA

Sinan KUDRET'in Down Sendromlu çocukların sosyal beceri ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi adlı yüksek lisans tezi kapsamında kurumumuzda bilimsel veri toplaması uygun görülmüştür.

KURUM ADI : Özel Engelsiz Yaşam Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi

KURUM YÖNETİCİSİ : NAIM BAHAP

İMZA :

02.07.2018

İLGİLİ MAKAMA

Sinan Kudret'in "down sendromlu çocukların sosyal beceri ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi" adlı yüksek lisans tezi kapsamında kurumumuza bilimsel veri toplaması uygun görülmüştür.

Kurum Adı  
Özel Engelsiz Yaşam Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi

Kurum Yöneticisi  
NAİM BAHAP

İmza

ORIJINALLIK RAPORU

|                   |                     |            |                  |
|-------------------|---------------------|------------|------------------|
| % <b>14</b>       | % <b>15</b>         | % <b>4</b> | %                |
| BENZERLIK ENDEKSI | İNTERNET KAYNAKLARI | YAYINLAR   | ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ |

BİRİNCİL KAYNAKLAR

|          |                                                          |            |
|----------|----------------------------------------------------------|------------|
| <b>1</b> | <b>openaccess.inonu.edu.tr:8080</b><br>İnternet Kaynağı  | % <b>2</b> |
| <b>2</b> | <b>oeo.hku.edu.tr</b><br>İnternet Kaynağı                | % <b>2</b> |
| <b>3</b> | <b>acikerisim.deu.edu.tr</b><br>İnternet Kaynağı         | % <b>2</b> |
| <b>4</b> | <b>www.journalagent.com</b><br>İnternet Kaynağı          | % <b>1</b> |
| <b>5</b> | <b>www.burclar.net</b><br>İnternet Kaynağı               | % <b>1</b> |
| <b>6</b> | <b>acikerisim.selcuk.edu.tr:8080</b><br>İnternet Kaynağı | % <b>1</b> |
| <b>7</b> | <b>library.cu.edu.tr</b><br>İnternet Kaynağı             | % <b>1</b> |
| <b>8</b> | <b>docplayer.biz.tr</b><br>İnternet Kaynağı              | % <b>1</b> |
| <b>9</b> | <b>pdr.hku.edu.tr</b><br>İnternet Kaynağı                | % <b>1</b> |