

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
İLKÖĞRETİM ANABİLİM DALI
SINIF ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ



ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ

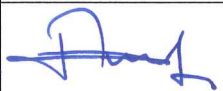


HARUN CANARSLAN

TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. EMİNE AHMETOĞLU

EDİRNE 2014

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
İLKÖĞRETİM ANABİLİM DALI
SINIF ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HARUN CANARSLAN tarafından hazırlanan **ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ** konulu **YÜKSEK LİSANS** Tezinin Sınavı, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 15.-16. maddeleri uyarınca **13.02.2014 Perşembe** günü saat **11.30**'da yapılmış olup, tezin ***Kabul...Edilmesine** OYBİRLİĞİ/ OYÇOKLUĞU ile karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	KANAAT	İMZA
Doç. Dr. Emine AHMETOĞLU (Danışman)	Kabul edilmesine	
Yrd. Doç. Dr. Demirali Yaşar ERGİN	Kabul edilmesine	
Yrd. Doç. Dr. Zülfiye Gül ERCAN	Kabul edilmesine	

* Jüri üyelerinin, tezle ilgili kanaat açıklaması kısmında “Kabul Edilmesine/Reddine” seçeneklerinden birini tercih etmeleri gerekir.

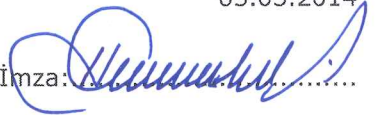
T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞİ VE YAYIMLAMA İZİN FORMU

Referans No	10028541
Yazar Adı / Soyadı	HARUN CANARSLAN
Uyruğu / T.C.Kimlik No	TÜRKİYE / 33802377902
Telefon	536489498
E-Posta	h_canarслан22@hotmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi
Tezin Tercümesi	Research on Quality of Life of Parents Having Disabled Children
Konu	Eğitim ve Öğretim = Education and Training
Üniversite	Trakya Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sosyal Bilimler Enstitüsü
Bölüm	İlköğretim Bölümü
Anabilim Dalı	İlköğretim Anabilim Dalı
Bilim Dalı	Sınıf Öğretmenliği Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2014
Sayfa	221
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. EMİNE AHMETOĞLU 28376344030
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	Engelli Çocuk Ailesi=Parents having Disabled Children Yaşam Kalitesi=Quality of Life Engellilik=Disability
Kısıtlama	36 ay süre ile kısıtlı

Tezimin, Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi Veri Tabanında arşivlenmesine izin veriyorum. Ancak internet üzerinden tam metin açık erişime sunulmasının 03.03.2017 tarihine kadar ertelenmesini talep ediyorum. Bu tarihten sonra tezimin, bilimsel araştırma hizmetine sunulması amacı ile Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi tarafından internet üzerinden tam metin erişime açılmasına izin veriyorum. NOT: Erteleme süresi formun imzalandığı tarihten itibaren en fazla 3 (üç) yıldır.

03.03.2014

İmza: 

Tezin Adı: Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi

Hazırlayan: Harun CANARSLAN

ÖZET

Bu arařtırmada, anne ve babaların algılarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Arařtırmaya, Edirne il merkezinde bulunan MEB'e baęlı engelli çocukların devam ettięi resmi ilköęretim okulları, eęitim uygulama okulları ve iş eęitim merkezleri ile özel özel eęitim-rehabilitasyon kurumları ve Trakya Üniversitesi Armaęan Dönertaş Engelli Çocuklar Eęitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde öęrenim gören ve/veya özel eęitim-rehabilitasyon programlarına devam eden engelli çocukların anne ve babaları olmak üzere toplam 311 ebeveyn dahil edilmiştir.

Arařtırmada, aile bireyleri ile engelli çocuk hakkındaki bazı demografik bilgileri elde etmek amacıyla arařtırmacı tarafından hazırlanan "Genel Bilgi Formu" ve ailenin yaşam kalitesini belirlemek için "Dünya Saęlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeęi Kısa Formu (WHOQOL-Bref)" kullanılmıştır.

Arařtırma verilerinin istatistiksel analizinde grup sayısı iki ise t testi, üç ya da daha fazla ise tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Ortalama puanlar arasındaki farkı belirlemek için LSD testi yapılmıştır. Ayrıca Pearson Korelasyon Analizi Testi kullanılmıştır. Elde edilen veriler SPSS-17 paket programında çözümlenmiştir.

Arařtırma sonucunda engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi alanlarındaki puan ortalamaları; bedensel alanda [13.67 ± 2.92], ruhsal alanda [13.35 ± 2.94], sosyal alanda [13.04 ± 3.56] ve çevresel alanda [12.49 ± 2.66] bulunmuştur. Ayrıca anne baba olma durumu, ailenin engelli çocuęundan dolayı bakım ücreti/aylık

alıp almaması, ailede kendilerine destek olan kiři(ler) olup olmaması, ebeveynin mesleđi ve ailenin ekonomik düzeyi WHOQOL-Bref Yařam Kalitesi Ölçeđi'nin tüm boyutlarında anlamlı farklılık oluřturmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Engelli Çocuk Ailesi, Yařam Kalitesi, Engellilik

Name of Thesis: Research on Quality of Life of Parents Having Disabled Children

Prepared by: Harun CANARSLAN

ABSTRACT

The aim of this study is to research the quality of life of families having disabled children and to determine the factors that affect quality of their lives according to the perceptions of mothers and fathers.

A total of 311 parents with disabled children who either study at official primary schools, education application schools, job-education centers, rehabilitation centers, Trakya University Armağan Dönertaş Disabled Education and Rehabilitation Center or who attend special education - rehabilitation programs depending on the National Education Ministry in Edirne were included in this study.

In the study, “Demographic Information Form”, which was prepared by the researcher, was used to receive some demographic information about disabled children and their families. “The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)” was another scale used in the study in order to measure the quality of life of parents.

T- Test (if the groups are two) and One-way Anova (if the groups are three or more) were used in the analysis of the data collected under the SPSS-17 program. In order to find the differences between data, LSD Test was used as well as Pearson Correlation Analysis Test.

The results show that the average total scores of life quality of parents having disabled students is found in different fields such as physical field [13.67 ± 2.92], mental field [13.35 ± 2.94], social field [13.04 ± 3.56], and environmental field

[12.49 ± 2.66]. Moreover, all dimensions, that are being a parent, being paid fee on account of having disabled children, being supported by someone in the family, the parent's job, and the family's level of income, of the scale named WHOQOL-Bref are found significantly important.

Key Words: Parents having Disabled Children, Quality of Life, Disability

ÖNSÖZ

Engellilik insan olma halinin bir parçasıdır. Herkes yaşamının belli bir noktasında geçiçi veya kalıcı olarak zayıf düşebilir ve yaş ilerledikçe işlevlerini yerine getirme konusunda artan zorluklarla karşılaşabilir.

2010 dünya nüfus tahminlerine göre bir milyardan fazla insanın yani yaklaşık dünya nüfusunun yüzde 15'inin bir tür engellilik ile yaşadığı tahmin edilmektedir. Bunların yaklaşık 200 milyonu hayatlarını sürdürmek için ciddi zorluklara sahiptir. Engelli insanların sayısı toplumda gittikçe artmaktadır (Tıkız, 2013).

Her engelli bireyin bir ailesi vardır. Engelliler ve aileleri tüm toplumların gündeminde olan güncelliğini koruyan sorunlardan biridir. Engellilik, bireye özel olmakla birlikte getirileri ailedeki her bireyi etkilemektedir.

Engellilik, sadece kişinin kendisinin değil ailesinin de yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen bir durumdur. Engelli bir çocuğa sahip olmanın anne babalara getirdiği duygusal yıkımın yanı sıra, çocuğun bakımı, eğitimi ve rehabilitasyonu konusunda aile zorlanabilir. Engelli bir çocuk doğduğu andan itibaren özenli bir bakım, tıbbi takip, özel eğitim ve rehabilitasyon gerektirir. Aileye bu uzun süreçte gereken yardım ve destek verilmezse, aile bireylerinin yaşam doyumları azalabilir ve bunun sonucunda yaşam kaliteleri bozulabilir. Engellilerin yeterli sıcaklığı, bakımı ve güveni bulabildikleri tek yer olan aileye, ihtiyacı olan yardım ve destek verilmeli, hem engelli çocuk hem de ailesi için yaşam çok daha kolay, güzel ve yaşanılır hale getirilmeye çalışılmalıdır.

Araştırmada, anne veya babaların algılarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmadan elde edilecek sonuçların özel eğitim alanına katkı sağlaması ve engelli çocuk ailelerine yönelik ulusal hizmetlerde, planlama ve program geliştirme çalışmalarına kaynaklık edebilmesi umulmuştur.

Araştırmanın sosyo-demografik verilerinin, engelli çocuğa sahip ailelerin Trakya Bölgesi Edirne İli'ndeki profilinin çıkarılmasına katkı sağlaması beklenmektedir. Araştırmaya Edirne il merkezinde yaşayan ve özel gereksinim alanına yönelik 'tanı' almış çocuğa sahip aileler dahil edilmiştir.

Özel eğitim alanında çalışmaya başladığım ilk yıllardan itibaren akademik anlamda yetişmem, gelişmem ve ilerlemem konusunda motive eden, cesaretlendiren, kendisinden yaşamın her alanında çok şey öğrendiğim ve öğrenmeye devam ettiğim müdürüm & hocam Sayın, Prof. Dr. A. Kemal KUTLU'ya, bana vermiş olduğu manevi destek ve güveni için içtenlikle teşekkür ederim. Siz olmasaydınız lisans öğreniminin üzerinden bunca zaman geçtikten sonra bu yüksek lisans gerçekleşmeyebilirdi.

Yüksek lisansa başladığımı ilk duyduğunda en az benim kadar sevindiğini düşündüğüm ve *“artık birlikte güzel bir tez yaparız”* diyerek beni daha da mutlu kılan ve bu çalışmanın hazırlanması sürecinin her aşamasında yol gösterici tutumu ile çalışmanın planlanma ve gerçekleştirilmesine büyük katkısı olan arkadaşım, danışman hocam Doç. Dr. Emine AHMETOĞLU'na değerli katkıları için çok teşekkür ederim.

İstatistiksel analizlerin gerçekleştirilmesinde büyük katkılarını gördüğüm hocalarım Doç. Dr. Necdet SÜT ve Yrd. Doç. Dr. Demirali Yaşar ERGİN'e ne kadar teşekkür etsem az kalır. Yardımlarınızı esirgemediğiniz ve işimi kolaylaştırdığınız için Teşekkürler! Teşekkürler! Teşekkürler!...

Araştırmamla ilgili olarak zaman zaman görüşlerine başvurduğum değerli hocalarım Doç. Dr. Yeşim FAZLIOĞLU'na, Yrd. Doç. Dr. Z. Gül ERCAN'a, Yrd. Doç. Dr. Selmin ÇUHADAR'a, fikirleri için teşekkür ederim.

Yüksek lisans öğrenimim boyunca beni destekleyen, motive eden, çalışmama fikir ve manevi destekleri ile katkıda bulunan iş arkadaşlarıma; çalışmaya katılarak

arařtırma sorularını içtenlikle cevaplayan, duygu düşüncelerini benimle paylaşan anne ve babalara; arařtırmamı yürüttüğüm özel eğitim kurumlarının yöneticileri ve çalışanlarına gönülden teşekkür ederim.

Tüm yaşamım boyunca benden desteklerini ve sevgilerini esirgemeyen, fedakar insanlar çok değerlilerim annem ve babam Kıymet & İsmail CANARSLAN'a, daima yanımda oldukları için çok teşekkür ederim.

Ve son olarak arařtırmam süresince göstermiş olduğu sabır, anlayış ve manevi destek ile beni güçlendiren, heyecanımı paylaşan, hayatımdaki en önemli insan sevgili eşim Tülay CANARSLAN'a, ilk göz ağrım, gurur kaynağım oğlum Kayra Çağ CANARSLAN'a ve ailemizin yeni mutluluk ve neşe ögesi, yaşam ışığım küçük bebeğim Arkas Ant CANARSLAN'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Bu tezi oğullarım; Kayra Çağ CANARSLAN & Arkas Ant CANARSLAN'a ithaf ediyorum.

Bu arařtırmanın konuyla ilgilenen herkese faydalı olmasını umut ederim.

Saygılarımla...

Edirne, 2014

Harun CANARSLAN

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	I
ABSTRACT	III
ÖNSÖZ	V
İÇİNDEKİLER	VIII
TABLolar LİSTESİ	X
KISALTMALAR LİSTESİ	XIII
BÖLÜM 1. GİRİŞ	1
1.1. Problem	1
1.2. Amaç.....	5
1.3. Önem	5
1.4. Sayılıtlar	6
1.5. Sınırlılıklar.....	7
1.6. Tanımlar	7
BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER	9
2.1. Engel ve Engellilik Kavramı	9
2.1.1. Uluslar arası mevzuat	10
2.1.2. Ulusal Mevzuat.....	12
2.2. Engel Türleri ve Özellikleri.....	20
2.2.1. Dil ve Konuşma Güçlüğü Olanlar	22
2.2.2. İşitme Engelliler	23
2.2.3. Zihinsel Engelliler	24
2.2.4. Ortopedik Engelliler ve/veya Süreğen Hastalığı Olanlar	27
2.2.5. Görme Engelliler	28
2.2.6. Duygu ve/veya Davranış Problemi Olan Çocuklar (Uyum Güçlüğü Olan Çocuklar)	29
2.2.7. Birden Fazla ve/veya İleri Derecede Engeli Olan Çocuklar	31
2.3. Engelin Anne Babalar Üzerindeki Etkileri.....	32
2.3.1. Ailelerin Gösterdikleri Tepkileri Açıklayan Modeller	34
2.3.1.1. Aşama Modeli	35

2.3.1.2. Sürekli Üzüntü Modeli.....	40
2.3.1.3. Kişisel Yapılanma Modeli	40
2.3.1.4. Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli	41
2.4. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Yaşanılan Güçlükler	41
2.5. Yaşam Kalitesi Kavramı.....	47
2.6. Yaşam Kalitesi Unsurları	52
2.6.1. Öznel Yaşam Algılaması (Öznel Mutluluk-İyilik Hali ve Yaşam Doyumu)	52
2.6.2. Yaşam Koşullarının Nesnel Değerlendirilmesi	54
2.6.3. İnsani Gereksinimlerin Karşılanması.....	54
2.7. Yaşam Kalitesi İle İlgili Tarihçe	55
2.8. İlgili Araştırma Özetleri	58
BÖLÜM 3. MATERYAL ve YÖNTEM	92
3.1. Araştırmanın Modeli	92
3.2. Evren ve Örneklem.....	92
3.3. Verilerin Toplanması.....	93
3.3.1. Veri Toplama Araçları	93
3.3.2. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması.....	97
3.4. Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması	97
BÖLÜM 4. BULGULAR ve YORUM.....	99
BÖLÜM 5. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	165
5.1. Sonuç	165
5.2. Öneriler.....	171
KAYNAKÇA	174
EKLER.....	201
EK 1 Valilik İzin Onayı	202
EK 2 Genel Bilgi Formu	203

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 3.4.1: Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi.....	98
Tablo 4.1: Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik ve Sosyo-Ekonomik Özellikleri.....	100
Tablo 4.2: Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki korelasyonlar.....	106
Tablo 4.3: Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik ortalama, standart sapma sonuçlarına.....	108
Tablo 4.4: Araştırmaya katılan anne babalara göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.....	110
Tablo 4.5: Araştırmaya katılan anne babaların yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	114
Tablo 4.6: Araştırmaya katılan anne babaların öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	116
Tablo 4.7: Araştırmaya katılan anne babaların mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	120
Tablo 4.8: Araştırmaya katılan anne babaların medeni durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.....	123
Tablo 4.9: Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	125
Tablo 4.10: Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	127
Tablo 4.11: Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	130

Tablo 4.12: Araştırmaya katılan ailelerin toplam çocuk sayılarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	133
Tablo 4.13: Araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	136
Tablo 4.14: Araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	138
Tablo 4.15: Araştırmaya katılan ailelerin yaşadıkları yerlere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	142
Tablo 4.16: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.....	144
Tablo 4.17: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun yaşına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	146
Tablo 4.18: Araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel türüne göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	149
Tablo 4.19: Araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel derecesine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	152
Tablo 4.20: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun tanısının konulma süresine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.....	155
Tablo 4.21: Araştırmaya katılan ailelerde başka engelli birey olup olmaması durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.....	157
Tablo 4.22: Araştırmaya katılan ailelerin sosyal güvence durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.....	158
Tablo 4.23: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları	161

Tablo 4.24: Araştırmaya katılan ailelerin, kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.....163

KISALTMALAR LİSTESİ

AAMR	Amerikan Zeka Geriliği Birliđi
AB	Avrupa Birliđi
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
BM	Birleşmiş Milletler
D/DB	Duygu ve/veya Davranış Bozukluđu
DEHB	Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluđu
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ICIDH	International Classification of Impairment Disability and Handicap Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması
ILO	Uluslararası Çalışma Örgütü
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
SP	Serebral Parazili
UÇEP	Ulusal Çevre Eylem Planı ve Stratejisi
WHOQOL	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeđi
WHOQOL-Bref	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeđi Kısa Formu
ZE	Zihinsel Engel

BÖLÜM 1. GİRİŞ

1.1. Problem

Aile toplumsal yapının en önemli kurumlarından birisidir. Bir bütün olarak kültürün korunmasında ve yeni kuşaklara aktarılmasında ailenin her toplumda önemli bir yeri olduğu kabul edilmektedir. Ailenin toplum için olduğu kadar bireyin yaşamında da etkili bir yere sahip olduğu söylenebilir. Genel olarak çocuklar bir aile sistemi içinde doğarlar, büyürler ve toplumsallaşmalarını bu sistem içerisinde tamamlarlar (Karataş, 2000; Karataş, 2001). Dünyaya gelen çocuk, içinde yaşayacağı toplum ve kültüre ait bilgileri ilk ve en somut şekliyle aile içinde almakta, sosyal çevre ve diğer insanlarla temasın başlangıcını burada gerçekleştirmektedir (Gökçe, 1996).

Yerine getirdiği fonksiyonların önemi nedeniyle toplumsal yapının merkezi unsurları arasında değerlendirilen aile (Castells, 2006) çeşitli risklerle karşı karşıyadır. Ailede engelli bir çocuğun doğumunun da bu risklerden biri olduğu söylenebilir.

Anne babaların yaşam kalitelerini etkileyebilen önemli değişkenlerden biri onların çocuk sahibi olup olmamaları ise de ailelerin çocuklarının olması her zaman yaşamın bir armağanı gibi algılanmayabilmektedir (Aysan & Özben, 2007). Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili bütün umut, beklenti ve planlarını da bunun üzerine kurarken, ailede engelli bir çocuğun doğumu aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Ebeveynlerin görev ve aktivitelerinin revizyonunu, finans kaynaklarının yeniden tahsis edilmesini, yeni gelen bu bireyin ihtiyaçları ile başa çıkabilmek için tüm davranışların yeniden düzenlenmesini gerektirir (Werth & Oseroff, 1987; Akt: Küçükler, 1993; Soresi, Nota & Ferrari, 2007; Akandere, Acar & Baştuğ, 2009). Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Bu durum aileye yük getirmektedir (Buz, 2003). Anne ve babanın engelli bir çocuk gerçeğini kabul etmesi, duruma başarılı bir biçimde uyum

sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi kolay değildir (Küçüker, 1993). Engellilik, engelli ailesi için büyük bir üzüntü kaynağıdır (Bilge, Genç & Nişli, 2005).

Engelli bir çocuğun aileye katılımı ve etkileri ile ilgili çalışmalar son yıllarda birçok çalışmanın konusunu oluşturmuştur. Çoğu aile, kendi uyum kapasitesini aşan ağır bir yük, uzun süren kriz durumları ve bunun eşlere, tek tek aile bireylerine ve tüm aileye yönelik negatif sonuçları ile karşı karşıyadır. Engelli çocuk ailelerinde kaygı, depresyon, duygusal sıkıntı, düşük benlik saygısı, stres gibi sağlık sorunları diğer ailelere oranla daha sık görülür. Ayrılıklar ve boşanmaya varan aile içi iletişim sorunları ve sosyal destek yetersizliği nedeniyle yaşadıkları izolasyon duyguları yoğundur (Pelchat, Jocelyn & Nicole, 1999).

Engelli çocuk aileleri üzerine yapılan birçok araştırmada, engelli çocuğun bakım gereksinimleri, eğitimi, giderek artan maddi gereksinimleri, engele ilişkin toplumsal tutum ve yargılar ile çocuğun şimdiki ve gelecekteki durumuna ilişkin belirsizlik, ailelerin karşılaşmak durumunda kaldıkları önemli stres kaynakları olduğunu göstermektedir. Engelli bir çocuk için sağlıklı yaşam seçeneği, ailesi ile birlikte olanıdır. Fakat çocuğun engelli olması ailenin sağlıklı yaşamasını bozabilmekte, psikolojik sorunları yaşamasına neden olabilmektedir (Dereli & Okur, 2008). Kaygı, depresyon ve stresle birlikte değişen duygu durumu, bireyin yaşam doyumunu düşürmekte ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bunlarla başa çıkma stratejisi geliştiremeyen anne babaların duygu durumu, bir ömür boyu olumsuz bir şekilde etkilenebilmektedir (Aysan & Özben, 2007). Genellikle düzeltilemeyen, değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren yetersizlikler, ailelerin işlevlerini sınırlandırarak onlarda zorlanmalara neden olabilmektedir (Kaner, 2004).

Yetersizlikten etkilenen bireylere ve onların ailelerine yönelik hizmetlerin inkar edilemez bir hedefi, onların yaşamdan alacakları doyumunu arttırarak yaşam kalitelerini yükseltmektir. Eğitimcilerin ve araştırmacıların temel amaçları, anne babaların engelli çocuklarına daha iyi yardım edebilmeleri için onların hem kendi

kişisel yaşamlarından daha çok doyum almalarına hem de çocuklarının kendi yaşamlarından daha çok doyum almalarına yardımcı olmaktır (Milgram & Atzil, 1988).

Aile düzeyinde sahip olunan yaşam kalitesi; aile üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması, bir aile olarak birlikte yaşama, aile bireyleri için anlam taşıyan hedeflere sahip olma ve bunlara ulaşma olarak tanımlanır (Park, Turnbull & Rutherford-Turnbull, 2002). Yapılan çeşitli çalışmalar sonucunda aile açısından yaşam kalitesinin belirlenmesinde ortaya konulan kriterler; gelir düzeyi, öğrenim durumu, ailenin temel gelirini sağlayan kişinin çalışma durumu ve çalışma koşulları, gelirin kullanım biçimi, sağlık, gıda tüketimi, ulaşım, konut ve konuta ilişkin olanaklar, dinlenme ve eğlenme faaliyetleridir. Yaşam kalitesi konusundaki çalışmaların uzun geçmişine rağmen, çalışmaların çoğunluğu bireysel yaşam kalitesini ölçmeye odaklanmış ve aile yaşam kalitesi kavramı son zamanlarda dikkati çekmiştir (Aydiner-Boylu, 2007).

Toplumun bir parçası olan, yaşamın temelini oluşturan aile, varlığını devam ettirebilmek için üyelerine tatmin edici bir yaşam kalitesi sunmak zorundadır, aynı zamanda yaşam kalitesinde sürdürülebilir iyileşme sağlanmalıdır. Sürdürülebilirlik, yaşam kalitesi için hem bir ön koşul hem de onun ayrılmaz bir parçasıdır. Yaşam kalitesinde sürdürülebilir iyileşme; kişinin, ailenin ve ülkenin hedefi olmalıdır. Bu nedenle yaşam kalitesinin ölçümü önem taşımaktadır (Aydiner-Boylu, 2007).

Ailelerin yaşam kalitelerinin ölçülmesinin amacı toplumların yaşam kalitelerinin sosyal, sağlık, çevresel ve ekonomik boyutları hakkında fikir edinerek toplumların gelişmelerini sağlamaktır (Ontario Social Development Council, 1997).

Engelli bireylerin aile yaşam kalitesi, araştırmalarda önemli bir alan olarak gelişmektedir (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchi & Brown, 2011). Araştırmacılar, engelli çocukların ebeveynlerinin fiziksel ve zihinsel sorunlara karşı daha savunmasız olduklarını ve daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduklarını öne

sürmektedir (Şıpoş, Predescu, Mureşan & Iftene, 2012). Engelli çocukların ebeveynleri ve ailelerinin yaşam kalitesini analiz etmek önemlidir. Yaşam kalitesinin algılanması çocukların gösterdiği farklı güçlüklerden açık bir şekilde etkilenir (Soresi vd., 2007).

Engelli çocukların ailelerinin, yaşam kalitelerinin ayrıntılı değerlendirilmesi ile ortaya çıkacak psikolojik ve sosyal sorunların ele alınması, bu sorunlara yönelik etkin çözüm önerilerinin üretilmesine olanak verebileceği ve engelli çocuğun rehabilitasyonunda çok önemli rol üstlenen anne-babaların çocukları ile daha etkin ilgilenebilmelerine olanak sağlayabileceği düşünülmektedir (Erdoğanoglu & Kerem-Günel, 2007).

Engelli çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin göz önünde bulundurulması, ailelere yapılacak etkin desteğin belirlenebilmesi açısından önemli olabilir. Engel hakkında bilgili olmak, hastalıkla baş etmede anne ve babaların yaşam kalitesini yükseltmektedir.

1.2. Amaç

Bu araştırmanın amacı, anne ve babaların algılarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini incelemek ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri belirlemektir. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

- 1) Engelli çocuğa sahip ailelerin demografik, sosyo-ekonomik özellikleri nelerdir?
- 2) Engelli çocuğa sahip ailelerin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alan yaşam kalitesi düzeyleri nedir?
- 3) Engelli çocuğa sahip ailelerin demografik, sosyo-ekonomik değişkenleri ile yaşam kalitesi alanları arasında bir ilişki var mıdır?
- 4) Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algıları anne ve babalara göre farklılık göstermekte midir?
- 5) Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi düzeyleri engelli çocuklarının cinsiyeti, yaşı, engel türü ve derecesi, engeliyle ilgili tanılanma süresine göre farklılık göstermekte midir?

1.3. Önem

Bu araştırma ile elde edilecek bulguların aşağıda sıralanmış alanlara katkı sağlaması umulmaktadır;

- 1) Ulusal literatür incelendiğinde engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitesi konulu az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Var olan araştırmaların (Kaner, 2004; Bayat, 2005; Coşkun, 2005; Erdoğanoğlu, 2006; Balkanlı, 2008; Akandere vd., 2009; Çam & Özkan, 2009; Kandemir, 2009; Ural, Türe, Akil & Eser, 2010; Meral, 2011; Özyurt, 2011; Tunç, 2011) çoğu tek ya da belirli bir engel grubunda (*DEHB, SP, ZE, Hafif ZE, Epilepsi, Otizm, Spina Bifida ve Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuklar*) bulunan engelli çocuk ailelerinin

yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik gerçekleştirilmiştir. Tüm engel gruplarını kapsayacak nitelikteki arařtırmaların (Aysan & Özben, 2007; Bumin, Günal & Tükel, 2008; Deniz, Dilmaç & Arıca, 2009; Zincir, Özkan, Kaya-Erten & Kahraman, 2010) sayısı sınırlıdır. Tüm engel gruplarını kapsayacak şekilde planlanan bu arařtırmanın alandaki bu boşluęu kapatacaęı ve literatüre katkı saęlayacaęı düşünölmektedir.

- 2) Ailede psiko-sosyal boyuttaki yeterlilik ve yetersizlikler, yaşam kalitesi kavramı ile açıklanabileceęinden, yapılacak bu arařtırma ile konunun daha iyi anlaşılmasına katkı saęlayacaęı düşünölmektedir.
- 3) Arařtırmada elde edilecek aile yaşam kalitesine ilişkin bulguların özel eğitim alanına katkı saęlayacaęı ve engelli çocuk ailelerine yönelik ulusal hizmetlerde (yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler ve sosyal yardımlar, eğitim hizmetleri, aile eğitim programları vb.) planlama ve program geliştirme çalışmalarına kaynaklık edebileceęi umulmaktadır (Meral, 2011).
- 4) Arařtırmanın sosyo-demografik verilerinin engelli çocuęa sahip ailelerin Trakya Bölgesi Edirne İli'ndeki profilinin çıkarılmasına katkı saęlayacaęı beklenmektedir.
- 5) Arařtırmanın sonraki süreçte konuya yönelik yapılacak çalışmalara, kuramsal açıdan katkı saęlaması beklenmekte ve uygulayıcılara yol gösterici olması umulmaktadır.

1.4. Sayıtlar

- 1) Anket ve ölçeklere katılımcıların verdikleri cevaplar onların gerçek görüş ve durumlarını yansıtmaktadır.
- 2) Arařtırmada kullanılan 'Genel Bilgi Formu' engelli çocuklarla, ailelerinin demografik ve sosyo-ekonomik özelliklerini; 'Yaşam Kalitesi Ölçeęi' engelli çocuk ailelerinin bedensel, ruhsal, sosyal ilişkiler ve çevre boyutlarını ölçmektedir.
- 3) Anketten alınan örneklem, evreni temsil etme yeteneğindedir.

1.5. Sınırlılıklar

Bu araştırma;

- 1) 2012-2013 eğitim-öğretim yılı ile,
- 2) Edirne İli ile,
- 3) MEB'e bağlı, Edirne merkezinde bulunan engelli çocukların devam ettiği resmi ilköğretim okullarında, eğitim uygulama okullarında ve iş eğitim merkezlerinde, özel özel eğitim-rehabilitasyon merkezlerinde, ve T.Ü. Armağan Dönertaş Engelli Çocuklar Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde öğrenim gören ve/veya özel eğitim-rehabilitasyon programlarına devam eden engelli çocukların aileleri ile sınırlıdır.

1.6. Tanımlar

Özel Eğitim Gerektiren Birey: Çeşitli nedenlerle, bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey (Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, 1997).

Bozukluk/Zedelenme: Psikolojik, fizyolojik ya da anatomik yapı ya da işlevde herhangi bir kayıp ya da anormallik (Akçamete, 1999).

Yetersizlik/Güçlük: Bozukluğun herhangi bir etkinliği normal sınırlarda kabul edilen bireyler gibi yerine getirmede sınırlılık oluşturması (Akçamete, 1999).

Engel: Bir güçlük ya da yetersizliği olan bireyin çevre ile etkileşiminde yaşına, cinsiyetine, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak normal kabul edilen bir rolü yerine getirmede sınırlılıklara yol açan ya da bireyi alıkoyan bir problem durumu (Akçamete, 1999).

Aile: 1) Özel eğitime ihtiyacı olan bireyin anne, baba ve kardeşleri ya da kanunen bakmakla yükümlü olan kişi veya kurum temsilcisi (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006). 2) Kan bağı veya evlilikle bağlı olsalar da olmasalar da kendilerini ailenin parçası olarak düşünen ve düzenli olarak birbirini önemseyen, dikkat eden insanlar (Poston & Turnbull, 2004).

Yaşam Kalitesi: Yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren, içinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu, amaçları bulunan bir kavram (Akdeniz, Aydemir, Akdeniz, Gülseren & Kültür, 1999).

Aile Yaşam Kalitesi: Ailenin gereksinimlerinin karşılandığı, aile üyelerinin bir aile olarak birlikte olmaktan hoşlandıkları ve kendileri için önemli olan şeyleri yapma şansına sahip oldukları durumlar (Poston & Turnbull, 2004).

BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER

Konunun daha iyi anlaşılabilmesi için bu bölümde engel ve engellilik kavramları, engel türleri ve özellikleri, engelin anne-babalar üzerindeki etkileri, ailelerin gösterdikleri tepkileri açıklayan modeller, engelli çocuğa sahip ailelerde yaşanan güçlükler, yaşam kalitesi kavramı, yaşam kalitesi ile ilgili tarihçe ve ilgili araştırmalar üzerinde durulacaktır.

2.1. Engel ve Engellilik Kavramı

Engelli kimdir sorusu alanyazında yoğun olarak yanıtı aranan sorulardan birisidir. Ancak bu yoğunlukla işlenmesine karşın engellinin ve engelliliğin tanımı konusunda tam bir uzlaşmaya varıldığı söylenemez (Karataş, 2002; Akt: Lüle, 2008).

Yalnız bizim dilimizde değil diğer birçok dilde de engelli ve engellilik anlamına gelen birden fazla sözcük bulunmaktadır. Örneğin, aslında aralarında anlam farkları olduğu halde aynı anlama gelmek üzere Türkçe'de "engelli" terimiyle eş anlamlı pek çok terim kullanılmaktadır. Bunların başlıcaları; *özürlü, sakat, arızalı, ayrıcalıklı, özel eğitime muhtaç* olarak sıralanabilir (Eripek, 1992; Karataş, 2002). Genelde tüm engelliler için yaşanan bu karmaşa belirli engelli kümeleri için de geçerlidir. Örneğin *kör, âma, görme engelli, görme özürlü, az gören*, vb. Bu sözcükler değişik anlamlar taşıdıkları gibi yer yer aynı anlama gelmek üzere de kullanılabilirler. Bu da bir zihin karışıklığı yaratabilmektedir (Karataş, 2002).

Kavramsal karışıklık güncel dilde de kendini göstermektedir. Buna göre bazı ifadeler, farklı alan ve kurumlarca farklı şekillerde kullanılmaktadır. Örneğin; Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın "Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü", isminde "özürlü" ifadesini tercih ederken, eğitim fakültelerine bağlı özel eğitim bölümlerinde, "Görme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı", "Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Programı" gibi kavramlaştırmalar yapıldığı görülmektedir (Çitil, 2012).

Adlandırmadaki bu farklar, zaman zaman öyle çok tartışmaya neden olmaktadır ki, bu tartışmalar, gerçek sorunların önüne bile geçebilmektedir. Engellinin kim, engelliliğin de ne olduğu açık bir biçimde ortaya konmayınca, engellilere yönelik geliştirilecek politikaların, yasaların ve hizmetlerin kapsamı da belirsizleşmektedir. Bu belirsizlik de uygulamada pek çok sorunun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Adlandırmadaki karmaşa ve tanım güçlüğü engellinin kendisini anlatmasını ve diğerlerinin de onları kolayca anlamasını zorlaştırmaktadır (Karataş, 2002).

Adlandırma ve tanımlama konusundaki karışıklıklara karşın, engellinin ve engelliliğin tanımlanması ve buna göre gereksinim tespitinin yapılması ihtiyacı ortadadır (Karataş, 2002; Akt: Lüle, 2008).

2.1.1. Uluslar arası mevzuat

Amerikan Sağlık Birliği (American Health Association)

1955'te yayınladığı “Sakat Çocuğa Yardım” adlı kitapta engelli çocuğu; kendi yaşından beklenen oyunları oynayamayan, bilgileri edinemeyen, çalışmayı gösteremeyen ya da o yaştaki çocukların yaptıklarını yapamayan başka bir deyişle bedensel, ruhsal ve toplumsal yeteneklerini çeşitli nedenlerle tam olarak kullanamayan çocuk olarak tanımlamıştır (Yurtsever, 2004).

Birleşmiş Milletler

Birleşmiş Milletler Genel Kurulunun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Özürlü Kişilerin Haklarına Dair Bildiri'nin 1. maddesinde özürlü; “fiziksel veya zihinsel yeteneklerinde doğuştan veya sonradan meydana gelen yoksunlukların sonucu olarak, kısmen veya tamamen, kendi başına normal bireysel ve/veya sosyal yaşam yaşayamayan kişiler” olarak tanımlanmaktadır (Birleşmiş Milletler Özürlü Kişilerin Haklarına Dair Bildiri, 1975).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)

DSÖ, 1980 yılından beri üç kademeli bir modelden (*1.organ veya sistem 2.kişi 3.toplum veya sosyal yaşam*) hareket ederek engelli insanı tanımlamaktadır. DSÖ tarafından bu üç alandaki kısıtlılıklar veya yetersizlikler Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması (*International Classification of Impairment Disability and Handicap, ICIDH*) olarak yayınlanmıştır ve DSÖ'nün bu tanımı, uluslararası bir standart olarak kabul edilmektedir. Bu tanımlamaya göre engellilik üç aşamadan sonra ortaya çıkmaktadır. Önce kişide herhangi bir hasar meydana gelir, bunun ardından ortaya işlevsel kısıtlılık çıkar ve bunun sonucunda sosyal daralma meydana gelir. En radikal durum ise engellinin tamamen toplumdan uzak, soyutlanmış bir yaşam sürmesidir (Tufan, 2002; Akt: Lüle, 2008; Başaran, Güzel & Sarpel, 2005; Altun, 2010).

DSÖ'nün, hastalık sonuçlarına dayanan ve sağlık yönüne ağırlık veren, üç ayrı kategoride ele aldığı tanımlama ve sınıflandırmasına göre;

Yetersizlik (Impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik (fiziksel) yapı veya işlevlerdeki eksikliği ve anormalliği ifade eder.

Özürlülük (Disability): Bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizliktir.

Engellilik (Handicap): Bir yetersizlik veya özür nedeniyle yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi halidir (I. Özürlüler Şurası, 1999).

Yetersizlik organ alanını, özürlülük kişi alanını, engellilik ise toplum alanını yansıtmaktadır. ICIDH'ta nedensel görüş hakimdir. Hastalık veya bozukluk yetersizliğe, yetersizlik özürlülüğe, özürlülük de engelliğe neden olmaktadır. (Başaran vd., 2005; Altun, 2010).

Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO)

1983 tarih ve 159 sayılı "Sakatların Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı Sözleşmesi"nin 1. maddesine göre "sakat" terimi; kendisine uygun bir iş temini, bu işin muhafazası ve kendisinin işinde ilerleyebilme hususundaki beklentileri, kabul

edilmiş fiziksel veya zihinsel bir özür sonucunda önemli ölçüde azalmış olan bir bireyi ifade eder (I. Özürlüler Şurası, 1999).

Sosyal Yasa Kitabı IX (Almanya)

Kişinin; bedensel fonksiyonları, zihinsel yetenekleri veya ruhsal sağlığı 6 aydan fazla bir süre sınırlıysa, kendi yaşıtlarına göre tipik olan durumdan farklıysa ve toplumsal günlük yaşamın bir veya birkaç alanına katılımları kısıtlıysa o insan “engelli” sayılmaktadır. Aynı kitapta “engellilik” ise; Engelli insanların rehabilitasyonu ve toplumsal yaşama katılımının başlangıç noktası olarak tanımlanmaktadır (Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX), 2001).

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi

Sözleşmenin 1. maddesinde engelli kişiler; çeşitli engellerle karşılaşmaları halinde diğerleriyle eşit bir şekilde topluma tam ve etkili şekilde katılmalarını engelleyen uzun süreli fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal sakatlığı olan kişilerdir (Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, 2007).

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)

Engelliliği sakatlık, faaliyet sınırlılığı ve katılım kısıtlılığı için şemsiye bir terim olarak kullanmaktadır (Dünya Sağlık Örgütü, 2004).

2.1.2. Ulusal mevzuat

Sakatlari Koruma Milli Koordinasyon Kurulu

Bu kurula göre, “bedensel, zihinsel, duyuşal ve sosyal özelliklerinde belirli bir oranda fonksiyon kaybına neden olan organ yokluğu veya bozukluğu sonucu normal yaşamın gereğine uymayacak düzeyde özürlenmiş kişi “sakat” ve onun özürlenme durumu “sakatlık” olarak ifade edilmiştir (I. Özürlüler Şurası, 1999).

Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanunu

2828 sayılı kanunun 3. maddesinin c fıkrasına göre özürlü: “doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi”yi ifade eder (Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu, 1983; I. Özürlüler Şurası, 1999).

Özel Eğitim Hakkındaki Kanun Hükmünde Kararname

1997 tarih ve 573 sayılı kararnamede “özel eğitim gerektiren birey” ifadesi kullanılmış ve “çeşitli nedenlerle, bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey” özel eğitim gerektiren birey olarak tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hakkındaki Kanun Hükmünde Kararname, 1997; Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006).

Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun

2005 tarih 5378 sayılı kanunun 3. maddesinin a fıkrasına göre özürlü: “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanmaktadır. Aynı maddenin c, d ve e fıkralarında ise ‘hafif özürlü’, ‘ağır özürlü’, ‘bakıma muhtaç özürlü’ tanımlamaları yapılmıştır (Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun, 2005; Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006).

Kamu Kurum ve Kuruluşlarında İşçi Olarak İstihdam Edilecek Özürlü ve Eski Hükümlülere Uygulanacak Sınav Yönetmeliği

22.04.2006 tarihli ve 26147 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren yönetmeliğin 4. maddesi f fıkrasına göre özürlü: “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli

derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve koruma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişilerden çalışma gücünün en az %40'ından yoksun olduğu sağlık kurulu raporu ile belgelenenler”dir (Özürülüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006; Kamu Kurum ve Kuruluşlarında İşçi Olarak İstihdam Edilecek Özürlü ve Eski Hükümlülere Uygulanacak Sınav Yönetmeliği, 2006).

Yapılarda Özürülülerin Kullanımına Yönelik Proje Tadili Komisyonları Teşkilî, Çalışma Usul ve Esasları Hakkında Yönetmelik

22.04.2006 tarih ve 26147 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren yönetmeliğin 4. maddesi c fıkrasına göre özürlü: “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan, fiziksel ve mimari açıdan özel düzenlemelere ihtiyaç duyan kişi”dir (Özürülüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006; Yapılarda Özürülülerin Kullanımına Yönelik Proje Tadili Komisyonları Teşkilî, Çalışma Usul ve Esasları Hakkında Yönetmelik, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği

31.05.2006 ve 26184 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren yönetmeliğin 4. maddesi z fıkrasına göre “özel eğitime ihtiyacı olan birey”: çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren bireydir (Özürülüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006; Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Özürülülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürülülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik

16.07.2006 tarih ve 26230 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren yönetmeliğin 4. maddesi c fıkrasında özürlü: “doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada

güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak ifade edilmektedir (Özürülüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006; Özürülülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürülülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2006).

Büyükşehir Belediyeleri Özürülü Hizmet Birimleri Yönetmeliği

16.08.2006 tarih ve 26261 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren yönetmeliğin 4 maddesi f fıkrasında özürülü: “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanmaktadır (Özürülüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006; Büyükşehir Belediyeleri Özürülü Hizmet Birimleri Yönetmeliği, 2006).

Bilim insanlarına göre de literatürde farklı tanımlamalara rastlamak mümkündür.

Bıyıklı (1976), gelişim süresince çeşitli nedenlerle gelişim özelliklerinde beliren ayrılıklar nedeni ile istenilen davranışların kazandırılmasında, olağan eğitim hizmetleri yetersiz kalan ve bu yüzden uyum ve gelişim ya da her ikisinde güçlüğü olan çocukları “ayrıcalı çocuklar” olarak tanımlamıştır.

Heiden (1996)’e göre engellilik, “bedensel fonksiyonlardaki hasarlar nedeniyle meydana gelen kayıpların yarattığı sosyal dezavantajlardır”.

Marshall (1999)’a göre körlük, felç ya da zihinsel engellilik gibi fiziksel ya da zihinsel işlevlerden birinin ya da birden çoğunun, hastalıktan farklı olarak kalıcı biçimde kaybedilmesi veya eksik olması ‘özürülülük’tür.

Tomanbay (1999; Akt: Lüle, 2008) engelli birey ve engellilik kavramlarını; “doğal dirimsel varlığında herhangi bir eksiklik, sakatlık bulunan insan ve

bedenindeki herhangi bir organının kısmen ya da tamamen işlememesi durumu” olarak tanımlanmaktadır.

Kavramlar toplumsal ilişkilerde etiket ve hareket amaçlı kullanıldıkça uygulamacıların ve özellikle bilim insanlarının en az ötekileştirici kavramları kullanmaya yönelik bir arayış içerisinde girdikleri görülmektedir. Son dönemlerde engel ve özür kavramlarından ziyade bu kavramların hitap ettiği geniş kitleye “özel gereksinimli bireyler” denilmeye başlanmıştır. Özel gereksinimli kavramı sadece engellileri/özürlüleri değil duygusal, davranışsal sorunu olan bireyler ve üstün yetenekliler gibi farklı grupları da içermektedir. Bu geniş ve yumuşak ifade son dönemde genel kabul görek bilim adamları tarafından kullanılmaya başlanmıştır. (Çitil, 2012).

Özel gereksinimli kavramı, özel eğitim kavramı gibi özel eğitime gereksinim duyan bireylerin geneli için kullanıldığında oldukça kullanışlı bir kavram gibi görünmektedir. Ancak hem uygulamada hem de bilimsel alanda halen yetersizlik/engel türüne göre belli ifadelerin kullanılması da gerekmektedir. Örneğin; bir özel eğitim öğrencisi okuduğu programı tanımlarken “zihinsel gereksinimli” ya da “zihinsel özel gereksinimliler öğretmenliği” gibi bir tanımlama yaptığında bunun anlam karışıklığına yol açacağı kesindir. Bu sebeple yeni ortaya çıkan kavramların eskilerin yerine oturması için tüm toplumsal beklentilere karşılık vermesi gerekmektedir (Çitil, 2012).

Akçamete (1999) özel eğitim alanında yıllardır kullanılan ‘yetersizliği olan’, ‘özürlü’, ‘engelli’ gibi terimler yerine daha az sınırlayıcı, bütünleştirici bir terim olan; öğrenme ve/veya davranış problemleri, fiziksel yetersizliği ya da duygusal bozukluğu olan, zihinsel olarak üstün ya da özel yetenekli çocukların da içinde bulunduğu, “özel gereksinimi olan çocuklar” ifadesini kullanmıştır. O’na göre; özel gereksinimi olan çocuklar söz konusu olduğunda diğer çocuklarla benzerliklerinden daha çok farklılıklarına odaklanma eğilimi görülür. Bunun nedeni bazı engel türlerinin öğrenme üzerindeki etkisidir.

Özel gereksinimi olan çocuklar olarak tanımlanan bu grup bedensel özellikleri ve/veya öğrenme yetenekleri normdan (altında veya üstünde olabilir) oldukça farklılaşan çocuklardır. Bu farklılıkların derecesi bir çocuğun özel gereksinimi olduğunu ve bu yüzden özel eğitim hizmetleri için seçilebilir olduğunu belirler. Bu çocuklar, eğitimden yarar sağlamaları ve gereksinimlerinin karşılanması için bireyselleştirilmiş eğitim programlarına ve ilgili hizmetlere ihtiyaç duyarlar. Özel gereksinimi olan çocuklar terimi öğrenmede güçlük çeken çocuklar kadar performansı üstün olanları da kapsar (Akçamete, 1999).

Akçamete (1999) Özel gereksinimi olma/güçlüğü olma terimlerini daha iyi kavrayabilmek için birkaç ilgili terimi tanımlamış ve aralarındaki farkı belirtmiştir. **Bozukluk/Zedelenme:** Psikolojik, fizyolojik ya da anatomik yapı ya da işlevde herhangi bir kayıp ya da anormallik. Bir vücut parçası ya da organın kaybını ya da işlevinin azalmasını ifade eder. Örneğin, bir bacağın kaybı.

Yetersizlik/Güçlük: Bozukluğun herhangi bir etkinliği normal sınırlarda kabul edilen bireyler gibi yerine getirmede sınırlılık oluşturması. Örneğin, bacağı olmadığı için yürüyememesi.

Engel: Bir güçlük ya da yetersizliği olan bireyin çevre ile etkileşiminde yaşına, cinsiyetine, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak normal kabul edilen bir rolü yerine getirmede sınırlılıklara yol açan ya da bireyi alıkoyan bir problem durumu tanımlar. Yetersizliği/güçlüğü olan her birey, engelli birey değildir. Bununla birlikte yetersizlik eğitimsel, kişisel, sosyal, işe ait ya da diğer alanlarda problemlere yol açarsa birey engelli hale gelir.

Tweedy (2002) ve Kearney & Pryor (2004)'a göre "engellilik"; yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel etmenlere bağlı olarak özürülük ve sakatlık sonucu oluşan, o birey için normal olarak bir işlevin yerine getirilememesi ya da eksik kalmasıdır.

Güven (2003) Akçamete'ninkine benzer, bilinmesi gereken bazı temel kavramlar çerçevesinde konuyu irdelemiştir. O'na göre:

Sapma: Bireyin fizyolojik, psikolojik, zihinsel gelişiminde oluşan geçici veya kalıcı kayıplar. Örneğin, gözde oluşan fonksiyonel bir bozukluk, ayağın kırılması.

Yetersizlik: Sapma sonucunda kişinin bir işi yapamaması veya yerine getirememesi. Örneğin, fonksiyonel bozukluğa bağlı olarak iyi görememe veya ayağın kırılması sonucunda yürüyememe.

Engel: Yetersizlik sonucunda kişinin yaşından beklenen davranışları gösterememesi, toplum içinde yaşına uygun rolleri oynayamaması bir engellilik durumunun oluştuğunu gösterir.

Görme bozukluğu olan bir kişi gözlük kullanarak normal yaşantısını sürdürebiliyor ve hiçbir ilave eğitsel, sosyal, psikolojik desteğe ihtiyaç duymuyor ise bu kişinin engelli olduğu söylenemez. Diğer taraftan; özel bazı araç gerece, eğitimde bazı özel yöntemlere, metoda ve öğretmenin, özel eğitim uzmanının, psikoloğun vs. özel yardımına ihtiyaç duyuyor ise bu kişinin özel eğitime ihtiyacı olduğu söylenebilir. Bu kişi için ise 'görme engelli' diyebiliriz.

Cavkaytar & Diken (2006) de "zedelenme", "yetersizlik", "özür-engel" gibi bazı temel kavramlar çerçevesinde konuyu ele almışlardır. Onlara göre;

Zedelenme: bireyin psikolojik, fizyolojik, anatomik özelliklerinde geçici ya da kalıcı türden bir kayıp, bir yapı ya da işleyiş bozukluğu olması durumudur. Vücudun bir parçasının olmayışı, eksikliği, bir nedenle vücut organı ya da uzvunun işleyişini sağlayan düzeneklerin bozulması, yapının bozulması birer zedelenmedir. Örneğin, işitmemizde önemli rol oynayan orta kulak kemikçiklerinin yapışık olması, görme sinirlerinin bir hastalık nedeniyle bozulması, kromozom bozuklukları, beyin hücrelerinin zarar görmesi birer zedelenme durumudur.

Yetersizlik: Bir şeyi yapmada yeterli olmamayı, belirli bir şekilde davranmada sınırlı kapasiteyi tanımlamaktadır. Daha kısa bir deyişle yetersizlik, bireyin işlevlerini yerine getirememesi durumudur. Yetersizlik, zedelenme/sapma gibi kavramlarla açıklanacak olursa; zedelenme ya da bazı sapmalar sonucu, bir insan için normal kabul edilen bir etkinliğin ya da yapının önlenmesi, sınırlanması haline yetersizlik

denir. Örneğin, bireyin kulak kemikçiklerinin yapışık olması ve zedelenmiş olması nedeniyle işitememesi, görme sinirlerinin zedelenmesi sonucunda görememesi, beyin hücrelerinin zedelenmesi sonucunda öğrenememesi.

Engel: Bireyin yetersizlik yüzünden yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak oynaması gereken rolleri gereği gibi oynayamama durumunda kalmasıdır.

Tıkız (2013)'a göre engellilik, fiziksel, duyuşal veya mental sağlık sorunları olan bireylerin, kişisel ve çevresel faktörlerle (*negatif tavırlar, erişilemeyen ulaşım ve kamu binaları, sınırlı sosyal destek gibi*) etkileşimlerinde ortaya çıkan olumsuz durumları ifade eder.

Bu tanımlamaları arttırmak mümkündür. Yukarıda sıralanan tanım örnekleri, yasalara, yönetmeliklere, örgütlere ve bireylere göre farklı tanımlar yapıldığını göstermektedir. Yasalar ve yönetmelikler çıkarılış amaçlarına ve uygulanacakları alanlara; örgütler, çalışma alanlarına ve hedeflerine; bireyler ise akademik düşünüş farklılıklarına, toplumsal konumlarına ve siyasal duruşlarına göre farklı tanımlar geliştirme eğilimindedirler. Bütüncül bir yaklaşıma sahip olmayan bu tanımlama girişimleri engelli bireyleri ve engellilik olgusunu karşılayıp, açıklamada yetersiz kalmaktadır. Dolayısıyla, ne kadar iyi bir tanım yapılırsa yapılsın, o tanım kaçınılmaz olarak bir eksiklik içermektedir (I. Özürlüler Şurası, 1999; Lüle, 2008).

Sosyolojik bir bakış açısıyla bu kavramları ele aldığımızda özür ve yetersizlik gibi kavramların bireyleri etiketlediğini ve bireyin içsel ve fiziksel durumu üzerinden gelişen kavramlar olduğunu söylemek mümkündür. Ancak engel kavramı, bireyin özür veya yetersizliğinden değil de çevresel faktörlerin ve toplumsal algının etkisinden bahsetmesi açısından dışsal bir içeriğe sahiptir. Örneğin; binaların girişleri, tuvaletler, sınıf ortamı tekerlekli sandalye kullanan bir vatandaşın rahatça dolaşabileceği donanımlardan yoksunsa ve kişinin yapmak istediği bütün işlerin çevresinde bunu zorlaştıran engeller varsa bu kişi engellidir. Bir başka örnek verecek olursak; bir çocuk spor ve oyun alanında sorun yaşarken, sınıfında hiçbir sorunla karşılaşmayabilir. Bu örnekte de görüldüğü gibi bireyin bedensel bir yetersizliği olsa da engelli olmadığı ortamlar bulunabilir. O sebeple “engel” kavramı aslında bireyin

toplumla ilişkisini betimleyen, toplumun yetersizliği olan bireye yönelik olarak ortaya koyduğu hazır bulunuşluğu ifade eden bir kavram olarak kabul edilmelidir. Bu sebeple toplumsal sorumluluk açısından “engel” kavramı daha işlevsel bir içeriğe sahip görünmektedir (Çitil, 2012).

“Engelli”, “engellilik”, “özürlü”, “özürlülük”, “sakat”, “sakatlık” vb. kavramların ve kavramlar arasındaki farkların günlük yaşamda değeri yoktur. Çünkü önemli olan, bireylerin engellilik durumunu tanımlayan kavramlar değil, engelli bireylerin toplumdaki diğer bireylere göre farklı hizmet gereksinimlerinin olduğunun bilinmesidir (Gökcan, ?).

2.2. Engel Türleri ve Özellikleri

Özel eğitime muhtaç ya da engelli çocuklar ortak bazı özelliklerine ya da eğitim gereksinimlerine göre sınıflandırılmaktadır. Uygulamada herkes tarafından kabul edilen ortak bir sınıflandırma bulunmamaktadır (Eripek, 1992).

Özel eğitime muhtaç çocukların ilk sınıflandırma girişimlerinden birisi Dunn (1963; Akt: Eripek, 1984; Eripek, 1990; Eripek, 1992) tarafından yapılmıştır. Buna göre özel eğitime muhtaç çocuklar yedi grup altında toplanmaktadır.

1. Zihinsel ayrıcalıklar
 - a. Eğitilebilir geri zekalılar
 - b. Öğretilebilir geri zekalılar
2. Üstün zekalılar ya da yetenekliler
3. Davranış bozukluğu olanlar
 - a. Duygusal bozukluğu olanlar
 - b. Sosyal uyumsuzluğu olanlar
4. Konuşma özürllüer
5. İşitme özürllüer
 - a. Sağırılar
 - b. Ağır işitenler

6. Görme özürlüler
 - a. Körler
 - b. Ağır görenler
7. Sinirsel ya da sinirsel olmayan fiziksel özürlüler
 - a. Ortopedik özürlüler
 - b. Süreğen hastalığı olanlar

Özel eğitime muhtaç çocukların ilk sınıflandırma girişimlerinden bir diğeri de Cruickshank (1967; Akt: Eripek, 1984; Eripek, 1990) tarafından yapılmıştır. Bu sınıflandırma şekline göre özel eğitime muhtaç çocuklar 4 ana grup altında toplanmaktadır:

1. Zihinsel ayrıcalıklar
 - a. Üstün zekalılar
 - b. Ağır öğrenenler
 - c. Eğitilebilir geri zekalılar
 - d. Ağır derecede geri zekalılar
2. Fiziksel engelliler
 - a. Görme özürlüler
 - b. İşitme özürlüler
 - c. Konuşma özürlüler
 - d. Ortopedik özürlüler
 - e. Beyni incinenler.
3. Duygusal bozukluğu olanlar
4. Birden fazla engelliler

Daha yakın bir zamanda Kirk (1972; Akt: Eripek, 1984; Eripek, 1990) tarafından yapılan sınıflandırmada, özel eğitime muhtaç çocuklar daha farklı bir yaklaşımla sınıflandırılmıştır:

1. İletişim bozukluğu olan çocuklar
 - a. Öğrenme güçlüğü olanlar
 - b. Konuşma engelliler

2. Zihinsel yönden farklılığı olan çocuklar
 - a. Üstün zekalılar
 - b. Geri zekalılar
3. Duyusal engeli olan çocuklar
 - a. İşitme engelliler
 - b. Görme engelliler
4. Sinirsel, ortopedik ve diğer hastalığı olan çocuklar
5. Davranış bozukluğu olan çocuklar

Bıyıklı (1976), ayrıcalı yani özel eğitime muhtaçları, özellikleri yönünden 5 grupta toplamıştır:

1. Beden özellikleri açısından ayrıcalık gösterenler
2. Anlıksal gelişimleri açısından ayrıcalık gösterenler
3. Davranış ve uyum açısından ayrıcalık gösterenler
4. Öğrenme açısından ayrıcalık gösterenler
5. Birden fazla özrü ya da ayrıcalığı olanlar.

Ülkemizde yapılan birçok araştırmada (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Cavkaytar & Diken, 2006; Karademir, 2008; Koç, 2010) engel türleri sınıflandırması kullanılmıştır. Bu araştırmada engel türleri toplam yedi grup altında ele alınacaktır.

2.2.1. Dil ve Konuşma Güçlüğü Olanlar

Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişilerdir. Dil ve konuşma güçlüğü olanlar oldukça geniş ve farklı özellikler içeren bir grup özelliği taşımaktadır. İşittiği halde konuşamayan, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedirler (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Karademir, 2008; Koç, 2010).

Dil ve konuşma bozuklukları, çocuğun akademik performansını olumsuz yönde etkileyecek ses, akıcılık ve artikülasyon problemleri ile alıcı ve ifade edici dildeki problemleri içeren iletişim bozuklukları olarak tanımlanır (IDEA, 2004; Akt: Ergül, 2010).

31.05.2006 ve 26184 sayılı resmi gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi j fıkrasına göre “dil ve konuşma güçlüğü olan birey”: Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan kişidir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Dil ve konuşma bozuklukları sadece çocuğun dil gelişimini etkilemekle kalmaz, diğer bütün gelişimsel alanları, akademik ve sosyal becerileri, kişinin sosyal yeterliliğini ve günlük yaşamını da olumsuz yönde etkiler (Cavkaytar & Diken, 2006; Ergül, 2010). Sahip olduğu bozukluğun doğasına bağlı olarak bu bireyler farklı farklı özellikler gösterebilmektedir. Bu gruptaki bireyler özellikle sosyal ilişkilerinde akranları ile problemler ve akademik yaşamlarında ciddi sıkıntılar yaşayabilmektedirler. Özgüven ve grup içinde bağımsız davranışlarda sıkıntı duyabilmektedirler. Gruptan alacakları olumsuz tepki ve/veya utanmadan dolayı, konuşma problemi olan bireylerin (özellikle kekemeler) çoğu konuşmaları gereken ortamlara girmekten kaçınır, grup içerisinde görüşlerini ve kendilerini ifade etmekten sakınırlar, gruptan alacakları tepkiye göre davranış geliştirebilirler (Cavkaytar & Diken, 2006).

2.2.2. İşitme Engelliler

Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan kişilerdir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Karademir, 2008; Koç, 2010).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi p fıkrasına göre “işitme yetersizliği olan birey”: İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

İşitme engelli bireylerin çoğu dil ve konuşmaya ilişkin olarak yetersizlikler göstermektedirler. Çevrede konuşulan dilin seslerini düzgün bir şekilde işitemediklerinden genellikle bu sesleri düzgün bir şekilde çıkaramazlar. İşiten akranlarına göre sınırlı ve yavaş gelişen bir sözcük dağarcığına sahiptirler, grameri kullanmada yetersizlikler göstermektedirler (Cavkaytar & Diken, 2006). İşitme yetersizliğine sahip çocukların birçoğu normal zekaya sahip olan çocuklardır ve işitme yetersizliğine ek bir zihinsel gerilik olmaması halinde normal gelişim gösteren yaşlarına oranla biraz daha yavaş olsalar da, aynı bilişsel gelişim aşamalarından geçmektedirler (Akçamete & Gürgür, 2009; Akt: Çuhadar, 2010). Bilişsel gelişim açısından, yapılan çalışmalar, işitme engeline sahip bireylerin işiten bireyler ile aynı bilişsel düzeyde olduklarını desteklemektedir. Bu engel grubunda konuşmada, okumada ve yazmada yaşanan zorluklar işitme engeli ile doğrudan ilişkilidir. Dil becerilerindeki yetersizlikler, işitme engelli bireylerin ileriki yaşlarda sosyal/duygusal gelişimlerini olumsuz etkileyebilmekte, işiten akranları ile ilişkiler kurmalarını ve yakın arkadaşlık etmelerini zorlaştırmaktadır (Cavkaytar & Diken, 2006).

2.2.3. Zihinsel Engelliler

Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişilerdir. Zeka geriliği olanlar (mental retardasyon), down sendromu, fenilketonüri (zeka geriliğine yol açmışsa) bu gruba giren örnek engel gruplarıdır (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Karademir, 2008; Koç, 2010).

AAMR (Amerikan Zeka Geriliği Birliği)'nin 1992 yılında yaptığı tanıma göre “zihinsel engel”: genel entelektüel işlevselliğin ortalamasının altında sınırlı olmasıyla birlikte zeka düzeyinin (IQ) 70-75 ve altında olması; iletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal/kişilerarası beceriler, toplumsal olanaklardan yararlanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla ilgili işlevsel beceriler, iş-boş zamanlarını değerlendirme, sağlık ve güvenlikle ilgili uyumsal davranışların en az ikisinde yetersizliğin olması ve başlangıç yaşının 18 yaşından önce ortaya çıkması durumudur (Kirk, Gallagher & Anastasiow, 2000). Amerikan Zeka Geriliği Birliği'nin yeni zihin engel tanımı, gerek zihin engellilik tanımına gerekse sınıflandırılmasına işlevsellik katarak tanıma/duruma yeni bir boyut kazandırmıştır. Buna göre zihin engellilik, uygulanan zeka testlerinden elde edilen zeka bölümlerine (IQ puanlarına) göre değil de, bireyin gereksinim duyduğu destek hizmetlerin yoğunluğuna göre sınıflandırılmaktadır. Bu yeni sınıflandırmada, bireyin yaşadığı yakın çevre (oyun alanları, kullanılan sosyal merkezler, okul, işyeri, vb.) içerisinde işlevsel olmasına yani bağımsızlığını geliştirmesine yardım edici destek hizmetlerinin belirlenmesi ve buna göre düzenlemeler sunulması önerilmektedir. Yeni sınıflandırmaya göre, zihin engeli olan bireyler; 1. *Seyrek desteğe gereksinim duyanlar*, 2. *Sınırlı desteğe gereksinim duyanlar*, 3. *Yoğun desteğe gereksinim duyanlar*, 4. *Yaygın desteğe gereksinim duyanlar* olmak üzere dört grupta yer almaktadır (Cavkaytar & Diken, 2006).

Ülkemizde 2006 tarihli Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi ğ, ö, ş fıkralarında zihinsel engellilik; “çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey”, “hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey”, “orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey” olmak üzere üç gruba ayrılmıştır ve aynı maddenin ii fıkrasında “zihinsel yetersizliği olan birey”: Zihinsel işlevler bakımından ortalamasının iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan birey, olarak tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Zihin engeli olan çocuklar da normal yaşlıları gibi temelde aynı psikolojik, fizyolojik, sosyal, duygusal gereksinimlere sahiptirler (T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, 1995). Oldukça heterojen bir gruptur. Bu nedenle ortak bazı özellikler göstermelerine rağmen, her zihin engeli olan çocuğun sahip olduğu özellikler farklılık gösterebilmektedir. Sahip olunan zihin engelini nedeni, derecesi, yaş, alınan eğitim zihin engeli olan çocukların özelliklerine etkide bulunan temel faktörlerdir (Cavkaytar & Diken, 2006).

Genel olarak bu çocukların özelliklerini şöyle sıralayabiliriz; öğrenmede yavaşlık/güçlük, dikkat dağınıklığı, konuşma bozukluğu ve gecikmiş konuşma, duyu-motor problemler, günlük yaşama ilişkin becerilerde yetersizlik, sosyal becerilerde yetersizlik. Bu özellikler genel olarak tüm zihinsel engelli çocuklarda görülmekte ancak bu becerilerdeki başarısı, yeterliği zihinsel özrün derecesine göre değişmektedir (T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, 1995).

Zihin engeli olan çocuklar bilişsel süreçlerde, öğrenmeye ilişkin dikkat, hafıza, motivasyon ve genelleme ile ilgili becerilerde yetersizlik gösterirler ve doğal olarak bu çocukların akademik performansları olumsuz etkilenmektedir. Örneğin akademik performans içerisinde, okumaya ilişkin okumayı anlama ve matematik becerilerinde ciddi problem yaşamaktadırlar. Dil ve konuşma problemleri zihin engeli olan çocuklarda çok sık görülen ve bilişsel süreçlerle doğrudan bağlantısı olan problemlerdir. Zihin engelli çocukların dil edinimi süreci zihin engeli olmayan akranları ile hemen hemen aynı olmasına rağmen, dil gelişimi zihin engeli olan çocuklarda genellikle yavaştır, kelime hazineleri sınırlıdır, kullandıkları gramer ve cümlelerin zorluğunda sıkıntılar yaşamaktadırlar. Zihin engeli olan bireyler sosyal, duygusal ve davranışsal problemleri, normal gelişim gösteren bireylere nazaran daha sık yaşarlar. Zihin engeli olan çocuklar, genellikle zayıf kişiler arası becerilere sahiptirler ve sosyal olarak uygun olmayan davranışlar gösterebilmektedirler. Bu nedenle genellikle akranları ve sınıf arkadaşları tarafından reddedilme durumu ile karşı karşıya gelebilmektedirler. Zihin engeli olan çocuklar genellikle normal gelişim gösteren akranları ile aynı fiziksel özellikleri gösterirken, zihin engelini türüne ve derecesine göre fiziksel gelişimlerinde farklı özellikler görülebilmektedir. Bu

çocukların kaba ve ince motor becerilerinde zayıflık olabilmektedir (Cavkaytar & Diken, 2006).

2.2.4. Ortopedik Engelliler ve/veya Süreğen Hastalığı Olanlar

Ortopedik engelliler, kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişilerdir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serebral palsy, spastikler ve sipina bifida olanlar bu gruba girmektedir (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Karademir, 2008; Koç, 2010).

Süreğen hastalık, kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Karademir, 2008; Koç, 2010). “Kronik Hastalıklar” (*Astım, Diyabet, Kanser, Kan Bozuklukları, Kistik Fibrozis, Epilepsi, Kalp Yetersizlikleri*) ve “Bulaşıcı Hastalıklar” (*HIV/AIDS, Hepatit B, STORCH hastalıkları*) olmak üzere iki temel başlık altında sınıflandırılmaktadır (Cavkaytar & Diken, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi t fıkrasına göre “ortopedik yetersizliği olan birey”: Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Aynı yönetmeliğin 4. maddesi dd fıkrasına göre “süreğen hastalığı olan birey”: Sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Ortopedik engeli ve/veya süreğen hastalığı olan çocukların özelliklerine ilişkin genellemeler yapmak bu grubu oluşturan yetersizlik durumlarının farklı özellikler taşıması itibariyle oldukça zordur. Bu grupta olan çocukların gösterdiği özellikler engelin oluşma zamanına, derecesine ve görülebilirliğine bağlı olarak değişebilmektedir. Bu engel grubundaki pek çok öğrenci durumlarından dolayı çok sık olarak hastaneye gitmeye, doktorlarını görmeye, evde dinlenmeye gereksinim duydukları için okula devam ile ilgili sıkıntılar yaşamaktadırlar. Bu nedenle sınıf arkadaşlarından akademik anlamda geri kalabilmektedirler. Ortopedik engeli ve/veya süreğen hastalığı olan çocukların kişilik özellikleri veya psikososyal durumları üzerinde yakın çevrelerindeki bireylerin (anne/baba, kardeşler, öğretmen, arkadaşlar ve toplum) tutum ve davranışları çok önemlidir. Ayrıca, çocuğun engelini kabul etmesi ve bu engeli ile yaşamasını öğrenmesine ilişkin görüşleri de çocuğun kişilik özellikleri üzerinde etkilidir (Cavkaytar & Diken, 2006).

2.2.5. Görme Engelliler

Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişidir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü olanlar bu gruba girer (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002; Karademir, 2008; Koç, 2010).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi o fıkrasına göre “görme yetersizliği olan birey”: Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybindan dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Görme engelli bireyler oldukça heterojen bir grubu temsil eder. Çocuğun görme duyusuna ilişkin yetersizliğinin meydana geldiği yaş/dönem ve engelin derecesi görme engelli bireyin özelliklerini şekillendiren iki önemli faktördür. Çoğu görme engelli çocuğun sözel dil becerilerinin normal olduğu görülürken, dilin kullanımı ve kalitesinde, gören akranlarına nazaran farklılıkları vardır. Kullanılan dil

daha fazla benmerkezci özellikler gösterebilmekte, bireysel ilgi ve aktiviteler daha fazla vurgulanmakta akranların ilgilerine daha az vurgu söz konusu olabilmektedir. Güncel konu veya aktiviteyle ilgili olmayan soruları oldukça sık sorabilmektedirler. Özellikle görme engeli ile birlikte başka engellere sahip bireylerin konuşmalarında cümlelerin anlamsız tekrarı (ekolali) gözlenebilmektedir. Görmeyen veya az gören bireyler çevrelerindeki sosyal davranışlara ilişkin daha az geri dönüt almaktadırlar. Sözel olmayan iletişim biçimlerini (yüz ifadeleri, jest ve mimikler) anlama ve kullanma da problemler yaşamaktadırlar. Görme engelinden dolayı hareket becerileri sınırlı olan, deneyim eksikliği olan, çevreyi araştırma ve kontrol etme becerilerinde yetersiz olan görme engelliler, çevrelerindeki dünyayı ve kavramları anlamlandırmaya ilişkin ciddi problemler yaşamaktadırlar. Bu nedenle gören akranlarına nazaran öğrenmede oldukça dezavantajlı durumdadırlar. Bedensel gelişime ilişkin olarak oturma ve ayakta durma becerileri bakımından gören akranları ile aynı gelişim özelliklerini gösterirken, emekleme ve yürüme becerilerinde gören akranlarını geriden takip edebilmektedirler (Cavkaytar & Diken, 2006). Görme yetersizliği olan bebekler ve çocuklar görsel uyarlardan yoksun oldukları için harekete geçme, koşma, zıplama ya da tırmanma gibi etkinlikleri daha temkinli ve daha az hareket ederek gerçekleştirirler (Çuhadar, 2010). Gören ve görme engeli olan bireylerin akademik başarıları farklı yöntemlerle test edildiği zaman, akademik yönden farklılık olmadığı savunulmaktadır. Düşük akademik başarının görme engelinin kendisinden kaynaklanmadığı, bu engele ilişkin uygun öğretim materyallerinin (Braille-kabartma yazı, gözlük, işitsel araçlar vb.) görme engelli öğrencilere sunulmaması veya etkin şekilde sunulmamasından kaynaklandığı belirtilmektedir (Cavkaytar & Diken, 2006).

2.2.6. Duygu ve/veya Davranış Problemi Olan Çocuklar (Uyum Güçlüğü Olan Çocuklar)

Duygu ve/veya Davranış Bozukluğu (D/DB)'nin genel olarak kabul gören ve benimsenen bir tanımı yoktur. Duygu ve davranışların ölçülmesindeki zorluklar, farklı disiplinler veya teorik yaklaşımlar, kültürel değerlere bağlı olarak normal veya

anormal davranışın ne olduğu konusundaki anlaşmazlıklar gibi faktörler herkesçe kabul gören bir tanımın oluşturulmasını güçleştirmektedir (Cavkaytar & Diken, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi k fıkrasına göre “duygusal ve davranış bozukluğu olan birey”: Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Duygu ve Davranış Bozukluğu; “Dışa Yönelim Bozuklukları” (*Dikkat Eksikliği ve/veya Hiperaktivite Bozukluğu, Davranım Bozukluğu*), “İçe Yönelim Bozuklukları” (*Depresyon, Kaygı*), “Düşük Sıklıktaki Bozukluklar” (*Çocukluk Şizofrenisi, Otizm*) şeklinde sınıflandırılmaktadır (Cavkaytar & Diken, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde “Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu” ve “Otizm” D/DB’den farklı engel grupları olarak yer almaktadır. Yönetmeliğin 4. maddesi i fıkrasına göre “dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan birey”: Yaşına ve gelişim seviyesine uygun olmayan dikkat eksikliği, aşırı hareketlilik, hiperaktivite ve dürtüsellik belirtilerini en az iki ortamda ve altı ay süreyle gösteren, bu özellikleri yedi yaşından önce ortaya çıkan, özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Aynı yönetmeliğin 4. maddesi u fıkrasına göre “otistik birey”: Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

D/DB olan çocuklar oldukça heterojen bir grup olmalarından ötürü farklı özellikler göstermektedirler. D/DB olan bazı çocuklar üstün zekalı/yetenekli iken bazıları da zihinsel yetersizlik gösterebilmektedirler. Okulu yarım bırakma çok sık görülmektedir. Düşük motivasyon, dikkat eksikliği, konsantrasyon zorluğu ve aşırı

hareketlilik gibi özellikler öğrenme süreçlerini doğrudan etkileyen dolayısıyla akademik başarıyı olumsuz şekilde etkileyen özelliklerdendir. Bu özelliklerinden dolayı aynı zeka bölümünde olmalarına rağmen D/DB gösteren öğrenciler okulda akranlarından daha düşük düzeyde başarı göstermektedirler. En temel özelliklerinden biri sosyal ilişkilerde yaşadıklarıdır. Bu çocuklar, akranlarıyla ve yetişkinlerle sağlıklı ve uygun ilişkiler başlatmada ve bu ilişkileri sürdürmede ciddi problemler yaşamaktadırlar. Özellikle dışa yönelim bozuklukları gösteren saldırgan çocukların çoğu, akranları ve yetişkinler tarafından reddedilirler. Bu nedenle bu grupta yer alan çocukların suça yönelme riskleri çok fazladır. Dilin sosyal kullanım bozukluğu D/DB olan çocuklar arasında çok yaygın olarak görülmektedir. Yapılan çalışmalarda bu çocukların, cümleler içerisinde daha az sözcük kullandıkları, belli bir konu üzerinde belli bir süre konuşamadıkları, dili uygun olmayan şekilde kullandıkları gözlemlenmiştir (Cavkaytar & Diken, 2006).

2.2.7. Birden Fazla ve/veya İleri Derecede Engeli Olan Çocuklar

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi e fıkrasına göre “birden fazla yetersizliği olan birey”: Birden fazla alanda görülen yetersizlik nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

“İleri derecede yetersizlik”, zihinsel işlevlerde ve uyumsal davranışlarda önemli düzeyde yetersizlik gösterme; “Çoklu yetersizlik” ise, iki ya da daha fazla yetersizliğin (örneğin, fiziksel yetersizlik ve görme yetersizliği) bireyi neredeyse aynı oranda etkilemesi durumudur (Kırcaali-İftar, 2007; Akt: Çuhadar, 2010). Bu doğrultuda “ileri derecede ve çoklu yetersizlik” genel olarak; öğrenme yetersizliğinde, kişisel toplumsal becerilerde ve/veya duyuşal-devinsel gelişimde önemli gerilikler gösterme durumudur (Çuhadar, 2010).

Sahip oldukları özellikler bakımından bu grubu oluşturan çocukların farklılıkları benzerliklerinden çok daha fazladır. Bu engel grubunda yer alan çocukların çoğunun bilişsel süreçlerinde ciddi problemler vardır. Akademik beceriler bakımından bazı birden fazla engele sahip olan çocukların eğitsel programlarında fonksiyonel akademik becerilere yoğunlaşılırken (parayı tanıma ve sayma, trafik işaretlerini tanıma gibi), bazıları için ise göz kontağı kurma, gözleri ile nesnelere takip etme gibi çok temel beceriler öğretilmeye çalışılır. Bu gruptaki çocuklar sahip oldukları engellerin türü ve derecesine bağlı olarak dikkatlerini toplamada yetersizlik gösterebilmekte, insanlara, gürültüye, hareketlere, dokunmaya, kokulara ve diğer uyaranlara karşı tepkisiz olabilmektedirler. Birden fazla ve/veya ileri derecede engele sahip olan çocuklar öz-bakım becerileri ve sosyal becerilerde de ciddi zorluklar yaşamaktadırlar. Çoğunun başkaları ile sosyal ilişkilerinde problemler vardır. Bazıları içe kapanık davranışlar sergilerken, bazıları ise çevrelerindeki insanlara karşı ilgisizdirler. Bu gruptaki çocukların motor gelişimlerinde ciddi gerilikler vardır. Kasları ya çok gevşek olabilmekte ya da çok kasılabilmektedir. Bu durum günlük bazı temel işlevleri yerine getirmelerinde (yeme, giyinme, tuvaleti kullanma, oyuncaklarla oynama vb.) zorluklar yaşamalarına neden olabilmektedir (Cavkaytar & Diken, 2006).

Özel eğitime muhtaç çocukları sınıflandırmadaki amaç, yalnızca çocukları gruplandırmak değil, onların daha iyi tanılanmalarına, eğitim gereksinimlerinin karşılanmasında daha uygun düzenleme ve planların yapılmasına yardımcı olmaktadır (Eripek, 1990).

2.3. Engelin Anne-Babalar Üzerindeki Etkileri

Yaşamın doğal sürecinde, evlenme ve çocuk sahibi olma bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer alır. Her anne babanın istediği, sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır. Ailede ilk olarak karı koca ilişkisinden oluşan basit bir etkileşim ağı oluşur. Çocuğun dünyaya gelişi, bu ilişki ağının farklı bir yönünü ortaya çıkarır. Böylece

hem konumlarında hem de rollerde deęişimler gösterir (Altuę-Özsoy, Özkahraman & Çallı, 2006).

Anne-babalar için her çocuk özeldir. Her anne baba çocuklarının fiziksel ve gelişimsel olarak mükemmel olmasını ister. Bazı çocuklar özel gereksinimlerle doğar ve anne-babaları, onların geleceğini en iyi şekilde hazırlama ve onların ileride herhangi bir sorunla karşılaşmamları için yaşamları boyunca mücadele verir (Ravindranadan & Raju, 2007).

Yetersizliği olan bir bebeğin doğumuyla ya da daha sonraki yıllarda çocuğun yetersizlikten etkilenmesiyle ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili kurdukları hayaller yıkılır. Mükemmel bir çocuk hayalinin yıkılmasıyla istekleri engellenen ve benlikleri tehdit edilen ebeveynler, çoğunlukla birbirlerini suçlarlar. Yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip olmak, bir utanç kaynağı ya da ebeveynlerin bir ya da ikisinde ciddi bir eksikliğin işareti olarak da yorumlanabilir (Varol, 2007).

Farklı özelliklerdeki bir çocuğun doğumu ve gelişimi bilinmeyenlerle, sorularla ve endişelerle yüklü olabilmektedir. Bu durum anne-babalarda çok deęişik duygular, düşünceler ve durumlar yaratabilir. İlk şok, çaresizlik ve kaygı duyguları zamanla yerini “çocuğumu daha iyi nasıl tanıyabilirim, onu eğitmek için neler yapmalıyım?” çabalarına ve arayışına bırakacaktır (T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, 1995).

Engelli çocuğun doğumu ile birlikte aile yaşantısında bir takım deęişmeler gözlenir. Doğumdan sonra aileler ne yapacaklarını, nereye gideceklerini, kime ne söyleyeceklerini, soracaklarını bilemezler ve bocalamaya başlarlar (Mowbray vd., 2000). Anne-baba bir yandan bu farklı bebeği anlamaya, alışmaya çalışırken, bir yandan da onu nasıl geliştireceğinin panięi ve çaresizliği içinde bulunabilir. Her ailenin ortak yaşadığı, “farklı özellikleri olan çocuğumuzu nasıl geliştireceğiz, nasıl toplumla kaynaştıracacağız, acaba gelişecek mi?” vb. soruları ve endişeleri olacaktır. (T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, 1995). Toplum içinde her zaman, her yerde engelin nasıl olduğuna yönelik sorularla karşı karşıya kalırlar. Bu durumda

aileler, öncelikle varsa engelli olmayan çocuklarına, aile büyüklerine, yakın arkadaşlarına ve komşularına bilgi vermek ve açıklama yapmak durumunda kalır. Çünkü sürekli etkileşim halinde buldukları kişilerle paylaşımına geçmek, aileleri rahatlatacak ve güvenlerini sağlamaya neden olacaktır (Mowbray vd., 2000).

Birçok durumda aileler sorunları ile kendi uyum güçleri sayesinde başa çıkmaktadırlar (Goldsmith 2000). Okanlı, Ekinci, Gözüağca & Sezgin (2004), engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sorunların başında; çocuklarının durumlarıyla nasıl başa çıkacakları, çocuklarının gelecekte ne durumda olacakları, hastalığın kendi hataları olup olmadığı ve sosyal destek yetersizlikleri geldiğini belirtmişlerdir.

2.3.1. Ailelerin Gösterdikleri Tepkileri Açıklayan Modeller

Özürlülük olgusu bazen doğum öncesi veya doğumda teşhis edilmekle birlikte bazen de hastalık, kaza vb. nedenlerle sonradan da ortaya çıkabilmektedir. Bu durumda aileler için en genel güçlük, özürlülüğe ilişkin durumun teşhisi ya da öğrenme aşamasındadır. Bekleme süreci, son derece yıpratıcı bir dönemdir. Gerçeği öğrenmek, aileler açısından belirsizliğe tercih edilen bir durumdur. Aileler için özürlü bir bireye sahip olacaklarını veya olduklarını öğrenmek ise yaşamlarının en zorlu deneyimidir. İnsanlar üstesinden gelemedikleri bir problemle karşılaştıklarında çeşitli duygusal tepkilerde bulunurlar. Çocuklarının engelli olduğunu öğrenen ya da fark eden ailelerde gözlenen duygusal tepkiler genellikle derin üzüntü, şok, suçluluk, derin keder, reddetme, depresyon, utanma ve kızgınlık olmaktadır. Bununla beraber bazı aileler karşılaştıkları bu probleme ya da yeni duruma oldukça yapıcı bir biçimde yaklaşmakta, gerçekleri kabul etmekte ve çocukları için yararlı olacak yardım ve hizmetlere yönelmektedirler (Eripek 1996).

Özürlü bir bebeğin dünyaya gelmesiyle aile sisteminde meydana gelen değişimleri, anne-babanın bu duruma ilişkin tepkilerini, uyum düzeylerini ve çocuğa yönelik tutumlarını araştıran çok sayıda çalışma vardır. Araştırma sonuçları, anne-babanın tepkilerinin şok, inkar, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik

krizler, dış dünyanın tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi duyguları ve tepkileri içerdiğini ortaya koymaktadır. Çocuğa yönelik tutumlar ise onun otoriter bir biçimde kontrolünü, aşırı biçimde korunmasını ya da hoşgörölü davranılmasını, anne-babanın sevecen ve ilgili davranmasını, çocuğu reddetmesini veya ona ilişkin duygularını bastırmasını içermektedir (Werth vd., 1987; Akt: Küçüker, 1993).

Engelli bir çocuğa sahip olma ve onunla ilgili her şeyi kabul etme ve uyum sağlama sürecine kadar aileler bir dizi aşamalardan geçerler (Uyanık-Balat, 2003). Drator vd. (1975; Akt: Uyanık-Balat, 2003) ailelerin gösterdiği tepkiler serisini: şok, inkar, üzüntü, kızgınlık, kaygı, adaptasyon ve uyum süreci, yeniden örgütlenme-olumlu kabulün gelişmesi olarak sıralamışlardır.

Normalden farklı bir çocuğa sahip olmak, ebeveynleri birbirlerinden farklı şekillerde etkileyebilir. Farklı yetersizlikleri olan çocuklara karşı ebeveynlerin davranışları aynı olmamasına rağmen, benzerdir. Ebeveynlerin tepkileri, tepkilerin çeşitlerinden çok, derecelerinde farklılaşmaktadır (Varol, 2007).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin gösterdikleri tepkileri açıklamaya çalışan çeşitli modeller şunlardır:

2.3.1.1. Aşama Modeli (The Stage Model)

Çocuğun yetersizliği karşısında ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiklerini varsayan modeldir. Bu modele göre, normalden farklı özellikte çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, duygusal bir karmaşa içine girerler, davranışları, düşünceleri karmaşıktır ve aileler, aşama aşama; şok, inanmama, inkar, öfke ve kızgınlık, pazarlık, aşırı üzüntü ve depresyon, suçluluk, kabullenememe, uzlaşma, uyum ve kabullenme gibi çeşitli tepkiler verebilirler (Akkök; 1997; Sencar, 2007; Balkanlı, 2008; Gökcan, 2008; Güngör, 2008; Küllü, 2008; Alkan-Ersoy, 2010). Çocuğun yetersizliği ne olursa olsun bu tepkiler değişmemektedir. Aileler, bu

tepkileri yaşadıkça kendileri ve çocukları hakkında pek çok şey öğrenmekte ve çocuğunu kabullenmeye doğru yol almaktadırlar. Ancak her aile bunu başaramamakta, aşamalardan bir ya da birkaçına takılabilmekte ve kabullenme aşamasına ilerleyememektedir. Bunu başaranların bir kısmı ise zaman zaman karşılaşılan sorunlar nedeniyle tekrar ilk aşamalara dönebilirler (Alkan-Ersoy, 2010).

Şok: Yetersizlikten etkilenmiş çocukların ebeveynlerinin çoğu ilk başta çaresizlik ve aşırı ağlamayla kendini gösteren mantıksız bir davranış süreci ve kuvvetli bir şok yaşayabilirler. Bazı ebeveynler, çocuğun yetersizlikten etkilendiği gerçeğinden kaçmaya çalışır ve bu durumu görmezden gelebilirler (Varol, 2007).

Anne baba için çocuğu hakkında ümit ve hayallerin yıkıldığı ve problemlerle dolu belirsiz bir geleceğin başladığı ilk aşamadır. Teşhisin aileye açıklanması bir aile için en örseleyici deneyimdir. Hiçbir aile yetersizliği olan bir bebek sahibi olma konusunda hazırlıklı değildir. Bu nedenle ailelerin gösterdikleri ilk tepki şok olmaktadır. Aile, gerçeklere çocuğun teşhisi ile uyum sağlamaya çalıştığından, teşhisten sonraki günlerde böyle bir şok yaşanması doğaldır (Alkan-Ersoy, 2010).

Çocuğun özür durumunu, ilk defa aileye açıklanış şekli ve verilen bilgiler, ailenin bu şoku daha hafif ya da ağır geçirmelerinde, ileride çocuğun durumunu kabul etmelerinde önemli rol oynamaktadır (Metin & Bayhan, 1992).

İnanmama ve İnkâr: Çocuğun, özel gereksinimli olmasının kabul edilmemesi ve bu sorundan kaçma eğilimi görülmesidir. Birçok anne baba, çocuklarının özel gereksinimli olduğunu düşünmeyi reddeder, konan teşhise inanmayıp teşhisin tersini söyleyecek bir uzman arar. Hatta pek çok aile teşhisi duymazlıktan gelir ve böylelikle bu durumun yok olabileceğini düşünür. Bu duygu ise özel gereksinimli çocuğun ve ailesinin gerekli yardımları almasının ve eğitimden yararlanmasının gecikmesine neden olabilir (Alkan-Ersoy, 2010).

Savunmaya yönelik bir tavır olan inkar, “Bizim çocuğumuz ne olacak?” sorusuna ve çocuğun yetersizlikten etkilenmiş olmasının getirdiği ek sorumluluklarla baş etmeyle ilgili bilinmeyenden korkma nedeniyle gösteriliyor olabilir. İnkâr, ebeveynin bir ömür boyu sürecek olan duygusal ve maddi sorumluluğunu önceden anlamasının bir sonucu olarak da görülebilir. İnkârın anlaşılması daha güç bir şekli de, çocuğun duygusal gereksinimleri ihmal edilirken, fiziksel gereksinimlerinin karşılanmasıdır (Varol, 2007).

Öfke ve Kızgınlık: Gerilimi gösteren başka bir tepki ise öfke ve kızgınlıktır. Yetersizliği olan çocuk, çoğunlukla ebeveynlerce çocuklarına karşı yaşanan sevgi ve kızgınlık duygularının şiddetini artırır. Bazı ebeveynler, zaman zaman çocuklarının ölümünü bile isteyebilirler. Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler bu aşamada beklenmedik tepkiler verebilirler. Tamirciye ya da tezgahlara bir anda patlayabilirler, eşlerine veya çocuklarına bağırabilirler ya da bozulan çamaşır makinesine tekme atabilirler. Daha önce hiç sıkmayan konular, o anda anne babayı çıldırtabilir.

Kızgınlık iki şekilde kendini gösterebilir. Birinci tipi “Neden ben?” sorusuyla ifade edilir. İkinci tipi ise ait olduğu kaynaktan başkasına yönelerek yer değiştirendir. Aileler, özel gereksinimli çocuklarını suçlayamayacakları için ya da bunun toplum tarafından hoş karşılanmayacağını düşündüklerinden genellikle; böyle kötü bir şey olmasına izin verdiği için Allah’a, problemi daha önce fark etmediklerinden dolayı doktorlara, terapistlere, bazen aile üyelerine, yaşamlarını alt üst ettiği için çocuklarına kızgınlıklarını yöneltebilirler (Gargiulo, 1985; Varol, 2007; Alkan-Ersoy, 2010).

Pazarlık: Çok seyrek görülen bu aşamada aile, çocuğa konulmuş olan tanıyı kabul edip çocuğunu normal hale getirmesi için tanrı, konunun uzmanları, din adamları, doğaüstü güçleri olan kişiler ya da başka herhangi biriyle pazarlık eder. Örneğin; “*Sen benim çocuğumu iyileştir, namaz kılmaya başlayacağım ya da dile benden ne dilersen*” gibi. Doktorlar, hocalar, büyücüler vb. dolaşılır ve çeşitli yöntemler denenir. Ancak, çocuğa konulan tanının gelişim ve seyri ile ilgili görüşler

hiçbir şekilde aileyi ilgilendirmez. Bu durum suçluluk ve çaresizlik duygularının bir yansıması olarak ortaya çıkar (Varol, 2007; Alkan-Ersoy, 2010).

Aşırı Üzüntü ve Depresyon: Ebeveynler, çoğunlukla yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip oldukları için hayal kırıklığı duyarlar. Bazıları için bu durum, ideal çocuğun ölümünün sembolüdür ve sevilen birinin kaybıyla birleşene benzer bir acı tepkisi gösterebilirler. Acı ve depresyon, bazı ebeveynlerde yaşamları boyunca yaşanır (Varol, 2007).

Bu aşamada anne babalar, gerçekten farklı özelliklere sahip bir çocukları olduğu gerçeği ile yüzleşmeye başlarlar. Çocuğu kişisel, ailesel ve sosyal isteklerde engel olarak gördüklerinde veya toplum çocuğu kabullenmediğinde aşırı derecede üzürlürler. Bu aşırı üzüntü çocuklarına olduğu kadar çevrelerine de bir tepkidir. Anne babalar özel gereksinimli çocuklarını aile yapısında zorlaştırıcı olarak gördükçe de aşırı üzüntü duyarlar. Anne babaların aşırı üzüntüleri sadece çocuğun zorluğundan ya da kabul görmemesinden kaynaklanmaz. Aşırı üzüntüleri özel gereksinimli bir çocuk dünyaya getirmelerinden de kaynaklanabilir. Kendilerine yönelik bu düşünce akımı, kendilerine ve çocuğa felaket getirir ve her ikisini de çevreye karşı uyumsuz kılar ve bu durumla baş edemez ise bu duygusal tepkiler, depresyonla sonuçlanır. Anne babalar gerçekten başarılı olmak istiyorlarsa bu aşama ile baş etmek durumundadırlar (Alkan-Ersoy, 2010).

Suçluluk: Anne babalarda ‘çocuğunun problemine bir şekilde sebep oldum’ düşüncesi ile suçluluk duymak çok yaygındır. Ebeveynler, çocuklarının özürlü olmasına neden olduklarına ya da geçmişteki hataları için cezalandırıldıklarına inanabilirler. Bu durum kalıtsal nedenlerden oluşmuş ise keşke başka biriyle evlenseydim diye düşünülür ya da hamile iken sigara veya alkol kullanıldı ise ya da doktor geç çağrılıp komplikasyonlar gelişti ise “eğer”, “keşke” ve “olabilirdi” ile ifade edilen cümlelerle anne babalar kendilerini suçlarlar. “*Keşke sigarayı bıraksaydım*”, “*Keşke ona daha çok yardım etseydim*” gibi. Suçluluk duygusu, yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinin üstesinden gelmede en fazla zorlandıkları

duygudur. Ancak olanlara üzölmek ve pişman olmak hiçbir şeyi deęiřtirmez. Bunu çabuk gören anne babalar ise çocukları için bir şeyler yapmaya başlarlar (Varol, 2007; Alkan-Ersoy, 2010).

Kabullenememe: Anne babanın çocuk sahibi olma nedenlerinin ve çocuk doğmadan önceki düşüncelerinin kaynaęı kişilikleridir. Özel gereksinimli çocuęu kabullenememenin bir sebebi de kişiliklerinin genel tipinin mükemmeliyetçi olmasıdır. Onlar çocuklarının en iyi eğitimi almalarını ve mümkün olan en iyi şekilde gelişmelerini isterler, onun için kesin hedefleri vardır. Çocuk beklentilerine uymadıęı sürece anne babalar onu kabullenemezler. Bu kabullenememeyi farklı yollarla gösterirler. En genel yollardan biri ihmaldir. Örneęin; çocuęun giyimi, saęlığı veya eğitimiyle ilgilenmemek, arkadařa giderken yalnız veya kapı önlerine bırakmak vb. Kabullenememenin bu ifadeleri kendilięinden oluşur ve açıkça yapılır. Eleřtirme yolu ile çocuęu utandırma, alay, suçlama, dięer çocuklar ile kıyaslama, çocuęa lakaplar takma ise gizli veya doğrudan olmayan kabullenememe ifadeleridir. Kabullenememe çocuęa yeterince bakmamak şeklinde de gösterilebilir. Örneęin; çocuęun durumunun zorluęu hakkında konuşmak, evin en kötü yerinde yatırmak, doğum gününü kutlamamak vb. (Alkan-Ersoy, 2010).

Uzlaşma, Kabullenme ve Uyum: Zamanla ailedeki yoğun kaygı ve üzüntü azalmaya ve çocuęun özel durumuyla baş etmek, durumu kontrol altına almak için “*řimdi ne yapabiliriz?*” sorusuna yanıt aranmaya başlanır. Çocukları ile olan ilişkilerini, gereksinimleri doğrultusunda yeniden düzenleme yoluna gidilir. Önceki olumsuz duygular hiçbir zaman tamamıyla ortadan kalkmaz ancak anne babalar bu duyguların üstesinden gelerek gelişir ve kendileri ve çocuklarını kuvvetli ve zayıf yönleriyle kabul etmeyi öğrenirler (Alkan-Ersoy, 2010). Kabul, ebeveynlerin ulaşmak için en çok çaba gösterdikleri bir amaçtır. Kabul aktif, sürekli, sorunları anlamak ve çözmek için bilinçli çaba gerektiren bir durumdur (Varol, 2007).

Uyum, birden başlayan ve bir noktada biten bir evre deęildir. Bireyin kişilik özellikleri ve tutumlarından etkilenen, yaşam boyu süren bir süreçtir. Yeterli uyum

ise amaçların düzenlenmesini, isteklerin yeniden sıraya sokulmasını ve zaman zaman değişiklik yapmayı gerektirir (Varol, 2007; Alkan-Ersoy, 2010).

2.3.1.2. Sürekli Üzüntü Modeli (Chronic Sorrow Model)

Aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedirler. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir (Akkök, 1997; Sencar, 2007; Balkanlı, 2008; Gökcan, 2008; Güngör, 2008).

Bu yaklaşıma göre, özel gereksinimli çocuğa sahip anne babalarda görülen sürekli üzüntü doğal bir tepkidir ve yıllar sonra bile devam etmesi patolojik değildir. Sürekli üzüntü ve özel gereksinimli bir çocuğun kabullenilmesi anne babanın normal uzun süreli uyum sürecinin bir parçası gibi birbirlerinin yanında bir arada bulunabilirler. Özel gereksinimli çocuğu için üzülen bir anne baba, aynı zamanda çok çabalayan ve çocuğunun gelişimi için uğraşan anne baba da olabilir (Akkök, 1997; Alkan-Ersoy, 2010).

2.3.1.3. Kişisel Yapılanma Modeli (The Personal Construct Model)

Duygulardan çok mantık temel alınır. Ailelerin tepkilerini, anne babaların kendilerine ve çocuklarına ilişkin geçmiş deneyimleri ve beklentileri, bu duruma getirdikleri farklı yorumlar, farklı algılar belirler. Aileler, hamilelik dönemi boyunca ve içinde yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilişsel yapılar oluştururlar. Özel gereksinimli bir çocuğun doğuşu bu yapılara uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar. Bu şok döneminin ardından aile tekrar bir yapılanma sürecine girerek kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar (Akkök, 1997; Sencar, 2007; Balkanlı, 2008; Gökcan, 2008; Güngör, 2008; Alkan-Ersoy, 2010).

2.3.1.4. Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli (The Model of Meaninglessness and Powerlessness)

Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin (aile büyükleri, yakın akrabalar, arkadaşlar) tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılamaları anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olur. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı özellikte olan yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalar da yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturur (Akkök, 1997; Sencar, 2007; Balkanlı, 2008; Gökcan, 2008; Güngör, 2008; Küllü, 2008; Alkan-Ersoy, 2010).

Tüm bu modeller ailelerin yaşadıkları konusunda ipuçları verir. Ancak her aile kendine özgüdür. Yaşanan duygusal tepkiler ve gelişmeler aileden aileye benzerlik ve farklılık gösterebilir (Akkök, 1997; Alkan-Ersoy, 2010). Bu tepkiler ve engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarını kabullenme süreci; evrelerin uzunluğu ve duyguların yoğunluğuna, ailenin yapısına, dinamiklerine, destek faktörlerine, sosyo-ekonomik ve eğitim düzeylerine, kültürel birikimine, ailenin çocuğa bakış açısı, çocuğun özür türü ve derecesine göre aileden aileye, hatta aynı aile içinde kişiden kişiye değişmektedir (Dale, 1997; Alkan-Ersoy, 2010).

2.4. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Yaşanılan Güçlükler

Engelli bireyin katılımının aileyi nasıl etkilediğiyle ilgili çalışmalarda sistem kuramının öne çıktığı görülmektedir. Sistem kuramına göre aile, biyolojik yakınlığın ötesinde, paylaşılan alışkanlıklar ve kurallar çerçevesinde, sürekli etkileşim içinde olan bireylerden oluşmuş bir sistemdir (Feher-Prout, 1996; Akt: Doğan, 2009). Luterman'a (1987; Akt: Doğan, 2009) göre, ailenin her üyesinin kendine özgü özellikleri ve davranışları vardır. Bu özellik ve davranışların toplamı aileyi oluşturmakta, ancak ailenin bütününe ilişkin yeterli bilgi vermemektedir. Çünkü bir

bütün olarak aile, üyelerinin toplamından daha büyük olup, kendine özgü bir yapıya, kurallara, işleve ve gelişime sahiptir. Aileye engelli bir bireyin katılması, o ana kadar süregelen sistemi tümüyle yok etmese de köklü değişikliklere uğratmaktadır.

Engelli çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun bir takım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik ve maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile ve sosyal çevre ile ilişkiler açısından sorun yaratmaktadır (Karadağ, 2009).

Tunalı & Power (1993), engelli çocuk ailelerinin yaşadıkları zorlukları şu şekilde sınıflandırmışlardır:

Ailelerin yaşadıkları zorlukların başında maddi problemler yer almaktadır. Ailenin maddi durumu, çocuğun yetersizliğiyle nasıl mücadele edeceklerini etkiler. Çocuklarının sahip olduğu yetersizlik nedeniyle aileler tıbbi bakım, iletişim, özel fiziki düzenlemeler ve araç gereçler gibi çeşitli nedenlerle, diğer ailelere göre daha çok harcamalara gereksinim duymaktadırlar (Dyson, 1993; Turnbull & Turnbull, 1995). Aileler, maddi gereksinim boyutunda en yoğun olarak yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflar ile çocuklarının gereksinimi olan oyuncakları karşılayabilmek olduğunu ifade etmektedirler (Akçemete & Kargın, 1994).

İkinci olarak, aileler duygusal zorluklar yaşamaktadır. Bunlar arasında çocuğun bakım zorlukları, durumu reddetme, diğer aile üyelerine yeterli zaman ayıramama, çocuğun durumundan dolayı suçlanma, eşin genetik nedenlerle suçlanması, ailede yaşanan gerilim ve çatışmalar yer almaktadır. Ailelerde sorumluluklardan kaynaklanan güçlükler bazen ailesel ahengin bozulmasına veya boşanmalara sebep olabilmektedir.

Üçüncü olarak, engelli çocuk, ailenin etkinlikleri ve amaçlarında kaçınılmaz değişiklikler meydana getirir. Bunlar; boş zaman etkinlikleri, mesleki fırsatlar ve aile düzeni ile ilgili zorlukları içermektedir. Boş zamanların esnekliği ve miktarı azalır,

zamanın büyük bir kısmının çocuk için harcanması ve görevlerin miktarındaki artış, anne babaların özellikle annelerin mesleklerine devamını güçleştirmektedir.

Dördüncü grupta, ailelerin sosyal yaşamlarında karşılaştıkları güçlükler yer almaktadır. Arkadaşlardan, komşulardan ve ailelerden gelen olumsuz tepkiler, kardeşlerin özürlü kardeşlerinin davranış ve görünüşlerinden utanması, kazalardan korkma ve ailenin sosyal hareketliliğinin azalması karşılaşılan güçlükler arasındadır.

Beşinci olarak, özürlü çocuğun günlük terapi ve eğitimlerinin sorumluluğu, özel diyetler, ekstra medikal imkanlar sağlamanın getirdiği zorluklar bulunmaktadır.

Altıncı ve yedinci grupta ailelerin geniş gruplarla kurmaları gereken bağlantısal zorluklar tanımlanmıştır. Örneğin okullar, medikal eğitim kurumları gibi (Tunalı & Power, 1993; Sencar, 2007).

Engelli bir çocuğun süreklilik gösteren bakım-eğitim gibi gereksinimlerinin karşılanması ve geleceğinin güvence altına alınacak olması, ailede yoğun kaygı kaynağı yaratarak, ailenin ruh sağlığını etkilemekte ve uyum sağlamalarında zorluklar oluşturmaktadır. Bundan dolayı engelli çocukların anne - babalarının benlik kavramlarına olan etkilerinin, olumsuz yönde olduğu görülmektedir (Akkök, 1989). Yapılan çalışmalarda engelli bir çocuğa sahip olmanın anne babaların ruh sağlığı üzerinde çok önemli etkileri olduğu ve özellikle çocukla sürekli bir bağımlılık içinde olmalarının, çocuğun özel bakım ve eğitime gereksinim duymasının ve gelecek endişesini sürekli yaşamalarının stresin önemli boyutları olduğu bulunmuştur (Akkök, Aşkar & Karancı, 1992).

Engelli çocuğun bakımı ve gelişiminde daha fazla sorumluluk üstlenme, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin yeterince karşılanamaması, çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgiye sahip olmama, uygun tedavi/eğitim hizmetlerinin sınırlılığı ve bunların ailenin maddi imkanlarını zorlaması, çocuğun durumunu başkalarına açıklama ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla baş etmede yaşanan güçlük ve gelecek ile kaygılar engelli çocuk ailelerinin normal çocuğa sahip ailelere göre

daha fazla stres yaşamalarına neden olmaktadır. Buna baęlı olarak aile bireylerinin birbirleriyle ve dięer insanlarla iliřkilerinin olumsuz etkilenebildięi, anne-babaların artan düzeyde kaygı ve depresyon yařadıkları, düşük benlik saygısı gösterebildikleri, kiřisel doyumlarında azalma ve evlilik iliřkisinde bozulma olabildięi belirtilmektedir (Küçük, 2001). Engelli çocuęun özel bakım gereksinimleri, tedavisi, eęitimindeki güçlükler, giderek artan maddi gereksinimlerin getirdięi ek yük aile bireylerinin özel yařamlarının kısıtlanmasına ve dięer bireylere ayrılan zamanın azalmasına neden olabilmektedir.

Engelli çocuęun yařamını düzenlemek için anne-babalar sürekli mücadele içindedirler. Bu konuda anne daha aktif rol oynamakta ve daha çok çaba göstermektedir. Bu nedenle çalışan anneler çocuklarına bakabilmek için işlerini bırakabilmektedir. Annelerin çocuęun bakım rutinlerinin dışına çıkamaması ve çocuęun bakımı ile ilgili yeterli destek alamaması annenin çocuęun bakımında zorlanmasına, kırgınlık, çaresizlik ve depresyon yařamalarına neden olabilmektedir (Şen, 2004).

Engelli çocuęa karşı ailedeki geleneksel koruma rolünü anne üstlenir. Babanın engelli çocuęun özel eğitim ihtiyaçlarına, eęitimine karşı duyarlılıęı ve ilgisi anneye göre daha azdır (Alptekin, 2004). Arařtırmaların çoęunda engelli çocuęa sahip annelerin babalardan daha çok stres altında kaldıęı bildirilmesine raęmen bazı çalışmalarda babaların da annelere benzer oranda etkilendięi bildirilmektedir (Uęuz, Toros, Yazgan-İnanç & Çolakkadıoęlu, 2004). Özellikle engelli çocuęun aileye katılmasıyla artan zaman, para ve enerji gereksinimi ailenin geçimini saęlayan kiřiler olarak babaların üzerindeki sorumluluęu artırmaktadır. Bu durum da babaların yoğun kaygı ve stres yařamalarına neden olmaktadır (Özşenol vd., 2003).

Engelli çocuęun ebeveyni olmak, bazı anne baba iliřkilerinde var olan evlilik geriliminin řiddetlenmesine ve çatıřmaların bařlamasına neden olurken, bazılarında ise çiftleri birbirine baęlayıcı olumsuz bir baę haline gelebilmektedir. Her durumda evlilik iliřkisinin doyumlu olması, ebeveynlerin engelli çocuęa uyumlarında önemli

bir etken olmaktadır. Aile içi ilişkilerin karşılıklı olarak birbirini etkileyen yaşantılar olduğu göz önüne alındığında, anne baba arasında uyumlu ilişkilerin geliştirilmesi, gerek anne babanın ruh sağlığı, gerekse engelli çocuğa uyumda büyük bir öneme sahiptir (Aslanoğlu 2004).

Ancak, kardeşlerin tutumu farklı olabilir. Engelli bir kardeşle büyüme, diğer kardeşlerin günlük yaşamlarında, pek çok yönden değişikliğe yol açmakta, psikolojik uyum ve gelişmelerinde güçlükler yaşamalarına neden olabilmektedir (Mc Hale & Gamble 1989; Akt: Ahmetoğlu, 2004; Üstüner-Top, 2008). Engelli bir kardeş, sağlıklı kardeşleri tüm aile bireyleri gibi olumsuz yönde etkilemektedir. Anne-babanın engelli çocuğa daha fazla zaman ayırması, ona daha fazla ilgi göstermesi diğer sağlıklı kardeşlerin duygusal tepkilerinde; öfke, kızgınlık, düşmanlık, kıskançlık, suçluluk, üzüntü, reddetme, endişe ve korku, utanma ve sıkıntı, ihmal edilme ve terk edilme duygusu yaşamalarına neden olabilmektedir. Ayrıca ailenin yaşadığı stres, anne-babanın yetersiz ilgisi, engelli çocuğun bakımında ve ev işlerinde ek sorumluluk üstlenme gibi faktörler sağlıklı kardeşlerin çocukluklarını yaşayamamalarına, sosyal, duygusal gelişim süreçlerinin olumsuz etkilenmesine, yaşadıkları kaygı düzeyinin artmasına neden olmaktadır (Küçükler, 1998; Şen, 2004).

Kardeş ilişkilerinde yaşanan bu duygusal tepkiler, kardeşten kardeşe değişiklik göstermektedir. Bu konuda yapılan araştırmalar kardeşlerin tepkilerinin olumludan olumsuza doğru geniş bir alana yayıldığını göstermektedir. Özürlü kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin davranışları anne-babanın tutumu, aile yapısı, cinsiyet, kişilik özellikleri, özürlü türü ve derecesi ile bağlantılı olarak değişebilmektedir (İçöz, 2001; Ahmetoğlu, 2004). Özürlü kardeşi olan sağlıklı çocukların bazen olgunluk, güven, şefkat gibi olumlu duyguları da kazanabildikleri belirtilmektedir. Araştırmaların sonuçlarına göre; özürlü kardeşle yaşamının sonucunda, sağlıklı kardeşler daha ilgili, empatik, sorumluluk sahibi ve bireysel farklılıklara karşı daha hoş görülü olabilmektedir (Öner & Le Compte, 1985; Akt: Mamak, 2009).

Özürü çöçüğe sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada oldukça ayrıntılı sonuçlar elde edilmiştir. Araştırmada, çöçüğünün engelinden dolayı ebeveynlerin %40.0'ının eşiyile, %30.0'ının çöçuklarıyla, %28.3'ünün akrabalarıyla, %26.7'sinin komşularıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, %25.0'ının iş ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, %81.7'sinin maddi güçlük yaşadığı saptanmıştır. Eşiyile ilişkileri etkilendiğini belirten ebeveynlerin %58.3'ü birbirlerine karşı sinirli, huzursuz, %16.7'si suçlayıcı olduklarını ve tartıştıklarını, %25.0'ı da birbirine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir. Özürü çöçüğe sahip olduğu için diğer çöçuklarıyla ilişkilerinin etkilendiğini belirten ebeveynler özürü çöçüğünden dolayı diğer çöçuklarıyla daha az ilgilendiklerini ve zaman ayıramadıklarını ifade etmişlerdir. Akrabalarıyla ilişkileri etkilenen ebeveynlerin %82.4'ünün karşılıklı olarak birbirlerini ziyaretlerinin azaldığı, %17.6'sının maddi ve manevi destek göremedikleri bulunmuştur. Komşuları ile ilişkileri etkilenen ailelerin %43.8'inin komşularıyla birbirlerine ziyaretlerinin azaldığını belirtmişlerdir. Ayrıca %31.2'si engelli çöçüğünden dolayı komşularının rahatsız olduğunu, %25.0'ı ise ilişkilerini tamamen bitirdiğini ifade etmiştir. İş ilişkilerinin etkilendiğini söyleyen ebeveynlerin %53.3'ü çöçüğün bakımı nedeniyle annenin çalışmadığını, %46.7'si de devamlı izin almak zorunda kaldığını belirtmiştir. Çalışmada, özürü çöçüğe sahip ebeveynlerin tümünün çöçüğün bakımında güçlük yaşadığı saptanmıştır. Çöçüğün bakımında güçlük yaşadığını belirten ebeveynlerin %58.4'ü çöçüğün bakımının her aşamasında (yedirme, giydirme, hijyeni, boşaltımı vb.), %28.3'ü çöçüğü taşıma, bir yere götürmede, %13.3'ü çöçüğün yaramaz/agresif olmasından dolayı güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Çalışmada; ebeveynlerin özürü çöçüğe sahip olmaları nedeniyle ailelerin yaşadıkları duygular incelendiğinde; %60.0'ının en çok yaşadıkları duygunun üzüntü, %11.7'sinin endişe, %11.6'sının yalnızlık olduğu, %16.7'sinin ise bu durumu Allah'ın takdiri olarak değerlendirdiği tespit edilmiştir. Ebeveynlerin %21.7'sinin çöçüğünün özürü olması nedeniyle çevre tarafından suçlandığı ve suçlayan kişilerin %46.2'sinin ebeveynlerin akrabaları, %38.5'inin komşuları, %15.3'ünün eşi olduğu bulunmuştur. Ayrıca araştırmada, ebeveynlerin %86.7'sinin kendilerine bir şey olması durumunda çöçukları için endişe yaşadıkları belirlenmiştir. Ebeveynler en çok çöçüğün ortada kalmasından, eğitim ve sağlık

konusundaki yetersizliklerden, eşinin çocuğu bir yere kapatmasından (sırasıyla; %90.4, %7.7, %1.9) endişe duydukları tespit edilmiştir (Kahriman & Bayat, 2008).

Araştırma sonuçlarını değerlendirdiğimizde engelli bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin stres, kaygı ve endişe düzeylerini arttırdığı, gelecek beklentilerini olumsuz olarak etkilediğini göstermektedir. Bu durum ebeveynlerin yaşam doyumlarını da etkileyebilecektir (Deniz vd., 2009).

Engelli bir çocuğun aileye etkileri engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, engelinin türü, derecesi, engelli çocuğun durumuyla ilgili bilgi düzeyi, anne babanın yaşı, birlikte ya da ayrı olmaları, ailenin içinde bulunduğu kültürel yapı, sosyo-ekonomik düzeyi, ana babanın kişilik özellikleri, birbirleri ve çevre ile iletişim ve sosyal destek mekanizmalarına bağlı olarak değişebilmektedir. Bu özellikler anne babanın duygu durumlarını da belirleyici olmaktadır, ailenin çocuğa uyumunda ve güçlüklerle baş edebilmesinde etkili olan faktörlerdir (Şen, 2004; Aysan & Özben, 2007; Tunç, 2011).

2.5. Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi son yıllarda tüm dünyada giderek artan oranda ilgi uyandıran popüler kavramlardan biridir. Yaşam kalitesi kavramı, gerçekleştirilen birçok araştırma için esin kaynağı niteliğinde olup, yerel, ulusal ve uluslar arası (özellikle Avrupa Birliği içinde) akademik ve politik tartışmalarda önemli bir gündem konusu haline gelmiştir. Sosyal ve ekonomik politikalar üzerinde güçlü bir etkisi olan yaşam kalitesi kavramı, kent planlaması, sosyal ve/veya ekonomik göstergelere ilişkin araştırmalar, zihinsel ve bedensel sağlık alanındaki araştırmalar gibi birçok farklı disiplin ve çalışma alanının kapsamına girmektedir (Sapançalı, 2009).

Yaşam kalitesi bireysel özelliklerin, objektif koşulların ve bu koşulların sübjektif değerlendirilmesinin bir kompozisyonudur (Fabian, 1990). Sübjektif bir kavram olmasından dolayı yaşam kalitesinin tanımlanmasının oldukça güç olduğu

literatürde vurgulanmaktadır (Pınar, 1995; Arslan & Gökçe-Kutsal, 1999; Akal-Değirmenci, 2005). Yaşam kalitesi, yaşamı tüm yönleriyle değerlendirmeyi amaçlayan, çok boyutlu ve henüz tam olarak biçimlendirilmemiş, kapsamı geniş bir kavramdır (Sapancalı, 2009; Tekeli, 2010). Yaşam kalitesinin tanımlanmasında yaşanan sorunların büyük bir kısmı her biri farklı geleneğe sahip farklı akademik disiplinler tarafından kullanılması ve her bir disiplinin kavramı farklı açılardan değerlendirmesinden kaynaklanmaktadır (Phillips, 2006; Akt: Sapancalı, 2009; Ölüç, 2007). Bu nedenle, yaşam kalitesinin farklı tanımlarına ulaşmak mümkündür (Sapancalı, 2009).

Yaşam kalitesi için her disipline gelen değişik tanımlar mevcuttur. Fiziksel, psikolojik işlevselliğe odaklanan tanımlar olduğu kadar, kültür, değer, amaç ve beklentiler kapsamında yaşam kalitesini bireyle ilişkilendiren tanımlar da vardır (Kimmel, 2001). Bilim dalları, yaşam kalitesine kendi disiplinlerini ilgilendiren açılardan yaklaşmaktadır. Felsefi açıdan yaşam kalitesi; bir görüş, anlayış ve kabul sorunudur. Herkesin dünya görüşüne dayalı benimsediği bir yaşam biçimi, anlayışı ve kabulü vardır. Her birey yaşamı nasıl görüyor, algılıyor ve yorumluyorsa yaşam kalitesi de ona göre oluşur. Sosyoloji, yaşam kalitesinin refahla ilişkisine odaklanmış ve yaşam kalitesini; yaşam standartları, yaşam biçimi, sosyal sınıflar arasındaki ilişkiler ve yoksulluk bağlamında değerlendirmiştir. Sosyal Psikoloji, yaşam kalitesini; insan yaşamının ekonomik, sosyal ve psiko-sosyal refahının sağlanması ve dengeli bir biçimde sürdürülmesi için gerekli olan insan gereksinimlerinin tatmini olarak değerlendirmektedir. Fizyoloji, yaşam kalitesinde, temel olarak kişilerin büyüme ve gelişmelerine odaklanmıştır. Tıp ve hemşirelik ise sağlık çalışmalarının ilgilendikleri alan olan sağlığın, semptomların, hastalıkların, tedavilerin ve bakımın yaşam kalitesi ile olan ilişkisine odaklanmıştır böylece rehabilitasyon ve tıp alanında gerek literatürde gerekse de ciddi hastalık ve sakatlıklara ilişkin mesleki tartışmalarda yaşam kalitesi çok sıkça kullanılan bir deyim haline gelmiştir (Akal-Değirmenci, 2005; Ölüç, 2007; Sapancalı, 2009).

Yaşam kalitesinin tam oluşmuş bir standardizasyonu yoktur ve tanımı zordur (Al- Arabi, 2003; Bowling, 2003). Dinamik bir nitelik taşıyan yaşam kalitesi

kavramının sürekli gelişme içerisinde olması ve çok yönlü özellik taşıması tanımlanmasını güçleştirmektedir (Guppa & Guppa, 1995). Esas olarak, yaşam kalitesi yaşamın iyiliği ile ilgili bir kavramdır (Şimşek, 2001). Yaşam kalitesi ile ilgili birçok tanımlamalar yapılmışsa da genel anlamda, kişinin bireysel iyilik durumunun anlatımı ve fiziksel, psikolojik ve sosyal halinden tatmin olmasıdır (Arslan & Gökçe-Kutsal, 1999).

Öznel yapısı gereği yaşam kalitesi kavramının 1974'ten beri birçok tanımı yapılmıştır (Musaoğlu, 2008). Yaşam kalitesini; Hunt & McKenna (1992) gereksinimlerin belirlenmesi; Jette (1993) bireyin çeşitli rollerdeki işlev yeteneği ve bundan doyum alması; Spilker (1996) kişinin kendi durumunu kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi; Hoernquist (Akt: Şahin, 1997; Arslan & Gökçe-Kutsal, 1999; Tüzün, 2006; Aydın-Boylu, 2007; Sönmez vd., 2007) bireyin yaşam içeriğinin getirdiği bir deneyim, fiziksel, psikolojik, sosyal, aktivite, maddi ve yapısal alanda tatminiyet ihtiyacının derecesi; Mc Sweeney (Akt: Eski, 1999) emosyonel fonksiyon, sosyal rol fonksiyon, günlük yaşam etkinliklerine katılım ve eğlence; Szalai (Akt: Arslan & Gökçe-Kutsal, 1999) bireyin yaşamının iyi ve tatminkar özelliklerinin genel değerlendirimi; Sabbah, Drouby, Sabbah, Retel-Rude & Mercier (2003) fiziksel sağlık, psikolojik iyilik hali, sosyal ilişkiler, ekonomik durum, kişisel inanışlar ve çevrenin özellikleriyle ilişkileri gibi önemli alanları içeren, çok yönlü bir kavram; Torter vd. (Akt: Akal-Değirmenci, 2005) bireyin davranışsal ve bilişsel kapasitesini, emosyonel iyilik halini, ev ve mesleki aktivitelerini, sosyal rollerini içine alan kapsamlı bir kavram; Burtchard (Akt: Aydın-Boylu, 2007) yaşamdan doyum bulma, bireylerin fiziksel ve ekonomik yönden iyi olması, bireyler ile iyi ilişkiler kurması, toplumsal-vatandaşlık-medeniyete ait davranışlarda sosyal güç yeterliliğine sahip olması, bireylerin eğlenmeye ve kendilerini geliştirmeye zaman ayırması; Andrews & Withey (Akt: Koltarla, 2008) bireylerin doyumunu ve onların sosyal ilişkilerinin kesişimi; Weinstein & Frankel (Akt: Koltarla, 2008) bireyin kendi yaşamında doyum bulması ve mutluluk kapasitesi olarak tanımlamaktadırlar. Birçok farklı tanımı bulunmasına karşın bu tanımların ortak tarafı, yaşam kalitesinin bireyin yaşamına ilişkin nesnel değişkenler ile bireyin kendi algılaması

doğrultusunda şekillenen öznel değerlendirmelere bağlı olarak gelişen, çok boyutlu bir kavram olmasıdır (Sapançalı, 2009).

Ulusal Çevre Eylem Planı ve Stratejisi'nin (UÇEP) (1998; Akt: Tekeli, 2010) bakış açısına göre yaşam kalitesi: “Bedensel, ruhsal, zihinsel ve kültürel gelişme üzerinde olumlu etkileri olan etmenlerin niteliği ve niceliği ile bu etmenlerden yararlanma biçimi ve düzeyi”dir.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL) grubu yaşam kalitesini; ‘kişinin hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili kişisel algısı’ olarak tanımlamaktadır (World Health Organization,1993; Kuyken vd., 1995; Tarsuslu, 2007; Işıklı, Kalyoncu & Arslantaş 2007; Çapoğlu, 2008; Musaoğlu, 2008; Sapançalı, 2009; Kandemir, 2009; Canavarro vd., 2009; Tarakçı & Tütüncüoğlu, 2011). Bir diğer ifadeyle yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı sosyokültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışını tanımlamaktadır (Orley & Kuyken, 1993; Akt: Tarakçı & Tütüncüoğlu, 2011).

Yaşam kalitesi kişinin fiziksel fonksiyonlarını, psikolojik durumunu, aile içindeki ve dışındaki sosyal ilişkilerini, çevre etkilerini ve inançlarını da kapsamaktadır. Yaşam kalitesi kavramı çok boyutludur, zaman içinde değişim gösterebilir, bireylerin beklentileriyle ve yaşantısıyla ilişkilidir, bu nedenle objektif olarak ölçülmesi zordur (Avcı & Pala, 2004).

Yaşam kalitesini belirlemenin temel amacı kişilerin kendi fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevlerinden ne ölçüde memnun olduklarının ve yaşamlarının bu yönleri ile ilgili özelliklerin varlığı veya yokluğunun ne ölçüde onları rahatsız ettiğinin saptanmasıdır (Eser, 2004).

Bugüne kadar farklı alanlarda yapılmış olan tanımlamalardan yola çıkarak aslında yaşam kalitesi kavramını genel olarak makro (toplumsal-kollektif) ve mikro (bireysel) ölçekte ele almak mümkündür.

Makro ölçekte değerlendirildiğinde yaşam kalitesi, çok boyutlu, geniş ve karmaşık bir anlam kazanmaktadır. Bir toplumdaki bireylerin tümünün refah, huzur ve mutluluk düzeyine atıfta bulunur. Toplumsal açıdan yaşam kalitesi, toplumu oluşturan bireylerin genel (sosyo-ekonomik) yaşam koşullarının düzeyi ve temel gereksinmelerin karşılanması ile ilgilidir. Toplumdaki tüm bireylerin sağlık, eğitim, güvenlik gibi olanaklardan eşit yararlanabilmesi, gelirin ve satın alma gücünün dengeli olması, açlık sınırında yaşayan bireylerin bulunmaması, yoksulluk sınırında yaşayanların sayısının olabilecek en düşük düzeye getirilmesi biçiminde değerlendirilebilir.

Mikro açıdan yaşam kalitesi, yaşamın iyi ve tatminkar özelliklerinin genel olarak değerlendirilmesidir ve dört temel özelliği dikkat çekmektedir (Sapançalı, 2009).

- a) Dinamiklik (zaman içinde değişim gösterebilmesi),
- b) Çok boyutluluk,
- c) İnteraktif olma (bireyler ve çevre ile olan etkileşimden etkilenmesi)
- d) Uyumluluk (bireyin beklentileri ve yaşamındaki olaylara uyum göstermesi)

(Arslan & Gökçe-Kutsal, 1999; Sapançalı, 2009).

Bireysel açıdan yaşam kalitesi kavramı, bireyin yaşamında kendisi için önemli olan alanlarda tatmin ve mutluluğu olarak değerlendirilmektedir. Bireyin temel ve sosyal gereksinimlerinin kişisel tatmini sağlayacak ölçüde karşılanması, kişinin kendisi ile aile ve arkadaşlarının sağlıklı bir yaşam sürmesi ve yaşadığı sosyo-kültürel ortamdan duyduğu memnuniyet olarak değerlendirilebilir. Öncelikle bireysel açıdan yaşam kalitesinde, bireyin kendi yaşamına ilişkin vermiş olduğu hüküm önemli bir belirleyicidir. Ayrıca bireyin ailesi ve arkadaşları ile olan ilişkisi, kendi sağlığı, aile ve arkadaşlarının sağlık durumu ile bireyin geliri ve yaşam standartları da bireysel yaşam kalitesinin temel belirleyicileri arasında sayılmaktadır (Sapançalı, 2009).

2.6. Yaşam Kalitesi Unsurları

Yaşam kalitesi, aslında tahmin etmeye, belirlemeye ve ölçmeye yönelik bir kavramdır. Yaşam kalitesi araştırmaları, genel olarak nesnel ve öznel değişkenlerin, kişisel mutluluk ve toplumsal refah üzerindeki bütünleşik etkisini öne çıkarmaktadır. Gerçekten de birçok araştırmada yaşam kalitesi, bireyin varoluş hali, refahı ve yaşamdan memnuniyet düzeyi ile ilişkilendirilmekte, yaşam kalitesinin bir yandan nesnel gerçekler ve değişkenlerle, diğer yandan ise bireysel algı ve değerlendirmelere dayalı öznel etkenlerle şekillendiği belirtilmektedir (Szalai, 1980; Akt: Sapançalı, 2009). Böylece, yaşam kalitesi karşılıklı bir etkileşim içinde olan nesnel ve öznel unsurların karmaşık bir bileşeni olarak ortaya çıkmaktadır (Sapançalı, 2009).

2.6.1. Öznel Yaşam Algılaması (Öznel Mutluluk-İyilik Hali ve Yaşam Doymu)

Öznel iyilik hali, insanların bilişsel yargılarını ve duygusal tepkilerini de içeren bir şekilde, yaşamlarını nasıl ve neden olumlu bir şekilde yaşadıklarıyla ilgilidir. Öznel iyilik hali, mutluluk, yaşam doymu, moral ve olumlu duygu gibi farklı terimleri içermektedir (Diener, 1984; Akt: Balkanlı, 2008).

Yaşam kalitesi özellikle bireysel düzeyde ele alındığında büyük ölçüde öznel değerlendirmelere ve algılamalara dayalı bir kavramdır. Bu nedenle bazı çalışmalarda yaşam kalitesi, mevcut yaşam koşullarının algılanmasındaki tatmin derecesi olarak tanımlanmıştır. Öznellik bireyin ruhsal sağlığı, mutluluğu ile yaşamdan alınan hazzı (memnuniyet) ifade eden öznel huzuru ve iyilik halini ifade etmektedir (Sapançalı, 2009).

Mutluluk sadece beklentilerin, gereksinimlerin tatmini değil, istek ve dileklerin karşılanmasından duyulan hazzı ifade eder. Öznel mutluluğu açıklamada hedonist yaklaşımın büyük etkisi olmuştur. Öznel iyilik veya mutluluk kişinin iç

dünyası ile ilgilidir, sosyal psikolojinin ilgi alanına girmekte ve kişinin kendi yaşamını değerlendirerek bir yargıya varmasını ifade etmektedir. Kısaca yaşamın tipik genel bir değerlendirmesi sonucu ulaşılan yargıdır. Öznel mutluluk bir zihin hali, olup, bireyin kendi yaşamını (yaşam kalitesini) bütünüyle kendi değerlendirmesi sonucunda ulaştığı olumluluk derecesi anlamına gelmektedir. Öznel mutluluk ruhsal veya psikolojik iyilik ile aynı anlama gelmemektedir. Öznel mutluluk ve tatmin düzeyi yaşam kalitesinin tümü değil sadece bir boyutunu oluşturmaktadır (Sapancalı, 2009).

Öznel iyilik hali hem yaşam doyumuyla (bilişsel değerlendirme) hem de buna eşlik eden duyguyla (devam eden duygusal tepkiler) ilgilidir (Diener & Diener, 1995). Milgram & Atzil (1988)'e göre yaşam doyumunu, kişinin ruh sağlığının bir göstergesidir. Yaşam doyumunu kişinin iş, boş vakit ve diğer zaman dilimlerindeki yaşamına gösterdiği duygusal tepki veya tutumdur. Yaşam doyumunu ile yaş, cinsiyet, çalışma ve iş koşulları, eğitim seviyesi, din, ırk gelir düzeyi, evlilik ve aile yaşamı, toplumsal yaşam, kişilik özellikleri, biyolojik etkenler ilişkilidir (Köker, 1991). Yaşam doyumunu bireyin öznel bilişsel değerlendirmelerine dayalıdır. Yani yaşam doyumunu iyi yaşamın ne olduğuyla ilgili bireyin kullandığı ölçütlere dayalıdır, yaşam doyumunun bireyin kendi ölçütlerine göre yaşamının belirli alanlarının (aile, okul, arkadaş vb.) kalitesini-niteliğini global olarak değerlendirmesidir (Kaner, 2004; Balkanlı, 2008). Yaşam doyumunu genel olarak kişinin bütün yaşamını ve bu yaşamın tüm boyutlarını içerir. Yaşam doyumundan, belirli bir duruma ilişkin doyum değil, genel olarak tüm yaşantılarındaki doyum anlaşılır. Yaşam doyumunu; mutluluk, moral gibi değişik açılardan iyi olma halini ifade eder. Günlük ilişkiler içinde olumlu duygunun olumsuz duyguya egemen olmasıdır (Vara, 1999; Balkanlı, 2008). Genellikle yaşam boyu sabit kalan bir özellik olan yaşam doyumunu aynı zamanda bireyin yaşam kalitesi algısını değerlendirmede de çok kullanılan bir bağımlı değişkendir (Schalock, 2000).

Zautra vd., (1977); Murell ve Morris, (1983); Zautra ve Simson (1983) yaşam kalitesini mutluluk, doyum ve uyum olarak tanımlayan araştırmacılarıdır (Bayramova, 2000).

2.6.2. Yaşam Koşullarının Nesnel Değerlendirilmesi

Yaşam koşulları, gündelik yaşamı doğrudan etkileyen ekonomik, sosyal ve kültürel koşulların toplamıdır. Kişinin iş, aile, barınma, komşuluk gibi her gün olağan biçimde yaşadıkları genel sosyal ilişkiler ile tüketim biçimleri ile yansıyan genel geçim standartlarını anlatmak üzere kullanılır (Fahey, 2003; Akt: Sapancalı, 2009).

Yaşam koşullarını oluşturan nesnel unsurların bileşimi ve değerlendirilmesi, bir toplumun veya ülkenin genel yaşam düzeyi veya yaşam standartlarını ifade etmektedir. Yaşam kalitesi, bireyin yaşam koşullarını yönlendiren ve kontrol etmesine yardımcı olan etkin değişebilir kaynaklara sahip olması ve onlara hükmetmesidir. Genellikle ekonomik (maddi) nitelikteki kaynaklar yaşam standartlarının temel koşulu olarak kabul edilir. Fakat yaşam koşulları, sadece geniş kapsamlı maddi nitelikteki kaynakların ötesinde, sağlık, bilgi ve yetenek gibi maddi olmayan diğer nesnel unsurları da kapsamaktadır (Sapancalı, 2009). Aynı zamanda arkadaşlar ile ilişkiler, iş yaşamı, bireylerarası ilişkiler ve komşuluk ilişkileri, sağlık ve eğitim hizmetlerinden yararlanabilme bireyin içinde yaşadığı çevreye ilişkin algılarını belirlemekte ve yaşam kalitesini ortaya koymaktadır (Özmete, 2010).

Yaşam kalitesi, yaşam koşullarına ilişkin temel göstergeler ile ilgilidir. Yaşam koşullarının düzeyi bireyin ve toplumun yaşam kalitesini belirlemektedir (Sapancalı, 2009).

2.6.3. İnsani Gereksinimlerin Karşlanması

Genellikle kalkınma ve yaşam kalitesi çalışmalarında gereksinimlerin karşılanması temel bir unsur olarak ele alınmaktadır. Gereksinimlerin karşılanması yaşamsal zorunlulukların sağlanması anlamına gelir ve asgari düzeyde uygun bir yaşam için gereklidir. Bu bağlamda yaşam kalitesi, toplumsal düzeyde yurttaşlığa ilişkin medeni, siyasal ve sosyo-ekonomik hakların kullanılabilirliği ile ilgilidir.

İnsani gereksinimler, fizyolojik, psikolojik ve sosyal eksikliği ifade eder; tatmin edildiği zaman haz ve doyum, tatmin edilmediği zaman ise acı ve elem veren şeylerdir. Bu şekilde tanımlanan gereksinimler tamamen nesnelidir (Sapançalı, 2009).

Yaşam kalitesi nesnel insani gereksinimlerin, bireylerin ve grupların öznel iyilik algılamalarıyla ilişkili olarak gerçekleştirilme derecesidir (Timurcanday-Özmen, 2007).

2.7. Yaşam Kalitesi İle İlgili Tarihçe

Kaliteli yaşamın ne olduğu yıllarca filozofların tartışma konusu olmuştur. Günümüzden 2000 yıl önce Polonyalı filozof Tatarkiewicz tarih boyunca mutluluk kavramına farklı bakış açılarını incelemiş ve mutluluğun doyumun bir çeşidi olduğunu belirtmiştir. Bu tanım günümüzdeki yaşam kalitesi kavramını da içermektedir (Pınar, 1995; Bayramova, 2000; Koltarla, 2008).

Yaşam kalitesi kavramının ilk kullanıldığı ve yaşam kalitesi ile sosyal göstergelerin somut biçimde ilk uygulandığı ülke ABD'dir. 1920'li yılların öncesinde Amerikalı sosyologlar ve akademisyenler özellikle ailelerin yaşam koşullarının ölçümüne ilişkin çalışmalar yürütmüşlerdir. Bu dönemde yaşam koşullarını ifade etmek üzere sosyo-ekonomik statü, yaşam düzeyi, sosyal statü gibi kavramlar daha çok tercih edilmiştir. Ancak yaşam kalitesi kavramı yaygın biçimde kullanılmamıştır (Sapançalı, 2009).

Yirminci yüzyılın başında İtalyan istatistikçi ve kriminoloji uzmanı Alfredo Nicefero bu alandaki öncül kişilerden biri olmuştur. Nicefero 1921 yılında yazmış olduğu "*Les Indices Numerique de la Civilisation et du Progres*" isimli kitabında ilk defa geniş ölçekte yaşam koşullarının niceliksel göstergelerini tanımlamayı denemiştir. Bu nedenle, onu geniş anlamda toplumsal refahın ve modern sosyal göstergeler ile yaşam koşullarının ölçümü bağlamında yaşam kalitesi araştırmalarının

yaratıcısı olarak kabul edenler dahi olmuş ancak yaptığı büyük katkılara rağmen bu alanda bugüne kadar kendisine henüz hak ettiği değer verilmemiştir (Sapancalı, 2009).

Yaşam kalitesi terimi aslında ekonomiden gelmektedir. 1929 yılında ekonomi politikası ve toplumsal refah tartışmaları bağlamında yaşam kalitesi kavramını sosyal bilimler alanında ilk olarak kullanan ve ekonomiye getiren ilk kişilerden bir diğeri de modern refah ekonomisinin kurucu babalarından biri olan İngiliz ekonomist Arthur Cecil Pigou'dur (Sapancalı, 2009; Kaspar, 2010).

1933 yılında W.F. Ogburn tarafından hazırlanan “Amerika Birleşik Devletlerinde Güncel Sosyal Eğilimler” isimli rapor sosyal göstergelerin oluşturulması ve bu bağlamda yaşam kalitesinin izlenmesi anlamında ilk bilinenler arasında yer almıştır (Sapancalı, 2009).

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez 1939'da Amerikalı psikolog Edward Lee Thorndike tarafından, “sosyal çevrenin bireyde yansıyan tepkisi” olarak tanımlanmıştır. Burada temel olarak savunulan, ‘iyi bir sosyal çevre, bireysel kalite algılarının da iyi olması sonucunu doğurur’ fikridir (Akyol, 1992; Bayramova, 2000; Koltarla, 2008).

İkinci dünya savaşından itibaren yaşam kalitesi kavramı giderek artan bir öneme sahip olmuştur. Yaşam kalitesi kavramına ilk dikkati çekenler sosyal ekonomistler olmuştur. 1960 ve 1970'lerde bu disiplinden gelen çalışmalar yaşam kalitesinin temel göstergesi olarak maddi iyilik haline odaklanmıştır. Sosyal bilimciler ise 1960'ların ortalarına doğru ekonomik konulara da odaklanmakla beraber, yaşam doyumu, mutluluk, iyilik hali algısı ve ilişkiler gibi yaşam kalitesinin diğer yönlerini de ölçmeye başlamıştır. Daha sonra yaşam kalitesi araştırmaları daha fazla alana yayılmış, bu kavramla ilgili çok geniş araştırmalar yürütülmüştür. Tıp, sosyoloji, felsefe ve psikoloji yoğun olarak yaşam kalitesi konusuyla ilgilenmektedir ve bu disiplinlerde çeşitli alanlarda çalışılmıştır. Yetiyitimi olan insanlar için

rehabilitasyon, hemşirelik, tıbbi bakım, sağlık ve eğitim alanlarında özel çalışmalar yapılmıştır (Daig & Lehmann, 2007; Çapoğlu, 2008).

Yaşam kalitesi kavramı 1960'lı yıllarda ABD'de politik tartışmalardan kaynağını alan ve o yıllardan sonra kullanımı yaygınlaşmaya başlayan bir kavramdır (Bayramova, 2000; Koltarla, 2008). O yıllarda ABD'de yaşam kalitesinin düzeltilmesi hükümet için birinci hedef olarak kabul edilmiş ve öncelikle daha iyi bir yaşam için daha fazla esenlik sağlayacak materyaller olduğuna inanılan gelir, eğitim, sağlık ve barınmayı içeren objektif yaşam doyumlarının iyileştirilmesi yönünde çalışmalar yapılmıştır (Pınar, 1995; Bayramova, 2000). Bununla birlikte ABD'de yaşam kalitesi daha çok birey üzerinde durmuş, bu nedenle de psikolojinin ve sosyal psikolojinin ilgi alanına girmiştir. Dolayısıyla bu ülkede akademik düzeyde yaşam kalitesine yönelik yapılan çok sayıda sosyal araştırma genellikle öznel mutluluk, yaşam memnuniyeti ve bireysel refah üzerine odaklanmıştır (Sapancalı, 2009).

1970'li yıllarda psikoloji alanında yapılan çalışmalarda yaşam kalitesinin işlevsel değerlendirilmesi genellikle bireyin yaşam hakkında sahip olduğu doğrudan ve dolaylı algısı üzerine temellenmektedir. Burada ilk defa subjektif iyilik halinin objektif yaşam şartlarının sağlanmasının ötesinde, bu şartlardan tatmin duyulup duyulmamasına bağlı olduğu belirtilmektedir (Koltarla, 2008).

Sosyal göstergeler hareketi ve yaşam kalitesi yaklaşımı ilk olarak ABD'de ortaya çıkıp tartışılmış olsa da hızlı bir biçimde diğer ülkelerin ve özellikle BM, Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü (OECD) ve DSÖ başta olmak üzere uluslar arası örgütlerin de gündemine girmiştir. 1970'li ve 1980'li yıllarda sözü edilen örgütler, sosyal göstergeler, yaşam düzeyi ve yaşam kalitesinin ölçülmesine yönelik ilk çalışmalarını yürütmüşlerdir (Sapancalı, 2009).

DSÖ'nün 1948 yılında sağlığı, "sadece hastalık ve sakatlığın olmaması değil fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik hali" olarak tanımlaması ile yaşam kalitesi konusu, sağlık bakım uygulamalarında ve araştırmalarında önem kazanmaya başlamıştır (Tüzün, 2006; Kaya, 2006; Sönmez vd., 2007; Ölüç, 2007; Koltarla, 2008;

Musaoğlu, 2008; Sapançalı, 2009; Kandemir, 2009). DSÖ yaşam kalitesini ‘bireyin kendi durumunu kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi’ olarak tanımlamasıyla, sağlıkta yeni yaklaşımın ölçüleri hakkında tartışmalar da artmıştır. Böylece, özellikle 1973 yılından bu yana giderek artan sayıda klinik araştırmada yaşam kalitesi kavramı, araştırmanın ana çıktısı olarak kullanılmaya başlamıştır (Eser, 2006; Sapançalı, 2009). DSÖ, günümüzde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçme ve değerlendirmelerde standardizasyonu sağlamak amacıyla ölçekler hazırlamaktadır (Sapançalı, 2009).

2000’li yıllardan itibaren yaşam kalitesi yaklaşımı Avrupa Birliği (AB)’nin de ilgi alanına girmiştir ve ABD yaklaşımından farklı olarak daha çok yaşam koşulları bağlamında ele alınmıştır (Sapançalı, 2009). Geçen 20 yıl boyunca büyük popülasyonlardaki sosyal yoksunlukların ve sağlık alanındaki eşitsizliklerin dikkat çekmesi yaşam kalitesine ilginin artmasının nedenlerindedir (Gilhooly, Gilhooly & Bowling, 2005).

2.8. İlgili Araştırma Özetleri

Özşenol vd. (2003)’nin birlikte gerçekleştirmiş oldukları araştırmada, engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerine etkide bulunan değişkenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Veri toplama aracı olarak “Anket Formu” ve aile işlevlerinin değerlendirildiği “Aile Değerlendirme Ölçeği” kullanılmıştır. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğinden hizmet alan 145 engelli çocuk ailesine anket formları dağıtılarak değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda, anne grubunda çocuğun özünden dolayı kendini suçlamanın genel fonksiyonu, rolleri ve emosyonel reaksiyonları etkilediği; baba grubunda çocuğun özünden dolayı eşi suçlama genel fonksiyonu, emosyonel fonksiyonu ve iletişimi etkilediği saptanmıştır. Çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin sağlıksız olduğu boyutların belirlenmesine, güçlendirilmesine ve sorunlarının çözülmesine ihtiyaç olduğunu göstermiştir.

Kaner (2004) tarafından yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarını incelemek amacıyla gerçekleştirilen araştırmaya, zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 104 anne, 102 baba, işitme yetersizliğine sahip çocuğu olan 101 anne, 109 baba toplam 416 kişi katılmıştır. Araştırmada, araştırmacı tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan Friedrich ve arkadaşlarının geliştirmiş olduđu “Aile Stresini Deđerlendirme Ölçeđi”; “Aile Destek Ölçeđi” (ADÖ); Deiner ve arkadaşlarının geliştirdiđi, Köker (1991) tarafından ülkemiz için geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan “Yaşam Doyumu Ölçeđi” olmak üzere üç veri toplama aracından yararlanılmıştır. Araştırmadan elde edilen temel bulguların özetlenmiş şekli şu şekildedir. Zihin engelli çocuđu olan anne-babalar, işitme engelli çocuđu olan anne-babalara göre çocuklarını daha yetersiz algılamalarına rağmen, daha fazla eğitim desteđi almaktadırlar ve yaşamlarından daha doyumludurlar. Anne-babalık stresinde çocukların cinsiyetlerine göre fark yoktur. Babalar annelere göre daha çok bakım desteđi algılamaktadırlar. Küçük yaşta çocuđu olan anne-babalar daha fazla maddi destek bildirmektedirler. Zihin engelli çocuđu olan anne-babalar, işitme engelli çocuđu olan anne-babalara göre çocuklarının işlevlerini daha yetersiz görmektedirler, daha karamsardırlar ve yaşamlarını genel olarak daha stresli algılamaktadırlar. Anne-babaların yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır. Çocuđun zihinsel engelli ve küçük yaşta olması, ailenin sosyal desteklerinin yeterli olması anne-babalık stresinin en önemli yordayıcılarıdır. Çocuđun zihinsel engelli olması ve anne-babanın yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması ise yaşam doyumunun en önemli yordayıcılarıdır.

Poston & Turnbull (2004) birlikte gerçekleştirmiş oldukları araştırmalarında engelli çocukların aileleri için aile yaşam kalitesinde spiritüalite (ruhanilik, manevilik vb.) ve inancın rolünü araştırmışlardır. Nitel bir araştırma ile aile yaşam kalitesinin betimlenmesi yapılmıştır. Odak gruplar ve bireysel görüşmeler engelli çocukların aile üyelerini (187 kişi), engelli bireyleri (8 kişi), engelli olmayan çocukların aile üyelerini, bakım sağlayıcılar ve idarecileri kapsamıştır. Veriler şehir ve kırsal kesimden toplanmıştır. Spiritüalite ve inanç temaları engelli çocukların ailelerinin

yaşam kalitesi bağlamında incelenmiştir. Aileler spiritüalitenin yaşamlarındaki önemini ve inanç topluluklarına katılımlarını tanımlamışlardır. Katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmış ve şu temel sorular sorulmuştur:

- 1) “Aile yaşam kalitesi” sözünü duyduğunuzda aklınıza ilk ne geliyor?
- 2) Ailenizde her şeyin gerçekten iyi gittiği zamanlardan söz edin. Her şeyin iyi gitmesini sağlayan nelerdir?
- 3) Ailenizde her şeyin güç (çetin) olduğu zamanlardan söz edin. Zor dönemleri yaratan şey nedir?

Her bir hedef grup 6-12 kişiden oluşmuştur. Hedef gruplarla ilk görüşmeden 3-4 ay sonra ikinci bir tur daha görüşülmüş ve her bir grup yaklaşık 1,5 saatte sonlandırılmıştır. Hedef gruplardan 35, görüşmelerden 30 transkript alınmıştır. Katılımcıların yorumlarından elde edilen sonuçlar 10 aile yaşam kalitesi alanı içerisinde organize edilmiştir. Bu alanlar; savunma, günlük aile yaşamı, duygusal iyilik, aile etkileşimi, finansal iyilik, sağlık, fiziksel çevre, üreticilik, ebeveynlik ve sosyal iyiliktir. Ancak bu makalede özellikle inanç, spiritüalite perspektifleri üzerinde durulmuştur. Pek çok katılımcı duygusal ve tüm aile yaşam kalitesine katkısı olan bir faktör olarak spiritüaliteden hevesle bahsetmiştir. Ailelerin yaklaşık yarısı inançlarını engelli bir çocuğa sahip olmayı akla uygun hale getirmede bir yol olarak kullandıklarından söz etmişlerdir. Çoğu, çocuklarını tanrıdan bir armağan olarak görmekteydi. Bu armağan onları kutsamak veya inançlarını test etmek içindi. Bazı katılımcılar da çocuklarının tanrının cezalandırması olarak görmekteydi.

Araştırmacılar literatür taraması ve bu çalışma sonucunda bir dizi öneride bulunmuşlardır. Atılacak adımlar: a) aile, b) dini organizasyonlar ve c) okul ve engellilik organizasyonlarını kapsamalıdır. Okul ekibi öğrencinin ve ailelerin dini tercihlerinden ve önceliklerinden haberdar olmalıdır. Spiritüel ve dini inançlar, ailelerin engellilik ve eğitime bakışını etkileyebilir.

Şen (2004) tarafından, engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırma, 3-18 yaş grubunda bulunan; 51 serebral palsili, 35 zihinsel engelli ve 17 otistik olmak üzere toplam 103 engelli çocuğun anneleri ile gerçekleştirilmiştir. Verilerin toplanmasında, anket formu kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının tanılarıyla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları, ailede engelli çocuğun bakımını çoğunlukla annelerin üstlendiği (%99), ailelerin çoğunluğunun (%74.8) günlük bakımda güçlük yaşadığı ve bakımla ilgili yeterli destek alamadıkları belirlenmiştir. Çocuğunun engelli olması nedeniyle annelerin %20.4'ünün çevresi tarafından suçlandığı ve suçlayan kişilerin daha çok eşin ailesi olduğu belirlenmiştir. Engelli çocuğu olduğu için annelerin yarıdan fazlasının (%57.3) aşırı üzüntü yaşadıkları ve ruhsal olarak da yeterli destek alamadıkları saptanmıştır. Engelli çocuğu olduktan sonra annelerin %76.7'si sosyal yaşamlarının, %6.8'i iş yaşamlarının etkilendiğini ve %34.0'ı aile ilişkilerinde değişiklik olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca ailelerin %56.3'ünün maddi güçlük yaşadığı ve yeterli destek alamadıkları belirlenmiştir. Ailelerin %77.7'sinin kendilerine bir şey olması durumunda çocuklarının durumu ile ilgili endişe yaşadıkları belirlenmiştir. Ailelerin %81.5'inin hemşirelerden destek almak istediği ve %72.0'ının istediği desteğin çocuğunun durumuna yönelik bilgi ve danışmanlık olduğu saptanmıştır.

Uğuz vd. (2004) birlikte gerçekleştirdikleri araştırmalarında 13-22 yaşları arasındaki bedensel veya zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özelliklerini, annelerdeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Bu amaç doğrultusunda 29 mental retardasyon, 26 otizm, 25 serebral palsy hastası olan çocuk ve anneleri hasta grubu olarak, 89 zihinsel veya bedensel engeli olmayan çocuklar ve anneleri de kontrol grubu olarak çalışmaya alınmıştır. Tüm çocukların annelerine "Beck Depresyon Envanteri", "Beck Anksiyete Envanteri" ve Holroyd'un geliştirdiği "Stres ve Kaynakları Ölçeği"nin Bağımlılık ve Kendini Yönetme, Ailenin Yaşamına Getirdiği Sınırlılık, Aile İçi Uyumsuzluk ve Aileye Getireceği Zorluk alt ölçekleri uygulanmıştır. Araştırmada, hasta grubundaki annelerin Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeği ile Holroyd'un ölçeğinin Bağımlılık ve Kendini

Yönetme, Aile Yaşamına Getirdiği Sınırlılıklar ve Aileye Getireceği Zorluk alt ölçeği puanları, kontrol grubundaki annelerin puanlarına göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Araştırma sonucuna göre; bedensel veya zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, ruhsal olarak engelli çocuğa sahip olmayanlardan daha çok etkilenmektedir. Bu nedenle engelli çocuğa sahip olan annelere gerekli ve yeterli ruhsal destek sağlanması önerilmiştir.

Bayat (2005) tarafından, otistik bozukluğu olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi amacıyla çocuğun öncelikli bakım sağlayıcısı 175 kişiyle (anne 134, baba 30, akraba 11) “Yapısal Eşitlik Modellemesi” (YEM) kullanılarak yapılan araştırmada çeşitli bulgulara ulaşılmıştır. Ailede otistik bozukluğu olan bir çocuğun varlığı, öncelikli bakım sağlayıcılar ve diğer aile üyeleri açısından omuzlarda bir yük olarak algılanmakta ve bununla birlikte aile yaşam kalitesi algısı değişime uğramaktadır. Araştırmada aylık gelir, çocuğun yaşı, aile üyelerinin eğitimi, depresyon düzeyleri ve hizmetlere ilişkin memnuniyetleri açısından yapılan incelemede aylık gelir ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı pozitif bir ilişki, otistik bozukluğu olan çocuğun yaşı ve ailenin depresyon düzeyi ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı olumsuz bir ilişki tespit edilmiştir. Adı geçen değişkenlerin aile yaşam kalitesinin önemli yordayıcıları olduğu görülmüştür. Bakım sağlayıcıların eğitim seviyesi, çocuğun otistik bozukluktan etkilenme derecesi ve hizmetlerden memnuniyet değişkenlerinin aile yaşam kalitesini anlamlı bir şekilde yordamadığı belirlenmiştir. Otistik bozukluğun nedenlerine ilişkin algılama ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki belirlenmemiştir. Ancak otistik bozukluğun olumlu etkilerine ilişkin algılama ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. Çocuklarını sevecen ve aileye olumlu katkıları ile tanımlayan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının yetersizlik türünden doğrudan etkilenmediği görülmüştür. Araştırmada otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın olumsuz etkileri yanında, aile üyelerinin yakınlaşması, merhamet, hayata bakışta değişim, sabır ve kişiliğin güçlenmesi gibi olumlu katkılarının olduğu belirlenmiştir.

Coşkun (2005) epilepsili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla “Rolls Royce Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanarak, pediatrik nöroloji polikliniğine çocuğunu birlikte getiren anne ya da babalarla ya da her ikisiyle tanımlayıcı bir araştırma gerçekleştirmiştir. Araştırma sonucunda, annelerin yaşam kalitelerinin babalara göre daha fazla etkilendiği, 34-41 yaş grubu annelerin, 42 yaş ve üzeri babaların, ev hanımı olan annelerin, çiftçi olan babaların, eğitim düzeyi düşük, üç ve daha fazla çocuğa sahip, geniş aile yapısında olan anne ve babaların yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Hastalık nedeniyle annelerin %63.5’inin, babaların ise %66.0’ının maddi güçlük yaşadıkları ve babaların yaşam kalitesinin düşük olduğu saptanmıştır. Epilepsi hastalığı hakkında bilgi alan babaların, hastalıkla baş etmede destek alan anne ve babaların yaşam kalitesinin yüksek olduğu bulunmuştur. Hastalık, ebeveynlerin maddi sıkıntı yaşamasına, kişiler arası ilişkilerinin zayıflamasına ve sosyal izolasyon yaşamalarına neden olmaktadır.

Shu ve Lung (2005) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmalarında otistik çocuklara sahip annelerin yaşam kaliteleri ve destek gruplarının ruhsal sağlık üzerine etkilerini saptamayı amaçlamışlardır. Araştırmada bir yarı-deneysel, öncesi ve sonrası kontrol grubu metodu kullanılmıştır. Çalışmanın temeli Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı - 4. Baskısı (DSM-IV)’na, kronik otizm teşhisi konmayan çocuklara sahip olan ve onların ana bakıcıları olan annelere dayanmaktadır. Araştırma verileri “Çin Sağlık Anketi” (CHQ) ve “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu”nun (WHOQOL-Bref) Tayvan Versiyonu ile toplanmıştır. Anneler isteklerine bağlı olarak kontrol ya da müdahale gruplarına atanmışlardır. Destek grup programı, müdahale grubu gibi 10 hafta hizmet etmiştir. Veri toplamında ön-test, son-test ve 1 ay sonra izleme olmak üzere 3 dalga ortaya çıkmıştır. Otistik çocuğa sahip toplam 27 anne, deneysel ve kontrol gruplarına atanmışlardır. Toplamda, deneysel grupta 8 anne, kontrol grubunda 19 anne görev almıştır. Annelerin yaşları 30 ile 51 yaş arasındadır. Yaş ortalaması 41’dir. Annelerin toplam %30’u 12. sınıf veya üzerinde eğitim seviyesindedir. Deneysel ve kontrol grupları arasında yaş, eğitim, medeni durum, otistik çocuğun yaşı, din, çalışma

durumu ve öznel iyilik açısından anlamlı bir farklılık yoktur. Araştırma sonuçları, takip sürecinde 1. ayın sonunda ruh sağlığında, kontrol grupları ile karşılaştırıldığında müdahale gruplarında önemli derecede bir gelişim meydana gelmediğini göstermiştir. Bununla birlikte, öznel iyilik hali ve çalışma durumu ruh sağlıkları üzerinde etkiliydi ve sadece öznel iyilik hali yaşam kaliteleri üzerinde etkili olmuştur. Araştırmanın sonuçlarına göre; düzenli olarak bir bakıcı destek grubunun duyurulması, gruptaki eğitim becerilerinin ilerlemesi, gelecek zamanlarda giden ve gelen hemşirelerin çalışmalarının destek gruplarını yönlendirmesi önerilmiştir.

Shun-Yao Ho (2005; Akt: Meral, 2011) tarafından ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak gerçekleştirilen araştırmada, zihinsel/gelişimsel yetersizliği ve otistik bozukluğu olan çocuğa sahip Amerika'da yaşayan göçmen Çinli ailelerin (n=30; 29 anne ve 1 baba) aile yaşam kalitesi algıları ve kültürleşme arasındaki ilişki incelenmiştir. Çalışmada ailelerin farklı bir kültür içerisinde yaşamalarıyla ilişkili olarak kültürleşme düzeyleri ile aile yaşam kalitesi algıları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Araştırmada gelir seviyesi, özürden etkilenme derecesi ve çocuğun problem davranışlara sahip olmasının aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir. Bu çalışmada çocukların yetersizliğine ilişkin uzmanlardan destek alan ailelerin önem ve memnuniyet açısından aile yaşam kalitesi puanlarının, uzman desteği almayanlara oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Araştırmada ailelerin aile yaşam kalitesi memnuniyet algısı genel ortalamaları 3.64 olarak hesaplanmıştır. Aile yaşam kalitesi alt alan ortalamaları ise aile etkileşimi için 3.78, ebeveynlik için 3.59, duygusal yeterlik için 3.40, fiziksel/materyal yeterlik için 3.88 ve yetersizliğe ilişkin destek için 3.55 olarak hesaplanmıştır. Buna göre Amerika'da yaşayan göçmen Çinli ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ortalamasının üzerindedir. Alt alanlar içerisinde en yüksek algı fiziksel/materyal yeterlik, en düşük algı ise duygusal yeterlik alt alanındadır.

Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker & Graham (2006) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmada zihinsel engelli ve engelsiz çocukların sosyo-ekonomik pozisyonu, aile yapısı, sağlık durumu ve refah (iyilik) göstergelerini

incelemişlerdir. Pek çok çalışma zihinsel engelli çocukların annelerinin psikolojik stres göstergeleri açısından ve iyilik (refah) açısından engelsiz çocukların annelerine göre dezavantajlı durumda olduklarını belirtmektedir. Araştırmacıların amacı bu farklılıkların sosyo-ekonomik pozisyonda gruplar arasındaki farklılıklarla ne derecede ilişkili olduğunu değerlendirmektir. Çalışma 17 yaş altında bağımlı (yani yaş olarak henüz anneye bağımlı) çocuğu olan 6954 İngiliz annede (bunların 514'ü zihinsel engelli bir çocuğu destekleyen annelerdi) mutluluk, öz saygı, öz yeterlilik verilerinin analizini içermektedir. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocukların annelerinde mutluluk, öz saygı, öz yeterlilik düzeyi zihinsel engeli olmayan çocukların annelerine göre daha düşük bulunmuştur. Sosyo-ekonomik pozisyon, aile(ev) yapısı, annelikle ilgili özellikler annelik mutluluğu ile ilişkili grup farklılıkları üzerinde etkiliydi ve düşük öz saygı ve öz yeterlilik açısından riskleri %50'den fazla oranda artmaktaydı. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocukların annelerinin refah/iyilik açısından daha fazla risk altında olmaları bu annelerin sosyo-ekonomik dezavantaj açısından daha fazla risk altında olmalarına bağlanabilir görüşüne yer verilmiştir.

Erdoğanoglu (2006)'nun serebral parazili (SP)'li çocuklar ve ailelerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik gerçekleştirdiği araştırmada, 5-18 yaş arası, 60 SP'li çocuk ve anne-babaları değerlendirilmiştir. Araştırmada olguların demografik bilgileri kaydedilmiş ve veri toplama araçları olarak, her bir çocuk için "Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü" (GMFM), "Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi" (GMFCS), "Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi" (PEDI), "Çocuk Sağlığı Anketi-Anne/Baba Raporu" (CHQ-PF50), her bir anne ve baba için "Nottingham Sağlık Profili" (NHP) uygulanmıştır. GMFM ve PEDI toplam puanları ve GMFCS ile CHQ-PF50 ve anne-babalara ait NHP toplam puanları arasında anlamlı korelasyon bulunmuştur. SP'li çocukların klinik tip ve GMFCS'ye göre fonksiyonel seviyeleri karşılaştırıldığında, spastik kuadiparatik SP'li çocuklar ile seviye IV ve seviye V'te bulunan olguların CHQ-PF50 ve NHP toplam puanlarının diğerlerine göre daha düşük olduğu görülmüştür. Ailelerin eğitim düzeyleri, gelir durumları ve çocuk sayıları ile CHQ-PF50 ve NHP alt ölçekleri

arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Araştırmada, SP’li çocuğun motor gelişim seviyesi ve fonksiyonel durumu ve ailenin sosyo-kültürel yapısı; çocuğun ve ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci (2006; Akt: Meral, 2011) tarafından gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen çalışma, çocuğun öncelikli bakım sağlayıcısının (anne) aile yaşam kalitesi algısı üzerine temellendirilmiştir. Çocuklardan 33’ü Down sendromu, 18’i otistik bozukluk sergileyen ve kontrol grubu olarak 18’i normal gelişim gösteren çocuk aileleri ile yürütülen araştırmada, aynı araştırmacılar tarafından geliştirilen “Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılmıştır. Down sendromlu çocuğu olan ailelerin dokuz alt alan olan ölçeğin dördünde %50’nin altında memnuniyet algısına, otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin altı alanda düşük memnuniyet algısına ve kontrol grubunda ise sadece bir alt alanda (toplumsal ve sivil katılım alt alanı) düşük memnuniyet algısına sahip oldukları belirlenmiştir. Her iki yetersizlik grubunda çocuğa sahip ailelerin diğerlerinden alınan destek, finansal yeterlik ve toplumsal ve sivil katılım alt alanlarında düşük algıya sahip oldukları saptanmıştır. Kariyer ve kariyer planlama ile boş zaman ve yaşamdan zevk alma alt alanlarında otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelere kıyasla Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin algılarının anlamlı ölçüde daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu durum otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin daha izole olmaları ile ilişkili olabilir. Tam tersi durum ise dinsel ve kültürel inançlar alanında gözlenmiştir. Kontrol grubu olan normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin tüm alt alanlarda (değerlendirme dışı tutulan yetersizliğe yönelik hizmetler alt alanı dışında) her iki yetersizlik grubunda çocuğu olan ailelere oranla daha yüksek aile yaşam kalitesi algısını tecrübe ettikleri görülmüştür.

Aysan & Özben (2007)’in birlikte gerçekleştirdikleri, engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelendiği araştırmada, engelli çocuğu olan anne babalarla, normal çocuğu olan anne babaların yaşam

kalitelerini belirlediği düşünölen depresyon düzeyi, yaşam doyumunu ve kullanılan başa çıkma stratejileri karşılaştırılarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini, çocukları engelli olmayan 117 anne baba ile çocukları engelli olan 87 anne baba oluşturmuştur. Araştırmanın verileri “Beck Depresyon Envanteri” (BDÖ), “Yaşam Doyumu Envanteri” (YDE) ve “Başarııkma Stratejileri Ölçeği” (BSÖ) ile toplanmıştır. Araştırmada, engelli çocuęu olan annelerin depresyon düzeylerinin normal çocuęu olan annelerin depresyon düzeylerine göre daha yüksek olduęu belirlenmiştir. Engelli çocuęu olan babaların ise yaşam doyumlarının, normal çocuęu olan babaların yaşam doyumlarına göre daha düşük olduęu saptanmıştır. Kullanılan başa çıkma stratejileri açısından gruplar arasında anlamlı düzeyde farklılıklar bulunmamıştır.

Chou, Lin, Chang & Schalock (2007) birlikte yürütmüş oldukları çalışmalarında Tayvan’daki zihinsel engelli yetişkinlerin aile içi hasta bakıcılarının yaşam kalitesini incelemişlerdir. Araştırmacılara göre Tayvan’lı zihinsel engelli insanların aile bakıcıları sadece uzun dönemli strese maruz kalmıyor aynı zamanda sosyal alanlardaki zorluklarla da baş etmek zorunda kalıyorlar. Bu nedenle çalışmada zihinsel engelli insanların aile içi hasta bakıcılarının yaşam kalitesini değerlendirmeyi amaçlamışlardır. Araştırma, Tayvan’ın Hsin-Chu şehrinde ailesi ile yaşayan 792 zihinsel engelli yetişkinin aile içi başlıca hasta bakıcılarının da dahil olduęu bir örneklem grubu ile yürütölmüştür. Araştırmanın verileri, yaşam kalitesi ölçeęi (WHOQOL-Bref)’nin Tayvan versiyonunda 4 temel alanda ve günlük yaşam aktiviteleri/günlük yaşam aletli aktivite ölçekleri ile toplanmıştır. Araştırma sonucunda ortalama değer için “çevresel” faktör en düşük iken “fiziksel” faktör en yüksek bulunmuştur. Hasta bakıcıların yaşam kalitesinin en güçlü öngörücüsü, hasta bakıcıların sağlık statüsü, ailelerin geliri ve zihinsel engelli yetişkinin zorluk seviyesi olmuştur. Araştırmanın sonuçları, sağlık hizmetlerinin genişletilerek artırılması ve ailesi ile yaşayan zihinsel engelli yetişkinlerin bireysel olarak desteklenmesi gerektiğini göstermiştir.

Erdoğanoglu & Kerem-Günel (2007) serebral paralizi (SP)'li çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini (SİYK) incelemek ayrıca özürlü çocuğun özür şiddetinin ailelerin SİYK'ni etkileyip etkilemediği ve anne-baba arasında fark olup olmadığını belirlemek amacıyla bir araştırma gerçekleştirmişlerdir. Araştırmada, özel eğitim merkezlerine devam eden SP'li çocuğu bulunan 60 gönüllü anne ve baba ile yürütülmüştür. Araştırmada, SP teşhisi konulmuş çocukların anne-babaları için yaş, öğrenim düzeyi, gelir düzeyi, çalışma durumu ve çocuk sayısı ile ilgili bilgiler alınmıştır. Ailelerin SP'li çocuklarının özürünün derecesi, "Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi" (GMFCS) ile belirlenmiştir. Ailelerin SİYK'ni belirlemek için her anne ve baba için ayrı ayrı "Nottingham Sağlık Profili" (NHP) uygulanmıştır. Anne ve babaların toplam NHP puanları ile belirlenen SİYK açısından annelerin babalara göre daha fazla etkilendiği ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. Çocukların GMFCS gruplarına göre hem anne, hem de babalara ait NHP toplam puanları karşılaştırılmış ve özür derecesi daha fazla çocuğu olan anne ve babaların, özür şiddeti daha hafif çocuğu olanlara göre SİYK açısından daha olumsuz etkilendikleri görülmüştür. Araştırmada SP'li çocukları olan ailelerin SİYK, çocuğun motor ve fonksiyonel seviyesi ve ayrıca çocuğun sosyal rollerini yerine getirmedeki güçlüğüne bağlı olarak etkilendiği, özürlü çocukların anne ve babalarının etkilenimlerinin farklı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Özürlü çocukların ailelerinin SİYK'nin göz önünde bulundurulmasının, ailelere yapılacak etkin desteğin belirlenebilmesi açısından önemli olabileceği düşünülmektedir.

Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone (2007) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmalarında kontrol grupları ile karşılaştırıldığında zihinsel engeli, beyin felci ya da yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklu ailelerde yaşam kalitesini değerlendirmek; otistik bozukluk, yüksek işlevli otizm/asperger sendromu ve yaygın gelişimsel bozukluğu-aksi tanımlanmadıkça olarak adlandırılan farklı türlerdeki yaygın gelişimsel bozukluğu olan hastaların ailelerinin yaşam kalitesini incelemek; otistik bozukluk, yüksek işlevli otizm/asperger sendromu, yaygın gelişimsel bozukluğu-aksi tanımlanmadıkça alt grupları arasında ve yaygın gelişimsel

bozukluğu, beyin felci, zihinsel engeli olan gruplu anne ve babaların yaşam kalitesi bozukluklarını karşılaştırmak istemişlerdir. Çalışma, İtalya’da 2005 Haziran-2006 Haziran dönemleri arasında Catania Üniversitesi Çocuk Nörolojisi ve Psikiyatrisi Bölümüne sevk edilmiş, 212 ailenin (115 anne ve 97 baba) yaygın gelişimsel bozukluğu, beyin felci, ya da zihinsel engeli olan 135 yetişkin ya da çocukları ile yapılmıştır. Çalışmaya 77 ailenin (42 anne ve 35 baba) 48 sağlıklı çocuğu da dahil olup kontrol grubu olarak kullanılmışlardır. Yaşam Kalitesi, “WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği” anketi tarafından saptanmıştır. Araştırmada, sağlıklı çocuklara sahip aileler ile karşılaştırıldığında yaygın gelişimsel bozukluğu grubunda olan aileler, fiziksel aktivitede, sosyal ilişkilerdeki bozukluklar ile genel olarak yaşam kaliteleri ve sağlıklarında kötüye gitme rapor etmişlerdir. Sonuçlar sırasıyla zihinsel engel, beyin felci grubuyla karşılaştırıldığında fiziksel, psikolojik ve sosyal ilişkiler alanlarında ve fiziksel ve sosyal ilişkiler alanlarında daha düşük çıkmıştır. Zihinsel engel, beyin felci ve kontrol gruplarında çok az farklılıklar gözlemlenmiştir. Annelerin fiziksel, psikolojik iyi hal bozuklukları sırasıyla yaygın gelişimsel bozukluğu ve beyin felci gruplarındaki babalardan daha yüksek çıkmıştır. Diğer gruplardaki yaşam kalitesinin tüm alanlarındaki bozukluklar aynı sonuçtadır. Otistik bozukluk, yüksek işlevli otizm/asperger sendromu ve yaygın gelişimsel bozukluğu-aksi tanımlanmadıkça alt grupları arasında istatistiksel olarak kayda değer farklılıklar yoktur, ama yüksek işlevli otizm/asperger sendromu alt gruplarındaki aileler, otistik bozukluk alt grupları ile karşılaştırıldığında yaşam kalitesi daha düşük olan bir görüntü oluşturmuşlardır. Araştırmacılara göre yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklu aileler büyük ihtimal ile çevresel ve genetik faktörlerin kombinasyonu nedeni ile daha yüksek bir baskı sergilemektedirler. Bu ve ek olarak yüksek işlevli otizm/asperger sendromu gruplarındaki insanlar daha yüksek streslere maruz kalmaktadırlar. Araştırma sonucunda politika yaratma hususunda daha belirgin destek ve bu grup hastalıklar için müdahale ve daha iyi avantajların sağlanması için bu bulguların göz önüne alınması önerilmiştir.

Balkanlı (2008)’nin gerçekleştirdiği otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin

incelenmesinin amaçlandığı araştırmada, özel eğitime devam eden otistik çocuğu olan 55 anne ile normal çocuğu olan 55 anne araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmada “Dünya Sağlık Örgütü’nün Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Diener’in Yaşam Doyum Ölçeği” ve “Beck’in Umutsuzluk Ölçeği” kullanılmıştır. Otistik çocukların %81.82’si erkek, %18.18’i kız; normal grubun %63.64’ü erkek, %36.6’sı kızdır. Araştırma sonucunda normal gruptaki annelerin, otistik gruptaki annelere göre sosyal ilişki (yaşam kalitesi alt boyutu) puanının daha yüksek olduğu görülmüştür. Otistik çocuğu olan annelerde: Umutsuzluk puanı açısından otistik kız çocuğu olan annelerin puan ortalaması otistik erkek çocuğu olan annelere göre daha yüksek bulunmuştur. Sosyal ve çevresel yaşam kalitesi puan ortalamalarında ise erkek çocuğu olan anneler kız çocuğu olan annelere göre daha yüksek ortalamaya sahiptir. 4-6 yıl arası eğitim alan çocukların annelerinin çevresel yaşam kalitesi puanı 1-3 yıl arası eğitim alan çocukların annelerine göre yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olan annelerde, sosyal ilişki puan ortalamaları incelendiğinde normal erkek çocuk annelerinin normal kız çocuk annelerine göre daha düşük ortalamaya sahip oldukları görülmüştür.

Bumin vd. (2008)’nin, özürlü çocukların annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla gerçekleştirdikleri çalışmaya 107 özürlü çocuk annesi dahil edilmiştir. Araştırma verileri “Beck Depresyon Ölçeği” (BDÖ), “Durumluluk-Süreklilik Kaygı Ölçeği” (DSKÖ) ve “Nottingham Sağlık Profili” (NSP) ile toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre: BDÖ ile SKÖ arasında; BDÖ ile NSP’nin tüm alt maddeleri arasında ve SKÖ ile NSP arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ayrıca annelerin eğitim düzeyi ile SKÖ arasında ve NSP arasında negatif bir ilişki bulunmuştur. Çalışmanın sonuçları özürlü çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini göstermiştir. Etkili rehabilitasyon programları yalnızca çocukların özür düzeyleri ile ilgili bilgilendirme değil aynı zamanda anneler için psikolojik destek sağlayacak tekrarlı takipleri içermelidir görüşü çalışma sonucunda önerilmektedir.

Dereli & Okur (2008)'un özürlü çocuğa sahip ailelerin depresyon durumunu belirlemek amacıyla birlikte gerçekleştirdikleri araştırmalarının örneklemini 40 anne ve 10 baba oluşturmuştur. Çalışmanın verileri “Kişisel Bilgi Formu” ve “Beck Depresyon Envanteri” (BDE) ile toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre; ailelerin %80'inin anne, %54'ünün 36-50 yaş grubunda, %62'sinin çalışmadığı, %28'inin lise mezunu, %66'sının gelirinin giderine denk, %58'i 2 çocuğa sahip, %92'sinin akraba olmadıkları, %36'sının özürlü çocuğunun 6 ile 9 yaş grubunda olduğu, çocukların %74'ünün zihinsel özürlü, %56'sının erkek, %44'ünün kız, %68'inin 1-4 yıldır özel eğitim aldıkları saptanmıştır. Araştırmada elde edilen sonuçlara göre; ailelerin ciddi depresyonda olduğu, annelerin depresyon puanının babalara oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sonuçlar doğrultusunda, özürlü çocuğa sahip ailelerin; psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duydukları, duygusal paylaşımlarının sağlanması ve özürlü çocuğa bakım konusunda etkin - planlı hizmet sunumunun gerekli olduğu düşünülmüştür.

Hsieh, Huang, Lin, Wu & Lee (2008) birlikte yürütmüş oldukları çalışmalarında gelişimsel geriliği olan çocuklara bakan bakıcılar üzerindeki yaşam kalitesini, sağlık memnuniyetini ve aile etkisini araştırmışlardır. Çalışmalar, kesitsel araştırma şeklinde başlatılmış ve Kuzey Tayvan'da bir eğitim hastanesinden işe alınmış, gelişimsel gerilik tanısı konan çocukların bakıcıları (48 erkek – 22 kadın) ile yürütülmüştür. Veriler, “WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği-Sağlık Memnuniyeti” (PedsQL-Health Satisfaction), “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği-Aile Etkisi Envanteri ve Aile Ölçeği” üzerindeki etki verileri ile toplanmıştır. Bakıcıların yaşam kalitesi, sağlık memnuniyeti ve aile etkisi ilişkisi de ayrıca incelenmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgular şöyledir; Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği-Sağlık Memnuniyeti (PedsQL-Health Satisfaction) anketi, çekirdek ailedeki bakıcıların sağlık memnuniyetinin daha yüksek olduğunu saptamıştır. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği-Aile Etkisi Envanteri'ni kullanarak çocukların yaşının, ebeveynler, aile ve toplam sonuçlar da dahil olmak üzere aile etkisi ile negatif bir ilişkisi olduğu görülmüştür. Çocuğun yaşı ve baskı arasındaki negatif bir ilişki, aile üyelerinin

çocukları büyüdükçe onların gelişimsel geriliklerine giderek adapte olduklarını ortaya çıkarmıştır. Çin kültürel etkisi ile ilişkili olarak bakıcıların, çekirdek ailelerde geniş ailelere oranla daha yüksek sağlık memnuniyetine sahip oldukları saptanmıştır.

Jokinen (2008; Akt: Meral, 2011) tarafından yaşlı ebeveyn ve yaşlı gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinde, yaşlanmanın aile yaşam kalitesi algısı üzerine etkilerini belirlemek için nitel ve nicel olarak 44 aile üyesi ile (31 aile) yürütülen araştırmada, aile yaşam kalitesi yaklaşımının aile üzerindeki olumlu etkileri formüle edilmiştir. Adı geçen yaklaşımın gelişimsel yetersizliği olan yaşlı bireylere yönelik hizmet sağlayıcılar ile yaşlı bakım servislerine yol göstereceği belirtilmiştir. Ayrıca araştırmanın nitel verilerine göre ebeveynlerin, gelişimsel yetersizliği olan yetişkin evlatlarına, aile sosyal desteği kapsamında, işe dönük ve duygusal destek sağladıklarını ve çocuklarıyla birlikte ya da ayrı yaşayan tüm ailelerin ise hatırı sayılır finansal destek sağladıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir. Araştırmada uygulanan “Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” sonuçlarına göre ise yaşlı ebeveyn ve yaşlı gelişimsel yetersizliği olan bireylerden oluşan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının ortalamasının üzerinde olduğu ve alt alanlar içerisinde en yüksek algının aile ilişkileri (aile etkileşimi) alt alanında olduğu gözlenmiştir.

Küllü (2008) özürlü çocuğa sahip ebeveynlerdeki depresif belirti sıklığının tespit edilmesinin amaçlandığı araştırmasında fiziksel ya da zihinsel özürlü 349 çocuğun ebeveynleri (345 anne, 329 baba olmak üzere toplam 674 kişi) ile çalışmasını gerçekleştirmiştir. Tanımlayıcı bir çalışma olan araştırmada “Beck Depresyon Ölçeği” kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre; ebeveynlerin yaş ortalaması 37.0 ± 9.1 olup; %6.5’i herhangi bir okul bitirmemiş, %65.3’ü ilk ve ortaokul mezunu, %28.2’si ise lise ve üzeri okul mezunudur. Ekonomik durumlarını %23.3’ü iyi, %61.4’ü orta, %15.3’ü kötü olarak belirtmiştir. Ebeveynlerde orta ya da şiddetli depresif belirti oranı %31.8 olarak bulunmuştur. Depresif belirti oranı annelerde (%39.4), boşanmış olan ya da ayrı yaşayanlarda (%55.0), ekonomik durumunu kötü olarak ifade edenlerde (%46.6), çocuğu 7 ve üzeri yaş olanlarda (%37.6) anlamlı olarak daha yüksektir. Çocuğunun engelli olmasından dolayı

kendisini ya da başka birisini suçlu görenlerde depresif belirti oranı %40.3'e, çocuğunu yetiştirirken yaşadığı duygu, düşünce ve sıkıntılarını hiç kimse ile paylaşmayanlarda ise %41.3'e yükselmektedir. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaklaşık üçte birinde orta ya da şiddetli depresif belirtiler saptanmıştır. Bu gruplar, depresyon açısından 'çok riskli grup' kabul edilmiş, ruhsal yönden gerekli desteğin ve danışmanlığın sağlanmasının yararlı olacağı düşünülmüştür.

Akandere vd. (2009) birlikte yürüttükleri araştırmalarında zihinsel, fiziksel ve zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenebilmesi amaçlanmıştır. Engelli çocuğa sahip anne-babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri; çocuğa ait cinsiyet, yaş, özür grubu ve özel eğitim aldıkları süre ile anne-babalara ait yaş, cinsiyet, eğitim ve gelir durumları gibi değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini her üç engel grubundan toplam 300 anne ve baba oluşturmuştur. Örnekleme alınan anne ve babalara "Aile Bilgi Formu" ile birlikte, "Beck Umutsuzluk Ölçeği" ve "Yaşam Doyum Ölçeği" uygulanmıştır. Araştırmada zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip anne- babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, engeli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Özürlü çocukların eğitim ve tedavilerinin yapılabileceği kurumların yaygınlaştırılması ve erken dönemlerde anne-babalara, aile eğitimi, bireysel danışmanlık hizmetlerinin verilmesinin ailelerin belirsizlik ve yalnızlık duygularını azaltacağı düşünülmüştür.

Çam & Özkan (2009) otistik çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı tipte bir araştırma yapmışlardır. Araştırma örneklemini, Menemen Sabahat Akşiray Otistik Eğitim Merkezinde çocuğu eğitim alan 41 anne ya da baba oluşturmuştur. Veri toplama aracı olarak araştırmacılar tarafından geliştirilmiş "Anket Formu" ve "WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırma sonucunda otistik çocuk sahibi babaların eğitim durumlarının, mesleklerinin ve çocuğun rahatsızlığından dolayı sosyal çevrede olan değişikliğin yaşam kaliteleri ortalamalarını etkilediği bulunmuştur. Eğitim düzeyi

arttikça yaşam kalitesi ortalamalarının arttığı, aynı şekilde meslek durumları da arttikça yaşam kalitesi ortalamalarının artmakta olduđu saptanmıştır. Annelerin eğitim düzeylerinin, meslek durumlarının, medeni durumlarının, yaşadıkları evin durumunun, gelir durumunun yaşam kalitelerini etkilemediği bulunmuştur. Araştırmaya katılan ailelerin sosyal güvenceye sahip olmalarının, aile bireylerinde başka özrü olan bireylerin bulunmasının, akraba evliliğinin, otistik çocuk dışında başka bir çocuğa daha sahip olmalarının, otistik çocuğun başka bir rahatsızlık geçirmesinin, otistik çocuk doğduğunda annenin kaç yaşında olduğunun, otistik çocuğun kaçınıcı çocuk olduğunun yaşam kalitesi ortalamalarını etkilemediği bulunmuştur. Otistik çocuk sahibi ailelerin, diğeri otistik çocuk yakınlarıyla beraber olmalarının yaşam kalitesi alt boyut ortalamalarını etkilediği bulunmuştur.

Davis & Gavidia-Payne (2009) tarafından yapılan araştırmada çocuk, aile ve alınan profesyonel destek özelliklerinin engelli küçük çocukları olan ailelerin yaşam kalitesine olası etkileri incelenmeye çalışılmıştır. Araştırma örneklemini Avustralya'nın Melbourne kentinin banliyölerinde yaşayan, gelişimsel gecikme ve yetersizliği olan 3 ila 5 yaş aralığında çocuğa sahip 64 aile oluşturmuştur. Araştırmada "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırmada bir bütün olarak aile merkezli uzman desteğine ilişkin ailelerin algılarının ve deneyimlerinin aile yaşam kalitesinin güçlü bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda geniş ailelerde diğeri aile bireylerinden alınan destek kadar, çocuğun problem davranışlarındaki yoğunluğa dair algının aile yaşam kalitesinin yordanmasında birleşik varyansın önemli bir oranını teşkil ettiği tespit edilmiştir.

Deniz vd. (2009) engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini incelemek ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygıları ve yaşam doyumlarının cinsiyet, çocuğun engel türü ve eğitim gruplarına katılıp katılmama değişkenlerine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığını saptamak amacıyla gerçekleştirdikleri araştırmada, 293 kadın ve 114 erkek olmak üzere toplam 407 ebeveyn den oluşan örneklem grubu ile çalışmışlardır. Araştırma verileri "Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri", "Yaşam

Doyumu Ölçeği” ve kişisel bilgi formu kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonucunda durumluk-sürekli kaygının yaşam doyumunu anlamlı düzeyde yordadığı görülmüştür. Ebeveynlerin sürekli kaygı düzeyleri cinsiyet değişkeni açısından anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır, çocuğun engel türüne göre ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygıları ve yaşam doyumları da anlamlı düzeyde farklılaştığı saptanmıştır. Eğitim gruplarına katılma değişkeni açısından ise ebeveynlerin yaşam doyumları puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılaşma gözlenirken durumluk-sürekli kaygı puan ortalamaları arasında anlamlı farklılaşma bulunmamıştır.

Jin-Ding vd. (2009) birlikte gerçekleştirdikleri çalışmalarında zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin bakım sağlayıcılarında (n=597) yaşam kalitesini incelemiştir. Çalışma dünya sağlık örgütünün yaşam kalitesi skalasına (WHOQOL-Bref) dayanmakta ve Tayvan’daki zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin bakım sağlayıcılarındaki yaşam kalitesini ve yaşam kalitesine etkisi olan faktörleri incelemektedir. Çalışmadan elde edilen ortalama ve standart sapma sonuçları WHOQOL-Bref’in her bir boyutunda şu şekildedir: Fiziksel iyilik 13.71 ± 2.35 , psikolojik iyilik 12.21 ± 2.55 , sosyal ilişki 12.99 ± 2.43 ve çevre 12.32 ± 2.38 ’di. Bu ortalamalar genel popülasyondan daha düşük ancak Tayvan’daki yetişkin zihinsel engellilerin bakım sağlayıcılarından hafifçe daha yüksekti. Çalışma sonucunda bakım verenlerin özelliklerini incelemek için çoklu regresyon analizleri de yapılmış ve şu 3 faktör bulunmuştur: “sağlık durumunun kendisince algılanışı”, “hane halkı geliri” ve “yetersiz aile desteğinden dolayı stres” çoklu regresyon analizlerindeki 4 madde ile anlamlı derecede korelasyon göstermiştir. Araştırma sonuçları zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin bakım sağlayıcılarının genel nüfusa göre (muhtemelen stres, sağlık ve hane halkı geliri faktörleri kombinasyonunun etkisi ile) daha düşük WHOQOL-Bref skorları aldığını göstermektedir. Bu bulgu, zihinsel engelli bireylerin bakım sağlayıcılarına özel destek ve müdahale uygulamalarında daha iyi bir politika izlemek açısından dikkate alınmalıdır.

Kandemir (2009) tarafından dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocuklar ve ailelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik bir araştırma

gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocuklarda ve bu çocukların ailelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve rahatsızlığın psikososyal boyutunun incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırma kapsamına dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanısını ilk defa alan veya bu tanıyla takip edilen yaşları 7-16 yaş aralığında olan 76 çocukla, önceden klinik başvurusu olmayan bir örneklemden seçilmiş, yaş ve cinsiyet gibi özellikler bakımından hasta grubuyla eşleştirilmiş 59 kişiyi içeren kontrol grubu alınmıştır. Katılımcıların tümüne “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formu” (ÇİYKÖ-Ç), “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Anababa Formu” (ÇİYKÖ- AB), “Kısa Form 36” (SF-36), “Güçler ve Güçlükler Anketi” (SDQ), “Çocuk ve Ergenlerde Davranım Bozuklukları İçin DSM-IV’e Dayalı Tarama ve Değerlendirme Ölçeği Atilla Turgay” (YDB-TDÖ) ve “Aile Değerlendirme Ölçeği” uygulanmış, gruplar arasındaki farklar belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırmada, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların okul başarıları daha kötü ve okula devamsızlık süreleri daha fazla bulunmuştur. SF-36 verilerine göre DEHB’li grupta Ağrı, Genel Sağlık, Vitalite Enerji, Mental Sağlık alt ölçek puanlarında kontrol grubuna göre anlamlı fark saptanmıştır. Fiziksel Fonksiyon, Emosyonel Güçlük, Fiziksel Rol Güçlüğü ve Sosyal Fonksiyon alt ölçek puanlarında ise iki grup arasında fark bulunmamıştır. ÇİYKÖ çocuk ölçeğinde Psikososyal Sağlık Puanı ve Ölçek Toplam Puanı alt ölçeklerinde DEHB grubunda kontrol grubuna göre anlamlı düşüklük bulunmuştur. ÇİYKÖ çocuk Fiziksel Sağlık Puanı alt ölçeğinde ise iki grup arasında fark saptanmamıştır. ÇİYKÖ – anababa Fiziksel Sağlık alt ölçeği puanlarında iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır. ÇİYKÖ – anababa psikososyal sağlık puanı ve ölçek toplam puanı DEHB’si olan grupta anlamlı derecede düşük bulunmuştur. ADO verilerine bakıldığında, Problem Çözme, İletişim, Duygusal Tepki Verebilme, Genel İşlevler, Gereken İlgiyi Gösterme ve Roller alt ölçeklerinde iki grup arasında anlamlı fark olduğu, Davranış Kontrolü alt ölçeğinde ise iki grup arasında fark olmadığı saptanmıştır. Bu çalışmada DEHB’li çocuklar ve ailelerinde ÇİYKÖ yaşam kalitesinin değerlendirildiği bazı alanlarda kontrol grubuna oranla daha olumsuz bir durum sergiledikleri belirlenmiştir. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları kliniklerinde DEHB’nin klinik yönü kadar psikososyal boyutu da gözardı edilmemelidir görüşü önerilmiştir.

Ohaeri, Awadalla & Farah (2009) Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesi aracının kısa versiyonunun kullanılması ile gerçekleştirilen bir Arap deneyimi isimli araştırmalarında, “WHOQOL-26 Yaşam Kalitesi Ölçeği” aracını kullanarak, genel nüfus ve önceki veriler karşılaştırıldığında ve yaşam kalitesinin önceki öngörülerini incelendiğinde Sudanlı ‘grand-mal’ nöbetli epilepsi hastalarının ve bakıcılarının öznel yaşam kalitelerini incelemeyi amaçlamışlardır. Araştırma, kuzey ve güney Sudan’daki konsekütif (ardıl) klinik katılımcıları (n=276) ve bakıcıları ile yürütülmüştür. Hastaların yaşam kalitesi sonuçları kontrol gruplarınınkinden kayda değer şekilde düşük ve kötüdür. Sonuçları, Dünya Sağlık Örgütü hastalarından sosyal ilişkiler ve çevresel faktör alanlarında ve Sudanlı diyabetli hastaların çevresel faktör alanlarından daha düşük çıkmıştır. Bakıcılar, hastalardan ve kontrol gruplarından daha yüksek sonuçlara sahiptirler. Hastaların oranları ile bakıcıların oranları arasındaki kayda değer bir uyum vardır. Hastanın yüksek yaşam kalitesi evlilik, eğitim, iş, bakıcı uğraşı ve yan etki olmayan durumlar ile bağdaştırılmıştır. Bakıcılar, eğer kadınsa, hastanın kendi çocuğu ve eğitim düzeyleri düşük iseler daha düşük bir yaşam kalitesine sahiptirler. Yaşam kalitesinin yordayıcıları bakıcının, hastanın yaşam kalitesinin vekaleten değerlendirilmesini ve ilaç yan etkilerini kapsar. Epilepsideki yetersiz yaşam kalitesi sosyal başarı düşüklüğünü, onların psikososyal durumlarını ve sağlık hizmetleri tedariklerinin geliştirilmesinin iyileştirilmesi için gerekli programların oluşturulmasını etkilemektedir. Araştırma sonucunda yardım için gönüllü bakıcıların belirlenmesi, rollerin arttırılması gerekliliği vurgulanmıştır.

Shu (2009) otizm alanında bakıcıların özellikle annelerin görüşleri üzerinde çalışma eksikliğinden yola çıkarak annelerin bakış açısından otizmlili çocuklara sahip bakım verenlerin yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik bir çalışma gerçekleştirmiştir. Araştırmanın amacı, otizmlili bir çocuğa sahip olan anneler ve bu annelerin yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Araştırmada Yaşam Kalitesi (QOL) aracı kullanılmıştır. Toplam 104 katılımcı, “Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-Bref)’nin Tayvan versiyonunun içerdiği tüm soruları tamamlamışlardır. Cevap oranı %75.4’tür. Annelerin yaşları 29 ile 55 arasında değişmektedir; fakat anlamlı yaş 41’dir. Toplam %49 anne 12. sınıfın altında bir eğitime sahiptir; %39’u

çalışan ve %85.6'sı Budizm ya da Daoizm (Çin'in geleneksel dini) dinine inanmaktadır. 5 anne bekindir (boşanmış ya da dul). Annelerin %41'nin kronik fiziksel hastalık geçmişi vardır. Bir dine inanan annelerin yaşam kalitesinin psikolojik ya da çevresel alanlardaki anlamlı sonuçları, bir dine inanmayan annelerden kayda değer şekilde düşük ve kronik fiziksel hastalığı olmayan annelerin fiziksel alan sonuçlarında önemli ölçüde yüksek çıkmıştır. Daha iyi duyguları olan annelerin; fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlardaki sonuçları daha yüksek çıkmıştır. Bununla birlikte, eğitim seviyesi Yaşam Kalitesi alanlarını etkilememiştir. Dahası, çalışan ve işsiz anneler arasında yaşam kalitesi alanında önemli ölçüde bir fark ortaya çıkmamıştır.

Werner vd. (2009) zihinsel engelli bir üyesi olan ailelerin yaşam kalitesi ve revize edilmiş aile yaşam kalitesi araştırmasının (FQOL-Survey) anahtar maddeleri ve boyutları üzerine birlikte bir araştırma gerçekleştirmişlerdir. FQOL, engelli bir üyesi olan ailelerin yaşam kalitesine dair artan ilginin sonucu olarak geliştirilmiştir. Araç, 9 yaşam alanı ve FQOL'un ana alanlarını ve özelliklerini yansıtan 6 boyut içermektedir. Bu çalışmanın amacı, anketin alanlarının ve boyutlarının betimleyici analizini yapmak, bunların birbirleriyle ve global hoşnutluk ile olan ilişkisini incelemektir. Araştırma, Kanada'da geniş bir şehrsel bölgede, ailesinde zihinsel engelli bir birey olan 35 katılımcı ile yürütülmüştür. Veriler betimleyici analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Katılımcılar FQOLS-2006'yı doldurmuşlardır. Araştırma bulguları, katılımcıların değişik alanlar ve boyutlar arasında farklılık göstermesine rağmen stabilitenin de bulunduğunu göstermiştir. Örneğin "başkalarından destek" tüm boyutlar arasında en düşük olarak oranlanmıştır. Oysa aile ilişkileri ve ailenin sağlığı genel olarak daha yüksek oranlanmıştır. Bulgular FQOL'nin, kişisel yaşam alanlarındaki algılar kadar baştanbaşa algılanmasının incelenmesinin önemini güçlendirmektedir. Dahası bulgular her bir yaşam alanının çeşitli boyutlarına göre incelenmesi gerektiğinin altını çizmektedir.

Ural vd. (2010)'nin birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmada spina bifidalı olguların ve onlara bakım veren annelerin yaşam kalitelerinin, herhangi bir kronik

hastalığı olmayan sağlıklı kontroller ve onlara bakım veren annelerle karşılaştırılması ve yaşam kalitelerini etkileyen değişkenlerin ortaya konması hedeflenmiştir. Araştırma myelodisplazili 30 olgu ve annesi ile çocuk yaşı, anne yaşı, anne eğitim düzeyi ve ailenin ait olduğu sosyal sınıf (baba işi açısından) birebir eşleştirilmiş, kronik hastalığa sahip olmayan, kontrol grubu 30 çocuk ve annesi ile yapılmıştır. Araştırma verileri “WHOQOL-Bref” ve “KINDL” (Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği) ölçekleri kullanılarak toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre olgu ve kontroller, sosyodemografik değişkenler açısından birbirlerine benzerdir. Spina bifidalı olgular, sağlıklı kontrollere göre, KINDL ölçeğinin duygusal boyut, arkadaş boyutu ve toplam skorunda daha düşük puan almışlardır. Spina bifidalı olgulara bakım veren anneler, sağlıklı kontrollere bakım veren annelere göre WHOQOL çevre boyutunda daha düşük puan almıştır. Bedensel boyutta spina bifidalı hastaların annelerinin puanları daha düşük bulunmuştur ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Temiz aralıklı kateterizasyon uygulaması KINDL ölçeğinin duygusal boyutunda anlamlı düzeyde düşüşe yol açarken, bez bağlama hiçbir boyutta farklılık göstermemiştir. Bakım verenlere uygulanan WHOQOL skorları ile çocuklara uygulanan KINDL skorlarının ilişkisine bakıldığında; WHOQOL çevre boyutunun kronik hastalık boyutu dışındaki bütün KINDL boyutları ile anlamlı korelasyon verdiği gözlenmiştir. Öte yandan KINDL özsaygı boyutunun da WHOQOL’un dört boyutuyla ilişkili olduğu belirlenmiştir. Yani çocukların öz saygıları anneleri en çok etkileyen değişkendir. Ayrıca çocukların KINDL okul ve kronik hastalık puanları da annelerin ruhsal iyilik durumları ile ilişkilidir. Araştırma sonucuna göre; Spina bifida hastalığı çocukların yaşam kalitesini önemli ölçüde bozmaktadır. Ancak bakım veren anneler açısından en önemli belirleyici çevre boyutu, yani sosyoekonomik durumdur.

Zincir vd. (2010) engelli bireye sahip olan ailelere verilen hemşirelik bakımıyla aile işlevlerindeki, aile gereksinimlerindeki ve yaşam kalitelerindeki değişimin belirlenmesi amacıyla bir araştırma yapmışlardır. Araştırma engelli bireye sahip olan 32 bireyle yürütülmüştür. Araştırma verileri, Bulut ve arkadaşları tarafından Türkçe formu geliştirilmiş olan “Aile İşlevlerini Değerlendirme Ölçeği”,

Sucuoğlu tarafından Türkçe formu geliştirilmiş olan “Aile Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği” ve Eser ve arkadaşları tarafından Türkçe formu geliştirilmiş olan “WHOQOL-100 Yaşam Kalitesi Ölçeği” ile toplanmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular şu şekilde özetlenebilir. Ailede engelli bireye bakım verenlerin %87.8’ini anneler oluşturmaktadır. Engelli bireylerin %12.5’inin sosyal güvencesi bulunmamakta ve %31.3’ü yardım almamaktadır. Engelli bireylerin %25.0’i zihinsel, %28.1’i fiziksel-zihinsel engellidir. Bakım veren bireylerin %56.3’ü engelli birey nedeniyle sosyal hayatının olmadığını belirtmiştir. Aile değerlendirme alt ölçeği olan; problem çözme, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, iletişim, genel fonksiyonların puan ortalamaları sağlıklıya doğru gittiği ve iletişim harici tüm alt başlıkları ile arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir. Aile gereksinimleri değerlendirme ölçeğinin alt ölçeği olan; aile işleyişi, maddi gereksinimler, bilgi gereksinimi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklayabilme, toplumsal servisler ve destek gereksinimleri puan ortalamalarının verilen hemşirelik bakımıyla azaldığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Yaşam kalitesi ölçeği (Whoqol-100) alt başlıkları olan; fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevre puan ortalamalarının arttığı ancak sosyal ilişkiler alt başlığı hariç diğerlerinin aralarındaki farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur. Araştırma sonucunda ailelerin gereksinimleri ve işlevleri planlı bir hemşirelik bakımıyla karşılandığında ailelerin yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür.

Başgöl, Üneri & Çakın-Memik (2011) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmada 5-18 yaşlarındaki zihinsel engelli çocukların yaşam kalitesini incelemişlerdir ve sonuçları aynı yaş aralığındaki sağlıklı çocuklarla karşılaştırmışlardır. Araştırma sonuçları zihinsel engelli öğrencilerin skorlarının tüm skalalarda daha düşük olduğunu ve zihinsel engelli çocukların tüm Yaşam Kalitesi “Quality of Life (QoL)” boyutlarında (fiziksel, sosyal, emosyonel ve okul işlevleri) desteklenmesi gerektiğini ortaya koymuştur. QoL ile annelerin eğitim düzeyi, ailelerin gelir düzeyi, tanılanma yaşı, yaş grubu ve zihinsel engelin düzeyi gibi faktörler arasındaki ilişkiler de incelenmiştir. 2 yaşından önce zihinsel engelin

tanılanmasının QoL skorları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı pozitif etkisi bulunmuştur. Bulgular erken tanının zihinsel engelli bireylerde QoL'yi düzeltmek için en önemli ölçüt olduğunun altını çizmektedir.

Bertelli vd., (2011) birlikte gerçekleştirdikleri çalışmalarında zihinsel engelli bireyler ve onların aile üyelerinin yaşam kalitesi skorları arasındaki ilişki üzerinde çalışmayı hedeflemiştir. Araştırma örneklemini İtalya Toscana'daki dört farklı araştırma merkezindeki zihinsel engelli 27 yetişkin bireyin ebeveynleri veya akrabaları oluşturmuştur. Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006'nın "*Family Quality of Life Survey – 2006 (FQoLS-2006)*" İtalyancaya adapte edilmiş şekli kullanılarak örneklem grubu ile görüşülmüştür. Çalışmada zihinsel engelli bireylerin yaşam kalitesi ise Yaşam Kalitesi "*Quality of Life (QoL)*" aracı ile değerlendirilmiştir. Çalışmada, popülasyon özelliklerini tanımlamak ve bireysel ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişkileri QoL'a göre değerlendirmek için korelasyon analizi (Pearson ve Spearman korelasyon analizi) kullanılmıştır. Araştırma bulguları aile QoL oranlarının genel olarak düşük olduğunu göstermiştir. Görüşülen aileler, 'başkalarından destek' ve 'toplumsal etkileşim'deki QoL skorlarının düşük seviyede olduğunu göstermektedir. 'Aile ilişkileri' ve 'aile sağlığı' değerleri ise daha yüksektir. Bireysel yaşam kalitesi QoL açısından en düşük skorlar ise 'spritüel varoluş' ve 'fiziksel varoluş' alanındaydı. Araştırma sonucunda; QoL'nin zihinsel engelli bireyler ve onların aile üyeleri tarafından bir şekilde farklı algılandığı görülmüştür. Bu farklılık özellikle aile desteği için bir planlama yapılırken zihinsel engelli bireylerin görüşleri dikkate alınmadığı zaman, zihinsel engelli bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir. Bireysel QoL ve aile QoL'si arasındaki ilişkinin karmaşık bir ilişki olduğu görülmüştür.

Meral (2011) "Nedensel-Karşılaştırma Modeli" kullanarak gerçekleştirdiği araştırmasında gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını incelenmiştir. Araştırma, amaçlar doğrultusunda dört farklı gruba gerçekleştirilmiştir. Dilsel eşdeğerlik aşamasında 31 anne-baba; ön uygulama/görünüm geçerliliği aşamasında 31 anne; Beach Center Aile Yaşam

Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) geçerlik ve güvenilirlik çalışması için 368 anne; aile yaşam kalitesi algısı ile ilgili yordayıcı ilişkilerin incelenmesi aşamasında ise 3009 gelişimsel yetersizliği olan çocuk annesi araştırmaya katılmıştır. Araştırmanın sosyo-demografik verileri "Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu", annelerin aile yaşam kalitesi algılarına ilişkin veriler "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği", ölçüt bağıntılı geçerlik verileri "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" ve sosyal destek verileri "Aile Sosyal Destek Ölçeği" ile toplanmıştır. Araştırma bulguları, BCAYKÖ Türkçe Formunun gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesini ölçmek için güvenilir ve geçerli bir değerlendirme aracı olarak kullanılabileceğini göstermiştir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamasının üzerinde olduğu, en yüksek algının "aile etkileşimi" alt alanında, en düşük algının ise "fiziksel/materyal/finansal yeterlik" alt alanında olduğu belirlenmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının yordanmasında, toplam varyansı en çok açıklayan değişkenin "aile sosyal desteği" olduğu gözlenmiştir. Aylık hane geliri, hane sosyo-ekonomik statü grubu, gelişimsel yetersizliği olan çocuğun yaşı ve yetersizlik türü değişkenlerinin, annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısını yordama gücünün zayıf olduğu görülmüştür. Ancak, fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanında toplam varyansın açıklanmasında aile sosyal desteğinden sonra aylık gelirin önemli bir yordayıcı olduğu belirlenmiştir. Anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir.

Okurowska-Zawada, Kułak, Wojtkowski, Sienkiewicz & Paszko-Patej (2011) birlikte yürütmüş oldukları çalışmalarında serebral palsili çocukların ailelerinin yaşam kalitelerini saptamayı amaçlamışlardır. Araştırmanın örneklemini, Polonya'da Białystok Tıp Üniversitesi'nin Çocuk Rehabilitasyon Bölümü'nde tedavi gören 6-17 yaşları arasındaki serebral palsili çocuklardan 40'ının ailesi oluşturmuştur. 40 sağlıklı çocuk ailesi (27 anne ve 13 baba) de araştırmada kontrol grubu olarak yer almıştır. Araştırmada fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel alanlarda bir yaşam kalitesi profili elde etmeyi sağlayan "WHOQOL-Bref Yaşam

Kalitesi Ölçeği” veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Çocuk hareket bozukluğunun zorluğu, “Kaba Motor İşlev Sınırlandırma Sistemi” (GMFCS) kullanılarak saptanmıştır. Serebral palsili çocuklu ailelerin yer aldığı grupta yarıdan fazla aile yaşam kalitelerinin iyi ve sağlıklarından memnun olduklarını belirtmişlerdir. Serebral palsili çocuklu aileler arasındaki en büyük farklılık, çevre alanı ile psikolojik alanda meydana gelmiştir. Bütün 4 alanı kapsayan yaşam kalitesinin, sağlıklı çocuklara sahip aileler ile karşılaştırıldığında, serebral palsili çocuklu ailelerde daha düşük olduğu görülmüştür. Ancak sağlık kuruluşlarında serebral palsili çocuklu ailelerin, sağlıklı çocuklara sahip olan ailelerden daha iyi sağlık hizmeti aldıkları da ortaya çıkmıştır. Araştırmada, serebral palsili çocuklu aileler, yaşam kalitelerinin iyi olduğunu ve sağlıklarından memnun olduklarını belirtmişlerdir.

Özyurt (2011) hafif zihinsel engelli çocuğu olan ve engelli çocuğu olmayan annelerin, algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesi arasında farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla bir araştırma yürütmüştür. Araştırmanın amacı doğrultusunda, ailelerin sosyodemografik bilgileri ile aile işleyişleri ve aile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki araştırılmıştır. Çalışmada, araştırma grubunu, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 110 hafif zihinsel engelli çocuğun anneleri; karşılaştırma grubunu ise herhangi bir engeli bulunmayan 110 çocuğun anneleri oluşturmuştur. Katılımcılara “Aile Değerlendirme Ölçeği”, “Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve “Sosyo-demografik Bilgi Formu” uygulanmıştır. Araştırmada, hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişinin, engelli çocuğu olmayan annelere göre düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Aile yaşam kalitesine göre, hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin engelli çocuğu olmayanlara göre düşük olduğu bulunmuştur. Bulgulara göre, ülkemizde aile odaklı programlarının yaygınlaştırılmasının önemi dikkat çekmektedir. Risk grubunu oluşturan düşük sosyoekonomik düzeydeki aileler öncelikli tutularak çocuğun yetiştiği ortama ve çocuğu yetiştiren kişilere yönelik yapılandırılmış çalışmaların etkili olacağı düşünülmüştür.

Svraka, Loga & Brown (2011; Akt: Meral, 2011) tarafından Bosna-Hersek'te yerleşik zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla 35 aile ile yapılan çalışmada, veriler Brown vd., (2006) tarafından geliştirilen "Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanılarak toplanmıştır. Araştırmada, katılımcıların genel aile yaşam kalitesi memnuniyet algısının 'memnunum' seçeneğinde toplandığı, hiçbir katılımcının 'memnun değilim' ya da 'hiç memnun değilim' şeklinde ifade bildirmedikleri belirlenmiştir. Ölçeğin alt alanlarından 'finansal yeterlik' ve 'diğerlerinden alınan destek' alt alanlarında erişim ve memnuniyet düzeyinde düşük bir algının olduğu gözlenmiştir. Dokuz alt alanın ölçeğin alt alan derecelendirmelerinin 3.11 ila 3.57 arasında değiştiği, aile yaşam kalitesi genel ortalamasının 3.34 olduğu belirlenmiştir. En yüksek derecelendirmenin 5.00 olduğu düşünüldüğünde aile yaşam kalitesi alt algısının ortalamasının üzerinde olduğu tespit edilmiştir.

Terra vd. (2011) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmada, bir çocuktaki engelin sadece çocuğun değil aynı zamanda ailelerin de yaşamını etkilediği düşüncesiyle Brezilya'da bir merkezde epilepsisi olan serebral palsili (CP) çocukların annelerinin yaşam kalitesini, epilepsisi olmayan çocukların anneleriyle karşılaştırarak incelemişlerdir. Çalışmaya 30 engelli çocuk annesi katılmıştır. Kontrol grubu ise engelli olmayan 18 çocuğun ailesinden oluşmuştur. Anneler "Kısa Form" (SF-36) değerlendirme formunu doldurmuşlardır. Çalışmanın sonuçları CP'li çocukların annelerinin bir grup olarak, engelli olmayan çocukların annelerinden daha kötü yaşam kalitesine sahip olduğunu göstermiştir. Aynı zamanda araştırma sonucunda CP'si ve epilepsisi olan çocukların annelerinin, epilepsisi olmayan CP'li çocukların annelerinden daha kötü yaşam kalitesi olduğu da gözlemlenmiştir.

Tunç (2011) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin belirlenmesini amaçladığı araştırmasında özel, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden çocuğu eğitim alan 540 anne ile çalışmıştır. Annelere demografik özelliklerinin belirlendiği 30 soru ve yaşam kalitelerini belirlemek üzere yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref TR) uygulanmıştır. Araştırma bulgularına göre;

zihinsel engelli çocuğa sahip anneler büyük çoğunlukla, 22-45 yaş aralığındadır, evli ve eşi ile yaşamaktadır. Büyük çoğunluğu evhanımı olan annelerin ailelerinin aylık geliri 500-1000 TL arasında değişmektedir. Anneler birden fazla çocuğa sahiptir ve bir günün içinde en çok zihinsel engelli çocuklarıyla ilgilenmektedirler. Zihinsel engelli çocuklarıyla mecbur olunca dışarı çıkmakta ve çocukları nedeniyle sosyal çevrelerinde değişiklik yaşamamaktadırlar. Araştırma sonucunda, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi (her alt alan için) orta seviyede olduğu belirlenmiştir. En düşük yaşam kalitesi, sosyal baskıyı içeren “çevresel TR yaşam kalitesi” iken, en yüksek yaşam kalitesi alanı ise “sosyal alan yaşam kalitesi (sosyal destek, insan ilişkileri, cinsel yaşam)” olduğu sonucuna varılmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini, annelerin yaşı, eğitim durumu, aylık gelir durumu, çalışma durumu, mesleğinin olup olmaması, başka engelli çocuğunun olup olmaması, toplumsal dışlanma durumu, sosyal destek durumu, kendine zaman ayırabilme durumu gibi faktörlerin etkilediği belirlenmiştir. Ayrıca, Ankara’ya göç etmiş olma ya da olmama, zihinsel engelli çocuğunun durumunu öğrendikten sonra eş ile ilişki durumunun değişip, değişmemesi ve sahip olunan çocuk sayısı zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini, hiçbir alt yaşam kalitesi alanında etkilemediği sonucuna varılmıştır. Araştırma sonucunda, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini arttırmak amacıyla, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin meslek sahibi olması ve kendi maddi güçlerini ellerine alması gerektiği, meslek sahibi olabilmeleri için öncelikle, çocuklarına günlük bakılabilecekleri engelli kreşlerinin olması ve iş güvencesi olan meslek edindirme sertifikalarının verilmesi, acil yapılandırılacak projelerden biri olarak önerilmiştir.

Hu, Wang & Fei (2012; Akt: Meral, 2011) tarafından zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 442 Çinli aile ile yürütülen çalışmada “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılarak Çinli ailelerin aile yaşam kalitesi algısı ve ölçeğin Çin örnekleminde faktör yapısı belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırmada, alanyazında da yer alan Amerika örnekleminde olduğu gibi ölçeğin beşli faktör yapısı Çin örneklemini için de geçerli bulunmuştur. Çoklu regresyon analizine başvuru çalışmada, Çin’deki farklı yaşam koşullarının (barınma ve ulaşım olanakları v.b.) önemli ölçüde

aile yaşam kalitesi memnuniyet algısını etkilediği, aynı zamanda aile hane geliri ve yetersizlik seviyesinin aile yaşam kalitesinin önemli birer yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Araştırmada ayrıca, hane gelirinin önemli yordayıcı olmasıyla ilişkili olarak, kentte yerleşik ailelerin kırsalda yerleşik ailelere oranla aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Kheir vd., (2012) Katar'daki otizmlı çocukların bakıcılarının yaşam kalitesi incelemek amacıyla kesitsel bir araştırma gerçekleştirmişlerdir. Katar'daki bir çocuk rehabilitasyon kliniğindeki yaşları 3 ile 17 arasında değişen otizmlı çocukların bakıcıları çalışmaya dahil edilmiştir. Otizm olmayan grup ise bakıcılar tarafından normal gelişmekte olan bir çocuk gibi rutin bir sağlık muayenesi için sağlık hizmetinden yararlanıyormuş şeklinde gösterilmiştir. Araştırmada veri toplama aracı olarak Kısa Form 36 (SF-36)'nın Lübnan Arapça sürümü kullanılmıştır. Her iki gruptan da bakıcılar için istatistiksel ve yaşam kalitesi bilgisi de dahil olmak üzere veri toplanmıştır. Toplam 98 katılımcı araştırmada yer almayı onaylamıştır. Bunlardan 56'sı otizmlı bir çocuğun bakıcısı ve 42'si normal gelişmekte olan bir çocuğun bakıcısı olmuştur. İki grup bakıcı arasında da yaşam kalitesi alanlarında kayda değer bir farklılık olmamıştır; ama otistik çocukların bakıcıları sağlıklarının bozulduğunu ve kötüye gidebileceklerini bildirmişlerdir. Bu araştırma, otizmlı bir çocukla ilgilenen bakıcının hayatı üzerindeki bazı etkilere kanıt oluşturmayı sağlamıştır. Araştırma bulgularının, otizmlı çocuklara ve bakıcılarına daha iyi ve daha destek odaklı yardımların sağlanması için Katar'daki sağlık politikası yapıcılarına yardımcı olması umulmaktadır.

Şipoş vd., (2012)'nin birlikte gerçekleştirdikleri çalışmalarının amacı otizmlı çocukların aileleri ile dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesini değerlendirmek ve karşılaştırmaktır. Araştırmanın verileri 2-14 yaş aralığındaki 65 otizmlı ve 49 DEHB olan çocuktan elde edilmiştir. Aile yaşam kalitesini (FQoL) değerlendirmek için aile QoL kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre, yaşam kalitesinin çok boyutlu modeli, ailenin yaşam kalitesinin global değerlendirmesinin varyansının %48'ini

açıklamaktadır. Diğer en önemli göstergeler aile, başkalarından alınan destek, kariyer ve mali durumdur. DEHB’li örneklem, aile yaşam kalitesi için aile ilişkilerinin daha az önemli olduğuna inanmaktadır ve bu ilişkileri düzeltmek için daha az fırsata sahiptir ve bu maddeye az önem verdikleri için daha az girişimde bulunmaktadır.

Geok, Abdullah & Kee (2013) birlikte yürütmüş oldukları çalışmalarında “Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-Bref)”ni araç olarak kullanarak down sendromlu çocuğu olan annelerin algıladıkları yaşam kalitesini aynı zamanda seçilmiş temel değişkenler (yerellik, eğitim, gelir, anne yaşı, medeni durum, istihdam, din ve etnik köken) ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçlamışlardır. Araştırmada, Malezya Borneo Eyaleti (Saravak)’nin 2 bölgesinde engelli çocuklara müdahale ve eğitim programları sağlayan çeşitli kuruluşlardan 161 tane örneklere uygun anneye ulaşılmıştır. Anne gruplarından neredeyse yarısı (n=73) yaşam kalitelerinin ne iyi ne de kötü olduğunu belirtmişlerdir. Genel olarak yaşam kalitesi sonuçları 14.0 ± 1.84 olarak elde edilmiştir. En yüksek ve en düşük sonuçlar, sırasıyla sosyal ilişkiler ve çevresel destek alanlarında bulunmuştur. Annelik yaşı ve genel yaşam kaliteleri sonuçları arasındaki ters ilişki olduğu belirlenmiştir. Doğrusal regresyon analizleri, bu birkaç değişkenin birlikteki bileşimini örnekteki yaşam kalitesinin değişkenliğini toplam 14.5% olarak hesapladığını göstermiştir. Bulgular, karar alıcılar ve aktif olan profesyonel bakıcılar tarafından bakım tedarikleri için çıkarımları işaret etmektedir.

Hıdıroğlu vd. (2013a) otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini, yaşadıkları sorunları ve karşılaştıkları güçlükleri belirlemek amacıyla bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. İstanbul İli Anadolu yakasında bulunan ve otizmli çocuklara özel eğitim vermekte olan milli eğitime bağlı bir devlet okuluna devam eden otizmli 20 çocuğun ailesi araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırma verileri, aileyi tanıttıcı bilgi formu ve ailelerle yapılan birebir görüşmelerle toplanmıştır. Araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik özellikleri, tanı konulma yaşı gibi bazı özellikleri ve ailelerin yaşam kaliteleri ve yaşadıkları sorunlar incelenmiştir. Araştırmada anne-babaların otizmden dolayı yaşadıkları sorunlar,

hissettikleri, çevreyle olan ilişkileri, yaşam şekillerini nasıl etkilediği ne gibi değişiklikler olduğunun belirlenmesi amacıyla nitel veri toplama tekniklerinden biri olan “Derinlemesine Görüşme Tekniği”nden yararlanılmıştır. Çalışmada ana temalarla belirlenen sorunlar maddeler halinde değerlendirilmiştir. Araştırmada elde edilen bulgular şu şekildedir: Otizmlili çocukların çoğunluğunun annesi ilkokul mezunudur. Çocukların tanı konulma yaşı 2,5 ve 3 yaşlar civarındadır. Ailelerin çoğunluğunun zaman zaman kendilerine olan güvenlerini kaybettikleri, tıp ve doktorlara da olan güvenlerini kaybettikleri anlaşılmıştır. Çocuklarına otizm tanısı konulduğunda aileler dünyalarının karardığını belirtirken bazıları da bunun Allah'tan gelen bir imtihan olduğunu ve bu düşünceyle zamanla bu duruma alıştırdıklarını belirtmişlerdir. Bazı aile bireylerinin bu durumu kabul etmedikleri, eşlerin ayrıldığını aile büyüklerinin bile kabul etmediğini belirtmişlerdir. Yakın çevrenin kabullenmesi halinde çocukların tedavi ve eğitimlerinin daha kolay ve başarılı olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerin yarısı çocuklarına bakabilmek için hemen her şeyden vazgeçtiklerini, çok maddi sıkıntılar çektiklerini, devletin verdiği maaşın onların çok az bir ihtiyacına yettiğini, özel eğitimlerin çok pahalı olduğunu vurgulamışlardır. Şu anda aileler çevreden tamamen koptuklarını (toplumsal ön yargılar ve maddi imkansızlıklar nedeniyle) gidilmesi gereken doktor muayenelerine bile gidemediklerini, ilaç yazdıramadıklarını ve bazen hayattan kopup yaşamlarından bile vazgeçtiklerini ve depresyona girdiklerini ifade etmişlerdir. Çocukların büyüdükçe, ergenlikte çıkan problemlerde ne yapacaklarını bilmediklerini, çocukların daha hırçın ve agresif olabildiklerini bazı ilaçların fayda edebildiğini ancak bazı ilaçların çocuğu daha kötü (daha agresif) yaptığını vurgulamışlardır.

Hıdıroğlu vd. (2013b) birlikte yürütmüş oldukları araştırmalarında otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunları, aile yükü ve yaşam kalitesi ile ilgili durumlarını belirlemeyi amaçlamışlardır. Kesitsel tipteki araştırmanın, evrenini İstanbul'da Milli Eğitime bağlı bir Otizm Eğitim Merkezindeki öğrencilerin ebeveynleri oluşturmaktadır. Merkezde 120 öğrenci mevcut olup 70 (%58.3) öğrencinin anne ya da babasına yüz yüze görüşme yöntemi ile sosyodemografik özellikleri sorgulayan anket ve 2008'de Sarı ve Başbakkal tarafından geliştirilen

“Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Formu” ve Koçyiđit ve arkadaşları tarafından Türkçeye uyarlanıp geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan “SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeđi” uygulanmıştır. Araştırmanın bulguları řu şekildedir: Otizmliler Çocuklar Eğitim Merkezinde 60’ı anne (%85.7) olmak üzere 70 ebeveynle görüşülmüştür. Ebeveynlerin %92.9’u evli olup, annelerin ortalama yaşları 39.61±6.96, babaların ortalama yaşları ise 44.40±6.46’dır. Ailelerin, %92.9’u çekirdek aile, %47.1’nin iki çocuklu, %85.7’nin sosyal güvencelerinin olduđu görülmüştür. Ebeveynlerin %42.9 çocuklarının hastalığı nedeniyle maddi sıkıntı çektiklerini ifade etmişlerdir. Merkezdeki çocukların %77.1’i erkek olup, ortalama yaşları 13.44±4.69’dur. Annelerin ortalama hastalıktan şüphelendikleri yaş 1.98±1.12 olmasına rağmen ilk tanının konduđu yaş 3.66±1.92’dir. Ebeveynlerin %15.7’si çocuğunun okulda hastalığı nedeniyle öğretmenler tarafından dışlandıđını söylemiştir. Toplam ailesel yük varlığı ile çocuğun hastalığı nedeniyle devletten yardım alınması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur ancak beklenenin tersine devletten yardım alanlarda ailesel yük varlığı daha fazladır. Geliri giderini karşılamayan katılımcılarda, geliri giderini karşılayan katılımcılara göre SF-36 mental sağlığın daha kötü olduđu bulunmuştur. Eğitim durumu yüksek ebeveynlerde fiziksel sağlığın daha iyi olduđu saptanmıştır. Ailesel yükü fazla olanlarda fiziksel ve mental sağlığın daha kötü olduđu görülmüştür. Ailelerin %81.4’ü kendilerine otizmle ilgili bilgi verildiđini, %68.6’sı toplum içinde gezdirme, %30.0’u müzik, %18.6’sı hayvan besleme, yüzme, %10.0’u resim, %8.6’sı tiyatro, %1.4’ü yunus ile tedavi edildiđini bilmektedir. Otizmliler çocuğun bakımının yorucu olduđu ve uzun zaman aldıđı bu nedenle anne-babaların kendilerine ve diđer çocuklarına zaman ayıramadıkları yapmak istedikleri çođu şeyden vazgeçtikleri araştırmanın sonuçları arasında yer almaktadır.

Mahani, Rostami & Nejad (2013) birlikte yürütmüş oldukları çalışmalarında İran’da yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklu anneler arasındaki yaşam kalitesi belirleyicileri incelemişlerdir. Araştırmanın amacı, sosyo-ekonomik statüler, evlilik memnuniyeti ve yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklu annelerin yaşam kalitesi arasındaki uyumu incelemektir. Araştırma, Tahran’da yaygın gelişimsel bozukluğu

olan çocuklu anneler ve duruma uygun 210 örnekle gerçekleştirilmiştir. Veriler, “Dünya Sağlık Örgütü-Yaşam Kalitesi Ölçeği” (WHOQOL-Bref), “Evlilik Memnuniyeti İndeksi” ve “Sosyo-Ekonomik Statü” anketleri ile toplanmıştır. Veri analizleri, varyans analizleri ve çok değişkenli varyans analiz testleri ile yapılmıştır. Araştırmanın bulguları, sosyo-ekonomik statülerin çevresel alanda, sosyal alanda, evlilik memnuniyetinde ve psikolojik alanda yaygın gelişimsel bozukluğun alt başlıklarında büyük ölçüde uyum olduğunu göstermiştir. Otizmlili çocuklu annelerin alt başlıkları diğer tüm alanlardaki alt başlıklarla karşılaştırıldığında daha düşük bir yaşam kalitesini rapor etmişlerdir. Sosyo-ekonomik statü, evlilik memnuniyeti ve yaygın gelişimsel bozukluğun alt başlıkları gibi belirleyicilerin, yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklu annelerin yaşam kalitesinde önemli bir etkisi vardır. Bu konu ile ilgili daha fazla araştırmalar devam etmektedir.

Okurowska-Zawada, Wojtkowski & Kułak (2013)’a göre miyelomeningoselli çocukların karmaşık bir tedaviye; bu tedavi ve eğitim sürecinde ise ailenin uzun bir dönemi kapsayan katılıma ihtiyaçları vardır, bu kronik hastalığın tüm yükü hem ailelerin hem de refakatçilerin yaşam kalitesini etkilemektedir. Araştırmacılar, miyelomeningosel (MMC)’li çocuklu ailelerin yaşam kalitesini saptamak amacıyla birlikte bir çalışma yürütmüşlerdir. Araştırma, Polonya’nın Białystok şehrindeki üniversite hastanesi çocuk bölümü pediatrik rehabilitasyon birimine kayıtlı MMC tanılı çocuk ve ergenlerle kesitsel bir çalışma olarak yürütülmüştür. Araştırmaya 50 MMC’li çocuk annesi dahil edilmiştir. Araştırma verileri “WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Anketi” ile toplanmıştır. Çocuğun motor kaybı, “Hoffer sınıflandırması” kullanılarak saptanmıştır. Yaşam kalitesini saptamadaki tüm alanlarda (fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevre) kayda değer farklılıklar gözlemlenmiştir. Köylerdeki MMC’li erkek çocuk anneleri psikolojik alanda daha iyi bir yaşam kalitesi olduğunu belirtirken, MMC’li kız çocuk anneleri fiziksel sağlık alanında daha iyi bir yaşam kalitesinin olduğunu belirtmişlerdir. Sağlıklı çocuklara sahip annelerde ise genel bireysel yaşam kalitesi anlayışının MMC’li çocuklara sahip ailelerden ve kendi genel sağlık anlayışlarından daha iyi olduğu bulguları ortaya çıkmıştır. Sağlıklı çocuklara sahip anneler ile karşılaştırıldığında MMC’li çocuklara

sahip annelerin analiz edilen alanlarda daha düşük bir yaşam kalitesine sahip oldukları görülmüştür. Hasta çocuklara sahip annelerin yaşam kalitesinin kötüye gitmesinin, şehirde yaşayanlarda daha yaygınlık gösterdiği belirtilmiştir.

BÖLÜM 3. MATERYAL ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Modeli

Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmada, genel tarama modellerinden “ilişkisel tarama” modeli kullanılmıştır.

Genel tarama modelleri, çok sayıda elemandan oluşan bir evrende, evren hakkında genel bir yargıya varmak amacı ile evrenin tümü ya da ondan alınacak bir grup, örnek ya da örneklem üzerinde yapılan tarama düzenlemeleridir. İlişkisel tarama modelleri, iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modelleridir (Karasar, 2009).

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırma evrenini, Edirne il merkezinde yaşayan ve özel gereksinim alanına yönelik ‘tanı’ almış çocuğa sahip aileler oluşturmuştur.

Araştırma örneklemini ise araştırmaya gönüllü olarak katılan, Edirne il merkezinde bulunan MEB’e bağlı engelli çocukların devam ettiği resmi ilköğretim okulları, eğitim uygulama okulları ve iş eğitim merkezleri ile özel özel eğitim-rehabilitasyon kurumları ve Trakya Üniversitesi Armağan Dönertaş Engelli Çocuklar Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde öğrenim gören ve/veya özel eğitim-rehabilitasyon programlarına devam eden engelli çocukların 247 anne ve 64 baba olmak üzere toplam 311 ebeveyninden oluşmaktadır.

Araştırmada olasılık temelli örnekleme yöntemlerinden “seçkisiz örnekleme” yöntemi kullanılmıştır. Olasılık temelli örnekleminin özü olasılık kuramına dayanır. Belirli bir evrende yer alan “şey”lerin özellikleri her bireye eşit olarak dağıtılmıştır. Yani bu evrendeki “şey”lerin özellikleri belirli ölçütler uygulandığında birbirine benzer özellikler göstermektedir. Bu evrendeki her “şey” oluşturulacak herhangi bir

örnekleme dahil olma konusunda eşit şansa sahip olmalıdır. Bu özelliklere sahip olan bir evrenden, istatistiksel hesaplarla evreni temsil edebilme büyüklüğüne sahip ve tamamen rastgele yöntemle bir örneklem seçmek mümkündür. Buna “seçkisiz örnekleme” denir (Yıldırım & Şimşek, 2011).

3.3. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri örneklem grubuna dahil olan engelli çocuk ailelerinden, gönüllü katılım ilkesine göre bilgilendirilmiş, onam alınarak bizzat araştırmacı tarafından toplanmıştır.

3.3.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin ve engelli çocuğun, demografik ve sosyo-ekonomik bilgileri ile “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)” maddeleri arasında ilişkiyi karşılaştırmalar yapılmıştır.

Araştırmada kullanılan veri toplama araçları;

1) “Genel Bilgi Formu”. Araştırmacı tarafından geliştirilmiş 20 sorudan oluşmaktadır. Araştırmaya dahil edilen anne-babalar ile engelli çocuğun demografik ve sosyo-ekonomik bilgilerini belirlemeye yöneliktir. İki bölümü bulunmaktadır. Birinci bölüm; engelli çocuğu bulunan anne ya da babaların demografik ve sosyo-ekonomik (cinsiyet, yaş, medeni durum, öğrenim durumu, meslek, çocuk sayısı, aile tipi, sosyal güvence, ekonomik durum, yaşanılan yer, ailede başka engelli birey olup olmaması) özelliklerini belirlemeye yönelik sorulardan; İkinci bölüm; engelli çocuğun demografik (cinsiyet, yaş, engel türü, engel derecesi, engeliyle ilgili tanının konulma süresi) özelliklerini belirlemeye yönelik sorulardan ve iki genel (engelli çocuktan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama ve anne-babaya destek olan kişi olup olmaması) sorudan oluşmaktadır.

2) “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)”. Sağlık bilimleri alanında (Eren, Erdil & Çivi, 2004; Arslantaş, Metintaş, Ünsal & Kalyoncu, 2006; Işıklı, Kalyoncu & Arslantaş, 2007; Akpınar & Kelleci, 2008; Duran, 2009; Çivi, Kutlu & Çelik, 2011) olduğu kadar, sosyal bilimler alanındaki araştırmalarda da (Shu vd., 2005; Erbay-Dündar vd., 2006; Chou vd., 2007; Balkanlı, 2008; Hsieh vd., 2008; Ohaeri vd., 2009; Shu, 2009; Okurowska-Zawada vd., 2011; Tunç, 2011; Geok vd., 2013; Mahani vd., 2013; Okurowska-Zawada vd., 2013) kullanılmış olan ve kişilerin yaşam kalitesini çok boyutlu olarak değerlendiren bir ölçek olması nedeniyle “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)” araştırmada veri toplama aracı olarak tercih edilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL) çalışması 1992 yılında o güne dek geliştirilen genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin batı kaynaklı olması ve ancak batılı kültürler arasında karşılaştırma yapmaya olanak tanımaları gerekçesi ile dünyadaki çeşitli kültürler arasında karşılaştırma yapmayı olanaklı kılmak amacıyla başlatılmıştır. Halen 40’den fazla dil ve kültürde geçerli olan WHOQOL ölçeği geliştirme projesine Türkiye ekibi 1995 yılında katılmıştır. İlk proje ekibinde Sultan Yalçın Eser, Erhan Eser, Hüray Fidaner, Caner Fidaner, Hayriye Elbi ve Erdem Göker yer almışlardır (Eser, 2006b). DSÖ’nün çalışmaları sonucunda, kişinin iyilik halini ölçen ve kültürler arası karşılaştırmalara olanak veren geniş kapsamlı World Health Organization-Quality of Life (WHOQOL) geliştirilmiştir (Arslantaş vd., 2006).

WHOQOL ölçeğinin WHOQOL-100 (uzun form) ve WHOQOL-Bref (kısa form) olmak üzere 2 sürümü mevcuttur:

WHOQOL-100 Orijinal Ölçeği: 100 sorudan oluşmaktadır. Ölçek 6 boyut ve her bir boyutta farklı sayılarda ve biri genel bölüm olmak üzere 25 bölümden oluşmaktadır. Her bir bölüm 4’er sorudan oluşmaktadır. Sorular 5’li likert tipi ordinal yanıt ölçeğine sahiptir. Ölçeğin toplam skoru yoktur. Her bir bölüm ve boyut maksimum 20 puan veya 100 puan üzerinden skor alır. Yüksek puan daha iyi yaşam

kalitesini ifade eder. Bu ölçeğin Türkçe sürümünde (WHOQOL-100 TR) ayrı bir “Sosyal Baskı” bölümünü oluşturan Türkiye’ye özgü 3 ek soru daha vardır (Eser, 2006b).

WHOQOL-Bref: WHOQOL-Bref, WHOQOL-100 değerlendirmesinin 26 maddelik bir versiyonudur (Skevington, Lotfy & O’Connell, 2004). Çeşitli ülkelerden başlangıçta 15 merkezin katkısıyla Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından yaşam kalitesinin öznel olarak değerlendirilmesi amacıyla geliştirilmiş bir değerlendirme aracıdır (The WHOQOL Group, 1994). Orijinal ölçekteki genel bölümden 2 (algılanan yaşam kalitesi, algılanan sağlık durumu), geri kalan 24 bölümden de 1’er soru alınarak oluşturulmuş bir ölçektir. WHOQOL-Bref, uzun ölçeğin aksine 4 boyuttan oluşmuştur. Bu boyutlar: “Bedensel İyi”lik”, “Ruhsal İyi”lik”, “Sosyal İlişkiler” ve “Çevre” boyutlarıdır. Ölçeğin WHOQOL-100’de olduğu gibi ayrı ayrı bölümleri yoktur (Eser, 2006b; Arslantaş vd., 2006). Alan puanları 4-20 arasında ve 0-100 arasında ayrı ayrı hesaplanabilmektedir (The WHOQOL Group, 1998). Ölçeğe ait bir toplam puan hesaplanmamaktadır, puan yükseldikçe yaşam kalitesinin yükseldiğini gösterir (Eser vd., 1999a; Eser vd., 1999b). Genel olarak ülkemizde 20 puan üzerinden olan skorlamalar daha yaygın bir uygulamadır. Skorların herhangi bir kesme noktası yoktur. 27 soruluk Türkiye sürümü (27. soru ulusal sorudur) kullanıldığında Çevre alan skoru “Çevre-Tr” olarak adlandırılır. Bu durumda Çevre-Tr alan skoru çevre skoru yerine kullanılır (Eser, 2006b). WHOQOL-Bref Türkçe dahil 20’den fazla dile çevrilmiştir, psikometrik özellikleri 23 ülkede yetişkinlerle yürütülen çapraz-kesitsel veriler kullanılarak analiz edilmiştir (Skevington vd., 2004; Arslantaş vd., 2006). Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Eser vd., 1999a; Eser vd., 1999b). Cronbach alfa değerleri, soru puanlarının alan puanları ile homojenitesini yansıtan değerler olarak tanımlandığında, WHOQOL-Bref (TR)’nin bölüm ve alanlarının iç tutarlılığı oldukça yüksek düzeyde bulunmuştur. En yüksek iç tutarlılık bedensel alanda (0.83) en düşük iç tutarlılık ise sosyal alanda (0.53) bulunmuştur. Diğer alanlardaki iç tutarlılık değerleri ise; ruhsal alanda 0.66 ve çevresel alanda 0.73’tür. WHOQOL-Bref (TR) korelasyon katsayıları 0.57 ile 0.81 arasında değişmektedir. Ölçeğin iyi düzeyde test-tekrar test güvenilirliği olduğu söylenebilir.

WHOQOL-Bref, yeterli psikometrik özelliklere sahip ve klinik kullanıma uygun bulunmuştur (Eser vd., 1999b). Soruların son 15 gün dikkate alınarak yanıtlanması istenir. İlk iki genel soru dışındaki sorular kullanılarak 4 alan değerlendirilir. Yanıtlar kişinin yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin yorumunu içermektedir (World Health Organization, 1997; Kocaman-Yıldırım vd., 2009).

WHOQOL-Bref Alanları

Alan 1: Bedensel alan:

'ağrı ve rahatsızlık', 'ilaçlara ve tedaviye bağımlılık', 'canlılık ve bitkinlik', 'bedensel hareketlilik', 'uyku ve dinlenme', 'gündelik işleri yürütebilme', 'çalışabilme gücü' gibi değişkenleri içermektedir.

Alan 2: Ruhsal alan:

'olumlu duygulanımlar', 'düşünüp karar verebilme', 'kişisel inançlar ve dikkat', 'beden imgesi ve dış görünüş', 'benlik saygısı (öz saygı)', 'olumsuz duygulanımlar' gibi ruhsal değişkenleri içermektedir.

Alan 3: Sosyal alan:

'diğer kişilerle ilişkiler', 'cinsel yaşam', 'sosyal destek' şeklinde sosyal ilişki değişkenlerini içeren alandır.

Alan 4: Çevresel alan:

'fiziksel güvenlik ve emniyet', 'fiziksel çevre', 'parasal kaynaklar', 'bilgiye ulaşabilme', 'boş zamanları değerlendirme', 'ev ortamı', 'sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik', 'ulaşım olanakları' gibi maddi kaynaklar ve maddi kaynakların kullanımını içeren değişkenlerin tümüdür (The WHOQOL Group, 1998; Tunç, 2011).

3.3.1. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Araştırmanın uygulanabilmesi için öncelikle, İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden resmi izin alınmıştır. Veri toplama araçları, engelli çocukların devam ettiği okullar ve özel eğitim merkezlerindeki 'veli bekleme odaları'nda, araştırmacının anne ya da babalarla yapmış olduğu görüşmeler yoluyla uygulanmıştır. Araştırmaya katılacak olan anne ya da babalara araştırmanın amacı açıklanmış, alınan bilgilerin gizli tutulacağı ve sadece araştırma amacı için kullanılacağı vurgulanmıştır. Araştırmaya dahil olmayı kabul eden ebeveynlere Genel Bilgi Formu, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref) verilmiş ve formların nasıl doldurulacağı anlatılmıştır. Anne babalardan formlarda yer alan ifadeleri dikkatli bir şekilde okumaları, durumlarına en uygun seçeneği işaretlemeleri istenmiş ve hiçbir soruyu yanıtsız bırakmamaları hatırlatılmıştır. Okuma-yazma bilmeyen ebeveynlerin formları araştırmacının ebeveyn ile yaptığı yüz yüze görüşmeler ile bizzat araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Genel Bilgi Formu ile WHOQOL-Bref'in anne babalar tarafından doldurulması yaklaşık 20-25 dakika sürmüştür. Araştırmaya gönüllü olarak dahil olan anne babalara katkılarından dolayı teşekkür edilmiştir.

Araştırmanın verileri, 2 Nisan 2012 – 1 Haziran 2012 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.4. Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması

Yaşam Kalitesi Ölçeği'den (WHOQOL-Bref) ve Genel Bilgi Formundan elde edilen veriler SPSS-17 istatistik programı ile analiz edilmiştir.

Genel bilgi formundan elde edilen bilgiler frekanslarına ve yüzdelerle dağılımlarına göre değerlendirilmiştir.

Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi Tablo 3.4.1'de verilmiştir.

Tablo 3.4.1. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi

WHOQOL-Bref Alanları	Levene	sd1	sd2	p
Bedensel Alan & (0-20)	1,223	2	308	,296
Ruhsal Alan & (0-20)	,290	2	308	,748
Sosyal Alan & (0-20)	2,600	2	308	,076
Çevresel Alan & (0-20)	1,385	2	308	,252

WHOQOL-Bref ölçeğinin alanlarına yönelik varyansların homojenliğini test etmek için Levene istatistiği uygulanmış ve homojen olduğu görülmüştür. Bu sonuca göre WHOQOL-Bref ölçeğinin alanlarıyla ilgili karşılaştırma istatistiklerinde parametrik teknikler kullanılmıştır.

Araştırmaya katılan anne-babaların WHOQOL-Bref ölçeği alanlarından almış olduğu puanlarının anne baba olma durumlarına, yaşlarına, öğrenim durumuna, mesleklerine, medeni durumlarına, eşlerinin yaşlarına, eşlerinin öğrenim durumuna, eşlerinin mesleklerine, ailedeki toplam çocuk sayısına, aile tiplerine, ekonomik durumlarına, yaşadıkları yerlere, engelli çocuğunun cinsiyetine, engelli çocuğun yaşına, çocuğun engel türüne, çocuğun engel derecesine, çocuğun tanısının konulma süresine, ailede başka engelli birey olup olmasına, sosyal güvence durumlarına, engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almamalarına ve aileye destek olan kişi(lerin) olup olmasına göre karşılaştırılmasında, grup sayısı iki ise t testi, üç ya da daha fazla ise tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Ortalama puanlar arasında fark anlamlı bulunduğu farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için LSD testi yapılmıştır. Ayrıca ailelerin WHOQOL-Bref ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki ilişki Pearson Korelasyon Katsayısı kullanılarak hesaplanmıştır.

BÖLÜM 4. BULGULAR ve YORUM

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin demografik ve sosyo-ekonomik özelliklerine göre dağılımları Tablo 4.1’de, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki korelasyonlar Tablo 4.2’de, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik ortalama, standart sapma sonuçları Tablo 4.3’de sunulmuştur.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin; anne baba olma durumlarına, yaşlarına, öğrenim durumuna, mesleklerine, medeni durumlarına, eşlerinin yaşlarına, eşlerinin öğrenim durumuna, eşlerinin mesleklerine, ailedeki toplam çocuk sayısına, aile tiplerine, ekonomik durumlarına, yaşadıkları yerlere, engelli çocuğunun cinsiyetine, engelli çocuğun yaşına, çocuğun engel türüne, çocuğun engel derecesine, çocuğun tanısının konulma süresine, ailede başka engelli birey olup olmamasına, sosyal güvence durumlarına, engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almamalarına ve aileye destek olan kişi(lerin) olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin alt boyutlarından aldıkları puanlara ilişkin ortalamalar ve ortalamalar arasında fark olup olmadığını belirlemek amacıyla yapılan t testi, tek yönlü varyans analizi sonuçları Tablo 4.4 - Tablo 4.24 arasında verilmiştir.

Varyans analizi sonucunda farklılık anlamlı bulunduğunda, farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptayabilmek için yapılan LSD testi sonuçlarına da bulgular içinde yer verilmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin demografik ve sosyo-ekonomik özelliklerine göre dağılımları Tablo 4.1’de sunulmuştur.

Tablo 4.1: Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik ve Sosyo-Ekonomik Özellikleri

Değişkenler		Yanıtlayan Ebeveyn				Toplam	
		Anne		Baba		n	%
		n	%	n	%		
Ebeveynin Yaşı	35 yaş ve daha küçük	73	29.6	8	12.5	81	26.0
	36-45 yaş	101	40.9	30	46.9	131	42.1
	46-55 yaş	61	24.7	18	28.1	79	25.4
	56-65 yaş	10	4.0	6	9.4	16	5.1
	66 yaş ve üstü	2	.8	2	3.1	4	1.3
Medeni Durumu	Evli	222	89.9	63	98.4	285	91.6
	Dul	25	10.1	1	1.6	26	8.4
Öğrenim Durumu	Okur-yazar değil	15	6.1	0	.0	15	4.8
	Okur-yazar	16	6.5	3	4.7	19	6.1
	İlkokul mezunu	135	54.7	25	39.1	160	51.4
	Ortaokul mezunu	22	8.9	4	6.3	26	8.4
	Lise mezunu	39	15.8	11	17.2	50	16.1
	Üniversite mezunu	20	8.1	21	32.8	41	13.2
Mesleği	Evhanımı /Çalışmıyor	218	88.3	0	.0	218	70.1
	Çiftçi	1	.4	12	18.8	13	4.2
	İşçi	5	2.0	14	21.9	19	6.1
	Memur	10	4.0	16	25.0	26	8.4
	Serbest	1	.4	9	14.1	10	3.2
	Esnaf	0	.0	4	6.3	4	1.3
	Emekli	12	4.9	9	14.1	21	6.8
Eşinin Yaşı	35 yaş ve daha küçük	44	17.8	19	29.7	63	20.3
	36-45 yaş	100	40.5	29	45.3	129	41.5
	46-55 yaş	70	28.3	13	20.3	83	26.7
	56-65 yaş	28	11.3	2	3.1	30	9.6
	66 yaş ve üstü	5	2.0	1	1.6	6	1.9
Eşinin Öğrenim Durumu	Okur-yazar değil	6	2.4	6	9.4	12	3.9
	Okur-yazar	7	2.8	5	7.8	12	3.9
	İlkokul mezunu	7	2.8	5	7.8	12	3.9
	Ortaokul mezunu	39	15.8	4	6.3	43	13.8
	Lise mezunu	47	19.0	11	17.2	58	18.6
	Üniversite mezunu	26	10.5	14	21.9	40	12.9
Eşinin Mesleği	Evhanımı /Çalışmıyor	4	1.6	48	75.0	52	16.7
	Çiftçi	32	13.0	0	.0	32	10.3
	İşçi	78	31.6	2	3.1	80	25.7
	Memur	27	10.9	13	20.3	40	12.9
	Serbest	47	19.0	0	.0	47	15.1
	Esnaf	20	8.1	0	.0	20	6.4
	Emekli	39	15.8	1	1.6	40	12.9

Değişkenler		Yanıtlayan Ebeveyn				Toplam	
		Anne		Baba		n	%
		n	%	n	%		
Ailedeki Çocuk Sayısı	Tek çocuk	55	22.3	15	23.4	70	22.5
	2 çocuk	122	49.4	26	40.6	148	47.6
	3 çocuk ve daha fazla	70	28.3	23	35.9	93	29.9
Aile Tipi	Çekirdek	191	77.3	48	75.0	239	76.8
	Geniş	31	12.6	15	23.4	46	14.8
	Parçalanmış	25	10.1	1	1.6	26	8.4
Sosyal Güvence	Var	216	87.4	58	90.6	274	88.1
	Yok	31	12.6	6	9.4	37	11.9
Ekonomik Durum	İyi	35	14.2	14	21.9	49	15.8
	Orta	158	64.0	44	68.8	202	65.0
	Kötü	54	21.9	6	9.4	60	19.3
Yaşanılan Yer	İl	104	42.1	32	50.0	136	43.7
	İlçe	79	32.0	17	26.6	96	30.9
	Kasaba	11	4.5	1	1.6	12	3.9
	Köy	53	21.5	14	21.9	67	21.5
Ailede Başka Engelli	Var	17	6.9	8	12.5	25	8.0
	Yok	230	93.1	56	87.5	286	92.0
Varsa Kim	Kardeş ZE	7	41.2	4	50.0	11	44.0
	Kardeş Otizm	0	.0	1	12.5	1	4.0
	Kardeş İş. ve Ko. Eng.	2	11.8	1	12.5	3	12.0
	Kardeş Çoklu Eng.	3	17.6	1	12.5	4	16.0
	2 kardeşi de ZE	1	5.9	0	.0	1	4.0
	2 kardeşi de Gör. Eng.	1	5.9	0	.0	1	4.0
	Baba Görme engelli	0	.0	1	12.5	1	4.0
	Baba Fiziksel engelli	1	5.9	0	.0	1	4.0
	Baba ZE	2	11.8	0	.0	2	8.0
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	104	42.1	14	21.9	118	37.9
	Erkek	143	57.9	50	78.1	193	62.1
Çocuğun Yaşı	5 yaş ve daha küçük	31	12.6	8	12.5	39	12.5
	6-12 yaş	95	38.5	27	42.2	122	39.2
	13-20 yaş	82	33.2	17	26.6	99	31.8
	21-25 yaş	23	9.3	5	7.8	28	9.0
	26 yaş ve üstü	16	6.5	7	10.9	23	7.4
Çocuğun Engel Türü	Zihinsel	116	47.0	21	32.8	137	44.1
	Otizm	42	17.0	20	31.3	62	19.9
	Ortopedik/Fiziksel	31	12.6	4	6.3	35	11.3
	İşitme ve Konuşma	23	9.3	14	21.9	37	11.9
	Çoklu Engel	35	14.2	5	7.8	40	12.9
Çocuğun Engeli Derecesi	Hafif	56	22.7	20	31.3	76	24.4
	Orta	95	38.5	23	35.9	118	37.9
	Ağır	96	38.9	21	32.8	117	37.6

Değişkenler		Yanıtlayan Ebeveyn				Toplam	
		Anne		Baba		n	%
		n	%	n	%		
Engel Tanısının Konulma Süresi	1 yıldan daha az 1-5 yıl 6-10 yıl 10 yıl ve üzeri	41 87 41 78	16.6 35.2 16.6 31.6	10 19 10 25	15.6 29.7 15.6 39.1	51 106 51 103	16.4 34.1 16.4 33.1
Bakım Ücreti Aylık Alma	Evet Hayır	104 143	42.1 57.9	14 50	21.9 78.1	118 193	37.9 62.1
Aileye Destek Olan Kişi	Yok Diğer çocuk(lar) Büyük ebeveynler Akrabalar Komşular Bakıcı	168 21 41 10 3 4	68.0 8.5 16.6 4.0 1.2 1.6	42 3 13 1 1 4	65.6 4.7 20.3 1.6 1.6 6.3	210 24 54 11 4 8	67.5 7.7 17.4 3.5 1.3 2.6
Toplam		247	79.4	64	20.6	311	100

Tablo 4.1 incelendiğinde, araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu (%79,4) annelerdir. Babalar ise (%20,6) neredeyse annelerin dörtte biri orandadır. Araştırmadan elde edilen bulgu Yıldırım ve Conk (2005)'un yapmış oldukları araştırma (anneler %80,0; babalar %20,0); Çam ve Özkan (2009)'ın yapmış oldukları araştırma (anneler %87,8; babalar %12,2); Zincir vd. (2010)'nin birlikte gerçekleştirmiş oldukları araştırma (anneler %87,8; babalar %12,2) ve Hıdıroğlu vd. (2013b)'nin birlikte gerçekleştirmiş oldukları araştırma (anneler %85,7; babalar %14,3) ile paralellik göstermektedir. Babalar ve anneler sağlık ve bakım hizmetlerini algılamada farklılıklar gösterirler. Baba, çocuğun tedavisinde anneden daha az ilgilidir (Özşenol vd., 2003). Bu durum ailenin geçimini sağlamak zorunda olan babanın çalışması ve iş yaşamında olması, annenin ise çocuğun bakım ve eğitiminde babaya göre daha fazla rol üstlenmesiyle açıklanabilir. Geleneksel toplum yapısına baktığımızda da, annelerin çocuk bakımından daha çok sorumlu olduklarını, çocuklarını başarılı şekilde yetiştirmeye daha çok önem verdiklerini, sorunları olan çocuklara daha duyarlı olduklarını görmekteyiz (Schilling, Schinke & Kıkham, 1985). Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalar, ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını annelerin üstlendiğini, genellikle çocuğun engelinden dolayı annenin babaya göre daha çok etkilendiğini ortaya koymaktadır (Rodriguez & Murphy, 1997; Tekinalp, 2001; Duygun, 2001).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu (%42,1) 36-45 yaşları arasındadır. Tabloda, 35 ve daha küçük yaştaki ebeveynlerle (%26,0) 46-55 yaş aralığındaki ebeveynlerin (%25,4) oranı ise birbirine çok yakındır. Takip eden sırada (%5,1) 56-65 yaş aralığındaki ebeveynler ve en son sırada (%1,3) 66 yaş ve üstü ebeveynler bulunmaktadır. Anne ve babaların en fazla 36-45 yaş arasında olmasından anlaşılmaktadır ki, araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin çoğu orta yaşlı ebeveynlerdir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğu (%91,6) evlidir ve evlilik birliği altında eşi ve çocuklarıyla birlikte yaşamaktadır. %8,4'ü ise boşanma ya da eşin ölümü gibi sebeplerle medeni durumlarını 'dul' olarak belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin oran olarak yarısından biraz fazlası (%51,4) ilkokul mezunudur. Lise (%16,1) ve üniversite (%13,2) mezunu ebeveynlerin oranı ise birbirine yakındır. Daha sonrasında ise %8,4 ile ortaokul mezunu ebeveynler yer alırken; okur-yazar olanların oranı (%6,1) ile en alt sırada yer alan okuma ve yazma bilmeyen ebeveynlerin oranı (%4,8) birbirine yakın bulunmuştur. Araştırmaya katılan ebeveynlerin meslekleri ile ilgili bulgular da şu şekildedir; Annelerden evhanımı olanlar %70,1'lik oranla çoğunluğu oluşturmaktadır. Tabloda sırasıyla ebeveynlerin %8,4'ü memur, %6,8'i emekli, %6,1'i işçi, %4,2'si çiftçidir, %3,2'si serbest, %1,3'ü de esnaf olarak çalışmaktadır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerden çoğunluğun (%41,5) eşi 36-45 yaşları arasındadır. Bu bulguya göre, araştırmaya katılan anne babalardan çoğunluğun eşleri ile aynı ya da yakın yaşlarda olduğu düşünülebilir. İkinci sırada %26,7 oranı ile eşi 46-55 yaşları arasında olan ebeveynler bulunmaktadır. Takip eden sıra; %20,3 ile eşi 35 ve daha küçük yaşta olanlar, %9,6 ile eşi 56-65 yaş aralığında bulunanlar ve son sırada %1,9 ile eşi 66 ve üstü yaş grubunda bulunanlar şeklinde sıralanmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynin eşinin öğrenim durumu ile ilgili bir değerlendirme yapılırsa; yarıya yakınının (%46,9) eşi ilkokul mezunudur. Eşi lise mezunu olanlar (%18,6) ikinci sıradadır. Eşi ortaokul (%13,8) ve üniversite (%12,9) mezunu olanların oranı birbirine yakındır. Eşi okur-yazar olmayanlar (%3,9) ile eşi okur-yazar olanların (%3,9) oranı ise aynıdır. Büyük çoğunluğun ilkokul mezunu olması, araştırmaya katılan ebeveynlerin hem kendisinde hem de eşinde birinci sırada, lise

mezunu olmak ise ikinci sıradadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin eşlerinin en yüksek oranla (%25,7) işçi olduğu görülmektedir. Takip eden sırada eşi evhanımı olan ya da çalışmayan (%16,7) ve eşi serbest çalışanlar (%15,1) bulunmaktadır. Eşi memur (%12,9) olarak çalışanlar ile eşi emekli (%12,9) olanlar eşit orandadır. Eşi çiftçi (%10,3) olanlar ile eşi esnaf (%6,4) olarak çalışanlar son sıralarda yer almıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin %47,6'sı iki çocuk, %29,9'u üç çocuk ve daha fazla, %22,5'i de tek çocuk sahibidir. Ailelerin büyük çoğunluğu (%76,8) çekirdek aile tipine sahiptir. %14,8'i geniş aile, %8,4'ü de parçalanmış aile tipindedir. Ailelerin tamamına yakınının (%88,1) sosyal güvencesi bulunmakta %11,9'unun ise sosyal güvencesi bulunmamaktadır. Araştırmaya katılan ailelerin yarısından biraz fazlası (%65,0) ekonomik durumlarını 'orta' olarak belirtmişlerdir. Ekonomik durumlarını 'kötü' (%19,3) ve 'iyi' (%15,8) olarak belirtenlerin oranı ise birbirine yakın bulunmuştur. Ailelerin yarıya yakını (%43,7) il merkezinde yaşıyorken, %30,9'u ilçede, %21,5'i köyde ve %3,9'u da kasabada yaşamaktadır.

Araştırmaya katılan ailelerin %92,0'sinde başka engelli birey bulunmamakta, %8,0'inde ise başka engelli birey daha bulunmaktadır. Araştırmaya dahil olan ailelerde, engelli çocuğun kardeşinin de zihinsel engelli olması %44'lük oranla ilk sıradadır. %16'lık oranla çoklu engele sahip kardeşi olanlar ikinci sıradadır. Kardeşi işitme ve konuşma engelli olanlar (%12) üçüncü, zihinsel engelli baba (%8) ise dördüncü sıradadır. Son sırada aynı orana (%4) sahip otizmli kardeş, zihinsel engelli iki kardeş, görme engelli iki kardeş, görme engelli baba, fiziksel engelli baba yer almaktadır.

Araştırmaya katılan aileler %62,1'lik oran ile erkek engelli çocuğa, %37,9'luk oran ile kız engelli çocuğa sahiptirler. Aileler en fazla, %39,2'lik oran ile 6-12 yaşları arasında bulunan engelli çocuğa sahiptirler. Sırasıyla, 13-20 yaş (%31,8) ikinci sırada, 5 ve daha küçük yaş (%12,5) üçüncü sırada, 21-25 yaş (%9,0) dördüncü sırada ve 26 yaş ve üstü (%7,4) son sırada yer almaktadır. Araştırmaya katılan ailelerin en fazla %44,1'lik oran ile zihinsel engelli çocuğa sahip olduğu

görülmektedir. İkinci sırada otizm (%19,9) yer almaktadır. Diğer engel türleri ise oran olarak birbirine yakın bulunmuştur. Çoklu engel (%12,9), işitme ve konuşma engeli (%11,9), ortopedik/fiziksel engel (%11,3). Çocuğun engel derecesinde orta (%37,9) ve ağır (%37,6) düzey birbirine oran olarak çok yakın bulunmuştur. Hafif düzey (%24,4) ise son sıradadır. Engelli çocuğa tanı konulma süresine bakıldığında 1-5 yıl (%34,1) arasında bulunanlar ile 10 yıl ve üzeri (%33,1) birbirine çok yakın bulunmuştur. 1 yıldan daha az olanlar (%16,4) ile 6-10 yıl (%16,4) arasında bulunanlar ise oran olarak birbirine eşittir. Araştırmaya katılan ailelerin %62,1'i engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık almamakta, %37,9'u ise almaktadır.

Tablo 4.1'de son olarak aileye destek olan kişi ile ilgili bulgular da görülmektedir. Ailelerin %67,5'inde kendilerine destek olacak birisi bulunmamaktadır. Takip eden sırada; %17,4 büyük ebeveynler, %7,7 diğer çocuklar, %3,5 akrabalar, %2,6 bakıcı ve %1,3 komşular gelmektedir.

Araştırmada kullanılan Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki korelasyonlar Tablo 4.2'de sunulmuştur.

Tablo 4.2: Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki korelasyonlar

		Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	r	1.000	.732	.526	.656
	p	.	.000	.000	.000
	n	311	311	311	311
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	r	.732	1.000	.585	.671
	p	.000	.	.000	.000
	n	311	311	311	311
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	r	.526	.585	1.000	.532
	p	.000	.000	.	.000
	n	311	311	311	311
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	r	.656	.671	.532	1.000
	p	.000	.000	.000	.
	n	311	311	311	311

Tablo 4.2 incelendiğinde, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin bedensel alan boyutundan alınan puanlar ile ruhsal alan ($r=.732$; $p<0.001$), sosyal alan ($r=.526$; $p<0.001$) ve çevresel alan ($r=.656$; $p<0.001$) boyutları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Bu bulguya göre araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin bedensel yaşam kalitesinin artmasıyla ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin de arttığı söylenebilir.

Tabloda, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin ruhsal alan boyutundan alınan puanlar ile bedensel alan ($r=.732$; $p<0.001$), sosyal alan ($r=.585$; $p<0.001$) ve çevresel alan ($r=.671$; $p<0.001$) boyutları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Bu bulguya göre araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin ruhsal yaşam kalitesinin artmasıyla bedensel, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin de arttığı söylenebilir.

Tablo incelendiğinde, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin sosyal alan boyutundan alınan puanlar ile bedensel alan ($r=.526$; $p<0.001$), ruhsal alan ($r=.585$;

$p < 0.001$), ve çevresel alan ($r = .532$; $p < 0.001$) boyutları arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Bu bulguya göre araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşam kalitesinin artmasıyla bedensel, ruhsal ve çevresel yaşam kalitesinin de arttığı söylenebilir.

Tabloda, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin çevresel alan boyutundan alınan puanlar ile bedensel alan ($r = .656$; $p < 0.001$), ruhsal alan ($r = .671$; $p < 0.001$) ve sosyal alan ($r = .532$; $p < 0.001$) boyutları arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Bu bulguya göre araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin çevresel yaşam kalitesinin artmasıyla bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesinin de arttığı söylenebilir.

Tablo 4.3'te, Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik ortalama, standart sapma sonuçlarına yer verilmiştir.

Tablo 4.3: Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik ortalama, standart sapma sonuçları

WHOQOL-Bref Alanları	n	\bar{x}	ss
Bedensel Alan & (0-20)	311	13.6702	2.92890
Ruhsal Alan & (0-20)	311	13.3548	2.94798
Sosyal Alan & (0-20)	311	13.0418	3.56738
Çevresel Alan & (0-20)	311	12.4984	2.66019

Tablo 4.3 incelendiğinde bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve çevresel alan yaşam kalitesi bölümleri bulunmakta ve puan ortalamaları 12.49 ± 2.66 ile 13.67 ± 2.92 arasında değişiklik göstermektedir. Bu durumda, engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi alanları incelendiğinde çok az bir aralıkta değişim gösterdiği görülmektedir. Bu sonuç Chou vd. (2007)'nin Tayvan'daki zihinsel engelli yetişkinlerin aile içi hasta bakıcılarının yaşam kalitesini inceledikleri çalışmaları [12,0 - 13,5], Jin-Ding vd. (2009)'nin birlikte gerçekleştirdikleri Tayvan'daki zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin bakım sağlayıcılarındaki yaşam kalitesini ve yaşam kalitesine etkisi olan faktörleri inceledikleri çalışmaları [12,2 - 13,7] ve Tunç (2011)'un yapmış olduğu zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenleri incelediği araştırma [12,9 - 13,6] ile benzerlik göstermektedir. Tabloda, ortalama değer açısından bedensel alanın [13.67 ± 2.92] en yüksek, çevresel alanın ise [12.49 ± 2.66] en düşük puan ortalamalarına sahip olduğu görülmektedir. Benzer şekilde Chou vd. (2007)'nin birlikte gerçekleştirdikleri araştırmalarının sonucunda da ortalama değer için "fiziksel" faktör [13.59 ± 2.59] en yüksek iken "çevresel" faktör [12.09 ± 2.15] en düşük bulunmuştur. Bedensel alanda elde edilen bulgu, Balkanlı (2008)'nin araştırmasından elde edilen bulgu [bedensel alan $13.64 \pm 2,94$] ile paralellik göstermektedir. Meral (2011)'in yapmış olduğu araştırmada gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi [$91,26 \pm 17.57$] ve alt alan algıları [aile etkileşimi 23.42 ± 4.82 ; ebeveynlik 23.08 ± 4.82 ; duygusal yeterlik 13.29 ± 3.68 ; fiziksel/materyal/finansal yeterlik 16.45 ± 4.72 ; yetersizliğe ilişkin destek 14.99 ± 3.34] ortalamasının üzerinde bulunmuştur.

Shun-Yao Ho (2005)'nin yapmış olduđu arařtırmada, zihinsel/geliřimsel yetersizliđi ve otistik bozukluđu olan çocuđa sahip Amerika'da yařayan gmen inli ailelerin aile yařam kalitesi algıları ortalamanın zerinde bulunmuřtur (3.64). Alt alanlar ierisinde en yksek algı fiziksel/materyal yeterlik (3.88), en dřk algı ise duygusal yeterlik (3.40) alt alanındadır.

Jin-Ding vd. (2009) birlikte gerekleřtirdikleri alıřmalarında Tayvan'daki zihinsel engelli ocuk ve ergenlerin bakım sađlayıcılarının muhtemelen stres, sađlık ve hane halkı geliri faktrleri kombinasyonunun etkisi ile genel nfusa gre daha dřk ancak Tayvan'daki yetiřkin zihinsel engellilerin bakım sađlayıcılarınkinden biraz daha yksek Whoqol-Bref skorları [fiziksel iyilik 13.71 ± 2.35 , psikolojik iyilik 12.21 ± 2.55 , sosyal iliřki 12.99 ± 2.43 ve evre 12.32 ± 2.38] aldıđını bulmuřlardır.

Bertelli vd. (2011) birlikte gerekleřtirdikleri zihinsel engelli (ID) bireyler ve onların aile yelerinin yařam kalitesi skorları arasındaki iliřkiyi saptamak istedikleri arařtırmaları sonucunda aile yařam kalitesi oranlarının genel olarak dřk (2.49 - 3.56) olduđunu bulmuřlardır.

Arařtırmaya katılan anne babalara gre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi leđi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuları Tablo 4.4'te sunulmuřtur.

Tablo 4.4: Araştırmaya katılan anne babalara göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Ebeveyn	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan	Anne	247	13.35±2.84	309	-3.86	.000***
	Baba	64	14.90±2.92			
Ruhsal Alan	Anne	247	12.98±2.83	309	-4.48	.000***
	Baba	64	14.78±2.94			
Sosyal Alan	Anne	247	12.74±3.54	309	-2.92	.004**
	Baba	64	14.18±3.46			
Çevresel Alan	Anne	247	12.24±2.54	309	-3.36	.001***
	Baba	64	13.47±2.88			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 4.4 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=-3.86$; $p<0.001$), ruhsal ($t(309)=-4.48$; $p<0.001$), sosyal ($t(309)=-2.92$; $p<0.01$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=-3.36$; $p<0.001$) babaların lehine istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre babaların Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarının tüm alanlarda annelere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bir başka deyişle, tüm alanlarda anneler yaşam kalitelerini, babalara göre daha olumsuz olarak değerlendirmişlerdir. Ülkemiz sosyo-kültürel yapısında engelli çocuğun bakımını üstlenme, onunla ilgili sorumlulukları yüklenme, onun özel eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgilenme vb. zorunluluklar genellikle annelere düşmektedir. Annenin, engelli çocuğun doğumundan itibaren bu gibi görevleri üstlenmesinin, onunla babadan daha çok vakit geçirmesinin ve bu süreçte de genellikle yalnız kalmasının bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir. Literatür incelendiğinde engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğunu göstermektedir (Duygun, 2001; Tekinalp, 2001; Ahmetoğlu & Aral; 2004).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile çevresi ve sosyal çevreyle ilişkiler, çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir. Anne, tüm bu güçlükleri çözmede daha aktif rol almakta ve daha çok çaba göstermektedir (Baykoç-Dönmez, Bayhan & Artan, 2000; Özşenol vd., 2003; Bahar vd., 2009). Engelli çocuğu olmak özellikle annenin rolünde değişimler yapmakta ve ona yeni uyumlar gerektirmektedir. Engelli çocuğu olan annenin çocuğu ile beraberliği doğumla başlayıp ömür boyu süren bir beraberliktir. Engelli çocuğu olmak babaya göre anneyi daha çok etkilemektedir. Engelli çocuğu olan babaların, genelde çocukla ilgilenmede annelerden daha az fonksiyonel oldukları, annelerin daha fazla zaman ve enerji harcadıkları belirtilmektedir (Aysan & Özben, 2007). Engelli çocuğun beraberinde getirdiği sorunlar karşısında özellikle çocukla daha çok etkileşimleri olan, bakımlarını karşılayan anneler yoğun kaygı ve endişe duyguları içinde ruhsal yönden risk grubu özelliği taşımaktadırlar (McCubbin & Huang, 1989; Hirose & Ueda, 1990). Çalışmalarda, zihinsel engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları, ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduğu bildirilmektedir (Özşenol vd., 2003). Annelerin çocuklarını bakım sürecinde kendi sağlıklarını da yitirdiği gözlenmiştir. Bu süreçte, kronik yorgunluk gibi belirtiler ve çeşitli psikolojik ve fiziksel rahatsızlar göstermektedirler (Işıkhan, 2005).

Araştırmada ulaşılan bulgu, Coşkun (2005)'un araştırması ile paralel bulunmuştur. Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada epilepsili çocuğa sahip anne babaların, tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılmasında annelerin puan ortalamalarının babalara göre düşük olduğu, uyku ve sosyal ilişkiler, iş performansı alanları dışındaki tüm alanlarda istatistiksel olarak farkın önemli olduğu, annelerin yaşam kalitelerinin babalara göre daha fazla etkilendiği bulunmuştur.

Duygun & Sezgin (2003)'in gerçekleştirmiş olduğu zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisinin belirlenmesinin amaçlandığı araştırmanın sonucunda sağlıklı çocuk anneleriyle karşılaştırıldığında, zihinsel engelli çocuk annelerinin duygusal tükenmişlik düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Zihinsel engelli çocuk annelerindeki duygusal tükenmişlik düzeyiyle bağlantılı olan faktörlerin neler olduğuna bakıldığında bu faktörlerin sırasıyla; kişisel başarı, bilişsel-duyuşsal faktör, çaresiz yaklaşım ve sosyal destek arama olduğu görülmüştür.

Emerson vd. (2006) zihinsel engelli çocukların annelerinde mutluluk, öz saygı, öz yeterlilik düzeyini zihinsel engeli olmayan çocukların annelerine göre daha düşük bulmuşlardır. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocukların annelerinin refah/iyilik açısından daha fazla risk altında olmaları bu annelerin sosyo-ekonomik dezavantaj açısından daha fazla risk altında olmalarına bağlanabilir görüşüne yer vermişlerdir.

Mugno vd. (2007) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmalarında, sağlıklı çocuklara sahip aileler ile karşılaştırıldığında yaygın gelişimsel bozukluğu grubunda olan aileler, fiziksel aktivitede, sosyal ilişkilerdeki bozukluklar ile genel olarak yaşam kaliteleri ve sağlıklarında kötüye gitme rapor etmişlerdir.

Bumin vd. (2008) özürlü çocukların annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri araştırmalarının sonucunda özürlü çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini bulmuşlardır.

Dereli & Okur (2008)'un özürlü çocuğa sahip ailelerin depresyon durumunu belirlemek amacıyla gerçekleştirdikleri araştırmanın sonucunda ailelerin ciddi

depresyonda olduđu annelerin depresyon puanının babalara oranla daha yüksek olduđu belirlenmiştir.

Bahar vd. (2009) engelli çocuđu olan annelerin yaşadıkları anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle başa çıkmada kullandıkları başa çıkma tarzlarını inceledikleri arařtırmalarının sonucunda engelli çocuđa sahip annelerde depresyon düzeylerinin yüksek olduđunu bulmuşlardır. Aile düzenindeki deđişiklikler, sosyal çevre ve aktivitelerin kısıtlılığı, yaşanan yoğun stres ve hayal kırıklığı, geleceđe yönelik umut kaybı, suçluluk, pişmanlık gibi rahatsız edici duyguların yoğun olarak yaşanmasının depresyon semptomlarının görülme oranını arttırdığı düşünölmüştür.

Ural vd. (2010)'nin birlikte gerçekleřtirmiş oldukları çalışmada spina bifidalı olgulara bakım veren anneler, sađlıklı kontrollere bakım veren annelere göre WHQOOL çevre boyutunda daha düşük puan almıştır. Bedensel boyutta spina bifidalı hastaların annelerinin puanları daha düşük bulunmuştur ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı deđildir.

Arařtırmaya katılan anne babaların yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeđi'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.5'te sunulmuştur.

Tablo 4.5: Araştırmaya katılan anne babaların yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

	Ebeveyn Yaşı	n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	81	14,02±2,88	4-306	1,89	,112
	36-45 yaş	131	13,87±2,73			
	46-55 yaş	79	13,14±3,05			
	56-65 yaş	16	13,42±3,73			
	66 yaş ve üstü	4	11,14±2,21			
	Toplam	311	13,67±2,92			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	81	13,40±3,35	4-306	,712	,584
	36-45 yaş	131	13,38±2,70			
	46-55 yaş	79	13,08±2,97			
	56-65 yaş	16	14,37±2,83			
	66 yaş ve üstü	4	12,66±1,63			
	Toplam	311	13,35±2,94			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	81	13,15±3,99	4-306	,499	,736
	36-45 yaş	131	13,28±3,52			
	46-55 yaş	79	12,65±3,24			
	56-65 yaş	16	12,58±3,47			
	66 yaş ve üstü	4	12,33±2,74			
	Toplam	311	13,04±3,56			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	81	12,25±3,10	4-306	,814	,517
	36-45 yaş	131	12,43±2,43			
	46-55 yaş	79	12,63±2,41			
	56-65 yaş	16	13,46±3,32			
	66 yaş ve üstü	4	13,00±1,87			
	Toplam	311	12,49±2,66			

Tablo 4.5 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(4-306)=1.89$; $p>0.05$), ruhsal ($F(4-306)=.712$; $p>0.05$), sosyal ($F(4-306)=.499$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(4-306)=.814$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip anne babaların yaşlarının ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Bir başka deyişle bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde anne ya da babaların hangi yaşta olduğunun önemi yoktur.

Arařtırmada elde edilen bulgu, Cořkun (2005)'un, Dereli & Okur (2008)'un, am & zkan (2009)'ın ve Meral (2011)'in yapmıř olduėu arařtırmalar ile paralellik gstermektedir.

Cořkun (2005)'un yapmıř olduėu arařtırmada deėiřik yař gruplarındaki anne ve babaların yařam kalitesi alanlarından aldıkları puanların karřılařtırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıřtır.

Dereli & Okur (2008)'un yapmıř olduėu alıřmada ebeveyn yařı ile depresyon dzeyi arasında istatistiksel aıdan anlamlı bir fark saptanmamıřtır.

am & zkan (2009)'ın yapmıř oldukları arařtırmada ailelerin yařlarına gre yařam kalitesi alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak bir fark bulunmamıřtır.

Meral (2011)'in yapmıř olduėu arařtırmada anne yařı deėiřkenlerinin, annelerin aile yařam kalitesi ve alt alan algısının nemli bir yordayıcısı olmadıėı belirlenmiřtir.

Arařtırmaya katılan anne babaların ėrenim durumuna gre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi lėi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuları Tablo 4.6'da sunulmuřtur.

Tablo 4.6: Araştırmaya katılan anne babaların öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Öğrenim Durumu		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	15	13,06±3,33	5-305	1,79	,115	
	Okur-yazar	19	12,84±3,38				
	İlkokul	160	13,50±3,03				
	Ortaokul	26	14,19±2,22				
	Lise	50	13,56±2,81				
	Üniversite	41	14,71±2,47				
Toplam	311	13,67±2,92					
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	15	12,84±2,39	5-305	3,78	,002**	6>1
	Okur-yazar	19	12,28±2,73				6>2
	İlkokul	160	13,01±2,98				6>3
	Ortaokul	26	14,12±2,65				6>5
	Lise	50	13,34±3,30				4>2
	Üniversite	41	14,89±2,17				
Toplam	311	13,35±2,94					
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	15	12,88±4,20	5-305	,565	,727	
	Okur-yazar	19	12,49±3,41				
	İlkokul	160	13,07±3,50				
	Ortaokul	26	14,00±3,39				
	Lise	50	12,69±4,25				
	Üniversite	41	13,04±2,82				
Toplam	311	13,04±3,56					
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	15	11,93±1,96	5-305	3,65	,003**	6>1
	Okur-yazar	19	11,39±2,38				6>2
	İlkokul	160	12,28±2,66				6>3
	Ortaokul	26	12,07±2,03				6>4
	Lise	50	12,85±3,04				5>2
	Üniversite	41	13,87±2,38				
Toplam	311	12,49±2,66					

** p<0.01

Tablo 4.6 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın ruhsal ($F(5-305)=3.78$; $p<0.01$) ve çevresel alanda ($F(5-305)=3.65$; $p<0.01$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülürken, bedensel ($F(5-305)=1.79$; $p>0.05$) ve sosyal alanda ($F(5-305)=.565$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle anne babaların öğrenim durumlarına göre yaşam

kaliteleri ruhsal ve çevresel alanlarda farklılaşırken bedensel ve sosyal alanlarda farklılık saptanmamıştır.

Anne babaların öğrenim durumu açısından farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; yaşam kalitelerinin ruhsal alanda, üniversite mezunu ($\bar{x}=14.89$) olan anne ya da babaların okur yazar olmayan ($\bar{x}=12.84$), okur yazar ($\bar{x}=12.28$), ilkokul mezunu ($\bar{x}=13.01$) ve lise mezunu ($\bar{x}=13.34$) olanlara göre ve ortaokul mezunu ($\bar{x}=14.12$) olanların okur yazar ($\bar{x}=12.28$) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yaşam kalitelerinin çevresel alanda ise, üniversite mezunu ($\bar{x}=13.87$) olan anne ya da babaların okur-yazar olmayan ($\bar{x}=11.93$), okur-yazar ($\bar{x}=11.39$), ilkokul mezunu ($\bar{x}=12.28$) ve ortaokul mezunu ($\bar{x}=12.07$) olanlara göre ve lise mezunu ($\bar{x}=12.85$) olanların okur-yazar ($\bar{x}=11.39$) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Üniversite mezunu olmak ve öğrenim düzeyinin artması ailelerin, olumsuz duygularını azaltıp olumlu duygularını arttırabilir, düşünüp karar verebilme becerilerini yükseltebilir, probleme değil çözüm yollarına odaklanarak buldukları durumda ve gelecekte yapabilecekleri konusunda daha bilinçli olmalarını sağlayabilir. Ailelerin parasal kaynaklarının artmasıyla, sağlık hizmetlerine, bilgiye ve özel eğitim merkezlerine de ulaşılabilir olmalarıyla ruhsal ve çevresel yaşam kalitelerinin olumlu olarak etkilendiği düşünülmüştür. Stein & Book (2003) problemlerinin üstesinden gelebilen ve etkili çözümler üretebilen eğitilmiş bireylerin yaşam doyumlarının da yüksek olduğunu, yaşamda karşılaşılan durumlar karşısında uyum yeteneği yüksek olan ve esnek davranışlar gösterebilen bireylerin yaşama karşı gösterdikleri duygusal tepkilerin de olumlu olacağını belirtmişlerdir. Eğitim bireylerin zorluklarla baş edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan bir destek sistemidir. Eğitim ailelerin içinde buldukları duruma uyum sağlamaları, çocuklarını anlamaları ve onları yetersiz yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilir (Yıldırım vd., 2005).

Araştırmada elde edilen bulgu, Coşkun (2005)'un, Balkanlı (2008)'nin, Karadağ (2009)'ın, Özyurt (2011)'un ve Tunç (2011)'un yapmış olduğu araştırmalar ile benzerlik göstermektedir.

Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada, yükseköğretim gören annelerin genel iyilik, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer eğitim düzeylerine göre yüksek olduğu, aralarındaki istatistiksel farkın önemsiz olduğu bulunmuştur. Orta ve yükseköğretim düzeyine sahip annelerin ve babaların yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Babaların da genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuş ve aralarındaki fark ise fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında önemli bulunmuştur. Eğitimin artmasıyla birlikte anne babaların maddi ve sosyal olanaklarının ve algılama düzeylerinin arttığı, kolay öğrenme, kendilerini ifade etme yeteneklerinin geliştiği, eğitimle birlikte bilinçli baş etme mekanizmalarını geliştirebildikleri düşünülmüştür.

Balkanlı (2008)'nin araştırmasında otistik çocuğa sahip annelerin eğitim durumlarına göre çevresel yaşam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Yüksekokul ve üstü mezunu olan annelerin çevresel yaşam kalitesi sorularından, okur-yazar ve ilkokul mezunu olan annelere göre daha yüksek puan aldıkları görülmüştür.

Karadağ (2009)'ın yapmış olduğu araştırmada, annelerin eğitim düzeyi azaldıkça umutsuzluk düzeyinin arttığı ayrıca sosyal destekleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir.

Özyurt (2011)'un yapmış olduğu arařtırmada hafif zihinsel engelli çocuęu olan ve eęitim seviyesi düşük olan annelerin aile iřleyiřinin düşük olduęu bulunmuřtur. Üniversite ve üstü eęitim düzeyinde olan annelerin fiziksel- maddi iyilik durumları ilkokul mezunu olanlara göre yüksektir.

Tunç (2011)'un yapmış olduęu arařtırmada da zihinsel engelli çocuęa sahip okur-yazar olmayan anneler ile yüksekokul-fakülte, lisansüstü eęitim mezunu annelerin ve ilköęretim mezunu olan anneler ile yüksekokul-fakülte, lisansüstü eęitim mezunu olan annelerin çevresel yařam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuřtur. Arařtırmada bunun nedeni özellikle annelerin eęitim seviyeleri yükseldikçe maddi kaynaklarının fazlalařması olarak görülmüřtür. Ayrıca eęitim seviyesinin yükselmesi, iyi bir kariyere sahip olmanın getirdięi bir sonuç olarak toplumun annelere daha saygılı yaklařması ve bir statüsünün olması sonucuyla toplumsal baskının yařanmaması da annelerin yařam kalitesini arttırdıęı vurgulanmıřtır.

Aksine, Bayat (2005)'ın yapmış olduęu arařtırmada, otistik bozuklukluęu olan çocuęa bakım saęlayıcıların eęitim seviyesinin, aile yařam kalitesini anlamlı bir řekilde yordamadıęı belirlenmiřtir.

Arařtırmaya katılan anne babaların mesleklerine göre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi Ölçeęi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.7'de sunulmuřtur.

Tablo 4.7: Araştırmaya katılan anne babaların mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Meslek		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	218	13,35±2,83	6-304	3,15	,005**	4>1
	Çiftçi	13	13,75±3,28				4>7
	İşçi	19	13,95±3,11				5>1
	Memur	26	15,25±2,51				5>7
	Serbest	10	16,05±1,87				
	Esnaf	4	15,00±3,24				
	Emekli	21	13,25±3,39				
	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	218	12,84±2,81	6-304	5,30	,000***	4>1
	Çiftçi	13	14,41±3,92				4>7
	İşçi	19	13,89±3,29				5>1
	Memur	26	15,56±1,86				5>7
	Serbest	10	15,40±2,11				
	Esnaf	4	14,83±3,09				
	Emekli	21	13,52±3,06				
	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	218	12,66±3,56	6-304	3,40	,003**	5>1
	Çiftçi	13	14,05±3,51				5>2
	İşçi	19	14,10±4,20				5>3
	Memur	26	13,28±2,83				5>4
	Serbest	10	17,20±2,38				5>7
	Esnaf	4	14,33±3,33				
	Emekli	21	12,88±3,10				
	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	218	12,11±2,50	6-304	4,98	,000***	4>1
	Çiftçi	13	12,34±3,45				4>2
	İşçi	19	12,00±3,24				4>3
	Memur	26	14,40±2,24				5>1
	Serbest	10	14,15±2,12				5>2
	Esnaf	4	14,37±1,88				5>3
	Emekli	21	13,54±2,53				7>1
	Toplam	311	12,49±2,66				

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 4.7 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(6-304)=3.15$; $p<0.01$), ruhsal ($F(6-304)=5.30$;

$p < 0.001$), sosyal ($F(6-304)=3.40$; $p < 0.01$) ve çevresel alanlarda ($F(6-304)=4.98$; $p < 0.001$) anlamlı olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, engelli çocuğa sahip ailenin yaşam kalitesi anne babaların mesleklerine bağlı olarak anlamlı bir şekilde değişmektedir. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip anne babaların mesleklerinin ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olduğu belirlenmiştir.

Anne babaların mesleklerine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; bedensel alanda, serbest ($\bar{x}=16.05$) çalışan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=13.35$) ve emekli ($\bar{x}=13.25$) olanlara göre, memur ($\bar{x}=15.25$) olanların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=13.35$) ve emekli ($\bar{x}=13.25$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ruhsal alanda, memur ($\bar{x}=15.56$) olan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=12.84$) ve emekli ($\bar{x}=13.52$) olanlara göre, serbest ($\bar{x}=15.40$) çalışanların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=12.84$) ve emekli ($\bar{x}=13.52$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sosyal alanda, serbest ($\bar{x}=17.20$) çalışan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=12.66$), çiftçi ($\bar{x}=14.05$), işçi ($\bar{x}=14.10$), memur ($\bar{x}=13.28$) ve emekli ($\bar{x}=12.88$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda ise memur ($\bar{x}=14.40$) olan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=12.11$), çiftçi ($\bar{x}=12.34$) ve işçi ($\bar{x}=12.00$) olanlara göre, serbest ($\bar{x}=14.15$) çalışanların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=12.11$), çiftçi ($\bar{x}=12.34$) işçi ($\bar{x}=12.00$) olanlara göre, emekli ($\bar{x}=13.54$) olanların çalışmayan/evhanımı ($\bar{x}=12.11$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Memur olarak çalışanların düzenli iş saatleri ve sabit gelirleri bulunmaktadır, serbest çalışanlar (avukat, eczacı, doktor vb.) da diğer meslek grubunda olanlara göre daha yüksek gelire sahiptirler. Ailenin yaşam kalitesine olumlu olarak yansdığı ve doğrudan etkisinin olduğu düşünülen maddi olanakların, tüm yaşam kalitesi alanlarında memur ve serbest çalışan anne ya da babaların diğer meslek gruplarına göre yaşam kalitesinin yüksek bulunmasının nedeni olabileceği düşünülmüştür.

Araştırmada elde edilen bulgu, Coşkun (2005)'un, Çam & Özkan (2009)'ın ve Tunç (2011)'un araştırması ile paralel bulunmuştur.

Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada, annelerin çalışma durumu ve mesleklerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasında çalışan annelerin yaşam kalitesi alanlarının hepsinden aldıkları puan ortalamalarının çalışmayan annelerden daha yüksek olduğu saptanmış ve yaşam kalitesi puanları arasındaki fark; genel iyilik, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında istatistiksel olarak da anlamlı bulunmuştur.

Çam & Özkan (2009) otistik çocukların ailelerinin yaşam kalitelerini incelediği araştırmalarının sonucunda, babaların mesleklerinin yaşam kaliteleri ortalamalarını etkilediğini, meslek durumları arttıkça yaşam kalitesi ortalamalarının artmakta olduğunu bulmuşlardır.

Tunç (2011)'un yapmış olduğu araştırmada, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin meslek gruplarının bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmazken, çevresel yaşam kalitesi puanlarında evhanımı olan annelerle, memur olan, işçi olan, serbest meslek sahibi olan, özel sektörde çalışan ve çalışmayan anneler arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Araştırmada memur olan annelerden, evhanımı olan annelere doğru yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin bir düşüş olduğu görülmüştür. Araştırmada annelerin çalışmasının, meslek sahibi olmasının, çalışmasa bile mesleğinin olmasının çevresel yaşam kalitelerini yükselttiği belirtilmektedir. Bunun nedeni, özellikle annelerin meslek sahibi olmaları, para kazanmalarındır. Ayrıca, ailelerine ek gelir sağlarken, kendilerine olan güvenleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan anne babaların medeni durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları Tablo 4.8'de sunulmuştur.

Tablo 4.8: Araştırmaya katılan anne babaların medeni durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Medeni Durum	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evli	285	13.69±2.96	309	.479	.632
	Dul	26	13.40±2.52			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evli	285	13.38±2.98	309	.640	.522
	Dul	26	13.00±2.48			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evli	285	13.23±3.52	309	3.29	.001***
	Dul	26	10.87±3.32			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evli	285	12.50±2.72	309	.074	.941
	Dul	26	12.46±1.90			

*** p<0.001

Tablo 4.8 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların medeni durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=.479$; $p>0.05$), ruhsal ($t(309)=.640$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=.074$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, sosyal alanda ($t(309)=3.29$; $p<0.001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre evli olan anne babaların sosyal yaşam kalitelerinin dul olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bir başka deyişle, dul olan anne babaların sosyal yaşam kaliteleri evli olanlara göre daha düşüktür. Sosyal yaşam kalitesi 'diğer kişilerle ilişkiler', 'cinsel yaşam', 'sosyal destek' değişkenlerini içeren bir alandır. Ülkemiz sosyo-kültürel yapısında, boşanma nedeniyle "dul" olan kişilere önyargılı bir tutumla yaklaşılması kişinin diğer kişilerle ilişkilerinde destek görememesine neden olabilir. Boşanma ya da ölüm gibi sebeplerle dul olan anne ya da babaların, eşlerinin olmamasına bağlı olarak cinsel yaşam ve sosyal destek ihtiyacının karşılanamamasının sosyal yaşam kalitesini olumsuz etkilediği düşünülmektedir.

Karadağ (2009) engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumlarını belirlemek amacıyla yapmış olduğu araştırmasında annelerin sosyal destek faktörleri ile umutsuzluk

düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğunu, annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığını tespit etmiştir.

Tunç (2011)'un yapmış olduğu zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenleri incelediği araştırmada medeni duruma göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde Whoqol-Bref 0-20'ye göre sosyal alan yaşam kalitesinde, evli olan anneler ile eşi ölmüş olan anneler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ancak sosyal alan yaşam kalitesinde, evli olan annelerin yaşam kalitesinin, eşi ölmüş olan annelerin yaşam kalitesine göre belirgin olarak düşük ortalamaya sahip olduğu saptanmıştır. Bu durumun ortaya çıkmasında, eşlerin olumsuz davranışlarının, annenin özellikle sosyal destek ihtiyacını karşılamadığı ve yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilenmesine neden olduğu düşünülmüştür.

Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.9'da sunulmuştur.

Tablo 4.9: Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

	Eşlerinin Yaşı	n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	63	14,40±2,83	4-306	2,06	,087
	36-45 yaş	129	13,64±2,77			
	46-55 yaş	83	13,47±3,06			
	56-65 yaş	30	13,18±3,35			
	66 yaş ve üstü	6	11,61±1,56			
Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	63	13,57±3,47	4-306	,723	,577
	36-45 yaş	129	13,52±2,60			
	46-55 yaş	83	12,89±3,12			
	56-65 yaş	30	13,37±2,84			
	66 yaş ve üstü	6	13,66±1,72			
Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	63	13,58±3,99	4-306	1,23	,300
	36-45 yaş	129	13,20±3,52			
	46-55 yaş	83	12,44±3,46			
	56-65 yaş	30	12,62±3,12			
	66 yaş ve üstü	6	14,00±2,34			
Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	35 yaş ve daha küçük	63	12,53±3,24	4-306	,466	,761
	36-45 yaş	129	12,33±2,41			
	46-55 yaş	83	12,54±2,52			
	56-65 yaş	30	12,78±2,66			
	66 yaş ve üstü	6	13,58±3,36			
Toplam	311	12,49±2,66				

Tablo 4.9 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(4-306)=2.06$; $p>0.05$), ruhsal ($F(4-306)=.723$; $p>0.05$), sosyal ($F(4-306)=1.23$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(4-306)=.466$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip anne babaların eşlerinin yaşlarının ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Bir başka deyişle bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde araştırmaya katılan anne ya da babaların eşlerinin hangi yaşta olduğunun önemi bulunmamaktadır.

Araştırmadan elde edilen bulgu Özşenol vd. (2003)'nin ve Yıldırım-Doğru & Arslan (2008)'in araştırması ile paralellik göstermektedir.

Özşenol vd. (2003) engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerine etkide bulunan değişkenlerin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirdikleri ve Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullandıkları araştırmalarının sonucunda anne ve babaların yaşlarına göre ADÖ'nün tüm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir fark olmadığını belirlemişlerdir. Bu sonuca, anne ve babaların dağılım gösterdikleri grupların puan ortalamaları arasında önemli bir farkın olmamasının etkide bulunduğu düşünülmüştür.

Yıldırım-Doğru & Arslan (2008)'in engelli çocuğu olan annelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyleri ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alışveriş, lokantada yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasının amaçlandığı araştırmasında, anne-babaların yaşlarının umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı saptanmıştır.

Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.10'da sunulmuştur.

Tablo 4.10: Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Öğrenim Durumu		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	12	13,09±3,81	5-305	1,40	,223	
	Okur-yazar	12	12,90±2,96				
	İlkokul	146	13,74±2,96				
	Ortaokul	43	13,03±2,47				
	Lise	58	13,61±3,02				
	Üniversite	40	14,54±2,72				
Toplam	311	13,67±2,92					
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	12	13,11±3,02	5-305	2,87	,015*	6>2
	Okur-yazar	12	11,88±2,16				
	İlkokul	146	13,38±2,95				
	Ortaokul	43	12,69±2,72				
	Lise	58	13,18±3,27				
	Üniversite	40	14,71±2,45				
Toplam	311	13,35±2,94					
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	12	14,55±5,09	5-305	1,06	,381	
	Okur-yazar	12	11,66±3,36				
	İlkokul	146	12,97±3,64				
	Ortaokul	43	13,36±3,12				
	Lise	58	12,68±3,84				
	Üniversite	40	13,40±2,71				
Toplam	311	13,04±3,56					
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Okur-yazar değil	12	11,79±2,83	5-305	4,28	,001***	6>1
	Okur-yazar	12	11,16±1,82				
	İlkokul	146	12,41±2,59				
	Ortaokul	43	11,73±2,57				
	Lise	58	12,66±2,68				
	Üniversite	40	13,98±2,56				
Toplam	311	12,49±2,66					

* p<0.05

*** p<0.001

Tablo 4.10 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin öğrenim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel (F(5-305)=1.40; p>0.05) ve sosyal alanlarda (F(5-305)=1.06; p>0.05) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülürken, ruhsal (F(5-305)=2.87; p<0.05) ve çevresel alanda (F(5-305)=4.28; p<0.001) anlamlı olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle anne babaların eşlerinin öğrenim

durumlarına göre yaşam kaliteleri bedensel ve sosyal alanlarda farklılaşmazken ruhsal ve çevresel alanlarda farklılık saptanmıştır.

Anne babaların eşlerinin öğrenim durumu açısından farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonucuna göre; ruhsal alanda eşi üniversite mezunu ($\bar{x}=14.71$) olan anne ya da babaların eşi okur-yazar olan ($\bar{x}=11.88$), eşi ilkokul ($\bar{x}=13.38$), ortaokul ($\bar{x}=12.69$) ve lise mezunu ($\bar{x}=13.18$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda eşi üniversite mezunu ($\bar{x}=13.98$) olan anne ya da babaların eşi okur-yazar olmayan ($\bar{x}=11.79$), eşi okur-yazar olan ($\bar{x}=11.16$), eşi ilkokul ($\bar{x}=12.41$), ortaokul ($\bar{x}=11.73$) ve lise mezunu ($\bar{x}=12.66$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Üniversite mezunu olmak kişiye düzenli gelir sağlayan ve sosyal güvencesi olan bir meslek kazandırabilir. Sahip olduğu meslektan dolayı kişiler, parasal kaynaklarının da artmasıyla güvenli, emniyetli bir evde ve çevrede yaşayabilir, sağlık hizmetlerine, bilgiye rahatlıkla ulaşabilir, çocuğunun özel bakıcısı olabilir, anne ya da babalar kendileri için boş zaman yaratabilirler ve bu zamanlarını değerlendirebilme olanakları çeşitlenebilir. Ayrıca kişiler üniversite düzeyinde öğrenim görmekle mesleklerinde kariyer yapma, toplumda statü ve saygınlık kazanma fırsatı da elde edebilirler. Bu durum, kişiler için olumlu duygulanımların çoğalması, olumsuzların azalması, beden imgesi ve dış görünüşün kabulü, benlik saygısının artması anlamlarını da taşıyabilir. Eşi üniversite mezunu olan anne ya da babaların çevresel ve ruhsal yaşam kalitesinin, diğer öğrenim düzeyinde bulunanlara göre bu gerekçelerden dolayı yüksek olabileceği düşünülmüştür.

Akandere vd. (2009) zihinsel, fiziksel ve zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerini belirlemeyi amaçladıkları araştırmalarında eğitim durumu üniversite ve lise olan babaların yaşam doyum puanlarını, ilkokul ve ortaokul mezunu olan babaların yaşam doyum puanlarından anlamlı derecede yüksek bulmuşlardır.

Quine & Pahl (1991) eğitim düzeyi yüksek olan anne babaların problem çözme yeteneklerinin daha iyi olduğunu bu anne babaların uyum stratejilerini daha iyi belirleyebildiklerini, yüksek eğitim düzeyine sahip olmanın annelerin daha fazla bilgiye ulaşmalarını ve daha olumlu baş etme stratejileri oluşturabilmelerine yönelik analitik düşünme ve problem çözme becerileri sağlayabileceğini, yüksek sosyal statüde olmanın özür lü bir çocuğu büyütmenin olumsuz etkilerini azaltabildiğini belirtmektedirler.

Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.11'de sunulmuştur.

Tablo 4.11: Araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Meslek		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	52	14,40±3,21	6-304	1,89	,082	
	Çiftçi	32	13,82±2,92				
	İşçi	80	13,02±3,16				
	Memur	40	14,45±2,88				
	Serbest	47	13,54±2,66				
	Esnaf	20	13,08±2,15				
	Emekli	40	13,54±2,47				
	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	52	14,50±3,19	6-304	3,31	,004**	1>2
	Çiftçi	32	12,87±2,91				1>3
	İşçi	80	12,58±3,12				1>5
	Memur	40	13,95±3,01				1>6
	Serbest	47	12,90±2,60				4>3
	Esnaf	20	12,90±1,94				7>3
	Emekli	40	13,95±2,45				
	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	52	14,33±3,52	6-304	1,82	,095	
	Çiftçi	32	12,45±3,60				
	İşçi	80	12,68±3,69				
	Memur	40	12,40±3,25				
	Serbest	47	13,30±3,75				
	Esnaf	20	12,40±4,15				
	Emekli	40	13,20±2,78				
	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evhanımı / Çalışmıyor	52	12,73±2,82	6-304	3,24	,004**	1>3
	Çiftçi	32	12,39±2,32				4>3
	İşçi	80	11,62±2,61				7>3
	Memur	40	13,28±2,75				7>5
	Serbest	47	12,34±2,53				
	Esnaf	20	12,32±2,41				
	Emekli	40	13,51±2,50				
	Toplam	311	12,49±2,66				

** p<0.01

Tablo 4.11 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların eşlerinin mesleklerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın ruhsal (F(6-304)=3.31; p<0.01) ve çevresel

alandaki ($F(6-304)=3.24$; $p<0.01$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülürken, bedensel ($F(6-304)=1.89$; $p>0.05$) ve sosyal alanda ($F(6-304)=1.82$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle anne babaların eşlerinin mesleklerine göre yaşam kaliteleri ruhsal ve çevresel alanlarda farklılaşırken bedensel ve sosyal alanlarda farklılık saptanmamıştır.

Anne babaların eşlerinin mesleklerine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; ruhsal alanda eşi çalışmayan/evhanımı olan ($\bar{x}=14.50$) anne ya da babaların eşi çiftçi ($\bar{x}=12.87$), işçi ($\bar{x}=12.58$) olan, serbest çalışan ($\bar{x}=12.90$) ve esnaf ($\bar{x}=12.90$) olanlara göre, eşi memur olan ($\bar{x}=13.95$) anne ya da babaların eşi işçi ($\bar{x}=12.58$) olanlara göre, eşi emekli olan ($\bar{x}=13.95$) anne ya da babaların eşi işçi ($\bar{x}=12.58$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda ise eşi çalışmayan/evhanımı olan ($\bar{x}=12.73$) anne ya da babaların eşi işçi ($\bar{x}=11.62$) olanlara göre, eşi memur olan ($\bar{x}=13.28$) anne ya da babaların eşi işçi ($\bar{x}=11.62$) olanlara göre, eşi emekli olan ($\bar{x}=13.51$) anne ya da babaların eşi serbest çalışan ($\bar{x}=12.34$) ve işçi ($\bar{x}=11.62$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Kültürümüzde anneler daha çok evde kalmakta, ev dışında iş ortamı olmadığı gibi arkadaş ilişkileri de daha sınırlı olmakta ve gün boyu çocukların bakımını üstlenmek zorunda kalmaktadırlar (Uğuz vd., 2004). Evhanımı olan çalışmayan ya da engelli çocuğunun bakımını üstlenen ve günlük ev işlerini yürüten kişi olmasından dolayı istediği halde çalışmayan annelerin bu durumu kabullendiği ve bu durumun ruhsal ve çevresel alana olumlu yansıtılarak yaşam kalitelerini yükseltebileceği düşünülmüştür. Çalışmayan evde olan babaların, çocukların bakımı ve eğitimi konusunda ayrıca günlük hayatta rutin ev işlerinde ve ailenin ev düzeninde anneye destek olmasının aynı şekilde ruhsal ve çevresel alana olumlu yansıtılarak yaşam kalitelerini yükseltebileceği düşünülmüştür. Memur olarak çalışanların düzenli iş saatleri ve sabit gelirleri bulunması, engelli çocuğa sahip ailelerin ruhsal ve çevresel yaşam kalitelerinin yükselmesine etken olabilir. Emekli anne ya da

babaların, yaşlarına da bağlı olarak yaşamlarında birçok konunun stabil hale geldiği, aile üyelerinin buna uyum sağladığı ve böyle bir durumun yaşam kalitelerinin ruhsal ve çevresel alanında olumlu sonuçlarının olabileceği düşünülmüştür.

Yapılan bir çalışmada, iş ilişkilerinin etkilendiğini söyleyen ebeveynlerin %53.3'ü çocuğun bakımı nedeniyle annenin çalışmadığını, %46.7'si de devamlı izin almak zorunda kaldığını belirtmiştir. Çalışmada, özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin tümünün çocuğun bakımında güçlük yaşadığı saptanmıştır. Çocuğun bakımında güçlük yaşadığını belirten ebeveynlerin %58.4'ü çocuğun bakımının her aşamasında (yedirme, giydirme, hijyeni, boşaltımı vb.), %28.3'ü çocuğu taşıma, bir yere götürmede güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (Kahriman & Bayat, 2008)

Araştırmaya katılan ailelerin toplam çocuk sayılarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.12'de sunulmuştur.

Tablo 4.12: Araştırmaya katılan ailelerin toplam çocuk sayılarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

	Çocuk Sayıları	n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel A. Whoqol-Bref (0-20)	Tek çocuk	70	14,29±2,70	2-308	6,97	,001***	1>3 2>3
	2 çocuk	148	13,94±2,79				
	3 çocuk, +	93	12,76±3,11				
	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal A. Whoqol-Bref (0-20)	Tek çocuk	70	13,82±3,01	2-308	2,69	,069	
	2 çocuk	148	13,47±2,84				
	3 çocuk, +	93	12,80±3,00				
	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal A. Whoqol-Bref (0-20)	Tek çocuk	70	12,80±3,88	2-308	1,85	,159	
	2 çocuk	148	13,44±3,64				
	3 çocuk, +	93	12,58±3,13				
	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel A. Whoqol-Bref (0-20)	Tek çocuk	70	12,76±2,91	2-308	2,52	,082	
	2 çocuk	148	12,69±2,65				
	3 çocuk, +	93	11,98±2,42				
	Toplam	311	12,49±2,66				

*** p<0.001

Tablo 4.12 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin toplam çocuk sayılarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın ruhsal ($F(2-308)=2.69$; $p>0.05$), sosyal ($F(2-308)=1.85$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(2-308)=2.52$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülürken, bedensel alanda ($F(2-308)=6.97$; $p<0.001$) anlamlı olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle anne-babaların ailedeki toplam çocuk sayılarına göre yaşam kaliteleri ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda farklılaşmazken bedensel alanda farklılık saptanmıştır.

Ailelerin toplam çocuk sayılarına göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; bedensel alanda, tek çocuk ($\bar{x}=14.29$) sahibi olan ailelerin 3 ve üstü ($\bar{x}=12.76$) çocuğu olanlara göre ve 2 çocuk ($\bar{x}=13.94$) sahibi olan ailelerin 3 ve üstü ($\bar{x}=12.76$) çocuğu olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Engelli çocuğa sahip anne

babalar, engelli çocuğunun ihtiyaçlarını karşılayıp bakımını sağlayabilme konusunda psikolojik desteği, gücü kendisinde bulamayabilir ve duygusal zorlanmalar yaşayabilir. Hissettikleri üzüntü, suçluluk, kaygı, gelecek endişesi vb. duygularla depresyon yaşayabilirler, bedensel yaşam kalitelerinde azalma olabilir ve ailenin sağlıklı yaşaması bozulabilir. Engelli çocuğun yanında birden fazla çocuğa sahip olmak anne babalar için aile gelirinin paylaşılması, gündelik işleri yürütebilmek için daha fazla zaman ve enerji, uyku ve dinlenmede azalma, sosyal yaşama katılma ve kendine zaman ayırmada azalma anlamına gelebilir. Tüm bunlardan dolayı tek çocuğa sahip olmak, anne-babaların aile yükünü hafifletip bu süreçleri daha kolay atlatmalara ve bedensel yaşam kalitelerinin çok çocuklu ailelere göre daha yüksek olmasına neden olabilir.

Benzer şekilde Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada, annelerin ve babaların çocuk sayısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasında annelerin yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın anlamlı olmadığı, üç ve daha fazla çocuğa sahip olan babaların genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının bir ve iki çocuğa sahip babalara göre daha düşük olduğu; algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları arasındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur. Araştırmada üç ve daha fazla çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşmesinin nedeni olarak bakım vermenin zorluklarından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Çocuklardan birinin epilepsi hastalığına sahip olmasının ebeveynlerin vereceği bakımı zorlaştıracağı, eğer çalışıyorlarsa annelerin işinden ayrılmak zorunda kalabileceği, babaların da epilepsili ve diğer çocuklarının gereksinimleri nedeniyle mesleği ve aile dışı sosyal yaşamlarının azalabileceği, gelir dağılımının paylaşılması nedeniyle gelirin azalabileceği ve bunun da yaşam kalitesini olumsuz etkileyeceği ifade edilmiştir.

Yine Erdoğanoğlu (2006)'nun da yapmış olduğu araştırmada çocuk sayısına göre anne ve babaların yaşam kalitesi değerleri arasında fark bulunmamıştır. Ancak

ailelerin çocuk sayılarına göre yaşam kalitesi ölçeği (Nottingham Sağlık Profili)'nin alt bölümlerinden P(ağrı) bölümü ile anlamlı bir fark bulunmuştur. Tek çocuğu olan ailelerin alt bölüm puanları farkı oluşturmuştur. Bu sonuç, Whoqol-Bref bedensel alanda yer alan “ağrı ve rahatsızlık” değişkeni kapsamında değerlendirildiğinde, araştırmada elde edilen bulgunun ile sözü edilen araştırma ile paralel olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.13'te sunulmuştur.

Tablo 4.13: Araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Aile Tipi		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel A. Whoqol-Bref (0-20)	Çekirdek	239	13,58±2,92	2-308	1,14	,320	
	Geniş	46	14,26±3,14				
	Parçalanmış	26	13,40±2,52				
	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal A. Whoqol-Bref (0-20)	Çekirdek	239	13,28±2,93	2-308	1,03	,358	
	Geniş	46	13,89±3,22				
	Parçalanmış	26	13,00±2,48				
	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal A. Whoqol-Bref (0-20)	Çekirdek	239	13,01±3,43	2-308	8,58	,000***	2>1 2>3
	Geniş	46	14,40±3,78				
	Parçalanmış	26	10,87±3,32				
	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel A. Whoqol-Bref (0-20)	Çekirdek	239	12,47±2,67	2-308	,066	,936	
	Geniş	46	12,63±2,98				
	Parçalanmış	26	12,46±1,90				
	Toplam	311	12,49±2,66				

*** p<0.001

Tablo 4.13 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(2-308)=1.14$; $p>0.05$), ruhsal ($F(2-308)=1.03$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(2-308)=0.66$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülürken, sosyal alanda ($F(2-308)=8.58$; $p<0.001$) anlamlı olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle anne-babaların aile tiplerine göre yaşam kalitelerinde bedensel, ruhsal ve çevresel alanlarda farklılık saptanmazken sosyal alanda farklılık saptanmıştır.

Ailelerin aile tiplerine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; sosyal alanda, geniş ($\bar{x}=14.40$) aile tipinde olanların çekirdek ($\bar{x}=13.01$) ve parçalanmış ($\bar{x}=10.87$) ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Geniş aile, birden fazla kuşağın ve akrabalık ilişkilerinin yaşandığı, aynı gelirin aynı sofranın paylaşıldığı kalabalık bir

aile biçimidir (Aile Tipleri ve Özellikleri, 2011). Engelli çocuğun bakım ve sorumluluğunda yakın akrabaların desteğinin sağlanması hem anne babaların yükünü hafifletebilir hem de engelli bireyin günlük yaşama katılımını kolaylaştırarak toplumsal yaşamda yerini almasına katkı sağlayabilir. Böylece anne babalar kendilerini, birbirlerini ve diğer çocuklarını ihmal etmeyecekler ve birbirlerine daha fazla zaman ayırabileceklerdir. Geniş ailenin engelli çocuğa sahip anne babaların sosyal yaşam kalitesine bu anlamda olumlu yansımaları olduğu, anne babaların diğer kişilerle olan ilişkilerine ve sosyal destek mekanizmalarına katkı sağladığı düşünülmüştür.

Davis & Gavidia-Payne (2009) yapmış oldukları araştırmada çocuk, aile ve alınan profesyonel destek özelliklerinin engelli küçük çocukları olan ailelerin yaşam kalitesine olası etkilerini incelemeye çalışılmışlardır. Araştırma sonucunda geniş ailelerde diğer aile bireylerinden alınan destek kadar, çocuğun problem davranışlarındaki yoğunluğa dair algının aile yaşam kalitesinin yordanmasında birleşik varyansın önemli bir oranını teşkil ettiği tespit edilmiştir.

Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada, annelerin ve babaların aile yapısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasında, yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.14'te sunulmuştur.

Tablo 4.14: Araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

	Ekonomik Düzey	n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel A. Whoqol-Bref (0-20)	İyi	49	15,16±2,58	2-308	9,68	,000***	3>1 3>2
	Orta	202	13,57±2,83				
	Kötü	60	12,79±3,09				
	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal A. Whoqol-Bref (0-20)	İyi	49	14,92±2,56	2-308	15,92	,000***	2>1 3>1 3>2
	Orta	202	13,41±2,77				
	Kötü	60	11,87±3,12				
	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal A. Whoqol-Bref (0-20)	İyi	49	14,39±3,44	2-308	8,25	,000***	2>1 3>1 3>2
	Orta	202	13,11±3,52				
	Kötü	60	11,68±3,37				
	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel A. Whoqol-Bref (0-20)	İyi	49	14,65±2,42	2-308	33,71	,000***	2>1 3>1 3>2
	Orta	202	12,47±2,42				
	Kötü	60	10,83±2,38				
	Toplam	311	12,49±2,66				

*** p<0.001

Tablo 4.14 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(2-308)=9.68$; $p<0.001$), ruhsal ($F(2-308)=15.92$; $p<0.001$), sosyal ($F(2-308)=8.25$; $p<0.001$) ve çevresel alanlarda ($F(2-308)=33.71$; $p<0.001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, engelli çocuğa sahip ailenin yaşam kalitesi, ailenin ekonomik düzeyine bağlı olarak anlamlı bir şekilde değişmektedir. Bu bulguya göre ekonomik düzeyin, ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olduğu belirlenmiştir.

Ailelerin ekonomik düzeylerine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; bedensel alanda, ekonomik düzeyi iyi ($\bar{x}=15.16$) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=13.57$) ve kötü ($\bar{x}=12.79$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ruhsal alanda, ekonomik düzeyi iyi ($\bar{x}=14.92$) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta

($\bar{x}=13.41$) ve kötü ($\bar{x}=11.87$) olanlara göre, ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=13.41$) olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü ($\bar{x}=11.87$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sosyal alanda, ekonomik düzeyi iyi ($\bar{x}=14.39$) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=13.11$) ve kötü ($\bar{x}=11.68$) olanlara göre, ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=13.11$) olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü ($\bar{x}=11.68$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda ise ekonomik düzeyi iyi ($\bar{x}=14.65$) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=12.47$) ve kötü ($\bar{x}=10.83$) olanlara göre, ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=12.47$) olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü ($\bar{x}=10.83$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun doğumuyla birlikte hastane, bakım, beslenme, yeni düzenlemeler ve ek masraflar olmak üzere mali konulara daha fazla ihtiyaç duydukları, çoğu zaman anne-babalardan birinin (genelde annenin) çocuğun bakımını üstlendiği, diğerinin ise daha çok çalışmak zorunda olduğu bilinen bir gerçektir. Bu nedenle ekonomik düzeyin iyi olması, sözü edilen konularda aileler için maddi yükü azaltabilir. Aile yaşam kalitesinin belirlenmesinde doğrudan etkisi olduğu düşünülen ekonomik düzeyin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada elde edilen bulgu, Bayat (2005), Coşkun (2005), Akandere vd. (2009), Özyurt (2011) ve Hu vd.. (2012) tarafından yapılmış araştırmalar ile benzerlik göstermektedir.

Bayat (2005)'in yapmış olduğu araştırmada, otistik bozukluğu olan çocuk ailelerinde ailenin aylık geliri ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı pozitif bir ilişki tespit edilmiş ve aylık gelirin aile yaşam kalitesinin önemli yordayıcısı olduğu görülmüştür.

Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada, annelerin ve babaların gelirlerinin giderleri karşılama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımlarında; gelirleri giderlerini karşılamayan annelerin fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Babalarda ise; uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında, gelirleri giderlerini karşılamayan babaların yaşam kalitesi puanları, karşılayan ve kısmen karşılayanlara göre düşük bulunmuştur.

Akandere vd. (2009)'nin birlikte yapmış oldukları araştırmada babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile gelir durumu arasında anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Gelir durumu 3000 TL. ve üzeri olan babaların yaşam doyum puanları, asgari ücret alan ve 1000-1500 TL. olan babaların puanlarından, gelir durumu 1000-1500 TL. ve 2000-2500 TL. olan babaların yaşam doyum puanları, asgari ücret alan babaların puanlarından anlamlı derecede yüksek bulunmuştur.

Özyurt (2011)'un yapmış olduğu araştırmada hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin, “Aile içi etkileşim”, “Ebeveynlik” ve “Fiziksel-maddi iyilik” Aile Yaşam Kalitesi alt ölçek puanlarının ailenin gelir durumu açısından anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği saptanmıştır. Araştırma grubundaki anlamlı farklılıklar, düşük gelirlili aileler ve yüksek gelirlili aileler arasındadır. “Aile içi etkileşim” ve “Fiziksel-maddi iyilik” boyutlarında 500 TL. ve altında gelire sahip olduklarını belirten annelerin puanlarının, 1500 TL. ve üstü olarak belirten annelerin puanlarından belirgin biçimde düşük (olumsuz) olduğu görülmüştür.

Hu vd. (2012) tarafından yapılan araştırmada aile hane gelirinin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir.

Arařtırmada elde edilen bulgu, am & zkan (2009) ve Meral (2011) tarafından yapılmıř arařtırmalarda elde edilen bulgudan farklılık gstermektedir.

am & zkan (2009)'ın yapılmıř oldukları arařtırmada otistik ocuęa sahip ailelerin yařam kalitesi alt boyut puan ortalamaları ile gelir durumları arasında istatistiksel olarak anlamlılık saptanmamıřtır. Sosyoekonomik deęiřkeninin otistik ocuęa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi zerinde etkili olmadıęı sonucu bulunmuřtur.

Meral (2011)'in yapılmıř olduęu arařtırmada, aylık hane geliri ve hane sosyoekonomik statsnn annelerin aile yařam kalitesi ve alt alan algısını yordama gcnn zayıf olduęu grlmřtr.

Arařtırmaya katılan ailelerin yařadıkları yerlere gre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi leęi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuları Tablo 4.15'te sunulmuřtur.

Tablo 4.15: Araştırmaya katılan ailelerin yaşadıkları yerlere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Yaşadıkları Yer		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	İl	136	13,79±2,87	3-307	,714	,544
	İlçe	96	13,82±3,09			
	Kasaba	12	13,61±2,39			
	Köy	67	13,21±2,89			
	Toplam	311	13,67±2,92			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	İl	136	13,77±2,54	3-307	2,37	,071
	İlçe	96	12,95±3,39			
	Kasaba	12	14,22±2,03			
	Köy	67	12,92±3,04			
	Toplam	311	13,35±2,94			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	İl	136	13,33±3,53	3-307	,899	,442
	İlçe	96	12,93±3,65			
	Kasaba	12	13,55±2,18			
	Köy	67	12,51±3,69			
	Toplam	311	13,04±3,56			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	İl	136	12,70±2,63	3-307	,776	,508
	İlçe	96	12,50±2,87			
	Kasaba	12	11,95±2,70			
	Köy	67	12,17±2,39			
	Toplam	311	12,49±2,66			

* p<0.05

Tablo 4.15 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin yaşadıkları yerlere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(3-307)=.714$; $p>0.05$), ruhsal ($F(3-307)=2.37$; $p>0.05$), sosyal ($F(3-307)=.899$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(3-307)=.776$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde araştırmaya katılan ailelerin yaşadıkları yerlerin bir önemi yoktur. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları yerlerin, aile yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon kurumları ülkemizde son yıllarda yaygınlaşmıştır, birçok il ve ilçe merkezinde Milli Eğitim müdürlüklerine bağlı olarak birden fazla sayıda faaliyetlerini yürütmektedirler. Özellikle özel kurumların

ve okulların servis araçlarının olması ailenin yükünü hafifleten bir durumdur. Engelli çocuğa sahip aileler maddi olarak ekstra harcama yapmadan, çocuğunu taşımadan ve toplu taşıma araçlarını kullanmadan özel eğitim rehabilitasyon kurum ve merkezlerine ulaşabilmektedirler. Özel eğitim ve rehabilitasyon programları sonrasında engelli çocuklar, özel servis araçlarıyla tekrar evlerine bırakılmaktadır. Bu durum ailenin durumunu kolaylaştıran bir unsurdur. Yaşadıkları yerlere göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi alanları arasında fark olmamasının nedeni bu olabilir.

Araştırmadan elde edilen bulgu, Coşkun (2005)'un araştırması ile paralellik göstermektedir. Sözü edilen araştırmada, annelerin ve babaların geldikleri yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasında, ilden gelenlerle il dışından gelenler arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur. Ancak annelerin oturdukları yere göre yaşam kalitesi puanlarına bakıldığında annelerde önemli fark olmadığı, köy/kasabada yaşayan babalarda ise yaşam kalitesi puanları arasında uyku ve seksüel fonksiyon alanlarında istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. İl merkezi dışından gelen anne ve babaların yaşam kalitelerinin azalmasının nedeni olarak daha çok maddi güçlük yaşamaları, kalacak yerlerinin olmaması, ulaşım açısından da zorlanabilecekleri düşünülmüştür.

Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları Tablo 4.16'da sunulmuştur.

Tablo 4.16: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Çocuk Cinsiyet	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Kız	118	13.30±3.25	309	-1.74	.084
	Erkek	193	13.89±2.69			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Kız	118	13.02±3.10	309	-1.56	.120
	Erkek	193	13.55±2.83			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Kız	118	12.73±3.64	309	-1.19	.235
	Erkek	193	13.22±3.51			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Kız	118	12.17±2.82	309	-1.69	.092
	Erkek	193	12.69±2.54			

Tablo 4.16 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=-1.74$; $p>0.05$), ruhsal ($t(309)=-1.56$; $p>0.05$), sosyal ($t(309)=-1.19$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=-1.69$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir. Bu bulguya göre engelli çocuğunun cinsiyetinin ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmada elde edilen bulgu, Akıncı-Aydoğan (1999)'ın, Coşkun (2005)'un, ve Kandemir (2009)'in yapmış olduğu araştırmalar ile paralellik göstermektedir.

Akıncı-Aydoğan (1999) zihinsel, fiziksel ve karma engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk düzeylerini belirlemeyi amaçladığı araştırmasının sonucunda, çocukların cinsiyetlerinin anne-babaların umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığını bulmuştur.

Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada epilepsili çocuğa sahip annelerin ve babaların çocuğunun cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Kandemir (2009)'in yapmış olduđu arařtırmada çocuđun cinsiyeti aısından arařtırmaya katılan DEHB grubu ve kontrol grubu arasında istatistiksel aıdan anlamlı bir fark bulunmamıřtır.

Chen & Tang (1997; Akt: Kaner 2004) 18-35 yařında geliřimsel geriliđi olan ocuklu annelerde; Mapp & Hudson (1997; Akt: Kaner 2004) 3-14 yařında iřitme yetersizliđine sahip ocukları olan annelerde ocukların cinsiyetinin, yařanan stres tipinde farklılık yaratmadıđını gzlemiřlerdir.

Arařtırmaya katılan ailelerin engelli ocuđun yařına gre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi leđi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuları Tablo 4.17'de sunulmuřtur.

Tablo 4.17: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun yaşına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Yaş		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p
Bedensel Alan	5 yaş ve daha küçük	39	14,34±2,85	4-306	1,19	,314
	6-12 yaş	122	13,87±3,01			
Whoqol-Bref (0-20)	13-20 yaş	99	13,37±2,80			
	21-25 yaş	28	13,20±3,15			
	26 yaş ve üstü	23	13,29±2,73			
	Toplam	311	13,67±2,92			
Ruhsal Alan	5 yaş ve daha küçük	39	13,50±3,81	4-306	,206	,935
	6-12 yaş	122	13,40±2,93			
Whoqol-Bref (0-20)	13-20 yaş	99	13,19±2,59			
	21-25 yaş	28	13,19±3,37			
	26 yaş ve üstü	23	13,71±2,41			
	Toplam	311	13,35±2,94			
Sosyal Alan	5 yaş ve daha küçük	39	13,74±4,25	4-306	1,29	,276
	6-12 yaş	122	12,68±3,63			
Whoqol-Bref (0-20)	13-20 yaş	99	13,31±3,37			
	21-25 yaş	28	12,23±3,08			
	26 yaş ve üstü	23	13,50±3,19			
	Toplam	311	13,04±3,56			
Çevresel Alan	5 yaş ve daha küçük	39	12,44±3,28	4-306	1,49	,207
	6-12 yaş	122	12,30±2,70			
Whoqol-Bref (0-20)	13-20 yaş	99	12,33±2,31			
	21-25 yaş	28	13,21±2,53			
	26 yaş ve üstü	23	13,43±2,68			
	Toplam	311	12,49±2,66			

Tablo 4.17 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun yaşına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(4-306)=1.19$; $p>0.05$), ruhsal ($F(4-306)=.206$; $p>0.05$), sosyal ($F(4-306)=1.29$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(4-306)=1.49$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle ailenin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde engelli çocuğun yaşının bir önemi yoktur. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip ailelerde engelli çocuğun hangi yaşta bulunduğu ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Araştırmaya dahil edilen tüm ailelerin, farklı yaş gruplarındaki engelli çocuklarının tümü özel eğitim okul ve kurumlarına devam

etmektedir. Çocuğun özel eğitim kurumlarında bulunduğu süre içerisinde anne babalar kendilerine ve yaşamlarında yapmaları gereken rutin işlere daha fazla zaman ayırabilmektedirler. Anne babaların yaşam kalitesine olumlu etkisi olduğu değerlendirilen bu durum, engelli çocuğun yaşına göre ailelerin yaşam kalitesi alanlarında farklılık bulunmamasının nedeni olabilir. Akkök (1989; Akt: Dereli & Okur, 2008) de özürlü bir çocuğa sahip anne-babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenilirlik ve geçerlik çalışmasında özürlü çocuğun yaşının ebeveynlerin kaygı düzeyi üzerinde etkili olmadığını belirtmiştir

Araştırmada elde edilen bulgu, Coşkun (2005), Erdoğanoğlu (2006), Meral (2011) ve Özyurt (2011) tarafından yapılmış araştırmalar ile benzerlik göstermektedir.

Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada da, annelerin ve babaların çocuğun yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur. Nedeni çocukların okul çağından itibaren bağımsızlıklarını kazanabilmelerine, duygularını ifade etme yeteneklerinin gelişmesine, problem çözme becerilerini kazanmış olmalarına, kendi tedavileri üzerinde kontrollerini sorumluluklarını alabilmelerine bağlanmıştır.

Erdoğanoğlu (2006)'nın yapmış olduğu araştırmada, SP'li çocukların yaş aralıklarına göre değerlendirme yöntemlerinin toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Meral (2011)'in yapmış olduğu araştırmada, gelişimsel yetersizliği olan çocuğun yaşının annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısını yordama gücünün zayıf olduğu görülmüştür.

Özyurt (2011)'un yapmış olduğu araştırmada hafif zihinsel engelli çocuğu olan ve engelli çocuğu olmayan annelerin algıladıkları aile işleyişleri çocuğun yaşına

göre anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir. Araştırma ve karşılaştırma gruplarında Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin diğer alt ölçekleri ile çocuğun yaşı arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel türüne göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.18'de sunulmuştur.

Tablo 4.18: Araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel türüne göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

Engel Türü		n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel Alan	Zihinsel	137	13,58±2,91	4-306	2,59	,037*	4>1
	Otizm	62	13,96±2,77				
	Ortopedik/Fiziksel	35	13,24±2,59				
	İşitme ve Konuşma	37	14,79±3,39				
	Çoklu Engel	40	12,84±2,76				
(0-20)	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal Alan	Zihinsel	137	13,12±2,76	4-306	2,20	,069	
	Otizm	62	13,82±2,98				
	Ortopedik/Fiziksel	35	13,39±2,45				
	İşitme ve Konuşma	37	14,23±3,38				
	Çoklu Engel	40	12,55±3,26				
(0-20)	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal Alan	Zihinsel	137	13,25±3,49	4-306	1,53	,194	
	Otizm	62	12,51±3,94				
	Ortopedik/Fiziksel	35	13,37±2,84				
	İşitme ve Konuşma	37	13,76±3,40				
	Çoklu Engel	40	12,16±3,82				
(0-20)	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel Alan	Zihinsel	137	12,43±2,41	4-306	1,18	,321	
	Otizm	62	12,98±2,82				
	Ortopedik/Fiziksel	35	12,54±2,16				
	İşitme ve Konuşma	37	12,60±3,12				
	Çoklu Engel	40	11,83±3,08				
(0-20)	Toplam	311	12,49±2,66				

* p<0.05

Tablo 4.18 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun engel türüne göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel alanda ($F(4-306)=2.59$; $p<0.05$) anlamlı iken, ruhsal ($F(4-306)=2.20$; $p>0.05$), sosyal ($F(4-306)=1.53$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(4-306)=1.18$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle ailenin bedensel yaşam kalitesinin belirlenmesinde engelli çocuğun engel türünün önemi varken ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde engelli çocuğun engel türünün bir önemi yoktur. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip ailelerde engelli çocuğun hangi engel türünde bulunduğu ailenin yaşam

kalitesinin bedensel alanına etkisinin olduğu ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesi alanlarına ise etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Engel türlerine göre kişiler, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama, bireysel özellikler ve eğitim yeterlilikleri bakımından farklılıklar gösterebilirler. Bu durum bazı engel gruplarında daha kolay bazılarında ise daha zor olabilir. Engelli çocuğun gelişimindeki bu sürecin anne babalarının bedensel yaşam kalitesinin farklılaşmasına neden olduğu düşünülmüştür.

Ailelerin çocuğun engel türüne göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; bedensel alanda, işitme ve konuşma engelli ($\bar{x}=14.79$) çocuğu olan ailelerin, zihinsel ($\bar{x}=13.57$), ortopedik/fiziksel ($\bar{x}=13.24$) ve çoklu engelli ($\bar{x}=12.84$) çocuğu olan ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. İşitme engelli bireylerin çoğu dil ve konuşmaya ilişkin olarak yetersizlikler göstermektedirler (Cavkaytar & Diken, 2006) ve işitme yetersizliğine sahip çocukların birçoğu normal zekaya sahip olan çocuklardır (Akçamete & Gürgür, 2009; Akt: Çuhadar, 2010). İşitme yetersizliğine ek bir zihinsel gerilik olmaması halinde bu gruptaki engelli çocukların toplumsal yaşama uyum sağlama, günlük gereksinimlerini karşılama ve eğitim yeterlilikleri açısından diğer engel gruplarına göre daha avantajlı olduğu düşünülebilir. Bu durum, işitme ve konuşma engelli çocuğu olan ailelerin bedensel yaşam kalitesinin diğer engel gruplarında olanlara göre daha yüksek olmasının nedeni olabilir. Deniz vd. (2009) engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini inceledikleri araştırmalarında işitme engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşam doyum puanlarının en yüksek ortalamaya sahip olduğunu bulmuşlardır.

Araştırmada elde edilen bulgu, Dereli & Okur, (2008)'un, Meral (2011)'in ve Ural vd. (2010)'nin araştırmaları ile benzerlik göstermektedir.

Dereli & Okur (2008)'un çalışmasında özür durumu ile ailelerin depresyon düzeyleri arasında fark saptanmamıştır. Meral (2011)'in yapmış olduğu araştırmada,

çocuğun engel türünün annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısını yordama gücünün zayıf olduğu görülmüştür. Bu anlamda araştırmadan elde edilen bulgu Dereli & Okur (2008)'un ve Meral (2011)'in araştırması ile benzerlik göstermektedir.

Ural vd. (2010)'nin birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmada da spina bifida tanılı çocuğu olan anneler ile kronik hastalığı olmayan çocuğa sahip annelerin karşılaştırılmasında sosyodemografik değişkenler açısından her iki grubun birbirine benzer olduğu ve spina bifidalı olgulara bakım veren annelerin, sağlıklı kontrollere bakım veren annelere göre Whoqol-Bref çevre boyutunda daha düşük puan aldıkları belirtilmiştir. Bedensel boyutta spina bifidalı hastaların annelerinin puanları daha düşük bulunmuş ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı vurgulanmıştır.

Aksine, Akkök vd. (1992)'nin özürlü bir çocuğu olan anne babaların stres kaynaklarını inceledikleri araştırmalarında, anne babalardaki stres düzeyinin yordanmasında çocuğun engel tipinin önemli olduğu; Kaner (2004)'in yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarını incelediği araştırmasında zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların yaşamlarından, işitme engeline sahip çocuğu olan anne-babalardan daha çok doyum aldıkları; Arslan, Hamarta ve Deniz (2002; Akt: Deniz vd., 2009)'in engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumlarını bazı değişkenler açısından inceledikleri araştırmalarında, çocuğun engel türüne göre ebeveynlerin yaşam doyumlarında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür.

Araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel derecesine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları Tablo 4.19'da sunulmuştur.

Tablo 4.19: Araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel derecesine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

	Engel Derecesi	n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Hafif	76	14,45±2,99	2-308	3,77	,024*	1>2
	Orta	118	13,48±2,89				1>3
	Ağır	117	13,34±2,84				
	Toplam	311	13,67±2,92				
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Hafif	76	13,99±3,00	2-308	2,38	,094	
	Orta	118	13,11±2,91				
	Ağır	117	13,17±2,91				
	Toplam	311	13,35±2,94				
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Hafif	76	14,26±3,52	2-308	6,13	,002**	1>2
	Orta	118	12,71±3,62				1>3
	Ağır	117	12,58±3,38				
	Toplam	311	13,04±3,56				
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Hafif	76	13,16±2,91	2-308	3,20	,042*	1>2
	Orta	118	12,26±2,48				1>3
	Ağır	117	12,29±2,60				
	Toplam	311	12,49±2,66				

* p<0.05

** p<0.01

Tablo 4.19 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin çocuğun engel derecesine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel (F(2-308)=3.77; p<0.05), sosyal (F(2-308)=6.13; p<0.01) ve çevresel alanlarda (F(2-308)=3.20; p<0.05) istatistiksel olarak anlamlı olduğu, ruhsal alanda (F(2-308)=2.38; p>0.05) ise anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle çocuğun engel derecesine göre ailelerin yaşam kaliteleri bedensel, sosyal ve çevresel alanlarda farklılaşırken ruhsal alanda farklılık olmadığı belirlenmiştir.

Ailelerde çocuğun engel derecesine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; bedensel alanda hafif (\bar{x} =14.45) düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelerin orta (\bar{x} =13.48) ve ağır (\bar{x} =13.34) düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sosyal alanda; hafif (\bar{x} =14.26) düzeyde engelli çocuğa

sahip olan ailelerin orta ($\bar{x}=12.71$) ve ağır ($\bar{x}=12.58$) düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda; hafif ($\bar{x}=13.16$) düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelerin orta ($\bar{x}=12.26$) ve ağır ($\bar{x}=12.29$) düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Hafif düzeyde engeli olan çocuklar birçok temel beceriyi kazanmış ve bir ölçüde bağımsız çocuklar olarak değerlendirilebilir. Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde diğer engel gruplarına göre çok daha iyi oldukları düşünülebilir. Duygusal ve toplumsal yaşamda gösterdikleri başarılı uyumları, anne babaların bedensel, sosyal ve çevresel yaşam kalitelerine olumlu olarak yansımış olabilir. Örneğin, hafif düzeyde engeli olan bir çocuğun anne babasının uyku ve dinlenmeye, gündelik işleri yürütebilmeye, boş zamanlarını değerlendirmeye daha fazla zaman ayırabildiği, diğer kişilerle ilişkilerinin iyi olduğu varsayılabilir.

Blacher, Nihira ve Meyers (1987) özrün şiddetinin artmasıyla birlikte çocuğun aile bireylerine özellikle anneye bağımlılığını arttırdığını ve paralel olarak annenin yaşadığı kaygı düzeyinin de arttığını belirtmişlerdir.

Hu vd. (2012) tarafından yapılan araştırmada engel seviyesinin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir.

Aksine, Bayat (2005)'in yapmış olduğu araştırmada, çocuğun otistik bozukluktan etkilenme derecesinin ve Shun-Yao Ho (2005)'nun yapmış olduğu araştırmada, çocuğun özürden etkilenme derecesinin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir.

Arařtırmaya katılan ailelerin engelli ocuęun tanısının konulma sresine gre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi leęi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuları Tablo 4.20'de sunulmuřtur.

Tablo 4.20: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun tanısının konulma süresine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları.

	Tanı Konulma Süresi	N	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	1 yıldan daha az	51	14,07±2,49	3-307	,885	,449
	1-5 yıl	106	13,85±3,08			
	6-10 yıl	51	13,40±3,31			
	10 yıl ve üzeri	103	13,40±2,75			
	Toplam	311	13,67±2,92			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	1 yıldan daha az	51	13,56±3,37	3-307	1,29	,278
	1-5 yıl	106	13,00±2,87			
	6-10 yıl	51	13,11±2,83			
	10 yıl ve üzeri	103	13,73±2,82			
	Toplam	311	13,35±2,94			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	1 yıldan daha az	51	13,46±3,79	3-307	1,34	,263
	1-5 yıl	106	12,89±3,56			
	6-10 yıl	51	12,28±3,45			
	10 yıl ve üzeri	103	13,35±3,49			
	Toplam	311	13,04±3,56			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	1 yıldan daha az	51	12,62±2,57	3-307	,918	,433
	1-5 yıl	106	12,35±2,65			
	6-10 yıl	51	12,09±2,74			
	10 yıl ve üzeri	103	12,78±2,66			
	Toplam	311	12,49±2,66			

Tablo 4.20 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun tanısının konulma süresine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($F(3-307)=.885$; $p>0.05$), ruhsal ($F(3-307)=1.29$; $p>0.05$), sosyal ($F(3-307)=1.34$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($F(3-307)=.918$; $p>0.05$) anlamlı olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle ailenin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde engelli çocuğun tanısının konulma süresinin bir önemi yoktur. Bu bulguya göre engelli çocuğa sahip ailelerde engelli çocuğun ne zaman tanılandığının ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Bunun nedeni anne babaların engelli çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde ya da çocukları engel alanına yönelik tanı aldığı anda benzer duygu ve düşünceler hissetmeleri ve benzer aşamalardan geçmelerinden kaynaklanabilir. Ailelerin benzer yaşantılardan geçmesi,

engelli çocuđuna tanı konulma süresine göre yaşam kalitelerinin tüm alanlarda farklılık göstermemesinin nedeni olabilir.

Araştırmadan elde edilen bulgu, Coşkun (2005)'un araştırması ile paralel bulunmuştur. Sözü edilen araştırmada da, annelerin ve babaların çocuđun tanı zamanına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Araştırmaya katılan ailelerde başka engelli birey olup olmaması durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeđi'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları Tablo 4.21'de sunulmuştur.

Tablo 4.21: Araştırmaya katılan ailelerde başka engelli birey olup olmaması durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Ailede Başka Engelli Birey	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	25	12.98±3.34	309	1.23	.222
	Yok	286	13.73±2.88			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	25	12.74±3.71	309	1.08	.283
	Yok	286	13.40±2.87			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	25	13.92±3.81	309	-1.29	.200
	Yok	286	12.96±3.54			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	25	12.08±3.27	309	.820	.413
	Yok	286	12.53±2.60			

Tablo 4.21 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerde başka engelli birey olup olmaması durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=1.23$; $p>0.05$), ruhsal ($t(309)=1.08$; $p>0.05$), sosyal ($t(309)=-1.29$; $p>0.05$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=.820$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir. Bu bulguya göre ailede engelli çocuktan başka bir engelli birey daha bulunmasının ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmada elde edilen bulgu, Çam & Özkan (2009)'ın yapmış olduğu araştırma ile paralel bulunmuştur. Sözü edilen araştırmada, otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesi alt boyut ortalamaları ile başka bir özürlü bireye daha sahip olma durumları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin sosyal güvence durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları Tablo 4.22'de sunulmuştur.

Tablo 4.22: Araştırmaya katılan ailelerin sosyal güvence durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Sosyal Güvence	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan	Var	274	13.77±2.93	309	1.75	.081
	Whoqol-Bref (0-20)	Yok	37			
Ruhsal Alan	Var	274	13.51±2.91	309	2.61	.010**
	Whoqol-Bref (0-20)	Yok	37			
Sosyal Alan	Var	274	13.13±3.55	309	1.24	.216
	Whoqol-Bref (0-20)	Yok	37			
Çevresel Alan	Var	274	12.69±2.57	309	3.59	.000***
	Whoqol-Bref (0-20)	Yok	37			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 4.22 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin sosyal güvence durumlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=1.75$; $p>0.05$) ve sosyal alanlarda ($t(309)=1.24$; $p>0.05$) istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, ruhsal ($t(309)=2.61$; $p<0.01$) ve çevresel alanda ($t(309)=3.59$; $p<0.001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre sosyal güvencesi olan ailelerin ruhsal ve çevresel yaşam kalitelerinin sosyal güvencesi olmayanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bir başka deyişle, sosyal güvencesi olmayan ailelerin ruhsal ve çevresel alan yaşam kaliteleri sosyal güvencesi olanlara göre daha düşüktür.

Sosyal güvenceye sahip olmak, kişiler için başta sağlık hizmetlerine ulaşabilirlik olmak üzere, emeklilik hakkı elde etme ve düzenli gelire sahip olma anlamını taşıyabilir. Sosyal güvenceye sahip olmamak ise bu hizmetlerden yararlanamama anlamını taşıdığı gibi kişilerin düşük ücretlerle, sigortasız veya sürekliliği olmayan işlerde çalışması anlamına gelebilir. Bu, kişinin hem kendisi hem de bakmakla yükümlü olduğu aile bireyleri için olumsuz bir durumdur. Engelli çocuğa sahip anne babalara ayrı bir ekonomik yük getirdiği düşünülen bu olumsuz durum, onların ruhsal yaşam kalitelerini olumsuz etkilemiş olabilir.

Çevresel yaşam kalitesi ‘fiziksel güvenlik ve emniyet’, ‘fiziksel çevre’, ‘parasal kaynaklar’, ‘bilgiye ulaşabilme’, ‘boş zamanları değerlendirme’, ‘ev ortamı’, ‘sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik’, ‘ulaşım olanakları’ gibi maddi kaynaklar ve maddi kaynakların kullanımı değişkenlerini içeren bir alandır. Hiçbir sosyal güvenceye sahip olmamak, aileleri hem maddi hem de manevi yönden etkileyebilmektedir. Özellikle sağlık hizmetlerinden yararlanamama, ekonomik gelirdeki azlık, sağlıklı çevre koşullarında yaşama, genellikle gecekondu bölgelerinde oturma ve buna bağlı olarak ulaşım olanaklarından yararlanamama gibi birçok olumsuz yaşam koşulları birbirini doğurmaktadır (Tunç, 2011). Sosyal güvencesi olmayan ailelerin çevresel yaşam kalitelerinin bu gibi etkenlerden dolayı olumsuz etkilendiği düşünülmektedir.

Tunç (2011)’un yapmış olduğu araştırmada da, çevresel alanda Whoqol-Bref 0-20’ye göre anlamlı farklılık bulunmuştur; zihinsel engelli çocuğa sahip hiçbir sosyal güvencesi olmayan annelerin yaşam kalitesi en düşüktür. Araştırmada ulaşılan sosyal güvencesi olmayan ailelerin çevresel yaşam kalitelerinin sosyal güvencesi olanlara göre daha düşük olduğu bulgusu, Tunç (2011)’un araştırması ile benzerlik göstermektedir.

Araştırmada elde edilen bulgunun bedensel ve sosyal alanlar bakımından Coşkun (2005)’un ve Çam & Özkan (2009)’ın yapmış olduğu araştırmalar ile benzer olduğu düşünülebilir. Coşkun (2005)’un yapmış olduğu araştırmada, annelerin ve babaların sosyal güvence durumlarına göre yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Çam & Özkan (2009)’ın yapmış olduğu araştırmada, otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesi alt boyut ortalamaları ile sosyal güvenceye sahip olma durumları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Arařtırmaya katılan ailelerin engelli çocuęundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre Whoqol-Bref Yařam Kalitesi Ölçeęi'nden aldıkları puanlara iliřkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları Tablo 4.23'te sunulmuřtur.

Tablo 4.23: Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Bakım Ücreti/Aylık	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evet	118	12.87±2.85	309	-3.82	.000***
	Hayır	193	14.15±2.87			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evet	118	12.81±2.81	309	-2.55	.011**
	Hayır	193	13.68±2.98			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evet	118	12.16±3.36	309	-3.43	.001***
	Hayır	193	13.57±3.59			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Evet	118	11.85±3.34	309	-3.39	.001***
	Hayır	193	12.89±2.76			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 4.23 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=-3.82$; $p<0.001$), ruhsal alanda ($t(309)=-2.55$; $p<0.01$), sosyal ($t(309)=-3.43$; $p<0.001$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=-3.39$; $p<0.001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre bakım ücreti/aylık almayan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin bakım ücreti/aylık alan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Bakım ücreti/aylık alınmasında, Bakıma Muhtaç Özürülülerin Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik ve 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun hükümleri geçerli olmaktadır. Belirtilen yönetmelik ve kanun hükümlerine göre gerekli koşulları taşımak şartıyla hak kazanan ve engelli çocuğu olan ailelere ya da onları bakmakla yükümlü olan yakınlarına belirlenmiş miktarlarda, belirli sürelerde maddi yardım yapılmaktadır.

Engelli çocuk aileleri, çocuklarının sahip olduğu yetersizlik nedeniyle tıbbi bakım, özel fiziki düzenlemeler, çocuklarının gereksinimi olan araç-gereçler, oyuncaklar ve materyaller ayrıca ev kirası, yiyecek, giyim, iletişim, ulaşım gibi konularda normal çocuğa sahip ailelere göre daha çok maddi zorluklar yaşamaktadırlar (Dyson, 1993; Turnbull & Turnbull, 1995; Akçemete & Kargın, 1994). Yapılan bir araştırmada engelli çocuk ailelerinin %81.7'sinin maddi güçlük yaşadığı saptanmıştır (Kahriman & Bayat, 2008). Maddi zorluk yaşayan engelli çocuk aileleri, engelli çocuğundan dolayı almaya hak kazandığı bakım ücreti ya da aylığı hem çocuğunun hem de ailesinin temel ihtiyaçlarını karşılamakta kullanmaktadır. Dolayısıyla bakım ücreti/aylık almanın ailenin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesine yansımaması beklenen bir sonuçtur.

Araştırmada elde edilen bulgu, Hıdıroğlu vd. (2013b)'nin yapmış olduğu araştırma ile paralellik göstermektedir.

Hıdıroğlu vd. (2013b) otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunları, aile yükü ve yaşam kalitesi ile ilgili durumlarını belirlemeyi amaçladıkları araştırmalarında toplam ailesel yük varlığı ile çocuğun hastalığı nedeniyle devletten yardım alınması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulmuştur. Ancak beklenenin tersine devletten yardım alanlarda ailesel yük varlığı daha fazladır. Bunun nedeni geliri giderini karşılamayan katılımcılarda, geliri giderini karşılayan katılımcılara göre SF-36 mental sağlığın daha kötü olmasına dayandırılmıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin, kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları Tablo 4.24'te sunulmuştur.

Tablo 4.24: Araştırmaya katılan ailelerin, kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları.

	Aileye Destek Olan Kişi	n	$\bar{x} \pm s$	sd	t	p
Bedensel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	102	14.41±2.58	309	-3.17	.002**
	Yok	209	13.30±3.02			
Ruhsal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	102	14.18±2.56	309	-3.52	.000***
	Yok	209	12.95±3.04			
Sosyal Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	102	13.80±3.12	309	-2.65	.008**
	Yok	209	12.67±3.71			
Çevresel Alan Whoqol-Bref (0-20)	Var	102	13.25±2.44	309	-3.54	.000***
	Yok	209	12.13±2.68			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 4.24 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=-3.17$; $p<0.01$), ruhsal alanda ($t(309)=-3.52$; $p<0.001$), sosyal ($t(309)=-2.65$; $p<0.01$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=-3.54$; $p<0.001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre kendilerine destek olan kişi(ler) bulunan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin kendilerine destek olan kişi(ler) bulunmayan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ailesi için duygusal bir yük ve stres yaratan uzun süreli bir süreç olarak değerlendirilebilir. Anne babalar, yoğun ve stresli geçen uzun süreli bu yaşam deneyiminde engelli çocuğun bakımı, temel ihtiyaçlarının karşılanması, eğitim ve rehabilitasyonunda zaman zaman yetersiz kalabilir, başa çıkma stratejileri tıkanabilir, çeşitli duygusal ve davranışsal sorunlar yaşayabilir. Böyle bir durum engelli çocuğun bakımını da güçleştirir. Bu nedenle ailelerin bu uzun süreçte desteklenmesi önemlidir. Aile, alanında uzman profesyonel bir ekip tarafından desteklenebileceği gibi bazen ailedeki diğer normal kardeşler, anneanne/babaanne ve dedeler, akrabalar, komşular ve ailenin maddi olanakları

yeterliyse engelli çocuğun özel bakıcısı da aile için destek mekanizmaları olabilir. Bu destek mekanizmaları sayesinde anne babaların stresi azalabilir, zorlandıkları konularda yaşadıkları güçlüklerle daha iyi baş edebilirler, kendilerine, birbirlerine ve diğer çocuklarına daha fazla zaman ayırabilirler. Kendilerine destek olan kişi(ler) bulunan engelli çocuk ailelerinin tüm alanlarda yaşam kalitesinin bu nedenle yüksek olduğu düşünülmüştür.

Wikler & Hanusa (1980; Akt: Kaner, 2004) eğer anne babalara yetersizliği olan çocuğun bakım sorumluluğunda kısa süreli de olsa rahatlama olanağı sağlanırsa, anne babaların çocuklarına olumsuz tutumlarının azaldığını bulmuşlardır. Başka araştırmalarda da bakım desteğine bağlı olarak anne babaların fiziksel ve duygusal olarak rahatladıkları, işlevlerinin ve topluma katılımlarının arttığı gözlenmiştir. Ailenin, çocuğun bakımı konusunda yardım alması ya da böyle bir yardıma gereksinim duyduğunda kendisine destek olacak birilerinin olduğunu bilmesi onların hem kendilerine zaman ayırmalarına hem de onları, güç çocuklarıyla baş etmede daha yeterli kılacaktır (Kaner, 2004).

Meral (2011)'in gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını incelediği araştırmasında, annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının yordanmasında, toplam varyansı en çok açıklayan değişkenin “aile sosyal desteği” olduğu gözlenmiştir. Bu araştırmaya göre, aile sosyal desteğinin annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin aile yaşam kalitesi algılarının arttığı söylenebilir.

Tunç (2011)'un yapmış olduğu araştırmada da, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sıkıntısını paylaştığı kişi ile çevresel yaşam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur.

BÖLÜM 5. SONUÇ ve ÖNERİLER

5.1. Sonuç

Araştırmada, anne veya babaların algularına göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu genel amaç doğrultusunda engelli çocuğa sahip anne veya babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanların çeşitli değişkenlere göre farklılık gösterip göstermediği incelenmiştir. Elde edilecek bulguların özel eğitim alanına katkı sağlayacağı ve engelli çocuk ailelerine yönelik ulusal hizmetlerde (yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler ve sosyal yardımlar, eğitim hizmetleri, aile eğitim programları vb.) planlama ve program geliştirme çalışmalarına kaynaklık edebileceği, sonraki süreçte konuya yönelik yapılacak araştırmalara, kuramsal açıdan katkı sağlaması ve uygulayıcılara yol gösterici olması düşünülmüştür.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %79,4'ünü annelerin, %20,6'sını babaların oluşturduğu; ebeveynlerin %42,1'inin 36-45 yaş, %26,0'sının 35 yaş ve daha küçük, %25,4'ünün 46-55 yaş, %5,1'inin 56-65 yaş ve %1,3'ünün de 66 yaş ve üstü yaş grubunda yer aldığı; %91,6'sının evli, %8,4'ünün dul olduğu; %51,4'ünün ilkokul, %16,1'inin lise, %13,2'sinin üniversite, %8,4'ünün ortaokul mezunu, %6,1'inin okur-yazar olduğu, %4,8'inin ise okuma ve yazma bilmediği; %70,1'inin evhanımı, %8,4'ünün memur, %6,8'inin emekli, %6,1'inin işçi, %4,2'sinin çiftçi olduğu, %3,2'sinin serbest, %1,3'ünün de esnaf olarak çalıştığı; engelli çocuğundan dolayı %62,1'inin bakım ücreti/aylık almadığı, %37,9'unun bakım ücreti/aylık aldığı; engelli çocuğun bakım ve sorumluluğunda %67,5'inin kendilerine destek olacak birisinin bulunmadığı, %17,4'ünün büyük ebeveynler, %7,7'sinin diğer çocuklar, %3,5'inin akrabalar, %2,6'sının bakıcı ve %1,3'ünün de komşulardan destek gördüğü belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin eşlerinin demografik özellikleri incelendiğinde eşlerin: %41,5'inin 36-45 yaş, %26,7'sinin 46-55 yaş, %20,3'ünün 35

yaş ve daha küçük, %9,6'sının 56-65 yaş ve %1,9'unun 66 yaş ve üstü yaş grubunda olduğu; %46,9'unun ilkokul, %18,6'sının lise, %13,8'inin ortaokul, %12,9'unun üniversite mezunu, %3,9'unun okur-yazar olmadığı ve %3,9'unun okur-yazar olduğu; %25,7'sinin işçi, %16,7'sinin evhanımı, %15,1'inin serbest, %12,9'unun memur, %12,9'unun emekli, %10,3'ünün çiftçi ve %6,4'ünün de esnaf olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin: %47,6'sının iki, %29,9'unun üç ve üzeri, %22,5'inin de tek çocuğu olduğu; %76,8'inin çekirdek, %14,8'inin geniş, %8,4'ünün de parçalanmış aile tipinde olduğu; %88,1'inin sosyal güvencesi olduğu, %11,9'unun sosyal güvencesi bulunmadığı; %65,0'inin ekonomik durumunun orta, %19,3'ünün kötü ve %15,8'inin de iyi olduğu; %43,7'sinin ilde, %30,9'unun ilçede, %21,5'inin köyde ve %3,9'unun da kasabada yaşadığı; %92,0'sinde başka engelli birey bulunmadığı, %8,0'inde ise başka engelli birey daha bulunduğu; ikinci engelli bireye sahip ailelerin %44,0'ünde zihinsel engelli kardeş, %16,0'sında çoklu engele sahip kardeş, %12,0'sinde işitme ve konuşma engelli kardeş, %8,0'inde zihinsel engelli baba, %4,0'ünde otizmli kardeş, %4,0'ünde zihinsel engelli iki kardeş, %4,0'ünde görme engelli iki kardeş, %4,0'ünde görme engelli baba ve %4,0'ünde fiziksel engelli baba olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin sahip oldukları engelli çocukların demografik özellikleri incelendiğinde engelli çocukların: %62,1'inin erkek, %37,9'unun kız olduğu; %39,2'sinin 6-12 yaş, %31,8'inin 13-20 yaş, %12,5'inin 5 yaş ve daha küçük, %9,0'unun 21-25 yaş ve %7,4'ünün de 26 yaş ve üstü yaş grubunda yer aldığı; %44,1'inin zihinsel, %19,9'unun otizm, %12,9'unun çoklu, %11,9'unun işitme ve konuşma ve %11,3'ünün ortopedik/fiziksel engeli bulunduğu; %37,9'unun orta, %37,6'sının ağır, %24,4'ünün de hafif düzeyde engel derecesinin olduğu; tanı alma sürelerinin %34,1'inin 1-5 yıl, %33,1'inin 10 yıl ve üzeri, %16,4'ünün 1 yıldan daha az, %16,4'ünün de 6-10 yıl arasında bulunduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında anne ve babaların algılamalarına göre bedensel,

ruhsal, çevresel ($p<0.001$) ve sosyal alanlarda ($p<0.01$) anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Babaların annelere göre tüm alanlarda yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşlarının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında öğrenim durumlarına göre bedensel ve sosyal alanlarda farklılığın anlamlı olmadığı ($p>0.05$) bulunurken, ruhsal ve çevresel alanlarda farklılığın anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p<0.01$). Ruhsal alanda; üniversite mezunu olan anne ya da babaların okur yazar olmayan, okur yazar, ilkokul ve lise mezunu olanlara göre, ortaokul mezunu olanların okur yazar olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Çevresel alanda ise; üniversite mezunu olan anne ya da babaların okur-yazar olmayan, okur-yazar, ilkokul ve ortaokul mezunu olanlara göre, lise mezunu olanların okur-yazar olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında mesleklerine göre bedensel, sosyal alanlarda ($p<0.01$) ve ruhsal, çevresel alanlarda ($p<0.001$) anlamlı bir farklılık oluşturduğu saptanmıştır. Bedensel alanda; serbest çalışan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı ve emekli olanlara göre, memur olanların çalışmayan/evhanımı ve emekli olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ruhsal alanda; memur olan anne ya da babaların, çalışmayan/evhanımı ve emekli olanlara göre, serbest çalışanların çalışmayan/evhanımı ve emekli olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sosyal alanda; serbest çalışan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı, çiftçi, işçi, memur ve emekli olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda; memur olan anne ya da babaların çalışmayan/evhanımı, çiftçi ve işçi olanlara göre, serbest çalışanların çalışmayan/evhanımı, çiftçi ve işçi olanlara göre, emekli olanların

çalışmayan/evhanımı olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında medeni durumlarına göre bedensel, ruhsal ve çevresel alanlarda anlamlı farklılık olmadığı ($p>0.05$) bulunurken, sosyal alanda farklılığın anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p<0.01$). Evli olan anne-babaların sosyal yaşam kalitelerinin dul olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin eşlerinin yaşlarının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında eşlerinin öğrenim durumlarına göre bedensel ve sosyal alanlarda farklılığın anlamlı olmadığı ($p>0.05$) bulunurken, ruhsal ($p<0.05$) ve çevresel alanlarda ($p<0.001$) farklılığın anlamlı olduğu tespit edilmiştir. Ruhsal alanda; eşi üniversite mezunu olan anne ya da babaların okur-yazar, ilkokul, ortaokul ve lise mezunu olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda; eşi üniversite mezunu olan anne ya da babaların eşi okur-yazar olmayan, okur-yazar, ilkokul, ortaokul ve lise mezunu olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında eşlerinin mesleklerine göre bedensel ve sosyal alanlarda farklılığın anlamlı olmadığı ($p>0.05$) bulunurken, ruhsal ve çevresel alanlarda farklılığın anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p<0.01$). Ruhsal alanda; eşi çalışmayan/evhanımı olan anne ya da babaların eşi çiftçi, işçi olan, serbest çalışan ve esnaf olanlara göre, eşi memur olan anne ya da babaların eşi işçi olanlara göre, eşi emekli olan anne ya da babaların eşi işçi olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda; eşi çalışmayan/evhanımı olan anne ya da babaların eşi işçi olanlara göre, eşi memur olan anne ya da babaların eşi işçi

olanlara göre, eşi emekli olan anne ya da babaların eşi serbest çalışan ve işçi olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında ailenin toplam çocuk sayısına göre ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda farklılığın anlamlı olmadığı ($p>0.05$), bedensel alanda ise farklılığın anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p<0.001$). Bedensel alanda; tek çocuk sahibi olan ailelerin üç ve üstü çocuğu olanlara göre, iki çocuk sahibi olan ailelerin üç ve üstü çocuğu olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında aile tiplerine göre bedensel, ruhsal ve çevresel alanlarda farklılığın anlamlı olmadığı ($p>0.05$), sosyal alanda ise farklılığın anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.001$). Sosyal alanda; geniş aile tipinde olanların çekirdek ve parçalanmış ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerinin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin tüm boyutlarında anlamlı bir farklılık oluşturduğu saptanmıştır ($p<0.001$). Bedensel alanda; ekonomik düzeyi iyi olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ve kötü olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda; ekonomik düzeyi iyi olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ve kötü olanlara göre, ekonomik düzeyi orta olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin yaşadıkları yerlerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ailelerde engelli çocuğun cinsiyetinin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ailelerde engelli çocuğun yaşının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ailelerde engelli çocuğun engel türünün Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin ruhsal, sosyal ve çevresel alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı ($p>0.05$), bedensel alanda ise anlamlı bir farklılık oluşturduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Bedensel alanda; işitme ve konuşma engelli çocuğu olan ailelerin, zihinsel, ortopedik/fiziksel ve çoklu engelli çocuğu olan ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında çocuğun engel derecesine göre bedensel ($p<0.05$), sosyal ve çevresel alanlarda ($p<0.01$) farklılığın anlamlı olduğu, ruhsal alanda ise farklılığın anlamlı olmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$). Bedensel, sosyal ve çevresel alanlarda; hafif düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelerin orta ve ağır düzeyde engelli çocuğa sahip olan ailelere göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerde engelli çocuğun tanısının konulma süresinin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ailelerde başka engelli birey daha olup olmamasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin hiçbir alanında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Araştırmaya katılan ailelerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında sosyal güvence durumlarına göre bedensel ve sosyal alanlarda anlamlı farklılık olmadığı ($p>0.05$) bulunurken, ruhsal ($p<0.01$) ve çevresel alanda ($p<0.001$) farklılığın anlamlı olduğu tespit edilmiştir. Sosyal güvencesi olan

ailelerin ruhsal ve çevresel yaşam kalitelerinin sosyal güvencesi olmayanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında, engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre ruhsal ($p<0.01$), bedensel, sosyal ve çevresel alanlarda ($p<0.001$) anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir. Bakım ücreti/aylık almayan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin, bakım ücreti/aylık alan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında bedensel, sosyal ($p<0.01$), ruhsal ve çevresel ($p<0.001$) alanlarda anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Kendilerine destek olan kişi(ler) bulunan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin kendilerine destek olan kişi(ler) bulunmayan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

5.2. Öneriler

Elde edilen sonuçlar doğrultusunda şunlar önerilebilir;

Bu araştırmanın en önemli bulgularından biri, engelli çocuk annelerinin babalara göre tüm alanlarda yaşam kalitelerinin düşük olmasıdır. Anneleri, çocuklarının bakım sorumluluğundan belirli bir süre kurtarmak, sadece kendilerine ayırdıkları kaliteli zamanlar için fırsat yaratmak ve toplumsal yaşama katılımlarını sağlamak, yaşam kalitelerinin yükselmesini ve hayata daha olumlu bakmalarını sağlayabilir. Eğitimli bakıcı kişiler tarafından engelli çocuk annelerine, çocuğunun günlük yaşamında bakım desteği hizmeti verilmeli, sosyal destek sağlanmalı ve bunun devlet tarafından kurumsallaştırılması için gerekli tedbirler alınmalıdır.

Boşanma ya da ölüm gibi sebeplerle eşini kaybetmiş ve parçalanmış aile yapısına sahip olan engelli çocuk anne-babalarının sosyal yaşam kalitelerini arttıracak önlemler alınmalıdır. Bu durumda olan ebeveynlere yönelik grup destek programları, hobby grupları ya da sosyal etkinlik kursları düzenlenmelidir. Böylece başkalarıyla tanışmaları, yeni arkadaşlıklar ve dostluklar edinmeleri, uzmanlarla ve diğer grup üyeleriyle yaşantı, deneyim ve ilgilerini paylaşmaları, yaşadıkları problemleri tartışmaları ve görüş alışverişinde bulunmaları sağlanabilir.

Engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin yükselmesine olumlu yansımaları olacağı düşünülen, ilgili kanun ve yönetmelik hükümlerine göre çocuklarından dolayı ailelere nakdi olarak ödenen bakım ücreti ve aylıkların miktarları daha fazla olmalı, devlet tarafından günün şartlarına uygun hale getirilmeli ve düzenli olarak arttırılmalıdır.

Çalışmayan/evhanımı olan ve emekli olan engelli çocuk ebeveynlerinin tüm alanlarda yaşam kalitelerinin ayrıca sosyal güvencesi olmayan ve eğitim düzeyi düşük olan engelli çocuk ailelerinin özellikle ruhsal ve çevresel yaşam kalitelerinin yükseltilmesine yönelik önlemler alınmalıdır. Bu konuda multidisipliner bir yaklaşım benimsenmeli, başta devlet yetkilileri olmak üzere işkur, belediyeler, milli eğitim, halk eğitim merkezleri, rehberlik araştırma merkezleri, özel eğitim kurumları ve merkezleri, sosyal hizmetler, aile danışma merkezleri, sivil toplum örgütleri ve üniversitelerin ilgili bölümleri bu konuda yetkilendirilmelidir. Sözü edilen kurum ve kuruluşlarda görev yapmakta olan alanında uzman kişilerden oluşmuş gruplar, aile danışmanlığı, aile eğitimi ve anne-baba eğitimi programları, bireysel gelişim ve sosyal destek, mesleki eğitim programları ve kurslar sayesinde bu ailelerin sorunlarına etkin çözümler bulmaya çalışmalıdır.

Engel derecesi orta ve ağır düzeyde olan çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin arttırılmasına yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Özel eğitim alanında çalışan alanında uzman kişilerin, bu gruba giren ailelere yönelik yürütecekleri aile toplantıları, aile destek programları, grup çalışmaları, paylaşım toplantıları konu üzerinde etkili olabilir.

Çocuğun tanılandığı ve ailenin özel eğitim merkez ve kurumlarına başladığı andan itibaren, alanda çalışan farklı disiplinlerden oluşan uzman bir ekip tarafından, engelli çocuk ailelerinin bedensel, sosyal, ruhsal, çevresel sağlık durumları değerlendirilmeli, izlenmeli, saptanan sorunlar karşısında uygun müdahale yöntemleri geliştirilmeli, gerekli kişi ve kurumların da desteği alınarak sorunlarına çözüm bulunmaya çalışılmalı, aileye psiko-sosyal destek sağlanmalı, rehberlik edilmeli ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesi için gerekli çalışmalar yapılmalıdır.

Gelecekte yapılacak arařtırmalara yönelik olarak arařtırmacılara önerilebilir;

Tüm engel gruplarını kapsayan benzer bir çalışma, geniş bir örneklem grubu ile sadece engelli çocuğa sahip babalarla yapılabilir.

Engelli kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren kardeşlerin de yaşam kaliteleri incelenebilir.

Engelli torunu olan büyük ebeveynlerin de yaşam kaliteleri incelenebilir.

Özel eğitim merkez ve kurumlarına artık devam etmeyen büyük yaş gruplarında olan engelli bireylerin ve farklı engel gruplarında olan yetişkin engellilerin yaşam kalitelerinin belirlenmesine yönelik arařtırmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

- Ahmetođlu, E., Aral, N. (2004). *Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Deđerlendirilmesi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.
- Aile Tipleri ve Özellikleri (2011). 2011<http://notoku.com/aile-tipleri-ve-ozellikleri/> (Erişim Tarihi: 26.02.2013).
- Akal-Deđirmenci, Ç. (2005). *Evde Yaşayan Yaşlı Bireylerin Yaşam Kalitesine Etki Eden Etmenlerin Deđerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Cumhuriyet Üniversitesi/Sađlık Bilimleri Enstitüsü. Sivas.
- Akandere, M., Acar, M., Baştuđ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuđa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.
- Akdeniz, C., Aydemir, Ö., Akdeniz, F., Gülseren. Ş., Kültür, S. (1999). Sađlık Düzeyi Ölçeđi'nin Uyarlanması ve Güvenilirliđi. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 9 (2), 104-108.
- Akçamete, A.G. (2009). *Genel Eđitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eđitim* (2. Baskı). Ankara: Ankamat.
- Akçamete, G., Kargın, T. (1994). Hizmetiçi Eđitim Programlarının Öğretmenlerin İşitme Engelli Çocuklara Yönelik Tutumlarına Etkisi. *Özel Eđim Dergisi*, 1 (4), 13-19.

- Akıncı, G. (2007). *Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları İle Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi/Fen Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Akıncı-Aydoğan, A. (1999). *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*. (Yayımlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Akkök, F. (1989). *Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması*. *Psikoloji Dergisi*, 7 (25), 14-30.
- Akkök, F. (1997). *Bayan Perşembeler*. Ankara: Metu Press.
- Akkök, F., Aşkar, P., Karancı, N. (1992). *Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babalardaki Stresin Yordanması*. *Özel Eğitim Dergisi* 1 (2), 8-12.
- Akoğlu, G. (2011). *Ailelerle İlişki Temelli Ekip Oluşturma*. Gönül Akçamete (Ed.), *Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar Eğitimciler. Aileler ve Hizmet Verenler İçin Bir Başlangıç* içinde (s. 50-102). Ankara: Nobel.
- Akpınar, Ş., Kelleci, M. (2008). *Şizofrenik Hastalara Uygulanan Sorun Çözme Becerilerini Geliştirme Programının Yaşam Kalitesine Etkisi*. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 11 (4), 180-190.
- Akyol, A. (1992). *Hemodiyalize Giren Hastaların Yaşam Kalitesinin Saptanması ve Bilgilendirici Hemşirelik Yaklaşımının Yaşam Kalitesine Olan Etkisinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ege Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir.

- Al-Arabi, S.A. (2003). *Social support, coping methods and quality of life in hemodialysis patients*. (Unpublished doctoral dissertation). The University of Texas Graduate School of Biomedical Sciences at Galveston. USA.
- Alkan-Ersoy, Ö. (2010). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Aileleri İle Yapılan Çalışmalar. Z. Fulya Temel (Ed.), *Aile Eğitimi ve Erken Çocukluk Eğitiminde Aile Katılım Çalışmaları* içinde (s.405-439). Ankara: Anı.
- Alptekin, K. (2004). Ana Hatlarıyla Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kurumlarında Aile Eğitimi Programının Yapılandırılması. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 4 (1), 47-58.
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş., Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3 (9), 69-77.
- Altun, B. (2010). *Bedensel Engellilerin Sportif Aktivitelere Katılımının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Arslan, Ş., Gökçe-Kutsal, Y. (1999). Geriatriye Yaşam Kalitesinin Değerlendirimi. *Turkish Journal of Geriatrics*, 2 (4), 173-178.
- Arslantaş, D., Metintaş, S., Ünsal, A., Kalyoncu, C. (2006). Eskişehir Mahmudiye İlçesi Yaşlılarında Yaşam Kalitesi. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 28 (2), 81-89.
- Aslanoğlu, M. 2004. *Otistik, Zihinsel, İşitme, Görme ve Bedensel Engelli Çocuğu Bulunan Ebeveynlerin Aile İçi İlişkilerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi/ Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İzmir.

- Avcı, K., Pala, K. (2004). Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesinde Çalışan Araştırma Görevlisi ve Uzman Doktorların Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30 (2), 81-85.
- Aydiner-Boylu, A. (2007). *Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Aysan, F., Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A., Parlar, S. (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Basa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4 (11), 97-112.
- Balkanlı, N. (2008). *Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde Yaşam Kalitesi. Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
- Başaran, S., Güzel, R., Sarpel, T. (2005). Yaşam Kalitesi ve Sağlık Koşullarını Değerlendirme Ölçütleri. *Romatizma*, 20 (1), 55-63.
- Başgül, Ş.S., Üneri, Ö.Ş., Çakın-Memik, N. (2011). Parents' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 53 (5), 541-546.
- Bayat, M. (2005). *How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Loyola University. Chicago. IL. UMI Microform 3180946.

- Baykoç-Dönmez, N., Bayhan, P., Artan, İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 1 (11), 16-23.
- Bayramova, N. (2000). *Psoriasisli Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ege Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), 1136-1150.
- Bıyıklı, L. (1976). Özel Eğitime Muhtaç Olma Nedenleri ve Önleme Yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 9 (1), 487-501.
- Bilge, A., Genç, R.E., Nişli, İ. (2005). Toplumsal bir sorun: Engellilik ve hemşirelik yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 21 (2), 181-190.
- Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi. (2007). http://www.ozida.gov.tr/ulasibilirlik/Belgeler/2_MEVZUATSTANDART/ULUSLARARASI_SOZLESME/BM_ENGELLIHAKLARISOZLESMESI.pdf (Erişim Tarihi: 06.03.2012).
- Birleşmiş Milletler Özürlü Kişilerin Haklarına Dair Bildiri. (1975). http://insanca.kadikoy.bel.tr/bm_ozurlu_haklari_bildiri.html (Erişim Tarihi: 06.03.2012).
- Blacher, J., Nihira, K., Meyers, C.E. (1987). Characteristics of home environment of families of mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 91 (4), 226-236.

- Bowling, A. (2003). Current State Of The Art in Quality Of Life Measurement. Alison J. Carr; Irene J. Higginson; Peter G. Robinson (Edss.). *Quality Of Life* (pp. 1-8). London: BMJ Books.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang. M., Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (4), 238-245.
- Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15 (1), 6-11.
- Buz, S. (2003). Aile Politikalarına Mülteciler Boyutunda Bir Bakış. *Aile ve Toplum*, 2 (6), 55.
- Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği. (2006). http://www.alomaliye.com/agustos_06/buyuksehir_ozurlu_yonet.htm (Erişim Tarihi: 07.03.2012).
- Çam, O., Özkan, Ö. (2009). Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *ÖZ-VERİ Dergisi*. 6 (2). <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=ozveri & sayfa=ov12/ov12mak1> (Erişim Tarihi: 03.01.2013)
- Canavarro, M.C., Serra, A.V., Simões, M.R., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J., Quintais, L., Carona, C., Paredes, T. (2009) Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *International Journal of Behavioral Medicine*, 16 (2), 116-124.
- Castells, M. (2006). *Kimliğin Gücü Enformasyon Çağı: Ekonomi. Toplum ve Kültür*. İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Cavkaytar, A., Diken, İ.H. (2006). *Özel Eğitime Giriş* (2. Baskı). Ankara: Kök

- Chou, Y-C., Lin, L-C., Chang, A-L., Schalock, R.L. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200-210. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00318.x
- Coşkun, Y. (2005). *Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Erciyes Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Kayseri.
- Çapoğlu, B. (2008). *Hemodiyaliz Hastalarında Başa Çıkma Tarzı. Benlik Saygısı ve Kontrol Odağının Yaşam Kalitesi İle İlişkisi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
- Çitil, M. (2012). *Yasalar ve Özel Eğitim*. Ankara: Vize.
- Çivi, S., Kutlu, R., Çelik. H.H. (2011). Kanserli Hasta Yakınlarında Depresyon ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Gülhane Tıp Dergisi*, 53 (4), 248-253.
- Çuhadar, S. (2010). Az Rastlanan Yetersizlikler. İbrahim H. Diken (Ed.), *Erken Çocukluk Eğitimi* içinde (s. 279-320). Ankara: Pegem Akademi.
- Daig, I., Lehmann, A. (2007). Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 16 (1-2), 5-23.
- Dale, N. (1997). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- Davis, K., Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and Professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (2). 153-162.

- Demiral, Y. (2001). *Çalışanlarda ve İşsizlerde Yaşam Kalitesine Etki Eden Etmenler ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Karşılaştırılması*. (Yayımlanmamış doktora tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir.
- Deniz, M.E., Dilmaç, B., Arıca, O.T. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Durumluk Sürekli Kaygı ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Uluslar arası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6 (1), 953-968.
- Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.
- Diener, E., Diener, M. (1995). Cross-Cultural Corraletes of Life Satisfaction and Self-Esteem. *Journal of Personality and social Psychology*, 68 (4), 653-663.
- Doğan, M. (2010). İşitme Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Ana-Babaların Stres, Depresyon ve Sürekli Kaygı Belirtileri Yönünden Karşılaştırılması. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 2 (3), 231-246.
- Duran, S. (2009). *Ankara'da Bir Üniversite Hastanesinde Takip Edilen Çocuk Hematoloji Onkoloji Hastalarında ve Annelerinde Depresyon Sıklığı ve Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Gazi Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Duygun, T. (2001). *Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Duygun, T., Sezgin, N. (2003). Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52), 37 - 52

- Dünya Sağlık Örgütü. (2004). *ICF: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslar arası Sınıflandırması*. Ankara: Bilge.
- Dyson, L. L. (1993). Responce to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 207-218.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., Graham, H. (2006). Socio-economic position. household composition. health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 862-873.
- Erbay-Dündar, P., Bilge, B., Baydur, H., Pala, T., Eser, E., Ergör, A., Oral, A., Şerifhan, M. (2006). Manisa'da Çıraklık Eğitim Merkezinde Eğitim Gören Gençlerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 25 (1), 24-29.
- Erdoğanoglu, Y. (2006). *Serebral Paralizili Çocuklar ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Erdoğanoglu, Y., Kerem-Günel, M. (2007). Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerini Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 26 (2), 35-39.
- Eren, İ., Erdil, Ö., Çivi, İ. (2004). Tip II Diabetes Mellitus hastalarında yaşam kalitesi ve komplikasyonların yaşam kalitesine etkisi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7 (2), 85-94.
- Ergül, C. (2010). Sık Rastlanan Yetersizlikler. İbrahim H. Diken (Ed.), *Erken Çocukluk Eğitimi* içinde (s. 247-277). Ankara: Pegem Akademi.

- Eripek, S. (1984). Engelli (Ayrıcalı) Çocukların Eğitimi. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1 (1), 59-82.
- Eripek, S. (1990). Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar ve Özel Eğitim. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 3 (1), 185-200.
- Eripek, S. (1992). Engelliler ve Eğitimleri. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 5 (1-2), 79-94.
- Eripek, S. (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları. (No: 41)
- Eser, E. (2004). *Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümü*. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı. 4-6
- Eser, E. (2006a). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü. *Sağlıkta Birikim Dergisi*, 1 (2), 1-5.
- Eser, E. (2006b). Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL). Ömer Aydemir & Ertuğrul Köroğlu (Ed.), *Psikiyatri'de Kullanılan Ölçekler* içinde Ankara: Medicographics Ajans ve Matbaacılık Hizmetleri.
- Eser, S.Y., Fidaner, H., Fidaner, C., Elbi, H., Eser, E., Göker, E. (1999a). Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi. WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *3P Dergisi*, 7 (Ek sayı 2), 5-13.
- Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S.Y., Elbi, H., Göker, E. (1999b). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *3P Dergisi*, 7 (Ek sayı 2), 23-40.

- Eski, S. (1999). *Miyokart Enfarktüsü Geçiren Bireylerin Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi*. (Yayımlanmamış bilim uzmanlığı tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Fabian, E.S. (1990). Quality of Life: A Review of Theory and Practice Implications for Individuals with Long-Term Mental Illness. *Rehabilitation Psychology*, 35 (3). 161-170.
- Gargiulo, R.M. (1985). *Working with Parents of Exceptional Children: A Guide for Professional*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Geok, C.K., Abdullah, K.L., Kee, L.H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19 (3), 1-9. doi:10.1111/ijn.12083
- Gilhooly, M., Gilhooly, K., Bowling, A. (2005). Quality of Life: Meaning and Measurement. Alan Walker. Catherine Hagan Hernessy. (Eds.). *Understanding Quality of Life in old age: Extending Quality of Life* (pp. 14-26). New York: McGraw-Hill Education.
- Goldsmith, E.B. (2005). *Resource Management for Individuals and Families* (Third Edition). USA: Thomson Wadsworth.
- Gökcan, K. (). Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerde İletişim. <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluailedeiletisim.htm> (Erişim Tarihi: 08.03. 2012).
- Gökcan, K. (2008). Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumu ve Özürlü Çocukların Yaşam Becerilerinin Geliştirilmesi. <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluailerleri.htm> (Erişim Tarihi: 01.03.2012).
- Gökçe, B. (1996). *Türkiye'nin Toplumsal Yapısı ve Toplumsal Kurumlar*. Ankara: Savaş.

- Guppa, M.A., Guppa, A.K. (1995). Age and Gender Differences In The Impact Of Psoriasis On Quality Of Life: Report. *International Journal Of Dermatology*, 34 (10). 700-703.
- Güngör, E. (2008). *Özel Eğitime Muhtaç Çocukların Anne ve Babalarının Psikolojik İlişki İhtiyaçları İle Durumluk ve Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkiler*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Konya.
- Güven, Y. (2003). Özel Eğitime Giriş. Adnan Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı Gelişen Çocuklar* içinde (s. 57-80). İstanbul: Epsilon.
- Heiden, H.G. (1996). "Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden"-Grundrecht und Alltag- ein Bestandsaufnahme. Hamburg: Reinbek.
- Hıdıroğlu, S., Karavuş, M., Gürün, H., Güney, Y., Erdoğan, E., Sürmen, A., Pehlivan, M. (2013a). Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Niteliksel Olarak Değerlendirilmesi. *IV. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*. (s.20). İzmir: SAYKAD.
- Hıdıroğlu, S., Lüleci, E., Karavuş, M., Teker, G., Çelik, S., Özkan, Z., Aktaş, A., Dovan, G.S., Yiğit, N. (2013b). İstanbul'da Milli Eğitime Ait Otizm Eğitim Merkezindeki Öğrencilerin Ebeveynlerinin Aile Yüğü ve Yaşam Kaliteleri. *IV. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*. (s.22-23). İzmir: SAYKAD.
- Hirose, T., Ueda, R. (1990). Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. *Journal of Advanced Nursing*, 15 (2), 762-770.

- Hsieh, R.L., Huang, H.Y., Lin, M.I., Wu, C.W. Lee, W-C. (2008). Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child: care, health and development*, 35 (2), 243-249. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00927.x
- Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 30-44.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P. (1992). The QLDS: A scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*, 22 (3), 307-19.
- I. Özürlüler Şurası. (1999). *Çağdaş Toplum Yaşam ve Özürlüler. Komisyon Raporları Genel Kurul Görüşmeleri*. Ankara: Takav.
- Işıkhan, V. (2005). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16 (2), 36-52.
- Işıklı, B., Kalyoncu, C., Arslantaş, D. (2007). Eskişehir mahmudiye’de 35 Yaş ve Üzeri Kişilerde Yaşam Kalitesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 26 (3), 7-12.
- İçöz, A. (2001). *Zihinsel Engelli Bir Çocuğa Sahip Aile Bireylerinin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Ankara Üniversitesi/Fen Bilimleri Enstitüsü. Ankara
- Jette, A. M. (1993). Using health-related quality of life measures in physical therapy outcomes research. *Physical Therapy*, 73 (8), 528-537.

- Jin-Ding, L., Jung, H., Chia-Feng, Y., Shang-Wei, H., Lan-Ping, L., Ching-Hui, L., Mei-Hua, C., Sheng-Ru, W., Cordia, M.C., Jia-Ling, W. (2009). Quality of Life in Caregivers of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities: Use of WHOQOL-BREF Survey. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 30 (6), 1448-1458.
- Kahriman, İ., Bayat, M. (2008). Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri. *Özveri Dergisi*. 5 (1). <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=ozveri&sayfa=ov9/ov9mak3> (Erişim Tarihi: 22.02. 2012).
- Kamu Kurum ve Kuruluşlarında İşçi Olarak İstihdam Edilecek Özürlü ve Eski Hükümlülere Uygulanacak Sınav Yönetmeliği. (2006). http://www.alomaliye.com/nisan_06/kamu_istih_sinav_yonet.htm (Erişim Tarihi: 07.03.2012).
- Kandemir, H. (2009). *Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocuklar ve Ailelerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış tıpta uzmanlık tezi). Ankara Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Kaner, S. (2004). *Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres. Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu*. <http://acikarsiv.ankara.edu.tr/eng/browse/498/798.pdf?show> (Erişim Tarihi: 11.05.2011)
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8 (4), 315-322.
- Karademir, Ş. (2008). *Özürlülük Sınıflaması İçin Bir Model Oluşturma*. (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Adnan Menderes Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Aydın.

- Karataş, K. (2000). Türk Toplumunda Temel Kişilik Özelliklerinin Oluşumuna Geleneksel Çocuk Yetiştirme Yöntemlerinin Etkisi. Gönül Erkan & Vedat Işıkhhan (Ed.), *Antropoloji ve Yaşlılık: Prof. Dr. Vedia Emiroğlu'na Armağan* içinde (s. 40-51). Ankara: Aydınlar.
- Karataş, K. (2001). Toplumsal Değişme ve Aile. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12 (2), 87-96.
- Karataş, K. (2002). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2 (2), 43-55.
- Kaspar, C. (2010). *Familienlebensqualität: Ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung unter Berücksichtigung der individuellen Lebensqualität und der Kontrollüberzeugungen der Hauptbetreuungspersonen*. (Diplomarbeit) Universität Wien/Magister der Philosophie. Wien.
- Kaya, Ç. (2006). *Ortopedik Özürlülerin Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bağımsızlıklarının Yaşam Kalitelerine Etkisi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Kearney, P.M., Pryor, J. (2004). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (2), 162-170.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A.L., Al-Ismail, M., Hayder, S., Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16 (3), 293-298. doi: 10.1177/1362361311433648

- Kocaman Yıldırım, N., Özkan, M., Özkan, S., Özçınar, B., Güler, S.A., Özmen, V. (2009). Meme Kanseri Hastalarının Tedavi Öncesi ve Sonrası Anksiyete, Depresyon ve Yaşam Kalitesi: Bir Yıllık Prospektif Değerlendirme Sonuçları. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 46 (4), 175-181.
- Koltarla, S. (2008). *Taksim Eğitim Araştırma Hastanesi Sağlık Personelinin Yaşam Kalitesinin Araştırılması*. (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). T.C. Sağlık Bakanlığı Taksim Eğitim Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Kliniği. İstanbul.
- Koç, M. (2010). *Engelli Bireylerin Yaşadığı Sorunlar Sakarya Örneği*. (Yayımlanmamış araştırma). Sakarya Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi/Sosyal Hizmet Bölümü. Sakarya.
- Kimmel, P.L. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International*, 59 (4), 1599-1613.
- Kirk, S.A., Gallagher, J.J., Anastasiow, N.J. (2000). *Educating Exceptional Children* (Ninth Edition). Boston: Houghton Mifflin Company.
- Köker, S. (1991). *Normal ve Sorunlu Ergenlerin Yaşam Doyumu Düzeylerinin Karşılaştırılması*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., et al. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403–1409.

- Kuyken, W. (1995). (On behalf of the WHOQOL Group). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & amp; Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (3), 23-29.
- Küçüker, S. (1998). Özürlü Çocuğa Yönelik Kardeş Tepkileri. *Destek*, 1 (1), 15-19.
- Küçüker, S. (2001). Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3 (1), 1-11.
- Küllü, Z. (2008). *Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Erciyes Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Kayseri.
- Lüle, F. (2008). *Engelli Bireye Sahip Yoksul Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar ve Bu Sorunlarla Başa Çıkma Tarzları*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Mahani, M.K., Rostami, H.R., Nejad, S.J. (2013). Investigation of Quality of Life Determinants Among Mothers of Children with Pervasive Developmental Disorders in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, **, 1-6. doi: 10.1016/j.hkjot.2013.03.002
- Mamak, E. (2009). *Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Fiziksel Uygunluk, Fiziksel Aktivite, Psikososyal Durum ve Yaşam Kalitesi Yönünden Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Başkent Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji Sözlüğü*. Osman Akınbay & Derya Kömürcü (Çev.). Ankara: Bilim ve Sanat.
- McCubbin, M.A., Huang, S.T.T. (1989). Family Strengths in the Care of Handicapped Children: Targets for Intervention, *Family Relations*, 38 (2), 436-442.
- Meral, B.F. (2011). *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi*. (Yayınlanmamış doktora tezi). Anadolu Üniversitesi/Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Eskişehir.
- Metin, N., Bayhan, P. (1992). Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu. Düşünce ve Tepkilerinin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi. *1.Ulusal Özel Eğitim Kongresi Kitabı*. (s. 245-254). Ankara: Ya-Pa Yayınları.
- Milgram, N.A., Atzil, M. (1988). Parenting Stress in Raising Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18 (3), 415-424.
- Mowbray, C., Schwarz, S., Bybee, D., Spang, J., Rueda-Riedle, A., Oyserman, D. (2000). Mothers with a Mental illness: Stressors and Resources for Parenting and Living. *Families in Society-The Journal of Contemporary Human Services*, 81 (2), 118-129.
- Mugno D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5 (22), 1-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Musaoğlu, Z. (2008). *Trakya Üniversitesi Öğretim Elemanlarının Sağlıkla İltimli Yaşam Kalitesi*. (Yayınlanmamış uzmanlık tezi). Trakya Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Edirne.

- Ohaeri, J.U., Awadalla, A.W., Farah, A.A. (2009). Quality of life in people with epilepsy and their family caregivers: An Arab experience using the short version of WHO Quality of Life Instrument. *Saudi Medical Journal*, 30 (10), 1328-1335.
- Okanlı, A., Ekinci, M., Gözüağca, D., Sezgin, S. (2004). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1 (1), 1-5.
- Okurowska-Zawada, B., Kułak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D., Paszko-Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci*, 1 (1), 116-123.
- Okurowska-Zawada, B., Wojtkowski, J., Kułak, W. (2013). Quality of life of mothers of children with myelomeningocele. *Pediatrics Polska*, 88, 241-246. doi:10. 1016/j.pepo.2013.02.001
- Ontario Social Development Council (1997). Notes on “Quality of Life”. <http://www.gdrc.org/uem/qol-define.html> (Erişim Tarihi: 11.05.2011).
- Ölüç, F. (2007). *Edirne Kentsel Kesimde Yaşlılarda Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi*. (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Trakya Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Edirne.
- Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname. (1997). *Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat*. Ankara: Kalemдар.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2006). http://mevzuat.meb.gov.tr/html/26184_0.html (Erişim Tarihi: 07.03.2012).

- Özmete, E. (2010). Aile Yaşam Kalitesi Dinamikleri: Aile İletişimi. Ebeveyn Sorumlulukları. Duygusal Refah. Fiziksel/Materyal Refahın Algılanması. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3 (11), 455-465.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-164.
- Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat. (2006). *Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat*. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Yayın No:43. Ankara: Kalemдар.
- Özürlülük Ölçütü Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. (2006). http://www.alomaliye.com/temmuz06/ozurluluk_olcutu_yonetmelik.htm (Erişim Tarihi: 07.03.2012).
- Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun. (2005). <http://mevzuat.basbakanlik.gov.tr/Metin.aspx?MevzuatKod=1.5.5378&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=> (Erişim Tarihi: 08.03. 2012).
- Özyurt, Ö. (2011). *Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi ve Aile Yaşam Kalitesinin Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi/Sosyal Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Park, J., Turnbull, A.P., Rutherford-Turnbull, H. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 68 (2), 151-170. http://www.beachcenter.org/research/FullArticles/PDF/FQL1_Impacts%20of%20poverty%20on%20Quality.pdf(Erişim Tarihi: 12.05.2011).

- Pelchat, D., Jocelyn, B., Nicole, R. (1999). Longitudinal Effect of an Early Family Intervention Programme on The Adaptation of Parents of Children with a Disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36 (6), 465-477.
- Pınar, R. (1995). *Diabetes Mellitus'lu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış doktora tezi). İstanbul Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Poston, D.J., Turnbull, A.P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39 (2), 95-108.
- Quine, L., Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 1 (1), 57-70. DOI: 10.1002/casp.2450010109
- Ravindranadan, V., Raju, S. (2007). Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33 (1), 137-141. <http://medind.nic.in/jak/t07/i1/jakt07i1p137.pdf> (Erişim Tarihi: 28.02.2012).
- Rodriguez, C.M., Murphy, L.E. (1997). Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. *Child Maltreatment*, 2 (3), 245-252.
- Sabbah, I., Drouby, N., Sabbah, S., Retel-Rude, N., Mercier, M. (2003). Quality of Life in rural and urban populations in Lebanon using SF-36 Health Survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (30). 1-14. <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-1-30.pdf> (Erişim Tarihi: 10.04.2012).

- Sandler, A., Coren, A., Thurman, S.K. (1983). A training program for parents of handicapped preschool children: Effects upon mother, father, and child. *Exceptional Children*, 49 (4), 355-358.
- Sapancalı, F. (2009). *Toplumsal Açıdan Yaşam Kalitesi*. İzmir: Altın Nokta.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15 (2). (116-128. DOI: 10.1177/108835760001500207).
- Schilling, R.F., Schinke, S.P., Kikkham, M.A. (1985). Coping with a handicapped child: differences between mothers and fathers. *Social Science of Medicine*, 21 (8), 857-863.
- Sencar, B. (2007). *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. İzmir.
- Shu, B-C., Lung, F-W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 47-53.
- Shu, B-C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 13 (1), 81-91. doi: 10.1177/1362361307098517
- Şen, E. (2004). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Mersin Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Mersin.
- Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G., İftene, F. (2012). The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder. *Applied Medical Informatics*, 30 (1), 1-18.

- Skevington, S.M., Lotfy, M., O'Connell, K.A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13 (2), 299-310.
- Soresi, S., Nota, L., Ferrari, L. (2007). Considerations on Supports That Can Increase the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (4), 248-251.
- Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu. (1983). <http://www.shcek.gov.tr/userfiles/pdf/2828%20Sayılı%20SHÇEK%20Kanunu.pdf> (Erişim Tarihi: 29.02. 2012).
- Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX). (2001). http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf (Erişim Tarihi: 10.03.2012)
- Sönmez, Y., Uçku, R., Kıtay, Ş., Korkut, H., Sürücü, S., Sezer, M., Çalık, E., Kayalı, D., Yetiş, Ç., Şentürk, E., Kuralay, M., Gülcan, M.A. (2007). İzmir'de Bir Sağlık Ocağı Bölgesinde Yaşayan 75 Yaş ve Üzeri Bireylerde Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Etmenler. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 21 (3), 145-153.
- Spilker, B. (1996) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (2nd ed). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Stein, J. S., Book, H.E. (2003). *EQ- Duygusal Zeka ve Başarının Sırrı*. Müjde Işık (Çev.). İstanbul: Özgür.
- Şahin, H. (1997). Eski Bir Kavram Yeni bir Ölçüt Yaşam Kalitesi. *Toplum ve Hekim Dergisi*, 12 (2), 12-24.
- Şen, E. (2004). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Mersin Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Mersin.

- Şimşek, Z. (2001). Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Psikometrik Değerlendirilmesi. *Toplum ve Hekim Dergisi*, 2 (2), 18-25.
- Tarakçı, E., Tütüncüoğlu, F. (2011). Ergen Serebral Paralizili Olgularda Yaşam Kalitesi Sonuçları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 54 (3), 142-147.
- Tarsuslu, T. (2007). *Genç Yetişkin ve Yetişkin Serebral Paralizili Bireylerde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- TC Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu. (1995). *Zihinsel Özürlü Bir Çocuğum Var*. Ankara: Bizim Büro.
- Tekinalp, B. (2001). *The Effects of a Coping Skills Hopeless And Stres Levels Of Mothers Of Children With Autism*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). ODTÜ/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Terra, V.C., Cysneiros, R.M., Schwartzman, J.S., Teixeira, M.C.T.V., Arida, R.M., Cavaleiro, E.A., Scorza, F.A., Albuquerque, M.D. (2011). Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disability and Rehabilitation*, 33 (5), 384-388.
- The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*. 23 (3). 24- 56.
- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 46 (12), 1569-1685.
- Tıkız, C. (2013). Engelli Bireylerde Yaşam Kalitesi. IV. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*. (s. 126-129). İzmir: SAYKAD.

- Timurcanday-Özmen, Ö.N. (2007). Sürdürülebilir Kalkınmayı Sağlamada Yaşam Kalitesi ve İzmir'de Yerleşik Roman Vatandaşların Yaşam Kalitesi Göstergeleri. Zerrin Toprak & Ömür N. Timurcanday-Özmen & Gökhan Tenikler (Ed.), *İzmir Büyükşehir Bütününde Romanlar* içinde (s. 109-110). Ankara: Nobel.
- Tunalı, B., Power, T.G. (1993). Creating Satisfaction: A Psychological Perspective on Stres and Coping Families of Handicapped Childeren. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 34 (6), 945-957.
- Tunç, M. (2011). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R. (1995). *Families, professionals, and exceptionality*. NewJersey: Merril.
- Tüzün, H. (2006). *Ankara Merkezindeki Bazı Birinci Basamak Sağlık Kuruluşlarına Başvuranların Sağlık ve Sosyal Özelliklerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması*. (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Gazi Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Tweedy, S.M. (2002). Taxonomic theory and the ICF: Foundations for a unified disability athletics classification. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19 (2), 220-237.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan-İnanç, B., Çolakkadioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi *Klinik Psikiyatri*, 7 (1), 42-47.

- Ural, Z., Türe, İ., Akil, İ., Eser, E. (2010) Sipina Bifida Hastalığının Hasta Çocuklar ve Bakım Veren Annelerinin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi. *3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*. (s.253). İzmir: TÜBİTAK.
- Uyanık-Balat, G. (2003). Zihinsel Engelli Çocukların Eğitiminde Aile Katılımı. Adnan Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı Gelişen Çocuklar* içinde (s. 272-286). İstanbul: Epsilon.
- Üstüner-Top, F. (2008). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Sorunların İncelenmesi. *ÖZ-VERİ Dergisi*, 5 (2). <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=ozveri&sayfa=ov10/ov10mak4> (Erişim Tarihi: 22.02.2012)
- Vara, S. (1999). *Yoğun Bakım Hemşirelerinde İş Doyumu ve Genel Yaşam Doyumu Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ege Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir.
- Varol, N. (2007). *Aile Eğitimi* (3. Baskı). Ankara: Kök.
- Walden, S., Pistrang, N., & Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13 (2), 62-76.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (6), 501-51.
- World Health Organization (1993). *Measuring Quality of Life: The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. Geneva: WHO.

- World Health Organization (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. World Health Organization. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4 http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (Erişim Tarihi: 01.06.2012).
- Yapılarda Özürlülerin Kullanımına Yönelik Proje Tadili Komisyonları Teşkilî Çalışma Usul ve Esasları Hakkında Yönetmelik. (2006). http://mevzuat.meb.gov.tr/tml/26147_1.html (Erişim Tarihi: 07.03.2012).
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2011). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri* (8.Baskı). Ankara: Seçkin.
- Yıldırım, F., Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2), 1-10.
- Yıldırım-Doğru, S.S., Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 18 (1), 543-553.
- Zincir, H., Özkan, F., Kaya-Erten, Z., Kahraman, S. (2010). Engelli Bireye Sahip Olan Ailelere Yapılan Planlı Hemşirelik Bakımlarının. Aile İşlevlerini Değerlendirme. Aile Gereksinimleri ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. (Bildiri no:383; s.220). *3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*. İzmir: TÜBİTAK.

EKLER

EK 1 Valilik İzin Onayı

EK 2 Genel Bilgi Formu

EK 1 Valilik İzin Onayı

T.C
EDİRNE VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.4.22.22.00.044-(486) 5831
Konu : Anket Çalışması.

19 Mart 2012

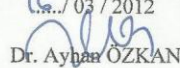
VALİLİK MAKAMINA

İlgi : a) Milli Eğitim Bakanlığı Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün 07/03/2012 tarih ve 3616 sayılı 2012/13 numaraları Genelgesi.
b) Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'nün 01/03/2012 tarih ve 104.01.03-390 sayılı yazısı.

Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İlköğretim Ana Bilim Dalı Sınıf Öğretmenliği Bilim Dalı 1098220158 nolu Tezli Yüksek Lisans programı öğrencisi Harun CANARSLAN, 2011-2012 eğitim öğretim yılı ikinci yarıyıl döneminde, İlimiz Merkez İlçe Özel Eğitim Okulları, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde, "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi" konulu teziyle ilgili anket çalışmasını uygulama isteğine ilişkin ilgi (b) yazı ve ekleri ile "Anket Değerlendirme Komisyon Tutanağı" ilişikte sunulmuştur.

Makamlarınızca uygun görüldüğü takdirde Harun CANARSLAN'a ait anket çalışmasının; İlimiz Merkez İlçe Özel Eğitim Okulları, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde, eğitim ve öğretim faaliyetlerini aksatmayacak şekilde, ilgili okul müdürlükleri gözetim ve sorumluluğunda yapılabilmesini Olur'larınıza arz ederim.


Hüseyin ÇAKIRLAR
İl Milli Eğitim Müdürü V.

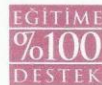
O L U R
16./03/2012

Dr. Ayhan ÖZKAN
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK : Dosya (1 Ad.)

16/03/2012 ŞEF : G. GÜNAL 



Edirne İl Milli Eğitim Müdürlüğü
Vilayet Binası Kat:3 22020 EDİRNE.
Bilgi için: Sınav Hizmetleri Şubesi (142)
Telefon: (0 284) 225 16 32
Faks : (0 284) 225 49 08
E-posta: sinav22@mseb.gov.tr



EK 2

GENEL BİLGİ FORMU

Sayın Anne-Babalar,

“Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi” konusunda bir çalışma yapmaktayım. Bu çalışma, çocuklarınızın özel eğitim ve rehabilitasyonunda önemli rolü olan sizlerin, yaşam kalitesinin çok boyutlu olarak incelenmesi, gereksinimlerinin belirlenmesi ve sizlere verilecek hizmetlerin etkili olabilmesi amacıyla yapılmaktadır. Vereceğiniz cevaplar yalnızca bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Elde edilen cevaplar gizli tutulacağından tüm soruları içtenlikle yanıtlamanız beklenmektedir. **Soruları yanıtlarken sizin durumunuz için en uygun olan seçeneğin karşısındaki içine x işareti koyunuz. Lütfen isim yazmayınız ve boş madde bırakmayınız.**

Göstereceğiniz ilgi ve katılımınız için teşekkür ederim. Saygılarımla.

Harun CANARSLAN
Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
İlköğretim Anabilim Dalı
Sınıf Öğretmenliği Bilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Öğrencisi

Anketi yanıtlayan ebeveyn?

- a) Anne
 b) Baba

1) Yaşınız?

- a) 35 yaş ve daha küçük
 b) 36-45 yaş
 c) 46-55 yaş
 d) 56-65 yaş
 e) 66 yaş ve üstü

2) Medeni durumunuz?

- a) Evli
 b) Dul
 c) Ayrı yaşıyor

3) Öğrenim durumunuz?

- a) Okur-yazar değil
 b) Okur-yazar
 c) İlkokul mezunu
 d) Ortaokul mezunu
 e) Lise mezunu
 f) Üniversite mezunu

4) Mesleğiniz?

- a) Çalışmıyor/Evhanımı
 b) Çiftçi
 c) İşçi
 d) Memur
 e) Serbest
 f) Esnaf
 g) Emekli

5) Eşinizin yaşı?

- a) 35 yaş ve daha küçük
- b) 36-45 yaş
- c) 46-55 yaş
- d) 56-65 yaş
- e) 66 yaş ve üstü

6) Eşinizin öğrenim durumu?

- a) Okur-yazar değil
- b) Okur-yazar
- c) İlkokul mezunu
- d) Ortaokul mezunu
- e) Lise mezunu
- f) Üniversite mezunu

7) Eşinizin mesleği?

- a) Çalışmıyor/Evhanımı
- b) Çiftçi
- c) İşçi
- d) Memur
- e) Serbest
- f) Esnaf
- g) Emekli

8) Kaç çocuğunuz var?

- a) Tek çocuk
- b) 2 çocuk
- c) 3 çocuk ve daha fazla

9) Aile tipiniz?

- a) Çekirdek (*anne, baba ve çocuklar*)
- b) Geniş (*anne, baba, çocuklar, büyükanne, büyükbaba vb.*)
- c) Parçalanmış (*boşanma, ölüm*)

10) Ailenin sosyal güvencesi?

- a) Var
- b) Yok

11) Ailenin ekonomik durumu?

- a) Kötü
- b) Orta
- c) İyi
- d) Çok iyi

12) Ailenin yaşadığı yer?

- a) İl
- b) İlçe
- c) Kasaba
- d) Köy

13) Ailede başka engelli birey?

- a) Yok
- b) Var (*varsa kim?Engel türü?*)
- Kardeş-zihinsel
 - Kardeş-otizm
 - Kardeş-ışitme ve konuşma
 - Kardeş-çoklu engel
 - 2 Kardeş- zihinsel
 - 2 Kardeş-görme
 - Baba-görme
 - Baba-fiziksel
 - Baba-zihinsel

ENGELLİ ÇOCUĞA AİT BİLGİLER**14) Cinsiyeti?**

- a) Kız
- b) Erkek

15) Yaşı?

- a) 5 yaş ve daha küçük
- b) 6-12 yaş
- c) 13-20 yaş
- d) 21-25 yaş
- e) 26 yaş ve üstü

16) Engel türü?

- a) Zihinsel
- b) Otizm
- c) Ortopedik/Fiziksel
- d) İşıitme ve Konuşma
- e) Çoklu Engel
- f) Diğer.....

17) Engel derecesi?

- a) Hafif
- b) Orta
- c) Ağır

18) Engeliyle ilgili tanının konulma süresi?

- a) 1 yıldan daha az
- b) 1-5 yıl
- c) 6-10 yıl
- d) 10 yıl ve üzeri

19) Çocuğunuzdan dolayı 'bakım ücreti', 'aylık' alıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

20) Anne-babaya destek olan kişiler?

- a) Yok
- b) Diğer çocuk(lar)
- c) Büyük ebeveynler
- d) Akrabalar
- e) Komşular
- f) Bakıcı