T.C.
İSTANBUL TİCARET ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
AİLE DANIŞMANLIĞI VE EĞİTİMİ ANA BİLİM DALI
AİLE DANIŞMANLIĞI VE EĞİTİMİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞE SAHİP ÇOCUĞU OLAN ve NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ İNCELENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

Hande KARADUMAN

İstanbul, 2020

T.C.
İSTANBUL TİCARET ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
AİLE DANIŞMANLIĞI VE EĞİTİMİ ANA BİLİM DALI
AİLE DANIŞMANLIĞI VE EĞİTİMİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞE SAHİP ÇOCUĞU OLAN ve NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ İNCELENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

Hande KARADUMAN

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Hanifi Parlar

İstanbul, 2020

T.C. İSTANBUL TİCARET ÜNİVERSİTESİ

T.C.
İSTANBUL TİCARET ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

.....Aile.....Danışmanlığı.....ve.....Eğitimi.....

Yüksek Lisans programı öğrencisi.....Hande.....Koradumon.....'ın. Gelişimsel.....Yetersizliğe.....Sahip.....Çocuğu.....Olan.....ve.....Normal.....Gelişim.....Gösteren.....Çocuğa.....Sahip .Ebeveynlerin.....Aile.....Yaşam.....Kalitesi.....Algılarının.....İncelenmesi..başlıklı tez çalışması, Enstitümüz Yönetim Kurulu**23.06.2020** tarih ve **2020-510/02** sayılı kararıyla oluşturulan jüri tarafından oybirliği/oyçokluğu ile Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

	UNVANI, ADI SOYADI	ÜNİVERSİTE
TEZ DANIŞMANI	: ...Doç...Dr.....Hanifi.....Parlar.....	İstanbul....Ticaret Üniversitesi
EŞ DANIŞMAN	: ..Prof.....Dr.....Rüstem.....Aşkın.....	İstanbul....Ticaret Üniversitesi
JÜRİ ÜYESİ	: ..Prof.....Dr.....Aşkın.....Asan.....	İstanbul...Ticaret Üniversitesi
JÜRİ ÜYESİ	: ..Doç.....Dr.....Durmuş.....Ümmet.....	Marmara.....Üniversitesi

ÖZET

Bu araştırmanın amacı, normal gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynler ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kalitelerini incelemektir. Ayrıca normal gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin arasında aile yaşam kalitesi değişkeni bağlamında karşılaştırma yapmak çalışmanın diğer amacıdır. Çalışmada nedensel-karşılaştırma modeli kullanılmıştır. Veri setini, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 223 anne-baba ve çocuğu normal gelişim gösteren 68 anne-baba olmak üzere toplamda 291 anne ve baba doldurmuştur. Bu çalışmada veriler İstanbul ilinde toplanmıştır. Araştırmada veriler "Kişisel Bilgi Formu" ve ebeveynlerin yaşam kalitesini belirlemek amacı ile Hoffman ve ark. (2006) tarafından geliştirilen, Meral (2011) tarafından uyarlanan "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin" orijinal ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere uyarlanmış formu kullanılmıştır. Veriler SPSS 22 programı ile analiz edilmiştir.

Çalışmanın bulguları gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların aile yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalardan daha düşük olduğunu göstermektedir. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalar ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalar aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarında (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) karşılaştırıldığında; gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri ebeveynlik ve duygusal yeterlik alt boyutlarında normal gelişim gösteren çocuk annelerinden daha düşük, aile etkileşimi alt boyutunda ise daha yüksek puanlar almışlardır. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların babalarının ise yalnızca ebeveynlik alt boyutlarında normal gelişim gösteren çocuk babalarından daha düşük puanlar aldıkları görülmüştür. Aile etkileşimi alt boyutunda ise anneler ile benzerlik göstererek daha yüksek puanlar almışlardır. Çalışmanın bir diğer bulgusuna bakıldığında, normal gelişen ve farklı tanı gruplarından (zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi) olan çocukların anne-babalarının aile yaşam kalitesi algıları incelenmiş ve Otizm ve Down sendromlu çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalara göre anlamlı derecede düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Ek olarak zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi algılarında normal gelişen çocuğa sahip annelere göre anlamlı bir farklılık bulunmamışken; zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara kıyasla anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur. Diğer tanı grupları ile ise anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Çalışmanın bir diğer sorusu olan normal gelişen ve farklı tanı gruplarından olan çocukların anne-babalarının aile yaşam kalitesi alt boyut algılarına bakıldığında; babaların duygusal yeterlik alt boyutu puanları dışında diğer tüm alt boyutlarda (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik (yalnızca annede), fiziksel/finansal/materyal yeterliği ve yetersizliğe ilişkin destek) anlamlı bir farklılık bulunmuştur.

Çalışmanın bir diğer sorusunda, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babaların aile yaşam kalitesi ölçeği toplam puanlarında demografik değişkenler (sosyoekonomik düzey, eğitim düzeyi, eşten alınan destek, alınan desteğin türü, çocuk sayısı, çalışma durumu) açısından anlamlı olarak farklılaşma olup olmadığına bakılmıştır. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne olma durumu ve annelerin eğitim düzeyi birlikte

ele alındığında, bu değişkenlerin birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olduğu gözükmektedir. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip baba olma durumu ve babaların eğitim düzeyi birlikte ele alındığında ise, bu değişkenlerin birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olmadığı gözükmektedir. Çalışmanın sosyoekonomik düzey ve ailenin sahip olduğu çocuk sayısı ile ilgili bulgularına bakıldığında, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-baba olma durumu ve anne-babaların sosyoekonomik düzeyi ve ailenin sahip olduğu çocuk sayısı birlikte ele alındığında, bu değişkenlerin birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olmadığı gözükmektedir. Annelerin çalışma durumları, annelerin eşlerinden aldığı destek ve bu desteğin türü ile ilgili bulgulara bakıldığında da benzer şekilde normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırmadığı görülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile, Yaşam Kalitesi, Aile Yaşam Kalitesi, Gelişimsel Yetersizlik, Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Anne-Babalar, Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Anne-Babalar

ABSTRACT

The purpose of this study was to examine the quality of life of parents with normal developing children and parents with children who have developmental disabilities. In addition, the aim of the study is the comparison between the parents of children who have normal development and the parents of children who have developmental disabilities is made in the context of the quality of life variable. In the study, the causal-comparison model was used. A total of 291 mothers and fathers completed the data set by 223 parents and children with developmental disabilities, 68 parents and children with normal development. In this study, data were collected in Istanbul. In the study, the data were collected by "Personal Information Form" and "Beach Center Family Quality of Life Scale" which were developed by Hoffman et al. (2006), adapted from Meral (2011) and was adapted to families with children who were original and normal development. Data were analyzed by SPSS 22 application.

The findings of the study show that the perception of family life quality of parents with children who have developmental disabilities is lower than those of children who have normal development. When the parents of children who have developmental disabilities and parents with children who have normal development were compared in the sub-dimensions of the family quality of life scale (family interaction, parenting, emotional competence, physical / financial / material competence); the mothers of children with developmental disability scored lower in the parenting and emotional competence sub-dimensions than the mothers of children who have normal development and higher in the family interaction sub-dimension. On the other hand, the fathers of the children who have developmental disability scored lower than the fathers of the children who have normal development only in the parenting sub-dimensions. They scored higher in the family interaction sub-dimension like mothers. Another finding of the study was to examine the family life quality perceptions of children with normal diagnosis and different diagnostic groups (mental disability, autism spectrum disorder, Down syndrome, specific learning disability and cerebral palsy) and the parents of children with Autism and Down syndrome, it was concluded that the quality of life perceptions were significantly lower than the parents with normal developing children. There was no significant difference in the quality of life perceptions of mothers with mental disability children compared to mothers with normal developing children. It was found that fathers with mental disability children had a lower perception of quality of life than fathers with normally developing children. There was no significant difference with other diagnostic groups. Another question of the study is the family quality of life and sub-dimension perceptions of the parents of children with normal diagnosis and different developing groups; There was a significant difference in all sub-dimensions (family interaction, parenting, emotional competence (mother only), physical / financial / material competence, and support for disability) except for the fathers' emotional competence subscale scores.

In another question of the study, it was examined whether there was a significant difference in the demographic variables (socioeconomic level, education level, support from spouse, type of support received, number of children, working status) of the total quality of life scale and the scores of the parents with developmental disabilities and the parents with normal developmental children. When the mother with a child who have developmental disability and the level of mother with a normal developing child and the education level of the mothers are considered together, these variables seem to have an effect on the quality of life together. When the father of child who has developmental disability and father of child

who has normal development and the education level of the fathers are taken together, it is seen that these variables do not have an effect on the quality of life together. When the findings of the study regarding the socioeconomic level and the number of children in the family are examined, when the parents of children who have developmental disabilities and the parents of children who have normal development and the socioeconomic level of parents and the number of children the family has, variables do not seem to have any effect on the quality of life scores. As the mothers have working status, the mothers support from their husbands and the type of this support are examined, it is seen that the average scores of family mothers with normal development and developmental disability do not differ significantly in terms of total quality of life.

Keywords: Family, Quality of Life, Family Quality of Life, Developmental Disability, Parents with Children with Developmental Disabilities, Parents with Children with Normal Development

ÖNSÖZ

Tez çalışmamı tamamlamamda bana en büyük katkıyı sağlayan değerli hocam ve tez danışmanım Doç. Dr. Hanifi PARLAR'a çok teşekkür ediyorum. Danışmanlık rolünün dışında sunduğunuz destekle, geçirdiğim zorlu dönemlerin ardından pes etmemem için bana çalışma enerjisi verdiniz. Çalışmaya başladığımız günden itibaren benim için en iyisini isteyen, bilginizi ve zamanınızı esirgemeden paylaşan yaklaşımınız için size minnet borçluyum.

Çalışmam için gerekli ölçekleri samimiyetle ve ilgiyle cevaplandıran anne-babalara, ölçeklerin toplanmasında bana yardımcı olan kurumlara ve yetkililerine, çalıştığım kurumda süreç içinde bana yardımcı olan ve destek veren tüm çalışma arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Uzun ve yorucu tez dönemimde her anlamda ilgisi, desteği ve sonsuz güveniyle yanımda olan, her yorulduğumu hissettiğinde sonunda göreceğim güzellikleri bana hatırlatan, hayatımı güzelleştiren müstakbel eşim Mehmet ASLAN'a, varlığına, çok teşekkür ediyorum.

Ve canım annem, babam, canım kardeşim… Hayatımdaki her başarıyı varlığınıza ve koşulsuz sevginize borçluyum. Bu çalışmayı size ithaf ediyorum ve sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum...

Hande KARADUMAN

İstanbul, 2020

İÇİNDEKİLER

ÖZET i
ABSTRACT iii
ÖNSÖZ v
TABLOLAR LİSTESİ ix
KISALTMALAR LİSTESİ xi
BİRİNCİ BÖLÜM 1
GİRİŞ 1
1.1. Problem Durumu 1
1.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi 2
1.3. Araştırmanın Soruları 3
1.4. Sayıltılar 4
1.5. Sınırlılıklar 4
İKİNCİ BÖLÜM 5
KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE İLGİLİ LİTERATÜR 5
2.1. Gelişimsel Yetersizlik 5
2.1.1. Zihinsel Yetersizlik 6
2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu 9
2.1.3. Down Sendromu 12
2.1.4 Özgül Öğrenme Güçlüğü 14
2.1.5 Serebral Palsi 17
2.1.6. Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Özellikleri 19
2.2. Aile, Yaşam Kalitesi ve Aile Yaşam Kalitesi Kavramları 21
2.2.1 Yaşam Kalitesi 21
2.2.2. Gelişimsel Yetersizlik Açısından Yaşam Kalitesi 23
2.2.3. Aile Yaşam Kalitesi 24
2.2.4. Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Kaliteleri . 27
2.2.5. Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yapılan Aile Yaşam Kalitesiyle İlgili Yurtdışında Yapılan Çalışmalar 28
2.2.6. Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yapılan Aile Yaşam Kalitesiyle İlgili Yurtiçinde Yapılan Çalışmalar 32
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM 37
YÖNTEM 37
3.1. Araştırmanın Modeli 37

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 37
3.3. Veri Toplama Araçları 38
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu 38
3.3.2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) 38
3.4. Verilerin Toplanması 39
3.5.Verilerin Analizi ve Yorumlanması 39
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM 41
BULGULAR 41
4.1. Verilerin Çözümlenmesine ve Yorumlanmasına Yönelik Bulgular 41
4.2. Betimsel İstatistik Sonuçları 42
4.2.1. Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları 42
4.2.2. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları 43
4.2.3. Otizm Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları 45
4.2.4. Down Sendromu Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları 47
4.2.5. Özgül Öğrenme Güçlüğü Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları 48
4.2.6. Serebral Palsi Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları 50
4.3. Araştırma Sorularına Yanıt Bulmak İçin Yapılan Analizlerden Elde Edilen Bulgular 52
4.3.1. Gelişimsel Yetersizlik ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular 52
4.3.2. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular 55
4.3.3. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kaliteleri Alt Boyutlarına İlişkin Bulgular 57
4.4. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Gelişimsel Yetersizlik ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Bulgular 66
BEŞİNCİ BÖLÜM 73
TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER 73
5.1. Tartışma ve Sonuç 73
5.2. Öneriler 81

KAYNAKÇA 84
EKLER 102
Ek 1. Bilgilendirilmiş Onam Formu 102
Ek 3. Kişisel Bilgi Formu (Normal Gelişen) 104
Ek 4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) 105
Ek 5. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-Baba (BCAYKÖ-BABA) 108
Ek 6. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-Normal (BCAYKÖ-NORMAL) 111
Ek 7. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-N (BCAYKÖ-NORMAL)-BABA 113
Ek 8. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Kullanım İzni 115
Ek 9. Özgeçmiş Sayfası 116

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Normal Gelişen Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri 42
Tablo 2. Zihinsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Demografik Özellikleri 44
Tablo 3. Otizm Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri 45
Tablo 4. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri 47
Tablo 5. Özgül Öğrenme Güçlüğü Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri..... 49
Tablo 6. Serebral Palsili Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri 50
Tablo 7. Annelere Göre Aile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin T- testi Analizi Sonuçları 53
Tablo 8. Babalara Göre Aile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin T- testi Analizi Sonuçları 54
Tablo 9. Annelere Göre Aile Yaşam Kalitesi Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları..... 56
Tablo 10. Babalara Göre Aile Yaşam Kalitesi Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları..... 57
Tablo 11. Gruplara Göre Annelerin Aile Etkileşimi Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 58
Tablo 12. Gruplara Göre Babaların Aile Etkileşimi Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 59
Tablo 13 Gruplara Göre Annelerin Ebeveynlik Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 60
Tablo 14. Gruplara Göre Babaların Ebeveynlik Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 61
Tablo 15. Gruplara Göre Annelerin Fiziksel/Finansal/Materyal Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 62
Tablo 16. Gruplara Göre Babaların Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 63

Tablo 17. Gruplara Göre Annelerin Duygusal Yeterlik Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 64
Tablo 18. Gruplara Göre Annelerin Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 65
Tablo 19 Gruplara Göre Babaların Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları 66
Tablo 20. Eğitim Düzeyine Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 67
Tablo 21.Eğitim Düzeyine Göre Babaların Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 67
Tablo 22. Sosyo-ekonomik Düzeye Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 68
Tablo 23. Sosyo-ekonomik Düzeye Göre Babaların Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 69
Tablo 24. Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 70
Tablo 25. Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Göre Babaların Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 70
Tablo 26. Çalışma Durumuna Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 71
Tablo 27. Aldıkları Bakım Desteğine Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 72
Tablo 28. Aldıkları Bakım Desteğinin Türüne Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları 72

KISALTMALAR LİSTESİ

AAMR: American Association of Mental Retardation- Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği

ANOVA: Analysis Of Variance (Tek Yönlü Varyans Analizi)

BCAYKÖ: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

DEHB: Dikkat Eksikliği ve Hiperaktive Bozukluğu

DSM: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

SP: Serebral Palsi

ZY: Zihinsel Yetersizlik

WISC: Wechsler Intelligence Scale for Children- Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği

WHOQOL: The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) – Dünya Sağlık Örgütü Aile Yaşam Kalitesi

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Bu bölümde, araştırmanın problem durumu, araştırma soruları, araştırmanın amacı ve önemi, sayıltılar ve sınırlılıklara ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

1.1. Problem Durumu

Aile; birçok ülkede bir çocuğun hem fiziksel hem sosyal gelişimi aşamasında en uzun süre zaman geçirdiği sistem olarak tanımlanmaktadır (Aldersey, 2012). Bireyler ait olma, sevme, sevilme, kişilerarası paylaşımda bulunma, saygı, sosyal adaptasyon gibi becerileri aile sistemi içerisinde kazanmakta ve bu beceriler sağlıklı bir biçimde kazanıldığında bireyler de hayatlarını daha sağlıklı olarak devam ettirmektedir (Yıldız, 2009).

Gelişimsel yetersizlik denince akla gelenlerden ilki her yaşın evresinde gerçekleşmesi gereken gelişim özelliklerinde yaşanan gecikme ve problemlerdir. Bu gecikmeler iyileştirilmesi zor ve sürekli durumlardır. Bu nedenle anne-babalar da çocuğun ihtiyaçlarını yerine getirmede normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalara kıyasla daha fazla güçlük yaşamaktadırlar. Çocuğun gelişimsel yetersizliğinden kaynaklı giderek artan eğitim, sağlık vb. masraflar, çocuğun bakımında yaşanabilecek güçlükler, çocuğun ileriki yaşantısı ile ilgili belirsizlikler anne-babaları çok daha fazla zorlamaktadır (Görgü, 2005). Yetersizliğe sahip çocuğun aileye katılımı, ailedeki tüm fertleri etkilemekte, ailenin alıştığı tüm düzeni değiştirmekte ve tekrar bir düzen oturtmayı tüm aile fertleri için zorlaştırmaktadır (Ahmetoğlu, 2004). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalar duygusal anlamda da güçlükler yaşamaktadır. Genellikle bu ebeveynlerde üzüntü, çocuktan dolayı duyulan utanç, kızgınlık, suçluluk, ebeveynlikte yetersizlik hissi, yetersizliğe sahip çocuğu reddetme ve kaygı gibi duygudurumlar görülebilmektedir (Küçüker, Ceber-Bakkaloğlu, Sucuoğlu, 2001).

Dünya Sağlık Örgütüne göre yaşam kalitesi, bireylerin kültürel normları içerisinde hayatlarını ve hayatlarındaki gayelerini nasıl algıladıkları şeklinde açıklanmaktadır (World Health Organization QoL Group, 1999). Bu tanım fiziksel ve psikolojik iyi oluş, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkiler, çevresel faktörler ve maneviyatla ilgili özellikler olmak üzere altı alt boyutla ele alınmaktadır (Seed ve

Lloyd, 1997). Aile yaşam kalitesi ise, aile üyelerinin gereksinimlerinin giderilmesi, bir aile olarak hep beraber yaşamlarını sürdürme, aile üyeleri için anlamı olan bir gayeye sahip olma ve bu gayeye ulaşma ve tüm bunlardan aldıkları doyum şeklinde tanımlanmaktadır (Beach Center on Families and Disability, 2006). Literatür incelendiğinde bu zamana kadar yapılan çalışmalardan elde edilen bulgular aile yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin;

(1) Aile Etkileşimi,

(2) Ebeveynlik,

(3) Duygusal iyilik hali

(4) Fiziksel iyilik hali

(5) Engele yönelik destek olduğunu ortaya çıkarmaktadır (Turnbull ve ark., 2003).

Alanyazın incelendiğinde, ülkemizde çocuğa bakım verme görevi babaya kıyasla daha çok anneye atfedildiği için ilgili çalışmaların çoğunlukla annelerden alınan bilgiler ışığında yapıldığı görülmektedir Dolayısıyla bu araştırmanın hem gelişimsel yetersizlik gösteren hem de normal gelişim gösteren çocukların hem anne hem de babalarının aile yaşam kalitesi algılarını göstererek hem literatüre hem de uygulamaya yönelik çalışmalara faydası olacağı varsayılmaktadır. Özellikle babaların aile yaşam kalitesi algılarına ilişkin yapılan çalışmaların azlığı düşünüldüğünde çalışmadan elde edilen bulguların literatüre bu yönden katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu nedenle bu araştırmanın hem gelişimsel yetersizlik gösteren hem de normal gelişim gösteren çocukların anne ve babalarının aile yaşam kalitelerin ilişkin bulguları zenginleştireceği varsayılmaktadır.

1.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu araştırmanın amacı, normal gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynler ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kalitelerini incelemektir. Ayrıca normal gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin arasında aile yaşam kalitesi değişkeni bağlamında karşılaştırma yapmak çalışmanın diğer amacıdır. Türkiye'de ilgili literatür incelendiğinde yapılan çalışmaların ölçek uyarlama ve aile yaşamı boyutlarını inceleyen araştırmalar olduğu görülmüştür. Bununla birlikte daha çok gelişimsel

yetersizliği olan çocuk annelerine yönelik çalışmalara yoğunlaşıldığı görülmektedir. Bu çalışmalar ailelerin yaşam kalitesi ile ilişkili olabilecek değişkenleri ölçmeye yönelik yapılsa da birçok tanı grubunun ve ebeveynlerden babanın da çalışmaya katıldığı çok az çalışmaya rastlanmıştır. Bu nedenle bu çalışmada gelişimsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalar da çalışmaya dahil edilmiştir ve hem annenin aile yaşam kalitesi algısı hem de babanın aile yaşam kalitesi algısına bakılmıştır. Ayrıca daha fazla tanı grubu çalışmaya dahil edilerek çocuğun tanısına göre aile yaşam kalitesi toplam ve alt boyut puanlarında farklılaşma olup olmadığına bakılması çalışmanın amaçlarından bir diğeridir. Bu nedenle çalışmanın Türkiye'deki ilgili literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bu araştırmada ifade edilen amaçlar doğrultusunda aşağıdaki araştırma sorularına yanıt aranmıştır:

1.3. Araştırmanın Soruları

1. Gelişimsel yetersizliğe sahip (zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi) çocuğu olan anne-babalar ile normal gelişim gösteren çocuk anne-babalarının aile yaşam kalitesi toplam ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal/fiziksel/materyal yeterliği ve yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?

2. Zihinsel yetersizlik, otizm, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuk anne-babaları ve normal gelişim gösteren çocuk anne-babalarının aile yaşam kalitesi toplam puanları birbirinden anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

3. Zihinsel yetersizlik, otizm, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuk anne-babaları ve normal gelişim gösteren çocuk anne-babalarının aile yaşam kalitesi alt boyut (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal/fiziksel/materyal yeterliği ve yetersizliğe ilişkin destek) puanları birbirinden anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

4. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baların ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babaların aile yaşam kalitesi puanları sosyo-demografik

değişkenlere göre (sosyoekonomik düzey, eğitim düzeyi, eşten alınan destek, alınan desteğin türü, çocuk sayısı, çalışma durumu) anlamlı bir farklılık göstermekte midir?

1.4. Sayıltılar

Bu araştırmadaki sayıltılar şu şekilde belirlenmiştir:

1. Araştırmada seçilen örneklemin evreni temsil ettiği varsayılmaktadır.
2. Araştırmada kullanılan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) ve Kişisel Bilgi Formu ölçme araçlarını hem annenin hem de babanın gönüllü ve doğru bilgilerle doldurdukları varsayılmaktadır.

1.5. Sınırlılıklar

1. Araştırma 2019 yılında İstanbul ilinde yaşayan, çocuğu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören ile çocuğu normal gelişim gösteren örneklem sayısı kadar ebeveyn ile sınırlıdır.

2. Araştırma, Kişisel Bilgi Formu ve Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ile ve ölçekten elde edilen veriler ile sınırlıdır.

3. Araştırmada normal gelişim gösteren çocuğa ve gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algısı, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin ölçtüğü özelliklerle sınırlı olacaktır.

İKİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE İLGİLİ LİTERATÜR

Çalışmanın daha iyi anlaşılabilmesi için bu bölümde yetersizlik ve gelişimsel yetersizlik kavramları, gelişimsel yetersizlik türleri ve özellikleri, gelişimsel yetersizliğin ebeveynleri nasıl etkilediği, aile yaşam kalitesi kavramı ve gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ele alınmıştır. Bununla birlikte gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler ile ilgili yurtiçinde ve yurtdışında yapılan çalışmalar ve bu çalışmaların hangi değişkenlerle ele alındığı incelenmiştir.

2.1. Gelişimsel Yetersizlik

Yetersizlik, kişilerin çeşitli durum ve işlevleri yapmada yetersiz olması, fizyolojik, anatomik ya da bilişsel herhangi bir nedenden dolayı bir görevi yerine getirememesi durumuna denir (Eripek, 2005). Gelişimsel yetersizlik ise kavram olarak bireyin zihinsel, bedensel, bilişsel, duygusal, sosyal ya da iletişim becerileri gibi tüm alanlarda yaşıtlarından farklılık göstermesi durumundaki yetersizlikleri kapsamaktadır (Kırcaali-İftar, 2002). Bu alanlarda yetersizliğe sahip olan bireylerde temel yetenekler kapsamında yer alan; öğrenme, öz-bakım becerileri, dil becerilerini kullanma (alıcı ve ifade edici dil), motor becerileri yerine getirebilme, bağımsız yaşama ve ekonomik yeterlilik alanlarının en az üçünde yetersizlik ortaya çıkmaktadır (State of Delaware Developmental Disabilities Council, 2007).

Gelişimsel yetersizliğe neyin sebep olduğu ile ilgili kesin bir sonuç bulunmamakla birlikte yapılan çalışmalarda birçok sosyal, fiziksel ve çevresel sebep üzerinde durulmaktadır. Bunlar arasından en yaygınları şu şekildedir:

• Doğum öncesi, sırası ya da sonrasında meydana gelen beyin hasarları ya da benzeri komplikasyonlar,

• Doğum öncesi annenin ya da doğum sonrası bebeğin beslenmesi ve diğer gelişim sorunları,

• Gen ve kromozomal anormallikler,

• Prematüre ya da düşük ağırlıklı doğum,

• Hamilelik sürecinde sigara, alkol- madde ya da doğru olmayan ilaç kullanımı

• Çocuğun istismara ve ihmale maruz kalması (Harris, 2006).

Gelişimsel yetersizlik türleri içerisinde; yaygın gelişimsel bozukluklar (otizm, atipik otizm, asperger ve rett sendromu), zihinsel yetersizlik, Down sendromu, serebral palsi ve benzeri çeşitli kas hastalıkları, görme ve işitme engeli, konuşma bozuklukları, özgül öğrenme gücüğü, dikkat eksikliği ve hiperakivite bozukluğu gibi çeşitli gruplar bulunmaktadır. Bu çalışmada ise bu gruplardan zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, Down sendromu, serebral palsi ve özgül öğrenme güçlüğü alt grupları ele alınmaktadır.

2.1.1. Zihinsel Yetersizlik

Milli Eğitim Bakanlığı (2012), zihinsel yetersizliğe sahip kişilerin tanımını "zihinsel işlevler açısından ortalamanın iki standart sapma altında bulunan, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde yetersizlikleri ya da sınırlılıkları olan, bu işlevsellik ile ilgili sorunları 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile bireysel ya da grup destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuk" olarak tanımlamaktadır. Bu tanımlamadan giderek bir kişinin zihinsel yetersizliğe sahip kabul edilebilmesi için belli başlı kıstaslar oluşturulmuştur: Yetersizliğin belli gelişimsel dönemlerde görülmeye başlaması ve bu yetersizliklerin ana olarak zihinsel işlevlerde ve uyum sağlama ile ilgili davranışlarda olması bahsi geçen kriterler olarak ifade edilebilir (Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2012).

Zihinsel yetersizlik alanında yapılan tanımlar arasında en sık benimsenen ve kullanılan tanım American Association of Mental Retardation (AAMR) olarak bilinen derneğin yaptığı tanımdır. En son 2002 yılında yapılan tanıma göre, "Zeka geriliği hem zihinsel fonksiyonlar hem de kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde anlamlı sınırlılıklar görülen bir yetersizlik olarak nitelendirilmektedir. Bu yetersizlik 18 yaşından önce ortaya çıkmaktadır" şeklinde tanımlanmaktadır (AAMR, 2002).

Zihinsel yetersizlik, tüm gelişimsel aşamalardan normalden daha yavaş geçilmesi durumudur (Chiurazzi ve Filomena, 2016). Bu aşamalar içinde zihinsel yetersizliğin iki veya daha fazla alanda olmak üzere; bilişsel, alıcı ve ifade edici dil, sosyal, günlük hayat becerileri ve psikomotor becerilerde görülmesi beklenmektedir (Moeschler ve Shevell, 2014). Özellikle erken başlayan bilişsel gelişim geriliği gibi alanlar, Wechsler Çocuk Zeka Ölçeği, Stanford Binet Zeka testi ve benzeri birçok psikolojik testin sonucunda ölçülebilmektedir.

Zihinsel yetersizliği olan bireyler hafif, orta ve ağır düzeyde olmak üzere sınıflandırılır. Bu sınıflandırmanın amacı zihinsel yetersizliği olan kişinin nelere ihtiyacı olduğunu belirlemek, bu ihtiyaçlar doğrultusunda uygun eğitim programları hazırlamak ve çocuk için uygun eğitim malzemeleri ile eğitim imkanını hazırlamaktır (Karam ve ark., 2016).

DSM-4-TR'e göre zeka puanı 50-55 ile 70 arasında olanlar hafif derecede zihinsel yetersizlik, 35-40 ile 50-55 arası olanlar orta derece zihinsel yetersizlik, 20-25 ile 35-40 arasında olanlar şiddetli derecede zihinsel yetersizlik ve 20-25 altı zeka puanına sahip olanlar ise ağır derecede zihinsel yetersizliğe sahip olarak sınıflandırılmaktadır. DSM-4-TR'de zihinsel yetersizliğin ağırlığı testlerden elde edilen zeka puanına göre yapılırken DSM-5'te artık uyumsal niteliğe göre de değerlendirilmektedir.

2.1.1.1. Zihinsel Yetersizliğin Yaygınlığı

Zihinsel yetersizlik çocuklarda en sık rastlanan gelişimsel bozukluktur. Zeka testlerinde ortalama zeka bölümü 100 puan, bu puanın iki standart sapma altındaki değerlere sahip bireyler de zihinsel yetersizliğe sahip bireyler olarak kabul edilir. Bunun sonucunda kişiler zihinsel yetersizlik sınıfına dahil olurlar. Bununla birlikte zihinsel yetersizliğin ölçülmesinde kullanılan testlerden biri olan WISC-III testinde 70 puan ve altında alanların nüfus dağılımının %2,27'sini, 55-70 puan arasında alanların %2,14'ünü ve 55 ile altında alanların ise %0,13'ünü oluşturduğu yapılan bir çalışmada ifade edilmektedir (Bourke, Klerk, Smith ve Leonard, 2016). Bir başka çalışmada ise zihinsel yetersizliğin %0,5-2,8 ile %1-3 arasında bir prevelansa sahip olduğu, bunların %2,3'ünün hafif, %0,6'sının orta ve %0,1'inin ise ağır ve çok ağır düzeyde oldukları belirtilmiştir (Goli, Kermany ve Askarian, 2006).

Yaşa göre farklılıklar ele alındığında 5 yaşa kadar oranın 6-10 yaş arasına kıyasla daha az olduğu ve cinsiyete göre ele alınıldığında ise erkeklerde görülme sıklığının kızlara göre daha fazla olduğu görülmektedir (Pratt ve Greydanus, 2007).

Zihinsel yetersizliğin yaygınlığında sosyal ve çevresel koşullara bakıldığında, yapılan bir çalışmada düşük sosyo-ekonomik düzeydeki ülkelerde zihinsel yetersizliğin yaygınlık oranının (%1,6), yüksek sosyo-ekonomik düzeye sahip ülkelere (%1,0) kıyasla daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tilahun ve ark., 2016). Başka bir araştırmada ise şehir merkezi veya ilçe ve köy gibi daha kırsal alanda yaşama durumu

ele alındığında, şehir merkezinde yaşayan çocukların kırsal kesimde bulunanlara kıyasla daha fazla zihinsel yetersizlik oranına sahip oldukları ifade edilmiştir. Bu bulgunun nedeni araştırmacı tarafından şehirde bulunan çocukların daha komplike bir yaşam biçimine sahip olması nedeniyle toplumdaki diğer insanların bu çocuklardan daha fazla taleplerinin var olması ve çocukların bu talepleri karşılamada daha fazla güçlük yaşaması olarak açıklanmaktadır. Ayrıca ebeveynler çocuklarındaki bu zihinsel yetersizlik belirtilerini fark ettiklerinde şehir merkezinde olmanın verdiği imkanları kullanarak, tanı konulabilmesi ile ilgili hizmetlere daha kolay ulaşmasının da etkisiyle, ilgili değerlendirmeler sonucu bu yetersizlik tanısını almasının daha kolay olduğu belirtilmektedir. Yaygınlık ile ilgili oranların bundan dolayı da değişiklik gösterebildiği araştırmacılar tarafından düşünülmektedir (Tığlıoğlu, 2012).

Bu zamana kadar zihinsel yetersizlik ile ilgili yapılan araştırmalarda zihinsel yetersizliğin sadece zihinsel fonksiyonlarda problem olması ölçütüne değinilmiştir. AAMD'nin bir diğer ölçütü olan uyum sağlama davranışı ölçülmesi zor olduğundan pek ele alınmamıştır. Bu nedenle her iki ölçüt birlikte ele alındığında zihinsel yetersizlik yaygınlık oranının yüzde 1 olacağı tahmin edilmektedir (Milli Eğitim Bakanlığı, 2007).

2.1.1.2. Zihinsel Yetersizliğin Nedenleri

Zihinsel yetersizliğin tek bir nedeni yoktur, farklı durumların bir araya gelmesi sebep olmaktadır. AAMR (2002), zihinsel yetersizliği oluşturan bu durumları oluş dönemine (doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası) ve oluş tarzına (tıbben, sosyal, edimsel ve eğitsel) göre sınıflandırmaktadır. Bu sebeplerden en yaygın olanlar ise kalıtım, çoğul gebelik, bebeğin düşük kilo ile doğması, erken doğum, bulaşıcı hastalık ve zehirlenmeler, kromozom anomalileri, demir ve iyot gibi maddelerin eksikliği ve düşük sosyo-ekonomik düzeyden kaynaklı yeterli beslenememe olarak ifade edilmektedir (Karam ve ark., 2016).

Zihinsel yetersizlikte doğum öncesi nedenlere bakıldığında annenin gebeliği süresince aldığı ilaçlar, geçirdiği rahatsızlıklar, hamilelik boyunca alkol ve sigara kullanmaya devam etmek, kromozom anomalileri, annenin yetersiz beslenmesi, kurşun zehirlenmesi, anne babada kan uyuşmazlığının bulunması doğum öncesi nedenler arasında yer almaktadır (Pratt, Greydanus, 2007). Bu nedenler sonucunda kromozomal anomaliler grubunda yer alan Down Sendromu, Frajil X ve Williams

Sendromu gibi bozukluklar görülürken, metabolizma ile ilgili bozukluklardan Fenilketonüri ve beyin gelişimi ile ilgili bozukluklar mikrosefali ve hidrosefaliye neden olabilmektedir (Kara, 2016).

Doğum sırasında oluşan nedenler ele alındığında ise prematüre ya da postmature doğum, bebekte düşük doğum kilosu, doğum anında bebeğin havasız kalması, enfeksiyon ve ateşli hastalık geçirmesi, doğum anında yaşanan travmalar gösterilebilir (Shevell, 2008) Çocuğun ters geliş pozisyonunda olması, doğum kanalından geçerken kapabileceği enfeksiyonlar, çoklu gebelik, kordon dolanması, bebeğin vakumla alınması, ortamın doğum yapmaya elverişli olmaması ve doğum esnasında uzman kişilerin bulunmaması doğum anındaki risk etmenlerindendir (Cooper, Smiley, Morrison ve Williamson, 2007).

Zihinsel yetersizliğe sebep olabilecek doğum sonrası nedenlere bakıldığında ise çocuğun geçirebileceği bir kaza ya da herhangi bir travmanın beyin hasarına neden olabileceği görülmektedir. Yüksek ateş belirtisi gösterilen hastalıklar ile çocuğun sağlığına olumsuz etki edecek yeterli beslenememe, ebeveynin çocukla gelişimi için yeteri kadar ilgilenmemesi ve çocuğu ihmal etmesi, çevresinde olup biteni fark etmesine yönelik fırsatları verememesi ve çocuğun beyin gelişiminde kendini gösteren bir takım başka bozuklukların olması doğum sonrası nedenler arasında yer almaktadır (Karam ve ark., 2016).

2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), yaygın gelişimsel bozukluk kategorisindeki temel alt kategorilerdendir ve toplumsal-emosyonel etkileşimde, iletişim kabiliyetinde bozulma, sınırlı-yineleyici davranışlarla ve farklı takıntılarla kendini gösteren nöro-gelişimsel bir bozukluktur (DSM-5, 2013). Bu sınırlılıklara bağlı olarak otistik semptomlar gösteren çocuklarda, etraftaki başka insanlarla sosyal etkileşime girmeye karşı isteksizlik, göz teması kurmada sınırlılık ya da kuramama, alıcı ve ifade edici dil ve iletişim sorunlarına ek olarak özellikle sembolik oyun becerilerinde belirgin kısıtlılıklar görülebilmektedir (American Psychiatric Association, 2000).

Otizmin belirtileri ve özellikleri her otizmli çocukta farklı seyirlerde görülebilir. Fakat yine de otizmin yaygın olarak bilinen belirgin özellikleri vardır. Adıyla seslenildiği zaman bakmamaları ya da kendilerinin bir isteği olduğu durumunda bakmaları, tepki vermemeleri ilk fark edilen belirtilerden biridir (Stone,

Hoffman, Lewis ve Ousley, 1994). Dil gelişimi ile ilgili o anda karşısındakinin söylediklerini tekrarlama ya da aradan vakit geçtikten sonra söylenenleri yineleme (ekolali ya da gecikmiş ekolali) ya da hiç konuşamama, konuştuğu durumda kısa cümlelerle tek tip bir ses tonuyla konuşma gibi belirtirler gösterir (Korkmaz, 2010). Bu özelliklere ek olarak: Eşya ve oyuncakları döndürmeye ilgi ve koklama, ağzına alma vb. takıntıları olabilir. Alkışlama, el çırpma, olduğu yerde ileri geri sallanma, koşma, zıplama, olduğu yerde dönme gibi sürekli yinelemeli davranışları uzun sürelerle yapmak gibi takıntılı davranışlar da görmek olasıdır. Günlük hayatında belirlenmiş rutinleri belirli bir düzende yapmak isteme konusunda aşırı ısrarcı olma (örneğin hep kendi kaşık çatalını kullanmak isteme, her gün kullandığı yoldan farklı bir yol kullanmama gibi) düzen takıntıları da bazı semptomlardandır (Tekin-İftar, 2012). Bahsedilen cisimlere ve günlük hayat rutinine ciddi bağlılık ve takıntılar otizmli çocuğa sahip aileleri oldukça zorlar. Çünkü otizmli çocuklar rutinlerindeki en ufak değişiklikte dahi ciddi öfke krizleri, kendine ve çevresindekilere zarar verme durumlarını yaşayabilirler (Korkmaz, 2010).

Otizm spektrum bozukluğunda semptomlar 8. aylıktan itibaren kısıtlı göz teması, dikkatin kısa süreli olması gibi yetersizliklerle kendini göstermeye başlayabilmektedir (Şener, 2013). Genel olarak ise belirtileri iki yaşına kadar kendini göstermektedir. Bu noktada anne babalar şüphelenir fakat belirtileri kabullenememe, geçeceğini düşünme gibi nedenlerle tanı için herhangi bir uzmana başvurmaz. Başvurular ve bu tanının verilmesi genellikle 4-5 yaşlarında görülmektedir (Elder, Kreider, Brasher ve Ansell, 2017).

Otizm spektrum bozukluğunun en yaygın özelliklerinden biri de başka insanlarla iletişim kurmada ve karşı tarafın ifade ettiklerini yorumlamada yaşanan zorluklardır. Bu zorlukların sıklıkla erken çocukluk döneminde başlıyor olması ve hayatı boyunca devam etmesi, hayat kalitesi ile sağlık problemleri, toplum sağlığında daha büyük bir risk faktörü oluşturmasına sebebiyet vermektedir (Duffy, Baluch, Welland ve Raman, 2017).

Tüm bu semptomlar ve otizmin şiddeti, zeka düzeyine göre de değişkenlik gösterebilir. Otizmli çocukların zeka bölümüne bakıldığında %70'inin orta ve ağır zihinsel yetersizliğe, %15- 20'sinin çok ağır zihinsel yetersizliğe ve geriye kalan

grubun ise normal veya üstün zeka düzeyine sahip oldukları görülmektedir (Reilly, Gallagher, Chen, Lideri ve Shen, 2017).

2.1.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Yaygınlığı

Otizm, günümüzde en sık rastlanan nöro-gelişimsel bozukluktur ve Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi'nin verilerine göre 2006 yılında her 150 çocuktan 1'inde otizm görülürken, 2012 yılında her 88 çocuktan 1'inde otizm görülmüştür (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). 2014 yılında yapılmış bir çalışmaya göre de her 68 çocuktan 1'inde otizm görülmektedir (Baio, 2014).

Otizm cinsiyete göre ele alındığında, erkek çocuklarında görülme sıklığının kız çocuklarında görülme sıklığından yaklaşık 4 kat daha çok olduğu bilinmektedir (Baio, 2014). Fakat kızlarda daha az görülmekle birlikte, kız çocuklarında otizm çok daha ağır boyutta ve ağır zihinsel yetersizlikle birlikte görülmektedir (Vardarcı, 2011).

Otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığında yıllara göre bir yükselişin olduğu gözlenmektedir. Araştırmacılara göre ise bunun nedeni tanı kriterlerinin ve otizm spektrum bozukluğu alt tanı kategorilerinin genişlemesi ile ve tanı yaşı ile bağlantılı olabileceği olarak açıklanmaktadır (Kim, 2015). Bununla birlikte otizmle ilgili ebeveynlerde ve genel olarak çevrede farkındalığın artması, sağlık hizmetlerindeki alabilme imkanlarının artması da yaygınlığı etkileyen değişkenler olarak saptanmıştır (Raina ve ark., 2017).

2.1.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Nedenleri

Otizm Spektrum Bozukluğunun bilindiği ilk dönemlerde, ebeveyn özellikleriyle ve çocuk yetiştirme tarzıyla ilgili olabileceğine dair fikirler ileri sürülmüştür. Fakat sonrasında yapılan birçok çalışma, otizm spektrum bozukluğunun köken vb. ebeveyn özellikleriyle ve çevresel faktörlerle, anne-babanın kişilik yapısıyla ya da çocuk yetiştirme tarzlarıyla ilgili nedenlerden olmadığını vurgulamıştır (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005). Tam olarak neden kaynaklı olduğu hala belirsizdir fakat genetik nedenler ile alakalı olduğu ihtimali göz önündedir ve hangi genden kaynaklı olduğu gibi spesifik bir gen söz konusu olmamakla beraber, birçok genin bu sendromda etkili olabileceği araştırmacılar tarafından ifade edilmiştir (Won, Mah ve Kim, 2013). Fakat genel olarak nörolojik oluşum ile alakalı, beyindeki yapısal ya da fonksiyonel bozukluklar nedeniyle kendini gösteren bir bozukluk olduğu kabul edilir

(Tekin-İftar, 2012). Birçok farklı genden kaynaklı bir bozukluk olduğu ihtimali göz önüne alındığında, meydana gelen olayda hangi risk etmeninin ne kadar etkilediği hala netlik kazanabilmiş değildir (Won ve ark., 2013). Yapılan çeşitli çalışmalar ışığında merkezi sinir sistemi ve beynin yapısıyla ilgili olan bozuklukların belirlenmesi, otizm spektrum bozukluğunun daha çok beynin yapısı ve kimyası ile ilintili bir bozukluk olabildiği fikrine karşı yatkınlık oluşturmaktadır (Tordjman ve ark., 2014).

Genetik bazlı yapılan araştırmalar ile bulunan 2, 3, 6, 7, 11, 13, 15, 17, X kromozomları gibi bazı kromozomların otizm ile ilişkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Belirlenen bu genler dışında, bugüne kadar otizm ile alakalı olabileceği ihtimali bulunan 175 gen ve aday genler mevcuttur (Şener, 2013). Fakat bu bulgulara rağmen otizm spektrum bozukluğunun var olmasında yalnızca gen ile ilgili faktörlerin açıklamak için yeterli olmadığına, çoklu gebeliklerde gözlemlenen %70 bu bozukluğa sahip olma oranı ile otizmli bir çocuğun kardeşinin de otizmli olması ihtimalinin %5 olması bulgusu örnek gösterilebilmektedir (Tokuç, 2009; akt., Alpgan, 2018).

Otizme neden olabilecek çevresel etmenlere bakıldığında ise babanın yaşının fazla olması, hamilelikte ilaç kullanımı, annenin yetersiz beslenmesi, özellikle D vitamininin eksikliği ve gebelik döneminde aşı yaptırılması, annenin çoklu gebeliğe sahip olup doğum yapması, erken doğum ya da düşük doğum kilosuna sahip olma sebep olarak gösterilebilmektedir (Glasson ve ark., 2004; Larsson ve ark., 2005).

2.1.3. Down Sendromu

Down sendromu, zihinsel yetersizliğe sebep olan ve gebelik döneminden itibaren kendini belli edebilen kromozomal bir bozukluktur. İlk defa 1866 yılında Langdon Down tarafından tanımlanmıştır. Sağlığı yerinde bir insanda 23 çiftle meydana gelen toplamda 46 kromozom vardır. Down sendromlu bireylerde ise 46 kromozom yerine 47 kromozom mevcuttur. 21. Çift kromozomda fazladan bir kromozom daha olması sebebiyle oluşan bu sorunda hem fiziksel hem de zihinsel anormallikler olmaktadır ve kromozomal bir bozukluk olduğundan genetik kökenlidir (Epstein, 1989). Langdon Down yüz görünümlerini ırk olarak Moğol ırkının görüntüsüne benzettiği için ilk olarak "Mongoloid idiotlar" olarak da isimlendirmiştir fakat özellikle son yıllarda ve günümüzde Down sendromu ifadesi daha sık kullanılmaktadır (Sürmeliler, 2005).

Down sendromunun bilinen üç farklı tipi mevcuttur. 21. Kromozomdaki anormallik sonucu bu kromozomun üç tane olması olarak bilinen ve en yaygın olan "trizomi 21" tüm Down sendromu olarak bilinen bozuklukların yaklaşık %95'ini oluşturmaktadır (Koçak, Altungöz, Sakızlı ve Altıntaş, 2010). Bu tip anneden kaynaklıdır ve 21. kromozomun bölünme anında diğer kromozomlardan ayrılmasında oluşan bir sorun nedeniyle oluşmaktadır (Mutlu, 2015). Hücrelerin bir kısmında bir sorun olmaksızın, bir kısmı üç kromozom şeklinde olan "mozaik" tip ise Down sendromunun %3' ünü meydana getirmektedir. Ebeveynlerin herhangi birinden genetikle aktarılabilen, bir kromozomdan kopan parçanın başka bir kromozomla eşlenmesi ile oluşan "translokasyon" tip ise Down sendromu olarak bilinen tiplerin içinde %6'sını oluşturmaktadır (Tığlı, 2016). Bu tanılar gebelik döneminde yapılan tarama testleri, ultrason çıktıları, amniyosentezle konulabilmektedir. Gebelikte bu tetkikler yapılmasa ve tanı konulmasa bile doğumun ardından belirli fiziksel özellikler ile fark edilebilmektedir.

Down sendromlu çocukların görünümleri birbirine benzemektedir. Yüz şekli yassıdır, göz yapıları dar ve çekiktir. Yassı bir buruna ve basık burun köküne sahiptirler. Enseleri düz, kalın ve kısa boyunludurlar. Serçe parmaklarında bulunan bir boğum eksiktir ve el çizgileri "Simian çizgisi" adı verilen tek bir çizgiden oluşur (Hayes ve Batshaw, 1993). Gelişim özelliklerine bakıldığında ise, yaşıtlarından geride ve daha yavaş bir seyir izledikleri görülmektedir. Bu bakımdan Down sendromlu çocukların erken tanı almaları, erken eğitim alabilme olanağı açısından bu çocuklar ve aileleri için yarar sağlamaktadır. Down sendromlu çocuklar 70 puana yakın bir zeka düzeyi ile dünyaya gelir ve eğitilebilir kategorisinde bulunurlar. Ancak eğitim alınmadığı durumlarda gerileme olduğu görülmektedir, zeka puanı 50'nin altına iner ve eğitilebilir grubunun dışına çıkarlar (Sherman ve ark., 2007). Gereken eğitim alındığı takdirde ise hem fiziksel hem dil ve iletişim becerilerinde normal gelişen çocuk düzeyine gelip hayatı idame ettirebilme ve çalışma düzeyine gelebilirler (Buckley, Bird, Sacks ve Archer, 2006)

2.1.3.1. Down Sendromu Yaygınlığı

Down sendromuna sahip olan bebeklerin doğum oranının ilgili literatür incelendiğinde 600 de 1 ile 1000 de 1 arasında değiştiği görülmektedir (Crane ve Morris, 2006; Roizen ve Patterson, 2003; Sherman ve ark., 2007). Tek neden bu

olmamakla birlikte, annenin yaşının artmasıyla bebeğin Down sendromlu olma ihtimali de artmaktadır. Bunun sebebi ise yapılan çalışmalarda annenin yaşına paralel olarak kromozomlarda hasar ya da çoğalırken yaşanan bir sorun olma ihtimalinin artması olarak açıklanmaktadır Literatürde genellikle 35 yaş ve üzeri riskli olarak ele alınmaktadır. Fakat bununla birlikte gerçekte 35 yaş ve altındaki kadınların Down Sendromlu çocuğa sahip olma oranı daha fazladır (Crane ve Morris, 2006; Çandır, 2015).

2.1.3.2. Down Sendromu Nedenleri

Down sendromunun kromozomlar ile ilgili bir tanı olduğu net olarak bilinmeden önce Down sendromuna annenin yaşının fazla olmasının neden olduğu görüşüne inanılmaktaydı (Tığlı, 2016). Fakat geç yaşta gebelik Down sendromuna neden olan ve Down sendromu olma riskini artıran bir etmen olmakla birlikte bu duruma neden olan tek etmen değildir (Corona-Rivera ve ark., 2019) Nedenleri arasında en çok annenin yaşı gösterilse de akraba evlilikleri, genetik yatkınlık, radyasyona maruz kalma, hamilelikte ilaç kullanımı da Down sendromunun sebepleri arasında yer almaktadır (Roizen ve Patterson, 2003).

2.1.4 Özgül Öğrenme Güçlüğü

Özgül öğrenme güçlüğü, zekası normal ya da yakın sınırlarda olan kişilerin, zeka testlerinde yaş, zeka bölümü puanı ve gördüğü eğitim dikkate alındığında, konuşma, dinleme, okuma, yazma, matematik ve akıl yürütme kabiliyetlerinin beklenenin anlamlı derecede altında olmasıyla tanılanan bir bozukluktur ve okuma güçlüğü, yazma güçlüğü, hesaplama güçlüğü ve başka türlü adlandırılamayan öğrenme bozukluğu alt gruplarını içerir (Hammill, 1990). Öğrenme güçlüğüne sahip çocuklar zihinsel yetersizlik, görme ve işitme kaybı gibi fiziksel sebepler ya da emosyonel ve davranış bozuklukları gibi diğer belirtiler sebebiyle öğrenme problemi yaşayan bireyler değildir. Bu sebeple bahsedilen nedenler ve kültürle ilgili bulunan farklılıklar öğrenme güçlüğü tanımı yapılırken elimine edilmektedir (Yılmaz, 2002).

Özgül öğrenme güçlüğünün alt alanlarından birisi olan okuma güçlüğü, diğer adıyla disleksi, okumayı sökme döneminde farkına varılan, okuma ile ilgili zihinsel boyutların ele alınmasıyla kendini gösteren bir farklılıktır ve okuma esnasında hece, kelime ve satır atlama, metnin anlamını değiştirme, kelime ve hecelerin yerini değiştirme, okumada yavaşlık, heceleyerek zor okuma, okuduğunu anlamama gibi

belirtilerle görülür. Bu durum yalnızca okuma-yazma becerilerini değil kendini ifade etme, karşısındakini dinleme, kelimeler meydana getirme ve benzeri bütün alıcı ve ifade edici dil yeteneklerini etkiler (Öktem, 1997). Yazma güçlüğü, bir diğer adıyla disgrafi ise hem görsel hem de işitsel algılama bozukluklarından kaynaklı yazma yeteneği kazanılmasında kelime, harfleri ve rakamları yazmada görülen bozukluktur. Bu çocuklar görsel algılamadaki sıkıntılar bazında "b,d,p,q" gibi harflerin birbirine karıştırılması, ters şekilde yazılması, şekil ya da harflerin bakarak kopyalama ve yazıya çevrilmesinde sıkıntılar yaşayabilmektedir (Vassaf, 1994; akt. Ercan, 2001).

Hesaplama güçlüğü, diğer adı ile diskalkuli de matematiksel ifadeleri ve sembolleri, kavramları anlayabilme, metne dökülmüş problemlerden okuduğunu anlayıp ne işlem yapacağını belirleme, sayıları öğrenme, eldeli sayıları toplarken eldeyi eklemeyi hatırlamama, daha küçük yaşlarda sayı ve nesne saymada sıkıntı, çarpım tablosunu öğrenmede ve hatırlayıp uygulamada güçlük gibi matematiksel işlemlerde kendini belli eden bozukluklardır (Korkmazlar, 1999).

Öğrenme güçlüğüne sahip çocuklar birçok alanda normal gelişen çocuklarla benzer özelliklere sahiptirler. İki grup da aynı gelişimsel süreçlerden geçer ve gelişim seyirleri yüksek oranda kendi biricikliği içinde olur. Öğrenme güçlüğü olan çocukların da gelişim seyri normal gelişim seyrini takip eder fakat bazı alt alanlarda geriden takip edebilir ya da bazı boyutlarda normal bir seyir izlerken diğer boyutlarda yaşının çok daha altında kalma olarak kendini gösterebilir (Yorgancı, 2006). Sosyal gelişim açısından ele alındığında ise öğrenme güçlüğüne sahip çocuklar hırçın davranışlardan utangaçlığa kadar görülebilecek geniş yelpazeli davranışlar gösterebilirler. Duygusal ve davranışsal sorunların bir kısmı ya tanı koyma ya da tedavi aşamasındaki aksaklıklar nedeniyle, zorlanma ve başarısızlık yaşantılarından dolayı ikincil olarak gelişmektedir. Bu öğrenciler özel alt sınıflara değil normal sınıflarına gittiklerinde başaramama ve yetersizlik hissine kapılmaları sebebiyle sınıftaki faaliyetlere ve derse katılmaktan çekinebilirler (Yorgancı, 2006). Bu sebeple genellikle öğrenme güçlüğü tanılı çocukların düşük düzeyde özgüven hissine sahip oldukları ifade edilmektedir (Sarı, 2000).

2.1.4.1 Özgül Öğrenme Güçlüğü Yaygınlığı

Standardize olmuş bir özgül öğrenme güçlüğü tanımının ve tanılama ölçütlerinin olmamasından kaynaklı özgül öğrenme güçlüğünün görülme sıklığı ile

ilgili oldukça farklı verilere rastlanmaktadır. Örneğin yapılan çalışmalar sonucu elde edilen veriler büyük ölçüde sadece akademik başarı ölçen araçlar ile elde edilen verilerdir. Bu nedenle elde edilen veriler sadece öğrenme güçlüğünü değil tüm okul başarısızlığına sebep olabilecek faktörleri ele almaktadır. Bununla birlikte verilerin bu araçlar ile birlikte bir kesim noktasına dayanıyor olması Thompson ve arkadaşları tarafından doğru bulunmamaktadır; çünkü "kronolojik yaşın 2 yaş altı" olarak belirlenen kesim noktası 8-9 yaşlarındaki çocuk için çok daha ciddi bir anlam ifade ederken 15-16 yaşlarında bu o kadar da önemli etkisi olan bir fark olarak görülmemektedir (Thompson, Ross ve Horwitz, 1980).

Gerçek görülme sıklığı ile ilgili bu görüşlerle birlikte, birden çok kaynak özgül öğrenme güçlüğünü %1 ile %33 arasında görülme sıklığına sahip olan bir bozukluk olarak ele almaktadır (Harwell, 2008) Okul dönemindeki çocuklarda ise bu oran %5 olarak ifade edilmektedir (Lagae, 2008). Özgül öğrenme güçlüğü alt grupları içinde en çok bilinen disleksinin ise tüm özgül öğrenme güçlüğü tanılı çocukların %80ini oluşturduğu ve disleksi görülme sıklığının da %5 ile %17,5 arasında değişiklik gösterdiği yapılan çalışmalarda ifade edilmektedir (Shaywitz, 2003; akt. Gabrieli, 2009).

Özgül öğrenme güçlüğünde cinsiyet farklılıklarına bakıldığında, erkeklerde 3:2 oranında kızlardan daha yaygın olduğu araştırmacılar tarafından ifade edilmektedir (Cone, Wilson, Bradley ve Reese, 1985, Akt: Harwell, 2008). Demir (2005) anaokulu ve birinci sınıfa giden çocuklarda özgül öğrenme güçlüğünün saptanması amacıyla yaptığı çalışmada anaokulu çocuklarının %23,5'inin, birinci sınıf çocukların ise %33,1'inin risk grubunda bulunduğunu ifade etmiştir.

Özgül öğrenme bozukluğunun görülme sıklığı çocukların konuştukları dile göre de değişim göstermektedir. Örneğin İngilizce konuşulan ülkelerde özgül öğrenme güçlüğü alt türlerinden disleksi yaygınlığının, dili İtalyanca olan çocuklara göre daha fazla görüldüğü bulunmuştur (Demonet, Taylor ve Chaix, 2004). Türkçe gibi yazıldığı şekilde okunan dillerde disleksi yaygınlığı sadece okuyuş hızına göre belirlenmektedir. Benzer şekilde İngilizcede de Japonca ve Çince'ye kıyasla disleksinin daha sık görüldüğü gözlemlenmiştir (Stevenson ve ark., 1982).

2.1.4.2 Özgül Öğrenme Güçlüğü Nedenleri

Özgül öğrenme güçlüğüne kesin olarak neyin sebep olduğu henüz bilinememektedir. Fakat bununla birlikte genetik ya da kalıtsal faktörler, merkezi sinir sisteminde görülebilecek travmalar ve bilişsel diğer sorunlar sebep olabileceği en çok düşünülen etmenlerdendir. Genel olarak kabul edilene göre, özgül öğrenme güçlüğü birçok genetik ve çevresel unsurlarla belirlenen, biyolojik faktörlere bağlı bir işlevsel sorundur. Bu sorun kendini ifade etme ve iletişim kurma, okuma-yazma veya matematiksel yetenekler için olması gereken bilişsel işlevlerde gelişim geriliğine sebep olmaktadır (Karaman, Kara ve Durukan, 2012).

Özgül öğrenme güçlüğünün sebeplerinden bir tanesinin kalıtsallık boyutu olduğu düşünüldüğünden ailedeki diğer bireylerde de görülmüş ya da görülebileceği söylenmektedir ve bu sebeple kalıtsal nörolojik hastalıklarla bir ilgisinin olabileceği düşünülmektedir. Büyük oranla baskın geçişin 15 numaralı kromozomla olduğu ve bunun dışında çocuklarda ekstra kromozoma sahip olmanın da öğrenme güçlüğüne sebep olduğu öne sürülmektedir. Yakın akrabalar arası yapılan evliliklerin de bu problemin görülme ihtimalini arttırdığı ifade edilmektedir (Ersoy, 2001).

Gebelik döneminde ve doğum anında yaşanan hastalıklar ve travmalar çocukta özgül öğrenme güçlüğü görülmesini etkileyen etmenlerdendir. Aynı şekilde gebelikte yanlış ve bilinçli olmayan ilaç alımı, alkol tüketilmesi, anne ve babada kan uyuşmazlığı, prematüre doğum ya da doğumun uzun ve zor olması, oksijen yetersizliği veya düşük doğum kilosu olması da öğrenme güçlüğü görülmesine sebep olabilmektedir. Çocuğun geçirmiş olduğu bir kaza ve havale geçirebileceği ateşli hastalıklar da öğrenme güçlüğüne neden olabilmektedir (Uçgun, 2003).

Öğrenme güçlüğü ile karşılaşılan çocukların çok büyük bir kısmı, maddi manevi imkanların kısıtlı olmadığı evlerde görülmektedir. Bu nedenle çevresel unsurların, bilhassa yaşanılan ortamın öğrenme güçlüğüne sebep olduğuna dair kanıt bulmak oldukça zordur. Ancak bununla birlikte, niteliksiz, iyi olmayan bir öğretimin öğrenme güçlüğünün nedenleri arasında yer aldığı da görülmektedir (Özyürek, 2001).

2.1.5 Serebral Palsi

Serebral palsi, çocukluk dönemindeki engellilik durumlarının en önemli sebeplerinden olup merkezi sinir sistemindeki zarara göre gelişen hareket ve duruş bozukluğunu ifade etmektedir (Peker, 2007). İlk tanımı 1862 yılında Dr. William

James Little tarafından, prematüre doğum veya doğum anında oluşan komplikasyonlar neticesinde "spastik rijitide" olarak yapılmıştır. 1888 yılında alanyazında ilk kez "Serebral Palsi" ismini kullanan ise Dr. William Osler olmuştur (Aksoy, 2012). Bu hastalığın kendini gösterdiği çocuklarda çeşitli sınırlılıklar meydana gelmesi ve bazen çocukların öz-bakım becerilerinden tamamıyla mahrum olması yaşanılabilmektedir (Raina ve ark., 2017). Normal gelişime sahip bir bebeğin yaşadığı gelişim seyirleri serebral palsili çocuklarda çok yavaş görülmektedir. Bu çocuklarda başı kontrolünü sağlama, desteksiz oturma, emekleme ve yürüme gibi temel gelişim basamakları iki yaşından sonra çok geriden öğrenilmeye başlanır (Kerem, Livanelioğlu ve Aysun, 2000).

Serebral palsi hamileliğin dokuzuncu haftasının ardından ya da bebeklik zamanlarında kendini göstermektedir. Motor faaliyetlerde kısıtlılık, postür bozukluğu ve ilerlemesi durmuş beyin hasarları sonucu kalıcı olarak oluşan bir bozukluk olduğu bilinmektedir (Park, 2017). İlerleme durumu yoktur, fakat hastalığın nedeni olan beyindeki lezyon da kalıcıdır, çocuğun hayatı boyunca herhangi bir ilerleme ya da gerileme göstermemektedir (Mpundu-Kaambwa, Chen, Huynh, Russo ve Ratcliffe, 2017).

2.1.5.1 Serebral Palsi Yaygınlığı

Serebral Palsinin yaygınlığı yapılan çalışmalar doğrultusunda, gelişmiş ülkelerde okul öncesi çağı çocuklarında 1000 çocukta 1,2 ile 2,5 sıklığında, Türkiye'de ise 2–16 yaş grubu çocuklardan 1000 çocukta 4,4 olarak bildirilmiştir (Serdaroğlu, Cansu, Özkan ve Tezcan, 2006). Prematüre doğumlarda ve düşük doğum ağırlığı olan çocuklarda serebral palsi hastalığının görülme sıklığı artmaktadır (Dilek, 2013).

Serebral palsinin prevelansının ülkelerin gelişmişlik seviyeleri ve tıbbın ilerlemesine rağmen bir değişiklik göstermemesinin nedeni çalışmalarda daha önce yaşama şansı olmayan erken ve düşük doğum kilolu doğmuş çocukların hayatta kalabilmesi ile ifade edilmektedir. Az gelişmiş veya gelişmekte olan ülkelerde bu prevelansta tıbbi koşulların imkansızlığı ve hayat şartlarının olumsuzluğu göz önüne alındığında artış olması beklenmektedir (Ayna, 2015). Bu bilgiler ışığında ülkemizdeki oranın yüksek olmasının sebepleri olarak; hamilelik dönemindeki takiplerin yetersizliği, erken doğumlar ve doğum sonrası beslenme yetersizliği,

enfeksiyon ve akraba evliliğinin çok olması etmenleri üzerinde durulmaktadır (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

2.1.5.2. Serebral Palsi Nedenleri

Serebral palsiye sebep olarak gösterilen beyin hasarları doğum öncesinde, doğum sırasında ya da doğumdan sonraki dönemde gelişebilir ancak %70- 80 oranında doğum öncesi evrede yaşanan sorunlar rol almaktadır. En az rastlanma ihtimali ise yaklaşık %10-15 ile doğum sonrası evrede yaşanabilecek yüksek ateşli hastalıklar, uzun ve ağır geçirilen sarılık, kafasına alacağı travma, zehirlenme ve yetersiz beslenme, beyinde damar tıkanıklıkları gibi sorunlarla ilgilidir (Aksoy, 2012). Doğum sonrası dönemin süresi 2 yaş olarak belirtilmekle birlikte bu sınırın 5 yaşına kadar uzayabileceğini belirten araştırmacılar da vardır (Kerem ve ark., 2000).

Yeni doğmuş bebekte uykuya meyilli olma, sese ve tenine temasa fazla tepki verme gibi belirtilerin serebral palsinin belirtileri olabileceği araştırmacılar tarafından söylenmektedir. Son yıllarda, annenin iyot eksikliğine sahip olmasının da serebral palsiye sebebiyet verebileceği ifade edilmektedir (Taner, 2007).

2.1.6. Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Özellikleri

Gelişimsel yetersizliğe sahip olan bir çocuk hiçbir ebeveynin beklediği ya da hayal ettiği bir durum değildir. Dolayısıyla ebeveynler bu durumla karşılaştıkları ilk an buna hazır olamayabilir ve ne yapacaklarını bilemeyebilir. Bu nedenle de engelli çocuk ebeveynliği kimliğini kabul etmekte zorlanabilir (Akkök, 2003). Bu durum karşısında aile üyelerinde inkar etme, öfke ve kızgınlık, özgüven ve özsaygının azalması, hayal kırıklığına uğrama gibi duygular yaşanabilir ya da çevrelerindeki insanların tutum ve önyargıları ile yüzleşmemek için kaçınma davranışı gösterebilir (Akandere, Acar ve Baştuğ, 2009).

Her ailenin tepkisi farklı olmakla birlikte, genellikle gelişimsel yetersizlikle karşılaşıldığında çocuk ile ilgili öncesinde sahip olunan beklenti, sevinç ve heyecan gibi duygular ailelerde yerini üzülme, anksiyete, korku gibi duygulara bırakabilmektedir (Özsoy, Özyürek ve Eripek 1998). Bu duygusal boyutlar ile birlikte ailenin işlevselliği, ebeveynlik tutumları, maddi tutum ve süreçleri, iş hayatları da değişikliğe uğramaktadır (Wang ve ark., 2004). Anne-babada stres faktörü olarak gösterilebilecek sebeplere çocuğun nasıl ve ne şekilde eğitim alması gerektiğini düşünme, hangi imkanlara sahip olduğunu belirlemek için ilgili kuruluşlarla görüşme

ve tasarlamalar yapma da sebep gösterilebilir. Ayrıca bu süreçte kendi hislerini ve kişisel gereksinimlerine yetişebilmek için emek harcama anne-baba ya da diğer bakım verenlerde stresi yükselten faktörler arasında görülmektedir (Allen, 2004).

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların bu durumla karşı karşıya kaldıklarında verdikleri tepkileri açıklayan çok çeşitli modeller bulunmaktadır. Bu modellerden en sık kullanılanı ise Kübler-Ross tarafından 1969 yılında geliştirilen Aşama Modelidir (Akkök, 1997). Bu model ölümcül bir hastalığa yakalanmış kişiler ve onun yakın çevresi için geliştirilmiş bir model olmakla birlikte, Sloman, Springer ve Vachon'a (1993) göre bu aşamalar hayallerindeki mükemmel çocuğa kavuşma ihtimali yıkılan anne babaya da uyarlanabilir bir modeldir. Bu bağlamda ölümler ve kayıplar "obje kaybı", gelişimsel bir yetersizliğe sahip çocuğunun olması da "proje kaybı" olarak isimlendirilmiştir. O' Shea, O'Shea, Algozzine ve Hammitte (2001), aşama modelini gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalar kapsamında yorumlamışlardır. Bu modele göre aileler önce yetersizliği öğrendiğinde şok, inkar ve kabul etmeme aşamasını yaşar. Anne-babalar ilk önce durumu anlamlandıramaz ve bir boşlukta hisseder. Bu beklenmedik olay karşısında almaları gereken tutumu kabullenme ve neler yaşayacakları ile ilgili bilinmezlik endişeleriyle baş edebilmek için reddetme ve inkar savunma mekanizmalarını kullanırlar. Bu aşamaların ardından gelen öfke ve içerleme döneminde, alınan tanıyı kabul etmeme, yardımı reddetme ve inkar hala devam eder. Aile için sosyal izolasyon ve depresyon süreci baş gösterir (O' Shea, O'Shea, Algozzine ve Hammitte, 2001).

Pazarlık aşaması ise çocuğun yetersizliği ile ilgili yeterince bilgiye sahip olunan evredir. Yetersizliğin yok olacağına dair bir umut içinde, bir uzmanla ve hatta Tanrıyla bir pazarlığa girişmeye çabalarlar. Çözüm bulamadıklarını gerçekten fark ettikleri an ise çaresizlik ve umutsuzluk aşamasına geçmiş olurlar. Bu dönem aslında anne-babanın çocuklarının durumunu fark ettikleri ilk dönemlerdir. Bu nedenle literatürde "yıkımın başladığı aşama" olarak geçmektedir. Bu aşamayı ise son olarak kabul aşaması izler. Aslında bu aşama çocuğun yetersizliğini değil çocuğun güçlü yönlerinin fark edilmeye çabalandığı ve geleceğini bağımsız idame ettirebilmesi için alması gereken eğitimi düşünmeye odaklanılan bir aşamadır (O' Shea ve ark., 2001).

Her aile bu aşamaların tümünden geçip kabul noktasına gelemeyebilir ya da bu aşamalar her zaman birbirini izler şekilde gerçekleşmez, bazen iç içe de

yaşanabilmektedir (akt. Kara, 2016). Çoğunlukla anneler çocuklarının gelişimsel yetersizliklerinden kendilerini sorumlu tutarlar ve sıklıkla da anne-babaların bu durumdan dolayı duygularını yaşayamadıkları ve öfkeyi bastırmayı tercih ettikleri için depresif ruh haline büründükleri görülmektedir. Sorumluluk hissi dışında çocuğun yaşı ve cinsiyeti, bulunduğu engel türü ve engelin ne kadar ağır olduğu, her iki ebeveynin de yaşı, ebeveynlerin birlikte veya ayrı olmaları, gelir düzeyleri ve çevrelerinden aldıkları sosyal destek gibi farklı boyutlarla da duygu durumlarının belirlendiği görülmektedir (Gine ve ark., 2015).

2.2. Aile, Yaşam Kalitesi ve Aile Yaşam Kalitesi Kavramları

Aile, toplumun en küçük yapı taşıdır. Dolayısıyla da çocuğun toplumu öğrenmeye ve adapte olmaya başladığı ilk ve en önemli kurum ailedir. Kültürümüzde ise ailenin tanımını Kağıtçıbaşı (1996) en genel tanımı ile "*Bireylerin özellikle bağımlı durumda oldukları dönemlerde fiziksel, duygusal, ekonomik, sosyal gereksinimleri karşılayan, sosyal norm ve değerleri çocuğa aktaran ve çocuğu yaşama hazırlayan bir kurumdur."* şeklinde yapmıştır (akt. Kara, 2016). Türk Dil Kurumu ise aile tanımını sözlükte "Evlilik ve kan bağı gerektiren, karı-koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birliktir." şeklinde tanımlamaktadır.

2.2.1 Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramının günümüze kadar yapılmış birden fazla açıklaması bulunmaktadır. Bu açıklamaların fazla olması bu kavramın çok farklı alt boyutları olduğunu göstermektedir (Aydıner-Boylu ve Terzioğlu, 2007). Dünya Sağlık Örgütü'ne (1999) göre insanların yaşamlarını, ait oldukları kültür ve toplumsal değerler düzeni kapsamında, nasıl algıladığı ve gördüğüdür. Bu yaşamı algılayış biçimi, kişinin hayatından beklentileri, amaçları, yaşam koşulları ve yaşama dair kaygıları gibi farklı boyutlarla belirlenir. Yine DSÖ'nün yaptığı tanıma göre, yaşam kalitesi, kişinin sağlığı, psikolojik iyi oluşu, özgür olma düzeyi, sosyal yaşantıları ve çevresel özelliklere adapte oluşu gibi çok sayıdaki faktörle ilişkili şekillenen, komplike ve geniş yelpazeli bir kavramdır (WHOQOL, 1999).

Yaşam kalitesi, çoğunlukla kişinin sağlık durumu, mutlu olma düzeyi, benlik saygısı, mental iyiliği gibi kategorilerin çeşitli boyutlarını içeren kavramlarla tanımlanmaktadır (Cummins, McCabe, Romeo ve Gullone, 1994). Benzer şekilde Bowling (1991) de yaşam kalitesi kavramını mutlu olma, hayattan keyif alma ve genel

anlamda iyilik hali şeklinde kullanmıştır. Melson (1980) ise yaşam kalitesini daha materyalist ele alarak yeterli yiyecek, kıyafet ve barınma imkanlarına, bir gelir düzeyine sahip olma, beklentilerin karşılanması ve hem aile hem de toplumsal anlamda bir rahatlığa kavuşma şeklinde açıklamıştır. Bu bağlamda yaşam doyumu ve arasındaki ilişkiyi yaşadığı çevre ve topluluğun kalitesi, kişinin toplumsal hayatta nerede bulunduğu, kabiliyetleri, tecrübeleri, kişisel anlamda kendini ne kadar geliştirdiği, kısacası yaşam alanlarındaki tüm etkenler ve gelişmeler etkileyebilmektedir (Akandere, Acar ve Baştuğ, 2009).

İyi bir yaşam kalitesine sahip olmak ekonomik bağlamda açıklamaya çalışıldığında genellikle maliyet, gelir-gider analizleri ile karşı karşıya kalınmaktadır. Sosyolojik bağlamda ise toplumsal ve çevresel faktörlerin kişinin hayat kalitesi üzerindeki etkileri ele alınmaktadır. Psikolojik bağlamda da özgüven yüksekliği ve yüksek doyum düzeyinde olma ile tanımlanır. Tüm bu tanımlamalar ise yaşam kalitesinin öznel ve çevresel etmenlerle değişikliğe uğrayabileceğini göstermektedir (Lindstrom ve Koehleer, 1991).

Yetersizliğe sahip kişilerin yaşam kalitesini ele alan araştırmacılardan biri olan Schalock (1994) yaşam kalitesini aile, okul ve iş hayatı gibi toplumsal alanlar içinde kişinin bireysel ihtiyaçlarının giderilmesi ve sorumluluklarını yerine getirebilmesi olarak tanımlamıştır. Çünkü araştırmacıya göre toplumsal hayat içerisinde hem kendi hem de çevresindeki diğer kişilerin ihtiyaçlarını optimum düzeyde karşılayan kişiler daha yüksek yaşam kalitesi deneyimlemektedir.

Yaşam kalitesini etkileyen alanların herhangi birinin bir diğerinden daha üstün ya da önemli olduğu düşünülmemelidir çünkü etkilerinin nasıl algılandığı kişiye özeldir. Bununla birlikte sağlık problemlerinin herkes için yaşam kalitesini azaltacak unsurlardan biri olduğu söylenebilmektedir. Bu sağlık problemleri kronik hastalıklar, yorgunluk vb. fiziksel problemler olabileceği gibi anksiyete, depresyon, hayat kaygısı gibi psikolojik problemlerden de oluşabilir. Fiziksel ve maddi gereksinimlerini karşılayamama da yaşam kalitesini ciddi derecede düşüren etmenlerdendir. Bireyin hayatını sürdürebilmesi için sağlık, eğitim, ulaşım gibi maddi gereksinimlerini yönetebilmesi gerekir. Bu nedenle bu ihtiyaçları karşılayacak bir gelirinin olmaması yaşam standartlarını düşürebilmektedir (Söğüt, 2018).

Bir sosyal gruba aidiyet, sevme ve sevilme, başkaları tarafından saygı duyulan biri olma ihtiyacı da yaşam kalitesini etkileyen unsurlardan görülmektedir. Çünkü bir gruba kendini ait hissetmeyen kişi, yalnızlık hissi yaşamaya başlayacaktır. Bu durum psikolojik problemlere sebep olabilir ve bu nedenle yaşam kalitesinde de düşüş yaşayabilir (Söğüt, 2018).

2.2.2. Gelişimsel Yetersizlik Açısından Yaşam Kalitesi

Gelişimsel yetersizliğe sahip bireyi anlama çabası içerisinde yaşam kalitesi kavramına ilgide son dönemlerde bir artış görülmektedir. Wehmeyer ve Schalock'a (2001) göre yaşam kalitesinin incelenmesindeki bu artışın çok çeşitli nedenleri söz konusudur. Bunlardan ilki yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmaların bu bireyler için geliştirilmesi amaçlanan programlara yaptığı katkıdır. Çünkü bu sayede, hazırlanan hizmet ve programlarda sadece akademik alanla sınırlı kalınmamış, bireyin yaşam koşulları için gerekli çok daha geniş bir alana odaklanılmıştır. İkincisi ise yetersizliğe sahip bireylere verilen hizmetlerin yeterli olup olmadığını belirlemek için bir kıstas olarak yaşam kalitesi kriterleri kullanılarak değerlendirme yapılabileceği olgusudur. Bu sayede yaşam kalitesi değerlendirilen bu bireylerde eğitim ile ilgili kazanımlarda iyileştirme görüleceği düşünülmektedir (Wehmeyer ve Schalock, 2001).

Turnbull, Turnbull, Wehmeyer ve Park (2003), gelişimsel yetersizliğe sahip bireylerin kazanımları saptamak için yaşam kalitesi kavramı bazında yeni bir model sunmuşlardır. Bu model ile eğitimde hedeflenen koşullar sürdürüldükçe bireyin yaşam kalitesinde de artış olabileceği hedeflenmiştir. Bu bağlamda Turnbull ve ark. (2003) bu model içinde dört kazanımın üzerinde durulması gerektiğini vurgulamıştır. Bunlar; fırsat eşitliği, tam katılım, yaşam becerilerini bağımsız sergileyebilme ve ekonomik açıdan kendine yeterlik olarak araştırmacılar tarafından belirlenmiştir.

Gelişimsel yetersizliğe sahip bireyler ile ilgili yapılan çalışmalar genel anlamda akademik başarı ve davranış ile ilgili problemler üzerine odaklanmaktadır ve sınırlı bir bakış açısına sahiptir. Yaşam kalitesine yönelik çalışmalar ile birlikte hem eğitim hem de diğer sosyal ortamlarda temel alanlarda iyileşme görülmesi beklenmektedir. Çünkü bu bireylerin yaşam kalitesi seviyeleri fiziksel ve duygusal yeterlik, finansal yeterlik, sosyal ilişkiler kurma ve iletişim boyutları açısından oldukça düşüktür (Sacks, 2006).

2.2.3. Aile Yaşam Kalitesi

Aile fertlerine kaliteli hayat standartları sunmak ailenin varlığını sürdürebilmesi bakımından oldukça önemlidir. Bu hayat standartları iyileştirilmediği takdirde de yaşam kalitesi düşeceği için gelecek kuşakların da olumsuz etkilenmeye devam edeceği düşünülmektedir. Bu bağlamda aile yaşam kalitesi, aile üyelerinin gereksinimlerini yerine getirebilmek için gerekli olanaklara sahip ve birlikte mutlu olması, ayrıca kendine ve isteklerine zaman ve kıymet ayırabilmesi olarak tanımlanabilmektedir (Park ve ark., 2003). Başka bir tanımlamaya göre ise aile yaşam kalitesinin; aile üyesinin bireysel gereksinimlerini her boyutuyla tatmin edebilme düzeyiyle belirlenebileceği ifade edilmektedir. Yapılan bir çalışmaya göre bu gereksinimler ve bu gereksinimleri karşılayan yollar ise; sevgi/sevgi görmek, saygı/saygı görmek, konfor ve yardım/hizmete ulaşılabilirlik, iletişim (informasyon), kişisel materyallere sahip olma (sahip olduğu mallar), kişisel ihtiyaçlar için kullanılacak maddi güç (para) şeklindedir (Foa,Foa, 1974, akt. Aydıner-Boylu, 2007).

Aile yaşam kalitesi dört temel başlık içerir. Bunlar aile içindeki kişilerin birbirlerini etkilemesi, aile yaşam kalitesi ana başlığı altındaki alt alanların birbirlerini devamlılıkla etkilemesi, aile yaşam kalitesi belirleyicilerinin zamana kıyasla değişiklik göstermesi ve aile yaşam kalitesi tanımının aile bireylerinin öznel yargılarına bağlı şekilde kendi bakış açılarına göre değişiklik göstermesidir (Park, Turnbull ve Turnbull, 2002).

Aile yaşam kalitesini belirleyici etmenler incelendiğinde; ailenin sosyoekonomik düzeyi, eğitim seviyesi, anne babanın çalışıp çalışmadığı ve iş imkanlarının nasıl olduğu, ulaşım ve barınma gibi imkanlar, aile üyelerinin dinlenme, eğlenme ve kendilerine zaman ayırma fırsatlarının ne kadar olduğu gibi etmenler görülmektedir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Kişinin diğer aile fertleri ile beraber keyifli ve kaliteli vakit geçirmesi, hayatlarında var olan sorunlara ailecek hep birlikte çözüm aranması, aile fertlerinin birbirlerine yakınlığı ve bağlılığı, ailede bireylere çeşitli konularda sağlanılan koşullar aile yaşam kalitesinin önemli belirleyicileridir (Andrews ve Withey, 1976; Campbell, Converse ve Rodgers, 1976; akt. Özmete, 2010). Ayrıca aile yaşam kalitesini; ailenin birbiri içinde olan iletişimi ve beraberliği, maddi durumu, ebeveynlerin üzerine aldıkları sorumlulukları ve aile bireylerinin duygusal iyi oluşları da etkilemektedir. Sağlık imkanlarından yeteri kadar

faydalanabilme, bir işte çalışma ve meslek sahibi olma ve maddi yönden iyi oluş da aile yaşam kalitesini ele alırken önemli olan faktörler içinde gösterilmektedir. Bu faktörlerde sosyo-ekonomik açıdan farklılıklar olması durumunda, ailelerin yaşam kalitesi düzeyini etkileyebileceği tahmin edilmektedir (Poston ve ark. 2003).

Yaşam kalitesi algısı aileler arasında farklılık gösterebilirken, temel algı tüm aileler için benzerlik göstermektedir. Bazı araştırmacılar bu temel algıları 10 alanda kategorize etmiştir. Bu alanlar aile içi etkileşim, günlük yaşamlarının nasıl olduğu, ebeveynlik, ekonomik olarak iyi olma, duygusal anlamda iyi olma, sağlık durumları, çevre koşulları, üretkenlikleri, sosyal olarak iyi olmaları ve desteğe sahip olup olmadıklarıdır (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis ve Mian- Wang, 2003). Aile içi etkileşim, ebeveynlik, ekonomik olarak iyi olma aile merkezli alt alanları oluştururken geriye kalanlar ise kişi odaklı alt alanları oluşturmaktadır. Bazı araştırmacılar ise aile yaşam kalitesi algısını özellikle yetersizlik gösteren çocuğa sahip aileler için, beş alt boyutla ele almıştır. Bu beş alt alanın ölçümü ise "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" üzerinden gerçekleştirilmektedir. Bu alt boyutlar ise şunlardır:

1. Aile Etkileşimi,
2. Ebeveynlik,
3. Duygusal Yeterlik,
4. Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik
5. Yetersizliğe İlişkin Destek (Park ve ark., 2003; Turnbull ve ark., 2004; Wang ve ark., 2004).

2.2.3.1. Aile Etkileşimi

Aile etkileşimi, aile üyelerinin hem kendi içinde hem de akrabalarıyla aralarında bulunan etkileşimdir. Bu aile üyeleri birbirlerine vakit ayırmayı sever, yargılanmaktan korkmadan fikirlerini ifade eder, sorunlarla birlikte baş eder, birbirlerini destekler, birlikte mücadele verir kısaca birbirlerine sevgi ve saygı gösterirler. Bu etkileşim üç ana başlıkla ele alınır. Bunlar, aile üyeliği, aile etkileşiminin nasıl olduğu ve aile etkileşimi ile diğer aile yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki ilişki şeklindedir. Burada aile üyeliği, kişinin kendini ailenin bir parçası olarak görmesi, kan bağı ve evlilik bağı ile açıklanmaktadır (Park ve ark., 2003; Turnbull ve ark., 2004; Wang ve ark., 2004).

2.2.3.2. Ebeveynlik

Ebeveynlik, anne babaların ya da bakım veren yetişkinin çocukların büyüyüp her alanda gelişmesi için destek olmasıdır. Bu alanlara örnek olarak kendi ayakları üzerinde durabilmesi, akademik ve sosyal hayatında gelişebilmesine destek olma, doğru kararlar vermeyi öğretme ve çocukla birebir zaman geçirme verilebilir. Ebeveynlik ise 6 başlıkla ele alınır. Bu başlıklar, anne-baba ya da bakım veren kişinin genel rolleri, ailevi yönden rehber olma, bakım verilen çocuğa beceri öğretimi, disiplin, ebeveynlik ve ebeveynlik ile diğer aile yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki ilişki şeklindedir (Park ve ark., 2003; Turnbull ve ark., 2004; Wang ve ark., 2004).

2.2.3.3. Duygusal Yeterlik

Duygusal yeterlik ailedeki her fert için, hayatta hissettikleri duygusal ve içsel unsurlar olarak tanımlanabilmektedir. Bu, aile fertlerinin birbirlerine hem sosyal hem psikolojik anlamda destek vermeleri, istedikleri konularda fikrini paylaşıp destek ve danışma alabileceği birilerinin olması, kendilerine ayırabilecek yeterli vakte sahip olmaları ve gerektiğinde psikolog, sosyal hizmet uzmanı gibi bir uzmana ya da bir kuruma ulaşabilmeleri şeklinde düşünülebilir.

Duygusal yeterlik üç başlıkla ele alınır. Bunlar, duygusal yeterliği daha kolay hale getiren faktörler, duygusal yeterliği ketleyici engeller ve duygusal yeterlik ile diğer aile yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki ilişki şeklindedir (Park ve ark., 2003; Turnbull ve ark., 2004; Wang ve ark., 2004).

2.2.3.4. Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik

Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik, aile bireylerinin mininum düzeyde olsa bile temel gereksinimlerini karşılayabilecek durumda olmasıdır. Bu gereksinimler bir taşıta sahip olma, sağlık imkanlarından faydalanabilecek maddiyata sahip olma, mutfak-fatura-okul masraflarını karşılayabilecek güce sahip olma şeklinde örneklendirilebilir. Yeterlik düzeyi dört başlıkla ele alınır. Bunlar, yapılan harcamalar, gelirlerini elde ettikleri kaynak, finansal yönetim ve sürdürülebilirlik ve finansal yeterlik ile diğer aile yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki ilişki şeklindedir (Park ve ark., 2003; Turnbull ve ark., 2004; Wang ve ark., 2004).

2.2.3.5. Yetersizliğe İlişkin Destek

Yetersizliğe ilişkin destek, destekle ilgili hizmet sunan kişi ve kurumlarla iyi bir iletişime sahip olunması, gelişimsel yetersizliğe sahip olan bireyin arkadaş edinebilmesi hem ev ortamında hem akademik anlamda gelişme gösterebilmesi için gereken desteğe sahip olabilmesi imkanını taşıyan ebeveynlerle ilişkilidir (Meral, 2011). Bu alt alan özellikle Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinde ele alınmaktadır.

Aile fertlerinin uzmanlarla karşılıklı bir iş birliği içinde olması; yeterlikleri, aile arasındaki bağlılıkları, karşılıklı saygı ve güven duyabilmeleri ve olumlu iletişim kapsamında yetersizliğe sahip çocuk ve anne-babanın gereksinimlerini gidermeye odaklanmayı sağlamaktadır (Summers, Hoffman ve ark., 2005).

2.2.4. Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Kaliteleri

Sağlıklı bir çocuğa sahip olan anne-babalar, belli başlı ebeveyn rolleri ile çocuklarını büyütmeye çalışırlar. Gelişimsel yetersizliğe sahip bir çocuğun dünyaya geldiği ailede ise anne baba rollerinde farklılıklar görülebilmektedir; çünkü hayaller, beklentiler, gelecek planları pek çok değişiklikle burun buruna gelmektedir (Aydoğan, 1999). Aile üyelerinin çocuğun bu gelişimsel yetersizliğini etrafındaki kişilere açıklayamama, yetersizliğinden utanma, almaya başlayacağı uzun süreli eğitim ve sağlık gereksinimleri gibi yeni durumlara uyum sağlaması gerekmektedir. Aileler bu duygusal zorluklarla birlikte bir de sağlık, özel eğitim gibi ihtiyaçları giderebilmek için yeni maddi kaynaklar bulma durumundadırlar (Turnbull ve Turnbull, 1997). Bu zorluklar ve karşılanması gereken ihtiyaçlar sonucunda aile içindeki ilişkilerin yeniden yapılanması anne-babalar için endişelenme sebepleri arasında bulunmaktadır. Tüm bunların yanı sıra aile üyelerinin kişisel özellikleri, yetersizliğin türü ve ağırlığı gibi diğer faktörler de ailenin yetersizliğe olan tepkilerini belirler. Ailenin zorluklarla baş etme sitilleri ve genel sağlık durumu da ailenin tepkilerini etkiler (Aysan ve Özben, 2007).

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklar ve anne-babaları için yapılan çalışmaların en önemli amaçlarından biri ebeveynlerin yaşam doyumlarını yükseltmektir. Çünkü yaşam doyumları arttığında çocuklarına daha faydalı destek sağlayabilecekleri düşünülmektedir (Milgram ve Atzil, 1988). Bu bağlamda anne-

babaların yaşam kalitesi algılarını artırmak için maddi refah, sağlık koşulları, aile fertlerinin birbiriyle ilişkisi, birbirlerinden aldıkları destek, gelişimsel yetersizliğe sahip bireye yardım etme gibi boyutlarla ilgilenilmektedir (Hoffman ve ark., 2006).

2.2.5. Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yapılan Aile Yaşam Kalitesiyle İlgili Yurtdışında Yapılan Çalışmalar

Park (2001) tarafından yapılan bir çalışmada aile yaşam kalitesini etkileyen etmenleri belirlemek amacıyla 218 aile ile Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışmanın sonuçlarına göre farklı tür ve şiddetteki gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Böylece bu çalışma ile çocuğun ne tür bir yetersizliği olduğu ve yetersizliğin şiddetinin ne boyutta olduğunun önemli bir etkileyiciliğinin olmadığı belirlenmiştir.

Brown ve diğerleri (2003) tarafından yapılan bir araştırmada gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan Kanadalı ailelerin aile yaşam kaliteleri incelenmiştir. Çalışmaya 34 aile katılmıştır ve aile yaşam kalitesiyle ilgili 9 boyutta çeşitli sonuçlara ulaşılmıştır. Bu sonuçlara göre, ailelerin sağlık, meslek imkanları, dini inançları, aile ilişkileri alt boyutlarında yüksek seviyede; destek ve yetersizliğe ilişkin hizmetler alt alanlarında ise düşük seviyede aile yaşam kalitesi algısına sahip oldukları belirlenmiştir.

Brown ve diğerleri tarafından 2006 yılında yapılan bir çalışmada ise aile yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi için 33 Down sendromlu, 18 otizmli ve 18 normal gelişim gösteren çocuğun aileleri ile araştırmacıların kendi geliştirdiği Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak bir çalışma yapılmıştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında normal gelişim gösteren çocuğun ailelerinin diğer iki gruba kıyasla aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Wang ve diğerleri (2004), tarafından yapılmış çalışmada, erken çocukluk dönemindeki yetersizliklerden etkilenme düzeyleri farklı olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerine bakılmıştır. Bulgulara bakıldığında ise çocukların yetersizlikten etkilenme düzeylerinin anne-babanın aile yaşam kalitesi algılarında belirleyici olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Shu ve Lung (2005), araştırmalarında otizmli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesine ekonomik düzeyi ele alarak bakmış, çalışmanın sonucunda özellikle annelerin öz yeterlikleri ve çalışma durumlarının aile yaşam kalitesi algısında belirleyici olduğunu bulmuşlardır. Bu sonuca göre yüksek öz yeterliğe ve kalitesi çalışma koşullarına sahip annelerin aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek seviyede olduğu bulunmuştur.

Tang, Huang, Lin, Lin, Chen, Lou ve ark. (2005), tarafından yapılan araştırmada, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan Tayvanlı ailelerin aile yaşam kaliteleri Kore, Kanada ve Avustralyalı aileler ile karşılaştırılarak incelenmiştir. Araştırmada kullanılan ölçek Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğidir. Bulgularına bakıldığında ise Tayvanlı ailelerin yetersizliğe ilişkin desteklerinin, çevreden alınan desteklerinin ve dini inançlar içindeki memnuniyet algılarının kıyaslanan diğer ülkelere kıyasla daha düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca Tayvanlı aileler Koreli ailelere kıyasla aile sağlığı ve maddi yeterlik anlamında da düşük memnuniyet algısına sahip olarak bulunmuştur.

Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston ve diğerleri (2007), tarafından 180 aile ile Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak bir çalışma yapılmıştır. İlk çocukluk döneminde alınan özel eğitim hizmetleriyle iş birliği ve bu hizmetlerin yeterliliğine ilişkin algı ile aile yaşam kalitesi algısı arasındaki ilişkinin incelendiği bu çalışmada, ailelerin çocukları için yeterli hizmet olduğuna inanırken kendileri için oluşturulan hizmetlerin yeterli olmadığını düşündükleri bulgusuna ulaşılmıştır. Bulgulara bakıldığında bu sonuçla birlikte aile yaşam kalitesi alt boyutlarından en yüksek algının fiziksel/finansal/materyal yeterliliği alt boyutunda görüldüğü, daha düşük algının ise duygusal yetersizlik boyutunda olduğu bulgusuna rastlanmıştır. Genel aile yaşam kalitesi algısı ise yüksek bulunmuştur.

Warter (2009), otizmli çocuğun yetersizliğinden ne kadar etkilendiğine dair ebeveyn algısı ve otizmli çocuk ile ilgili belirsizliklerden kaynaklı aile yaşam kalitesindeki memnuniyet algısı arasındaki ilişkiyi araştırmıştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında ise aile yaşam kalitesinin ciddi ölçüde etkilendiği ve bu ailelerle çalışmalar yapılması gerektiği sonucuna varılmıştır. Ayrıca iyimser olma ve

yetersizlikle baş edebilme becerisinin çocuğun durumunu kabul etme sürecini kolaylaştırdığı çalışmada ifade edilmiştir.

Balcells-Balcells, Gine, Guardia-Olmos ve Summers (2010), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğini kullanarak yaptığı bir çalışmada, 0-6 yaş arası gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileleri ele almış, en yüksek algının aile etkileşimi boyutunda, en düşük algısının ise duygusal yeterlik boyutunda olduğunu ve genel yaşam kalitesi algısının da ortalamanın oldukça üstünde olduğunu bulmuştur.

Hu, Wang ve Fei (2011), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanarak zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler ile çalışmışlardır ve bu çalışma ile Çinli ailelerin aile yaşam kalitesini belirlemeyi hedeflemiştir. Yapılan çalışma sonucunda ise barınma ve ulaşım gibi farklı hayat koşullarının önemli ölçüde aile yaşam kalitesi algısını etkilediğini ifade etmişlerdir. Bu bulguyla birlikte sosyo-ekonomik düzey ve yetersizlikten etkilenme derecesinin de aile yaşam kalitesinde önemli bir etkisi olduğunu bulmuşlardır. Ayrıca kentte yaşayan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının kırsalda yaşayan ailelere kıyasla daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Clark, Brown ve Karrapaya (2011) tarafından yapılan bir çalışmada, zihinsel ya da başka bir gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 52 Malezyalı ailenin aile yaşam kalitesi algılarına bakılmıştır. Araştırmada veri toplamak için Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin kısa versiyonu kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre, Malezyalı ailelerin aile yaşam kalitesi algıları Tayvan, Güney Kore, Kanada ve Avustralya (Brown, Hong, Shearer, Wang ve Wang, 2010) örneklemi ile kıyaslanarak, aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğu sonucuna varılmıştır

Dardas ve Ahmad (2014) tarafından otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan anne-babaların yaşam kalitesi algılarına bakılmıştır. Araştırma sonucunda hem anne hem de babaların yaşam kalitelerini etkileyen tek değişkenin ebeveynlik stresi olduğu belirlenmiştir. Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi ve ailede başka bir çocuğun olması yalnızca annelerin yaşam kalitelerini etkilemektedir. Ekonomik düzey yükseldikçe annelerin yaşam kalitesi algılarında da artış gözlemlenmiştir.

Boehm, Carter ve Taylor (2015), 13-21 yaş arası otizmli ve zihinsel yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin yaşam kalitesi algılarını incelemiş, çalışma sonucunda dini

inancın yüksek olmasının, gereksinimlerinin az olmasının, çocuklarda görülen problem davranışların az olmasının aile yaşam kalitesi algısını artırdığı bulgularına ulaşmıştır.

Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi, Roth (2016), ağır engelli çocuğa sahip Kuzey İsrailli anne-babaların aile yaşam kalitesi algılarını sosyo-demografik değişkenler açısından incelemiş, Yahudi ailelerin ve şehir merkezinde yaşayan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının diğerlerine göre daha yüksek olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

Mas ve diğerleri, (2016), 0-6 yaş aralığında yetersizliği ile ilgili erken önlem alınmış çocuklara sahip İspanyol ailelerin yaşam kalitesi algılarını incelemiştir ve ailelerin duygusal yeterliliklerinin yüksek olmasına karşın sağlık ve maddiyat ile ilgili kaygı yaşadıkları sonucuna ulaşmış ve aile yaşam kalitesi algısının, gelir düzeyi ve çocuğun yetersizlik türüne bağlı olarak değişkenlik gösterdiğini belirtmişlerdir.

Ganjiwale, Ganjiwale, Sharma ve Mishra (2016), tarafından yapılan bir çalışmada fiziksel ve zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların yaşam kalitesi algılarına ve süreçte yaşadıkları sorunlarla nasıl baş ettikleri araştırılmıştır. 116 anne-babanın katıldığı bu çalışmada ölçek olarak Dünya Sağlık Örgütü-Yaşam Kalite Ölçeği (WHO-QOL) ve Brief Cope Ölçeği kullanılmıştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında grubun zeka seviyesi açısından hafif derecede zihinsel yetersizliğe sahip çocukların daha fazla olduğu görülmüştür. Anne-babaların yaşam kalitesi algıları ile yetersizliğe sahip çocuk dışında çocuklarının olması arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Yaşam kalitesi algısının en düşük olduğu grup ise Dikkat Eksikliği ve Hiperaktive Bozukluğuna ve Down sendromuna sahip çocuğu olan anne-babalar olarak araştırmacılar tarafından bulunmuştur. Konuşma geriliğine sahip çocuğu olan anne-babaların yaşam kalitesi ise en yüksek yaşam kalitesi algısına sahip grup olarak belirlenmiştir.

Pisula ve Porębowicz-Dörsmann (2017) yaptıkları çalışmada, normal zeka düzeyinde olan otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların anne-babalarının aile işlevlerini incelemiştir. Çalışmada aile işlevleri ile birlikte ebeveynlik ve yaşam kalitesi de işlenmiş ve aralarındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmada kontrol grubu ise normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalardır. Sonuçlara

bakıldığında, otizmli çocukların anne-babalarını daha yüksek ebeveynlik stresi ile daha düşük yaşam kalitesi algısına sahip oldukları görülmüştür. Otizmli çocukların annelerinin ise babalardan daha fazla stres yaşadıkları bulgulardan bir diğeridir.

2.2.6. Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yapılan Aile Yaşam Kalitesiyle İlgili Yurtiçinde Yapılan Çalışmalar

Bayat (2005), yaptığı araştırmasında otizmli çocuğa sahip olan ailelerin aile yaşam kalitesini belirlemeye çalışmıştır. Çalışma sonucunda ise aile yaşam kalitesi algısının gelir seviyesi ile anlamlı yönde olumlu bir ilişkisi olduğunu ve ailenin depresyon düzeyiyle çocuğun otizmli olması ve yaşı arasında anlamlı negatif yönde ilişki olduğunu bulgusuna ulaşmıştır. Bunun dışında verilen hizmetlerden memnuniyet, bakım verenin eğitim düzeyi ve çocuğun otizminin şiddeti gibi faktörlerin de aile yaşam kalitesinde bir yordayıcı olmadığını vurgulamıştır.

Aysan ve Özben (2007)'in gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalarda yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin incelendiği bu çalışmasında, yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalar ile normal gelişen çocuğa sahip anne-babaların depresyon düzeyi, yaşam doyumu ve baş etme stratejileri karşılaştırılarak ele alınmıştır. Araştırmanın örneklemine bakıldığında normal gelişen çocuğa sahip olan 117 anne-baba ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 87 anne-babanın oluşturduğu görülmektedir. Bulgulara bakıldığında ise gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin depresyon puanlarının normal gelişen çocuğa sahip annelerden daha yüksek olduğu sonucuna varılmıştır. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların ise yaşam doyumlarının normal gelişen çocuğa sahip babaların yaşam doyumlarına göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Baş etme stratejilerine bakıldığında ise iki grup arasında anlamlı bir farka rastlanmamıştır.

Bumin, Günal, Tükel (2008) tarafından yapılan bir başka araştırmada, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin kaygı, depresyon ve yaşam kalitesi incelenmiştir. Araştırmaya 107 yetersizliğe sahip çocuk annesi katılmıştır. Annelerin, depresyon düzeyini incelemek için Beck Depresyon Ölçeği, kaygı düzeyini değerlendirmek için Durumluk-Süreklilik Kaygı Ölçeği ve yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingbam Sağlık Profili ölçekleri doldurtulmuştur. Araştırmanın bulgularına bakıldığında annelerin kaygı ve depresyon puanlarının

yüksek olduğu görülmüştür. Ayrıca, yüksek depresyon ve kaygı düzeyinin annelerin yaşam kalitesinde olumsuz etkileri olduğu bulgusu saptanmıştır.

Çam ve Özkan (2009) tarafından yapılan araştırmada, otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşam kaliteleri incelenmiştir. Otizmli çocuğu olan 41 anne-babanın katıldığı bu araştırmanın bulgularına bakıldığında, otizmli çocuğa sahip babaların eğitim düzeylerinin, mesleklerinin ve çocuğun yetersizliğinden ötürü çevresel değişikliğin yaşam kaliteleri ortalamalarının üzerinde etkisi olduğu, eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesi puanlarının da arttığı, aynı şekilde meslek durumları da arttıkça yaşam kalitesi puanlarının artmakta olduğu görülmüştür. Öte yandan annelerin eğitim düzeylerinin, mesleklerinin, medeni durumlarının ve ekonomik düzeylerinin, yaşam kalitelerini etkilemediği bulunmuştur.

Özmete (2010), yaptığı çalışmada aile yaşam kalitesi dinamiklerini belirlemeyi hedeflemiştir. Çalışmanın sonucunda aile fertlerinin aile içi etkileşime, ebeveynlik sorumluluklarına ve duygusal/fiziksel/materyal boyutta refaha verdikleri önemin artmasıyla ailenin yaşam doyumunun da arttığı bulgusuna ulaşmıştır.

Meral (2011), gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitelerini incelemek için bir araştırma yapmıştır ve veri toplarken Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Aile Destek Ölçeğini kullanmıştır. Bu araştırma sonucunda gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesi ve alt boyutları algılarının ortalamanın üstünde olduğu, alt boyutlar içinde de en yüksek puanın aile etkileşimi, en düşük puanın ise fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt boyutunda olduğu bulgularına ulaşmıştır. Genel aile yaşam kalitesi algısına baktığındaysa aile sosyal destek algısı ve genel aile yaşam kalitesi algısıyla demografik değişkenler arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu belirlemiştir.

Özyurt (2011), hafif zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin aile işleyişi ve aile yaşam kalitesinin algılarının sosyo-demografik değişkenler bağlamında ele almış, hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne ile normal gelişim gösteren çocuklu anneleri deney ve kontrol grubu şeklinde ele almıştır. Hafif zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişinin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere göre düşük olduğunu ve hafif düzeyde zihinsel

yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere göre düşük olduğuna ulaşmıştır.

Meral ve Cavkaytar (2013) tarafından yapılan bir başka çalışmada, otizmli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ele alınmıştır. Çalışma grubu Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerine giden 768 otizmli çocuğun annesinden oluşmaktadır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında annenin çalışıp çalışmadığı, ailenin ekonomik düzeyi, yaşadıkları yer gibi değişkenlerin aile yaşam kalitesini yordamada zayıf olduğu ifade edilmiştir. Annenin yaşı, çocuğun cinsiyeti ve çocuğun yaşı değişkenlerinin ise yordayıcı bir etkisi olmadığı sonucuna varılmıştır. Aile yaşam kalitesi algısını artıran değişkenlerin ise en önemlisi ailenin algıladığı sosyal destek olarak bulunmuştur. Sosyal destek arttıkça ailenin algıladığı yaşam kalitesinin de arttığı ifade edilmiştir.

Akçamete ve Yıldırım (2014), birlikte yaptıkları çalışmanın amacını çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin erken çocukluk döneminde aldıkları özel eğitimden faydalanırken yaşadıkları güçlükleri belirlemek ve bu güçlüklere çözüm üretmek olarak belirlemiştir. Veriler yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır ve 6 anneden bilgi alınmıştır. Araştırmanın bulgularına göre annelerin çocuklarının yetersizliğini ilk öğrendiklerinde şok geçirdikleri, bu konuda ve çocuğu yetiştirmede en büyük destekçilerinin kendi anneleri olduğu ifade edilmiştir.

Topuz, Ülger, Elbasan, Yakut ve Ayhan (2014) tarafından yapılan araştırmada, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin depresyon, kaygı düzeyi, yaşam kalitesi ve psiko-sosyal destek gereksinimleri ele alınmıştır. Araştırmaya 10 bedensel engelli, 10 serebral palsili,10 zihinsel engelli ve 10 sağlıklı çocuğa sahip toplam 40 anne katılmıştır ve annelerden veri toplanırken Notthingham Sağlık Profili, Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu, Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği ve Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası kullanılmıştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi, kaygı düzeyi, depresyon düzeyleri ve psikolojilerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Bu nedenle yetersizlikle başa çıkmada psiko-sosyal destek kaynaklarından yardım almaları gerektiği sonucuna varılmıştır.

Deveci-Şirin (2014) tarafından yapılan bir başka çalışmada, anne-babaların yaşam kalitesi algılarını incelemek hedeflenmiştir ve demografik değişkenler özellikle sosyo-ekonomik düzey arasındaki farklılıklar incelenmiştir. Araştırmada ailelerin yaşam kalitelerini belirlemek amacı ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların aile yaşam kalitesini belirlemek amacıyla kullanılan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerden oluşan örneklemlerde kullanılması için geçerlik ve güvenirliği değerlendirilmiştir. 132 kadın 174 erkek olmak üzere toplam 306 ailenin katıldığı bu çalışmanın bulgularına bakıldığında; ailelerin aile yaşam kalitesi alt boyutlarında algılarının ortalamanın üzerinde olduğu, en yüksek algının ebeveynlik alt boyutunda, en düşük algının ise duygusal yeterlik alt alanında olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte farklı demografik-ekonomik özelliklere sahip ailelerin aile yaşam kalitesi genel algılarının ve alt alan algılarının farklılıklar gösterdiği saptanmıştır.

Şimşek ve Aybar (2014), özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören yetersizliğe sahip çocukların anne ve babalarının depresyon ve yaşam kalitesini incelemişler, bu çalışmanın sonucunda da annenin yaşam kalitesi algısını, babanın yaşam kalitesi algısına kıyasla çok daha düşük bulmuşlardır. Araştırma sonucuna göre, babanın eğitim düzeyi azaldıkça, yaşam kalitesinin yükseldiği, annelerde depresyon, stres, kaygı düzeylerinin, babalara göre daha yüksek olduğu, annenin babaya göre daha fazla kaygıya sahip olduğu bulunmuştur.

Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) tarafından yapılan araştırmada, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen etmenlerin bulunması amaçlanmıştır. Edirne ilindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 311 çocuğun ailesinden veri toplanılan bu çalışmada, aile yaşam kalitesi algısı belirlenebilmek için "Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)" kullanılmıştır. Çalışmanın bulgularına göre anne-babaların algılarına göre fiziksel, ruhsal, çevresel ve sosyal alanlarda anlamlı farklılık olduğu ifade edilmiştir. Babaların aile yaşam kalitesi algıları annelere göre tüm alanlarda daha yüksek bulunmuştur.

Kara (2016) araştırmasında, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algılarıyla

sosyo-demografik değişkenler, evlilik uyumları ve öznel iyi oluşları arasında farklılık olup olmadığını araştırmıştır. Araştırmanın çalışma grubu çocuğu normal gelişim gösteren 116 anneden, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ise 134 anneden oluşmaktadır. Çalışmada Sosyo-demografik Bilgi Formu, Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, Pozitif ve Negatif Duygulanım Ölçeği ve Evlilik Uyumu Ölçeği veri toplama araçları olarak kullanılmıştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında; gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin arasında eğitim düzeyine göre aile yaşam kalitesi algısında farklılık oluştuğu görülmektedir. Normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ile öznel iyi oluş puanlarının, gelişimsel yetersizliğe sahip çocukları olan annelerden daha yüksek çıktığı görülmüştür. Aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları açısından değerlendirildiğinde ise; gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin alt boyut algılarının, normal gelişim gösteren çocukların annelerinden daha düşük düzeyde olduğu saptanmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, evreni ve örneklemi, veri toplama araçları, verilerin toplanması, analizi ve yorumlanması sunulmuştur.

3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinin ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla nedensel-karşılaştırma modeli kullanılmıştır. Bu araştırma modelinde belli bir değişken açısından farklılaşan grupları birbiriyle karşılaştırmak amaçlanır. Bu amaçla, en az iki gruptan oluşan bir örneklem belirlenir. Nedensel karşılaştırma araştırmalarında araştırılan durum, araştırmacının manipülasyonundan bağımsız olarak ortaya çıkmış bir durumdur. Denekler bir araştırma durumunda karşılaştırma yapılmak üzere durumdan etkilenenler ve etkilenmeyenler olarak ayrılacaksa bu ayrım durumun doğal gelişimi içinde kendi kendine oluşur (Karasar, 2012).

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Türkiye'nin İstanbul ilinde gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve bu çocuğu Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bireysel eğitim alan anne-babalar oluşturmaktadır. Bu araştırmaya ise, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalar ve çocuğu normal gelişim gösteren anne-babalar katılmıştır. Veri setini, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 223 anne-baba ve çocuğu normal gelişim gösteren 68 anne-baba olmak üzere toplamda 291 anne ve baba doldurmuştur. Çalışmaya katılmanın gönüllülük esasına dayalı olduğu ve ölçek doldurulurken isim yazmalarına gerek olmadığı ifade edilmiştir.

Araştırmanın örneklem yöntemi gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne babalar seçilirken amaçlı örneklem olarak seçilmiştir. Bu yöntem çalışmanın amacına uygun olarak belirlenmiş bir araştırma grubunun temsilci örneğini seçmek şeklinde açıklanabilir. Amaçlı örnekleme evrenin problem için en uygun kesitini gözlemlemek demektir (Sencer, 1989). Bu kapsamda örneklem grubu İstanbul ili Eyüp ve Fatih ilçelerinde bulunan Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde en az 1 yıldır eğitim alan 223 çocuk ve anne babaları oluşturmaktadır.

Normal gelişim gösteren çocuk anne-babalarından veri toplanırken İstanbul için kartopu örneklem yöntemi kullanılmıştır. Kartopu örnekleme de araştırma grubundan biri ile iletişime geçmenin ardından iletişime geçilen kişinin yönlendirmesi ile ikinci bir kişiye, ikinci kişi sayesinde de üçüncü kişiye ulaşılarak bu şekilde büyüyen bir örneklem türüdür (Yazıcıoğlu ve Erdoğan, 2004, s.45).

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmanın amacına uygun olması için literatüre ve uzman görüşüne dayanılarak demografik değişkenleri elde etmek amacıyla "Kişisel Bilgi Formu" ve ebeveynlerin yaşam kalitesini belirlemek amacı ile Hoffman ve ark. (2006) tarafından geliştirilen, Meral (2011) tarafından uyarlanan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin orijinal ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere uyarlanmış formu kullanılmıştır.

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Kişisel Bilgi Formu (Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ebeveynler): Katılımcıların yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, eşlerinin eğitim düzeyi, haftalık çalışma saati, sosyoekonomik düzeyi, ailedeki çocuk sayısı, yetersizliği olan çocuğun yaşı, cinsiyeti ve tanısı, eşten çocuğun bakımı ile ilgili destek bilgilerinin cevaplarının alınmasına ilişkin sorular bulunmaktadır.

Kişisel Bilgi Formu (Normal Gelişen Çocuğa Sahip Olan Ebeveynler): Katılımcıların yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, eşlerinin eğitim düzeyi, haftalık çalışma saati, sosyoekonomik düzeyi, eşten çocuğun bakımı ile ilgili destek bilgilerinin cevaplarının alınmasına ilişkin sorular bulunmaktadır.

3.3.2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)

Hoffman ve ark. (2006) tarafından geliştirilmiş ve Türk kültürüne uyarlama çalışmaları Meral (2011) tarafından yapılmıştır. Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları ise 2013 yılında Meral ve Cavkaytar tarafından yapılmıştır. Bu ölçek gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. 25 maddeden oluşan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal/fiziksel/materyal yeterliği ve yetersizliğe ilişkin destek olmak üzere 5 alt boyutu bulunmaktadır. Ölçeğin ters maddesi bulunmamaktadır ve ölçekten alınan yüksek puanlar yüksek düzeyde aile

yaşam kalitesi algısını, düşük puanlar ise düşük düzeydeki algıyı göstermektedir. Ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı bütün ölçek için .94; aile etkileşimi alt boyutu için .92, ebeveynlik alt boyutu için .88, duyusal yeterlik için .80, finansal/fiziksel/materyal yeterliği için .88, yetersizliğe ilişkin destek alt boyutu için ise .92 olarak bulunmuştur. Ölçek normal gelişen çocuğa sahip ebeveynlere uygulanırken yetersizliğe ilişkin olan sorular çıkarılmış ve ilk 21 madde katılımcılara verilmiştir.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırma kapsamında rehabilitasyon merkezine gelen velilere öncelikle bu çalışmanın yüksek lisans için bitirme tezi olduğu bilgilendirmesi yapılmıştır. Bu bilgilendirme kapsamında çalışmanın neyi ölçmeyi amaçladığından araştırmanın seyri gereği çok fazla bahsedilmemiştir; yalnızca çalışmanın yaklaşık kaç dakika süreceği, verdikleri yanıtların gizlilik ilkesine bağlı kalınarak yalnızca bilimsel amaçlı yayınlarda kullanılacağı ve kişisel bilgilerinin kesinlikle gizli kalacağı bilgisi verilmiştir. Bilgilendirmenin ardından gerekli imza için bilgilendirilmiş onam formu katılımcılara verilmiştir.

Bilgilendirmenin ardından katılımcılardan koşulları onaylamaları halinde öncelikle demografik bilgilerini içeren bir form dolduracağı, ardından yaklaşık 10 dakika sürecek olan tamamen kendileri ile ilgili anket soruları yanıtlayacakları bilgileri verilmiştir. Sonrasında Kişisel Bilgi Formunu doldurmaları istenmiş, formun ardından ise Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği anket formları verilmiştir. Ardından bilgi almak isteyen katılımcıların soruları yanıtlanarak sonlandırılmıştır.

Normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere ise birebir anket sunmakla birlikte anketin online formu ile de ulaşılmıştır.

3.5.Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Verilerin istatistiksel çözümleme aşamasında, Kişisel Bilgi Formu Bilgileri, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinden elde edilen veriler SPSS 22 (*Statistical Package for Social Sciences*) programına kayıt edilmiştir. Analizlerden önce katılımcıların anketlere verdikleri cevapların bilgisayara doğru girilip girilmediği, kayıp değerlerin olup olmadığı ve normal dağılım sayıltısının karşılanıp karşılanmadığı SPSS 22 analiz programının çeşitli alt programları ile gözden geçirilmiştir.

Çalışmanın veri analizi yapılırken veriler normallik sayıltılarını karşıladığı için parametrik yöntemler kullanılmıştır. Gruplar arası farklar için *Bağımsız Örneklem T Testi, Tek Yönlü Varyans Analizleri ve Çift Yönlü Varyans Analizleri* yapılmıştır. Sonuçların güvenirliliği açısında yüzde 95 güven aralığında, $p<0,05$ anlamlılık düzeyi dikkate alınarak değerlendirme yapılmıştır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

Bu bölümde ilk olarak katılımcılardan elde edilen verilerin parametrik analizlere uygun olup olmadığı sınanmıştır. Daha sonra betimsel istatistik sonuçlarına yer verilmiştir. Son olarak da çalışmanın amacına yönelik yapılan analiz sonuçları tablo ve açıklama halinde sunulup yorumlanmıştır.

4.1. Verilerin Çözümlenmesine ve Yorumlanmasına Yönelik Bulgular

İlk önce katılımcıların ölçeklerden elde etmiş oldukları puanlar incelenmiştir. Bu inceleme sonucunda medeni durumunu "boşanmış" olarak ifade eden 3 annenin eşinden veri toplanamadığı için 3 babanın bilgileri kayıp veri olarak ele alınmıştır ve bu veriler için serinin ortalamasını alma yöntemi ile yeni atama yapılmıştır. Daha sonrasında katılımcıların yanıtlarından yola çıkarak, katılımcıların toplam ve alt ölçeklerden elde etmiş oldukları puanların madde ve grup bazındaki normallik dağılımları incelenmiştir. Bu incelenenin ardında gruplar normal dağılım gösterdiğinden parametrik testler yürütülmüştür.

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların aile yaşam kalitesi toplam ve alt boyut puanları arasında anlamlı bir fark olup olmadığını belirlemek için "*bağımsız örneklem t testi"* ile analiz yapılmıştır. Bununla birlikte bir diğer araştırma sorusu olan zihinsel yetersizlik, otizm, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuk anneleri ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi toplam ve alt boyut puanları arasında anlamlı bir fark olup olmadığını belirlemek amacıyla "*tek yönlü varyans analizi (ANOVA)"* testinden faydalanılmıştır. Bir diğer araştırma sorusu gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların aile yaşam kalitesi toplam ve alt boyut puanları arasında demografik değişkenler açısından anlamlı bir fark olup olmadığını belirlemek için "*tek yönlü varyans analizi (ANOVA)"* testinden yararlanılmıştır. Aile yaşam kalitesi toplam puanlarının sosyo-demografik değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek için ise "*çift yönlü varyans analizi"* yapılmıştır.

4.2. Betimsel İstatistik Sonuçları

4.2.1. Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları

Örneklem grubunda normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneleri oluşturan 68 katılımcıya ilişkin demografik özelliklerinin sıklık ve yüzde dağılımları Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 1. *Normal Gelişen Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri*

	Gruplar	*f*	*%*
Annenin Eğitim Düzeyi	İlkokul	2	2,9
	Ortaokul	16	23,5
	Lise	30	44,1
	Üniversite	18	26,5
	Yüksek Lisans- Doktora	2	2,9
Babanın Eğitim Düzeyi	İlkokul	2	2,9
	Ortaokul	11	16,2
	Lise	40	*52,9*
	Üniversite	15	*22,1*
	Yüksek Lisans- Doktora	4	*5,9*
Medeni Durum	Evli	63	*92,6*
	Boşanmış	3	*4,4*
	Dul	2	2,9
Sosyo-Ekonomik Düzey	Alt	7	10,3
	Orta-alt	25	36,8
	Orta	13	19,1
	Orta-üst	15	22,1
	Üst	8	11,8
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	21	30,9
	2	29	42,6
	3	17	23,5
	4	1	1,5
	5 ve üzeri	1	1,5
Babadan Alınan Bakım Desteği	Evet	58	85,3
	Hayır	10	14,7
Bakım Desteği Türü	Destek Almayan	10	14,7
	Maddi Destek Sağlamak	30	44,1
	Bakımına Yardım Etmek	28	41,2
	Toplam	68	100.0

Katılımcılardan normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan 68 annenin yaşlarına bakıldığında %32,4'sinin (22 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %32,4'ünün (22 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %25'inin (17 kişi) 33-37 ve %10,3'ünün (7 kişi) ise 28-

32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Dolayısıyla, çalışmaya katılanların önemli bir kısmı 38 ile 42 yaş ve üzeri ağırlığındadır. Bunun yanında, babaların yaş dağılımına bakıldığında %52,9'unun (36 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %25'inin (17 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu ve %20,6'sının (14 kişi) 33-37 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcılardan yalnızca %1,5'i (1 kişi) 28-32 yaş aralığındadır. Katılımcılardan annelerin çoğu (%44,1) lise ve (%26) ortaokul mezunu, büyük çoğunluğu (%92,6) ise evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan babaların eğitim düzeyine bakıldığında ise çoğunun (%52,9) lise ve (%22,1) üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeylerine ilişkin bilgi elde etmek amacıyla sorulan soruya verdikleri yanıtlardan, 7'sinin (%10,3) alt, 25'inin (%36,8) orta-alt, 13'ünün (%19,1) orta, 15'inin (%22,1) orta-üst ve 8'inin (%11,8) sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuk sayısı açısından değerlendirildiğinde 21'inin (%30,9) tek, 29'unun (%42,6) iki, 16'sının (%23,5) üç, 1'inin (%1,5) dört ve 1 kişinin de (%1,5) 5 ve üzeri çocuğa sahip olduğu saptanmıştır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu (%85,3) eşinden çocuğun bakımı ile ilgili destek gördüğünü, bu desteğin de (%42,6) maddi destek sağlamak ve (%41,2) çocuğun bakımına yardım etmek olduğunu ifade etmiştir. Normal gelişim gösteren çocukların cinsiyetlerine bakıldığında ise 38'inin (%55,9) kız, 30'unun (%44,1) erkek olduğu görülmektedir.

4.2.2. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları

Örneklem grubunda zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anneleri oluşturan 47 katılımcıya ilişkin demografik özelliklerinin sıklık ve yüzde dağılımları Tablo 2'de sunulmuştur.

Tablo 2. *Zihinsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Demografik Özellikleri*

	Gruplar	*f*	*%*
Annenin Eğitim Düzeyi	Yok	1	2,1
	İlkokul	25	53,2
	Ortaokul	6	12,8
	Lise	14	29,8
	Üniversite	1	2,1
Babanın Eğitim Düzeyi	Yok	1	2,1
	İlkokul	18	38,3
	Ortaokul	14	29,8
	Lise	12	25,5
	Üniversite	2	4,3
Medeni Durum	Evli	46	*97,9*
	Boşanmış	1	2,1
Sosyo-Ekonomik Düzey	Alt	17	36,2
	Orta-alt	24	51,1
	Orta	6	12,8
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	6	12,8
	2	24	51,1
	3	14	29,8
	4	1	2,1
	5 ve üzeri	2	4,3
Babadan Alınan Bakım Desteği	Evet	35	74,5
	Hayır	12	25,5
Bakım Desteği Türü	Destek Almayan	12	25,5
	Rehabilitasyona Götürmek	7	14,9
	Maddi Destek Sağlamak	18	38,3
	Bakımına Yardım Etmek	10	21,3
	Toplam	47	100.0

Katılımcılardan zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 47 annenin yaşlarına bakıldığında %29,8'inin (14 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %34'ünün (16 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %23,4'ünün (11 kişi) 33-37 ve %10,6'sının (5 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcılardan yalnızca %2,1'i (1 kişi) 23-27 yaş aralığındadır. Dolayısıyla, çalışmaya katılanların önemli bir kısmı 38 ile 42 yaş ve üzeri ağırlığındadır. Bunun yanında, babaların yaş dağılımına bakıldığında %59,6'sının (28 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %25,5'inin (12 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %12,8'inin (6 kişi) 33-37 ve %2,1'inin (1 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bu bulgulara bakıldığında babaların yaşının anneler ile benzer olarak 38 ile 42 yaş ve üzeri ağırlığında olduğu görülmektedir.

Katılımcıların çoğu (%53,2) ilkokul mezunu, büyük çoğunluğu (%95,8) ise evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların eşlerinin eğitim düzeyine bakıldığında ise 18'inin (%38,3) ilkokul, 14'ünün (%29,8) ortaokul, 12'sinin (%25,5) lise ve 2'sinin (%4,3) üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeylerine ilişkin bilgi elde etmek amacıyla sorulan soruya verdikleri yanıtlardan, 17'sinin (%36,2) alt, 24'ünün (%51,1) orta-alt, 6'sının (%12,8) orta sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuk sayısı açısından değerlendirildiğinde 6'sının (%12,8) tek, 24'ünün (%51,1) iki, 14'ünün (%29,8) üç, 1'inin (%2,1) dört ve 2 kişinin de (%4,3) 5 ve üzeri çocuğa sahip olduğu saptanmıştır.

Katılımcıların çoğu (%74,5) eşinden çocuğun bakımı ile ilgili destek gördüğünü, bu desteğin de (%14,9) rehabilitasyona götürmek, (%38,3) maddi destek sağlamak ve (%21,3) çocuğun bakımına yardım etmek olduğunu ifade etmiştir.

Zihinsel yetersizliğe sahip çocukların cinsiyetlerin bakıldığında ise 22'sinin (%46,8) kız, 25'inin (%53,2) erkek olduğu görülmektedir.

4.2.3. Otizm Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları

Örneklem grubunda otizm tanılı çocuğa sahip anneleri oluşturan 68 katılımcıya ilişkin demografik özelliklerinin sıklık ve yüzde dağılımları Tablo 3'de sunulmuştur.

Tablo 3. *Otizm Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri*

	Gruplar	*f*	*%*
Annenin Eğitim Düzeyi	Yok	1	1,5
	İlkokul	31	45,6
	Ortaokul	7	10,3
	Lise	25	36,8
	Üniversite	3	4,4
	Yüksek Lisans- Doktora	1	1,5
Babanın Eğitim Düzeyi	İlkokul	22	32,4
	Ortaokul	19	27,9
	Lise	16	23,5
	Üniversite	10	14,7
	Yüksek Lisans- Doktora	1	1,5
Medeni Durum	Evli	67	*95,8*
	Boşanmış	1	1,5

	Gruplar	*f*	%
Sosyo-Ekonomik Düzey	Alt	29	42,6
	Orta-alt	30	44,1
	Orta	8	11,8
	Üst	1	1,5
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	19	27,9
	2	25	36,8
	3	15	22,1
	4	6	8,8
	5 ve üzeri	3	4,4
Babadan Alınan Bakım Desteği	Evet	63	92,6
	Hayır	5	7,4
Bakım Desteği Türü	Destek Almayan	5	7,4
	Rehabilitasyona Götürmek	8	11,8
	Maddi Destek Sağlamak	25	36,8
	Bakimina Yardım Etmek	30	44,1
	Toplam	68	100.0

Katılımcılardan otizm tanılı çocuğa sahip olan 68 annenin yaşlarına bakıldığında %23,5'inin (16 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %17,6'sının (12 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %35,3'ünün (24 kişi) 33-37 ve %20,6'sının (14 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcılardan yalnızca %2,9'u (2 kişi) 23-27 yaş aralığındadır. Dolayısıyla, çalışmaya katılanların önemli bir kısmı 28-37 yaş aralığındadır. Bunun yanında, babaların yaş dağılımına bakıldığında %42,6 (29 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %25'inin (17 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %27,9'unun (19 kişi) 33-37 ve %4,4'inin (3 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bu bulgulara bakıldığında babaların yaşının ağırlıklı olarak 42 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Katılımcıların çoğu (%45,6) ilkokul mezunu, büyük çoğunluğu (%98,5) ise evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların eşlerinin eğitim düzeyine bakıldığında ise 22'sinin (%32,4) ilkokul, 19'unun (%27,9) ortaokul, 16'sının (%23,5) lise, 10'unun (%14,7) üniversite mezunu ve 1'inin (%1,5) yüksek lisans doktora mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeylerine ilişkin bilgi elde etmek amacıyla sorulan soruya verdikleri yanıtlardan, 29'unun (%42,6) alt, 30'unun (%44,1) orta-alt, 8'inin (%11,8) orta ve 1'inin (%1,5) üst sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuk sayısı açısından değerlendirildiğinde 19'unun

(%27,9) tek, 25'inin (%36,8) iki, 15'inin (%22,1) üç, 6'sının (%8,8) dört ve 3 kişinin de (%4,4) 5 ve üzeri çocuğa sahip olduğu saptanmıştır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu (%92,6) eşinden çocuğun bakımı ile ilgili destek gördüğünü, bu desteğin de (%11,8) rehabilitasyona götürmek, (%36,8) maddi destek sağlamak ve (%44,1) çocuğun bakımına yardım etmek olduğunu ifade etmiştir. Otizme sahip çocukların cinsiyetlerine bakıldığında ise 16'sının (%23,5) kız, 52'inin (%76,5) erkek olduğu görülmektedir.

4.2.4. Down Sendromu Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları

Örneklem grubunda Down sendromu tanılı çocuğa sahip anneleri oluşturan 34 katılımcıya ilişkin demografik özelliklerinin sıklık ve yüzde dağılımları Tablo 4'de sunulmuştur.

Tablo 4. *Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri*

	Gruplar	*f*	%
Annenin Eğitim Düzeyi	İlkokul	15	44,1
	Ortaokul	3	8,8
	Lise	12	35,3
	Üniversite	4	11,7
Babanın Eğitim Düzeyi	İlkokul	8	23,5
	Ortaokul	5	14,7
	Lise	19	*55,9*
	Üniversite	2	5,9
Medeni Durum	Evli	34	100.0
Sosyo-Ekonomik Düzey	Alt	13	38,2
	Orta-alt	9	26,5
	Orta	6	17,6
	Orta-üst	6	17,6
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	8	23,5
	2	18	52,9
	3	5	14,7
	4	1	2,9
	5 ve üzeri	2	5,9
Babadan Alınan Bakım Desteği	Evet	28	82,4
	Hayır	6	17,6
Bakım Desteği Türü	Destek Almayan	6	17,6
	Maddi Destek Sağlamak	12	35,3
	Bakımına Yardım Etmek	16	47,1
	Toplam	34	100.0

Katılımcılardan Down sendromu tanılı çocuğa sahip olan 34 annenin yaşlarına bakıldığında %35,3'ünün (12 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %23,5'inin (8 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %26,5'inin (9 kişi) 33-37 ve %11,8'sının (4 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcılardan yalnızca %2,9'u (1 kişi) 23-27 yaş aralığındadır. Dolayısıyla, çalışmaya katılanların önemli bir kısmının 42 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Bunun yanında, babaların yaş dağılımına bakıldığında %58,8'inin (20 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %17,6'sının (6 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %14,7'sinin (5 kişi) 33-37 ve %8,8'inin (3 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bu bulgulara bakıldığında babaların yaşının ağırlıklı olarak 42 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Katılımcıların çoğu (%44,1) ilkokul mezunu, tamamı ise evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların eşlerinin eğitim düzeyine bakıldığında ise 8'inin (%23,5) ilkokul, 5'inin (%14,7) ortaokul, 19'unun (%55,9) lise, 2'sinin (%5,9) üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeylerine ilişkin bilgi elde etmek amacıyla sorulan soruya verdikleri yanıtlardan, 13'ünün (%38,2) alt, 9'unun (%26,5) orta-alt, 6'sının (%17,6) orta, 6'sının (%17,6) da orta-üst sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuk sayısı açısından değerlendirildiğinde 8'inin (%23,5) tek, 18'inin (%52,9) iki, 5'inin (%14,7) üç, 1'inin (%2,9) dört ve 2 kişinin de (%5,9) 5 ve üzeri çocuğa sahip olduğu saptanmıştır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu (%82,4) eşinden çocuğun bakımı ile ilgili destek gördüğünü, bu desteğin de (%35,3) maddi destek sağlamak ve (%47,1) çocuğun bakımına yardım etmek olduğunu ifade etmiştir. Down sendromuna sahip çocukların cinsiyetlerine bakıldığında ise 9'unun (%26,5) kız, 25'inin (%73,5) erkek olduğu görülmektedir.

4.2.5. Özgül Öğrenme Güçlüğü Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları

Örneklem grubunda özgül öğrenme güçlüğü olan çocuğa sahip anneleri oluşturan 42 katılımcıya ilişkin demografik özelliklerinin sıklık ve yüzde dağılımları Tablo 5'de sunulmuştur.

Tablo 5. *Özgül Öğrenme Güçlüğü Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri*

	Gruplar	*f*	%
Annenin Eğitim Düzeyi	İlkokul	2	4,8
	Ortaokul	2	4,8
	Lise	20	47,6
	Üniversite	18	42,9
Babanın Eğitim Düzeyi	İlkokul	2	4,8
	Ortaokul	6	14,3
	Lise	17	40,5
	Üniversite	17	40,5
Medeni Durum	Evli	39	*92,9*
	Boşanmış	3	7,1
Sosyo-Ekonomik Düzey	Orta-alt	12	28,6
	Orta	11	26,2
	Orta-üst	15	35,7
	Üst	4	9,5
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	13	31,0
	2	19	45,2
	3	8	19,0
	4	2	4,8
Babadan Alınan Bakım Desteği	Evet	36	87,5
	Hayır	6	14,3
Bakım Desteği Türü	Destek Almayan	6	14,3
	Rehabilitasyona Götürmek	4	9,5
	Maddi Destek Sağlamak	9	21,4
	Bakımına Yardım Etmek	23	54,8
	Toplam	42	100.0

Katılımcılardan özgül öğrenme güçlüğü tanılı çocuğa sahip olan 42 annenin yaşlarına bakıldığında %28,6'sının (12 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %19'unun (8 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %26,2'sinin (11 kişi) 33-37 ve %26,2'sinin (11 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bunun yanında, babaların yaş dağılımına bakıldığında %47,6'sının (20 kişi) 42 ve üzeri olduğu, %14,3'ünün (6 kişi) 38-42 yaş aralığında olduğu, %35,7'sinin (15 kişi) 33-37 ve %2,4'ünün (1 kişi) ise 28-32 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bu bulgulara bakıldığında babaların yaşının ağırlıklı olarak 33-37 ile 42 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Katılımcıların çoğu (%47,6) lise mezunu, büyük çoğunluğu (%92,9) ise evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların eşlerinin eğitim düzeyine bakıldığında ise 2'sinin (%4,8) ilkokul,

6'sının (%14,3) ortaokul, 17'sinin (%40,5) lise ve 17'sinin (%40,5) üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeylerine ilişkin bilgi elde etmek amacıyla sorulan soruya verdikleri yanıtlardan, 12'sinin (%28,6) orta-alt, 11'inin (%26,2) orta, 15'inin (%35,7) orta üst ve 4'ünün (%9,5) üst sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuk sayısı açısından değerlendirildiğinde 13'ünün (%31,0) tek, 19'unun (%45,2) iki, 8'inin (%19) üç, 2'sinin (%4,8) dört çocuğa sahip olduğu saptanmıştır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu (%85,7) eşinden çocuğun bakımı ile ilgili destek gördüğünü, bu desteğin de (%9,5) rehabilitasyona götürmek, (%21,4) maddi destek sağlamak ve (%54,8) çocuğun bakımına yardım etmek olduğunu ifade etmiştir. Özgül öğrenme güçlüğüne sahip çocukların cinsiyetlerine bakıldığında ise 23'ünün (%54,8) kız, 19'unun (%45,2) erkek olduğu görülmektedir.

4.2.6. Serebral Palsi Tanılı Çocuğa Sahip Ailelerin Betimsel İstatistik Sonuçları

Örneklem grubunda serebral palsili çocuğa sahip anneleri oluşturan 32 katılımcıya ilişkin demografik özelliklerinin sıklık ve yüzde dağılımları Tablo 6'da sunulmuştur.

Tablo 6. *Serebral Palsili Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özellikleri*

	Gruplar	*f*	%
Annenin Eğitim Düzeyi	İlkokul	1	3,1
	Ortaokul	1	3,1
	Lise	26	81,3
	Üniversite	4	12,5
Babanın Eğitim Düzeyi	İlkokul	1	3,1
	Ortaokul	2	6,3
	Lise	27	84,4
	Üniversite	2	6,3
Medeni Durum	Evli	32	100.0
Sosyo-Ekonomik Düzey	Orta	13	40,6
	Orta-üst	11	34,4
	Üst	8	25,0
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	16	50,0
	2	15	16,7
	3	1	8,3
Babadan Alınan Bakım Desteği	Evet	24	75,0
	Hayır	8	25,0

	Gruplar	*f*	%
Bakım Desteği Türü	Destek Almayan	8	25,0
	Rehabilitasyona Götürmek	5	15,6
	Maddi Destek Sağlamak	11	34,4
	Bakımına Yardım Etmek	8	25,0
	Toplam	32	100.0

Katılımcılardan serebral palsi tanılı çocuğa sahip olan 32 annenin yaşlarına bakıldığında %6,3'ünün (2 kişi) 42 ve üzeri olduğu, yine %6,3'ünün (2 kişi) 33-37 olduğu, %50'sinin (16 kişi) 28-32 olduğu ve %37,5'inin ise (12 kişi) 23-27 yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bunun yanında, babaların yaş dağılımına bakıldığında %12,5'inin (4 kişi) 23-27 yaş aralığında olduğu, %40,6'sının (13 kişi) 28-32 olduğu, yine %40,6'sının (13 kişi) 33-37 yaş aralığında olduğu ve %6,3'ünün (2 kişi) ise 42 ve üzeri yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcıların çoğu (%81,3) lise mezunu ve tamamı ise evli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların eşlerinin eğitim düzeyine bakıldığında ise çoğunun (%84,4) lise mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik gelir düzeylerine ilişkin bilgi elde etmek amacıyla sorulan soruya verdikleri yanıtlardan, 13'ünün (%40,6) orta, 11'inin (%34,4) orta-üst ve 8'inin (%25,0) üst sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Katılımcılar çocuk sayısı açısından değerlendirildiğinde 16'sının (%50) tek, 15'inin (%46,9) iki, 1'inin (%3,1) üç çocuğa sahip olduğu saptanmıştır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu (%75) eşinden çocuğun bakımı ile ilgili destek gördüğünü, bu desteğin de (%15,6) rehabilitasyona götürmek, (%34,4) maddi destek sağlamak ve (%25) çocuğun bakımına yardım etmek olduğunu ifade etmiştir. Serebral palsili çocukların cinsiyetlerine bakıldığında ise 13'ünün (%40,6) kız, 19'unun (%59,4) erkek olduğu görülmektedir.

4.3. Araştırma Sorularına Yanıt Bulmak İçin Yapılan Analizlerden Elde Edilen Bulgular

Bu kısımda araştırma hipotezlerini test etmek için uygulanan analizler sunulmuştur.

4.3.1. Gelişimsel Yetersizlik ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

4.3.1.1. Gelişimsel Yetersizlik ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Annelerinin Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

Annelerin normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumuna göre Aile Yaşam Kalitesi toplam ve alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olup olmadığını belirlemek amacıyla *bağımsız gruplar t-testi analizi* uygulanmıştır. Aile yaşam kalitesi ölçeğinin puanları Kolmogorov-Smirnov test sonuçları incelendiğinde p değeri ($p>0.05$) toplam ve alt boyut puanlarında normal dağılım olduğu gözlenmiştir. Bu nedenle, gruplar arası farkları sınamak amacıyla parametrik yöntem tercih edilmiştir. *Bağımsız gruplar t-testi ile*, gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ölçeğindeki toplam ve alt boyut puanları karşılaştırılmıştır.

Uygulanan analiz sonuçlarına göre iki gruptaki aile yaşam kalitesi aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik alt boyut ve toplam puan ortalamalarının anlamlı derecede farklılaştığı saptanmıştır [sırasıyla: $t (289) = -2,75$, $p <.01$; $t (289) = 4,08$, $p <.01$; $t (289) = 3,43$, $p <.01$; $t (289) = 2,94$, $p <.01$]. İki grubun da annelerinin fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır [$t (289) =1,02$, $p> .05$].

Uygulanan analiz sonuçlarına göre normal gelişim gösteren çocuk annelerinin aile etkileşimi alt boyut puan ortalamalarının ($X_{ort.} =22,57$, $s =2,79$), gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinden ($X_{ort.} =23,56$, $s =1,77$) anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur. Ebeveynlik alt boyutuna bakıldığında, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin puan ortalamalarının ($X_{ort.} =26,32$, $s = 2,58$), gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinden ($X_{ort} =25,04$, $s =2,17$) anlamlı derecede yüksek çıkmıştır. Benzer şekilde, duygusal yeterlik alt boyutuna bakıldığında normal gelişim gösteren çocuk annelerinin puan ortalamaları ($X_{ort.} =15,31$, $s = 2,02$), gelişimsel

yetersizliği olan çocuk annelerinden (X_{ort}. =14,30, s =2,14) anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Ayrıca normal gelişim gösteren çocuk annelerinin toplam puan ortalamalarının da (X_{ort}. =97,95, s =10,32), gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinkinden (X_{ort} =93,95, s =7,99) anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Elde edilen bulgular tablo 7'de sunulmuştur.

Tablo 7. *Annelere Göre Aile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin T- testi Analizi Sonuçları*

	N	Ort	Ss	df	t	p
Aile Etkileşimi						
Normal Gelişim Gösteren	68	22,57	2,79	289	-2,75	,001**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	23,56	1,77			
Fiziksel/Finansal/ Materyal Yeterliği						
Normal Gelişim Gösteren	68	18,07	4,46	289	1,02	,307
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	17,35	5,24			
Duygusal Yeterlik						
Normal Gelişim Gösteren	68	15,31	2,02	289	3,43	,001**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	14,30	2,14			
Ebeveynlik						
Normal Gelişim Gösteren	68	26,32	2,58	289	4,08	,000**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	25,04	2,17			
Toplam						
Normal Gelişim Gösteren	68	97,95	10,32	289	2,94	.004**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	93,94	7,99			

** p<.05, ** p <.01*

4.3.1.2. Gelişimsel Yetersizlik ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Babalarının Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

Babaların normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumuna göre Aile Yaşam Kalitesi toplam ve alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olup olmadığını belirlemek amacıyla *bağımsız gruplar t-testi analizi* uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarına göre iki gruptaki aile yaşam kalitesi aile etkileşimi, ebeveynlik ve toplam puan ortalamalarının anlamlı derecede farklılaştığı saptanmıştır [sırasıyla: t (289) = -4,27, p <.01; t (289) =12,79, p <.01; t

(289) =4,32, p <.01; t (289) = 2,94, p <.01]. İki grubun da babalarının fiziksel/finansal/materyal yeterliği ve duygusal yeterlik alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır [t (289) = 1,33, p> .05; t (289) = 1,42, p>.05].

Uygulanan analiz sonuçlarına göre gelişimsel yetersizliği olan çocuk babalarının aile etkileşimi alt boyut puan ortalamalarının (X_{ort}. =23,35, s =1,80), normal gelişim gösteren çocuk babalarından (X_{ort}. =21,96, s =2,50) anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Ebeveynlik alt boyutuna bakıldığında, normal gelişim gösteren çocuğa sahip babaların puan ortalamalarının (X_{ort}. =26,69, s = 1,65), gelişimsel yetersizliği olan çocuk babalarından (X_{ort}. =23,44, s =2,34) anlamlı derecede yüksek çıkmıştır. Ayrıca normal gelişim gösteren çocuk babalarının toplam puan ortalamalarının da (X_{ort} =98,25, s =8,26), gelişimsel yetersizliği olan çocuk babalarınınkinden (X_{ort}. =93,42, s=8,00) anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Elde edilen bulgular tablo 8'de sunulmuştur.

Tablo 8. *Babalara Göre Aile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin T- testi Analizi Sonuçları*

	N	Ort	Ss	df	t	p
Aile Etkileşimi						
Normal Gelişim Gösteren	68	21,96	2,50	289	-4,28	,001**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	23,35	1,80			
Fiziksel/Finansal/ Materyal Yeterliği						
Normal Gelişim Gösteren	68	17,99	4,35	289	1,33	,184
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	17,10	5,00			
Duygusal Yeterlik						
Normal Gelişim Gösteren	68	15,95	1,75	289	1,42	,157
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	15,58	2,10			

	N	Ort	Ss	df	t	p
Ebeveynlik						
Normal Gelişim Gösteren	68	26,69	1,65	289	12,79	,000**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	23,44	2,34			
Toplam						
Normal Gelişim Gösteren	68	98,25	8,26	289	4,32	.000**
Gelişimsel Yetersizliği Olan	223	93,43	8,00			

** p<.05, ** p <.01*

4.3.2. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

4.3.2.1. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Annelerinin Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuk anneleri ile farklı tanı grubundaki çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Aile yaşam kalitesi ölçeğinin puanları Kolmogorov-Smirnov test sonuçları incelendiğinde p değeri (p>0.05) toplam ve alt boyut puanlarında normal dağılım gözlenmiştir. Bu nedenle, gruplar arası farkları sınamak amacıyla parametrik yöntem tercih edilmiştir. Analiz sonucunda aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının gruplara göre anlamlı düzeyde farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) =13,78, p<.05].

Bu farklılığın hangi gruplarda çıktığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin ($X_{ort.}$ =97,95, s= 10,32) aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının otizmli çocuk ($X_{ort.}$ = 90,44, s= 6,17) ve Down sendromlu olan çocuk ($X_{ort.}$ =88,91, s= 10,09) annelerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Zihinsel yetersizlik, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuğa sahip annelere göre ise anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (p>.05). Gruplara göre annelerin aile yaşam kalitesi toplam puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 9'da verilmiştir.

Tablo 9. *Annelere Göre Aile Yaşam Kalitesi Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	97,95	10,32	13,78	.000**	
Zihinsel Yetersizlik	47	95,15	6,61			
Otizm	68	90,44	6,17			Normal> Otizm
Down Sendromu	34	88,91	10,09			Normal>Down Sendromu
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	98,14	7,09			
Serebral Palsi	32	99,47	4,91			

** p<.05, **p* <.01

4.3.2.2. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Babalarının Aile Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuk babaları ile farklı tanı grubundaki çocukların babalarının aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Analiz sonucunda aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının gruplara göre anlamlı düzeyde farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 15,89, p<.05].

Bu farklılığın hangi gruplarda çıktığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Normal gelişim gösteren çocuğa sahip babaların ($X_{ort.}$ =98,25, s= 1,00) aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının zihinsel yetersizliğe sahip çocuk ($X_{ort.}$ =94,08, s= 5,33), otizmli çocuk ($X_{ort.}$ = 89,18, s= 7,19) ve Down sendromlu olan çocuk (X_{ort}=90,82, s= 9,15) babalarından anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuğa sahip babalara göre ise anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (p>.05). Gruplara göre babaların aile yaşam kalitesi toplam puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. *Babalara Göre Aile Yaşam Kalitesi Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	N	Ort.	Ss.	F	p	Tukey
Normal Gelişim Gösteren	68	98,25	8,26	24.65	.001**	
Zihinsel Yetersizlik	47	94,07	5,33			Normal>Zihinsel Yetersizlik
Otizm	68	89,18	7,19			Normal> Otizm
Down Sendromu	34	90,82	9,15			Normal>Down Sendromu
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	97,37	7,97			
Serebral Palsi	32	99,06	5,47			

* *p<.05, **p* <.01

4.3.3. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kaliteleri Alt Boyutlarına İlişkin Bulgular

4.3.3.1. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Annelerinin Aile Etkileşimi Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu annelere ve farklı tanı gruptaki çocukların annelerin aile etkileşimi alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında aile etkileşimi alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların anneler ve farklı tanı grubundaki çocuk annelerine göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 3,63, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişim gösteren çocuk annelerinin ($X_{ort.}$ = 22,57, s= 2,79) aile etkileşimi alt boyut puan ortalamalarının zihinsel yetersizliğe sahip çocuk (X_{ort} = 23.94, s= 1,75) ve otizm tanılı çocuk (X_{ort} = 23,78, s= 1,53) annelerinden anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur. Down Sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuğa sahip annelere göre ise anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (p>.05). Gruplara göre annelerin aile etkileşimi alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 11. *Gruplara Göre Annelerin Aile Etkileşimi Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	22,57	2,79	3,63	.006**	
Zihinsel Yetersizlik	47	23,94	1,75			Zihinsel Yetersizlik> Normal
Otizm	68	23,78	1,53			Otizm>Normal
Down Sendromu	34	23,32	2,50			
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	23,24	1,76			
Serebral Palsi	32	23,21	1,18			

** p<.05, **p* <.01

4.3.3.2. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Babalarının Aile Etkileşimi Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu babaların ve farklı tanı gruptaki çocukların babaların aile etkileşimi alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında aile etkileşimi alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların babaları ve farklı tanı grubundaki çocuk babalarına göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 5,98, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişim gösteren çocuk babalarının ($X_{ort.}$ = 21,96, s= 2,50) aile etkileşimi alt boyut puan ortalamalarının zihinsel yetersizliğe sahip çocuk (X_{ort} = 23,53, s= 1,75), otizm tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 23,24, s= 1,91), Down sendromu tanılı çocuk (X_{ort}= 23,29, s= 2,13) ve serebral palsi tanılı çocuk (X_{ort}= 23,88, s= 1,29) babalarından anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur. Gruplara göre babaların aile etkileşimi alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo 12. *Gruplara Göre Babaların Aile Etkileşimi Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	21,96	2,50	5,98	.000**	
Zihinsel Yetersizlik	47	23,53	1,75			Zihinsel >Normal
Otizm	68	23,24	1,91			Otizm >Normal
Down Sendromu	34	23,29	2,13			Down Sendromu>Normal
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	23,00	1,71			
Serebral Palsi	32	23,88	1,29			Serebral Palsi >Normal

** p<.05, **p <.01*

4.3.3.3. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Annelerinin Ebeveynlik Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu annelere ve farklı tanı gruptaki çocukların annelerin ebeveynlik alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında ebeveynlik alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların anneleri ve farklı tanı grubundaki çocuk annelerine göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) =13,83, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişim gösteren çocuk annelerinin ($X_{ort.}$ = 26,32, s= 2,58) ebeveynlik alt boyut puan ortalamalarının otizm tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 23,94, s= 1,62), Down sendromu tanılı çocuk (X_{ort} = 24,21, s= 1,27) ve serebral palsi tanılı çocuk (X_{ort} = 25,34, s= 1,84) annelerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre annelerin ebeveynlik alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 13'de verilmiştir.

Tablo 13 *Gruplara Göre Annelerin Ebeveynlik Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	26,32	2,58	13,83	.000**	
Zihinsel Yetersizlik	47	26,51	2,98			Zihinsel >Normal
Otizm	68	23,94	1,62			Otizm <Normal
Down Sendromu	34	24,21	1,27			Down Sendromu<Normal
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	25,45	1,40			
Serebral Palsi	32	25,34	1,84			Serebral Palsi <Normal

* *p*<.*05*, **p* <.01

4.3.3.4. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Babaların Ebeveynlik Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu babalar ve farklı tanı grubundaki çocukların babalarının ebeveynlik alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında ebeveynlik alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların babaları ve farklı tanı grubundaki çocuk babalarına göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 32,36, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişime sahip çocuğu olan ($X_{ort.}$ = 26,69, s= 1,65) babaların ebeveynlik alt boyut puan ortalamalarının zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ($X_{ort.}$ = 24,30, s= 2,04), otizm tanılı çocuğu olan ($X_{ort.}$ = 22,21, s= 2,66), Down sendromu tanılı çocuğu olan ($X_{ort.}$ = 23,88, s= 2,09) ve özgül öğrenme güçlüğü tanılı çocuğu olan ($X_{ort.}$ = 23,73, s= 2,08) ve serebral palsili çocuğu olan ($X_{ort.}$ = 23,97, s= 1,58) babalardan anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre babaların ebeveynlik alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 14'de verilmiştir.

Tablo 14. *Gruplara Göre Babaların Ebeveynlik Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**P**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	26,69	1,65	32,36	.000**	
Zihinsel Yetersizlik	47	24,30	2,04			Normal> Zihinsel
Otizm	68	22,21	2,66			Normal> Otizm
Down Sendromu	34	23,88	2,09			Normal> Down S.
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	23,73	2,08			Normal> ÖÖG
Serebral Palsi	32	23,97	1,56			Normal> Serebral Palsi

** p<.05, **p* <.01

4.3.3.5. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Annelerinin Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu anneler ve farklı tanı gruplarındaki çocukların annelerinin fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların anneler ve farklı tanı grubundaki çocuk annelerine göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 16,24, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişim gösteren çocuk annelerinin ($X_{ort.}$ = 18,07, s= 4,46) fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamalarının otizm tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 15,46, s= 5,69), Down sendromu tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 14,91, s= 5,33) annelerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Serebral palsi tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 22,50, s= 2,38) annelerinin ise fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamaları normal gelişim gösteren çocuk annelerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre annelerin fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 15'te verilmiştir.

Tablo 15. *Gruplara Göre Annelerin Fiziksel/Finansal/Materyal Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	18,07	4,46	16,24	.000**	
Zihinsel Yetersizlik	47	16,13	3,70			
Otizm	68	15,46	5,69			Normal> Otizm
Down Sendromu	34	14,91	5,33			Normal> Down S.
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	19,86	3,71			
Serebral Palsi	32	22,50	2,38			Serebral Palsi> Normal

** p<.05, **p* <.01

4.3.3.6. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Babalarının Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu babaların ve farklı tanı gruptaki çocukların babaların aile etkileşimi alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların babaları ve farklı tanı grubundaki çocuk babalarına göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 11,45, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişim gösteren çocuk babalarının ($X_{ort.}$ = 17,99, s=4,35) fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamalarının otizm tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 15,42, s= 5,70) ve Down sendromu tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 15,32, s= 5,57) babalarından anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Bununla birlikte serebral palsi tanılı çocuğa sahip babaların ($X_{ort.}$ = 21,41, s= 2,27) fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocuk babalarından anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre babaların fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 16'da verilmiştir.

Tablo 16*. Gruplara Göre Babaların Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	17,99	4,35	11,45	.000**	
Zihinsel Yetersizlik	47	16,09	3,55			
Otizm	68	15,41	5,70			Normal >Otizm
Down Sendromu	34	15,32	5,57			Normal> Down S.
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	19,09	3,57			
Serebral Palsi	32	21,40	2,27			Serebral Palsi >Normal

** p<.05, **p* <.01

4.3.3.7. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Annelerinin Duygusal Yeterlik Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu annelere ve farklı tanı gruptaki çocukların annelerin duygusal yeterlik alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında duygusal yeterlik alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların anneler ve farklı tanı grubundaki çocuk annelerine göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (5-285) = 3,26, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda normal gelişim gösteren çocuk annelerinin ($X_{ort.}$ = 15,31, s= 2,02) duygusal yeterlik alt boyut puan ortalamalarının Down sendromu tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 13,74, s= 2,34) annelerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre annelerin duygusal yeterlik alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 17'de verilmiştir.

Tablo 17*. Gruplara Göre Annelerin Duygusal Yeterlik Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Normal Gelişim Gösteren	68	15,31	2,02	3,26	.007**	
Zihinsel Yetersizlik	47	14,57	2,33			
Otizm	68	14,54	2,23			
Down Sendromu	34	13,74	2,34			Normal>Down Sendromu
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	14,26	1,96			
Serebral Palsi	32	14,06	1,61			

** p<.05, **p* <.01

4.3.3.8. Normal Gelişen ve Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Babalarının Duygusal Yeterlik Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Normal gelişim gösteren çocuklu babaların ve farklı tanı gruptaki çocukların babaların duygusal yeterlik alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında duygusal yeterlik alt boyut puan ortalamalarının normal gelişim gösteren çocukların babaları ve farklı tanı grubundaki çocuk babalarına göre anlamlı derecede farklılaşma göstermediği saptanmıştır [F (5-285) = 2,68, p>05].

4.3.3.9. Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Annelerinin Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Farklı tanı gruplarındaki çocukların annelerinin yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puan ortalamalarının farklı tanı grubundaki çocuk annelerine göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (4-218) = 5,16, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda özgül öğrenme güçlüğü tanılı çocuk annelerinin (X_{ort} = 15,33, s= 3,38) yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puan ortalamalarının otizm tanılı çocuk (X_{ort}. = 12,72, s= 3,14) ve Down sendromu tanılı çocuk (X_{ort}. = 12,74, s= 4,11)

annelerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 18'de verilmiştir.

Tablo 18. *Gruplara Göre Annelerin Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Zihinsel Yetersizlik	47	14,00	2,88	5,16	.001**	
Otizm	68	12,72	3,14			ÖÖG> Otizm
Down Sendromu	34	12,74	4,11			ÖÖG>Down Sendromu
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	15,33	3,38			
Serebral Palsi	32	14,16	2,86			

** p<.05,**p* <.01

4.3.3.10. Farklı Tanı Gruplarından Olan Çocukların Babalarının Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyutuna İlişkin Bulgular

Farklı tanı gruplarındaki çocukların babalarının yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla elde edilen verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Uygulanan analiz sonuçlarında yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puan ortalamalarının farklı tanı grubundaki çocuk babalarına göre anlamlı derecede farklılaşma gösterdiği saptanmıştır [F (4-218) = 4,89, p<.01].

Hangi grupların farklılaştığını belirlemek amacıyla Post-hoc Tukey analizi uygulanmıştır. Analiz sonucunda özgül öğrenme güçlüğü tanılı çocuk babalarının ($X_{ort.}$ = 15,31, s= 3,06) yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puan ortalamalarının otizm tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 13,05, s= 2,98) ve Down sendromu tanılı çocuk ($X_{ort.}$ = 13,03, s= 3,70) babalarından anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplara göre babaların yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puanlarına ilişkin analiz sonucu Tablo 19'da verilmiştir.

Tablo 19 *Gruplara Göre Babaların Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyut Puan Ortalamalarının Farklılaşmasına İlişkin Varyans, Post-hoc Tukey Analizi Sonuçları*

Tanı Grupları	**N**	**Ort.**	**Ss.**	**F**	**p**	**Tukey**
Zihinsel Yetersizlik	47	14,11	2,93	4,89	.001**	
Otizm	68	13,05	2,98			ÖÖG> Otizm
Down Sendromu	34	13,03	3,70			ÖÖG>Down Sendromu
Özgül Öğrenme Güçlüğü	42	15,31	3,06			
Serebral Palsi	32	14,78	2,76			

** p<.05, **p* <.01

4.4. Sosyo-demografik Özelliklere Göre Gelişimsel Yetersizlik ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Aile Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Bulgular

Aşağıda aile yaşam kalitesi toplam puanlarının sosyo-demografik değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmamasına ilişkin tablolar sırası ile verilmiştir.

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin eğitim düzeylerinin aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır.

Sonuçlar tablo 20'de görülmektedir. Yapılan analize göre eğitim (F=2,89; p=0,090>0.05); değişkeninin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=12,39; p=0,001<0.01) ve eğitim ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=4,80; p=0,029<0.05), kategorik değişkenlerinin ise aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Bu bulgu eğitim düzeyi ortaokul ve altı olan gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerinin ($X_{ort.}$ = 91,11, s= 0,85) aile yaşam kalitesi puanları eğitim düzeyi lise ve üstü olan normal gelişim gösteren çocukların annelerinin ($X_{ort.}$ = 97,79, s= 1,18) puanlarından daha düşüktür.

Tablo 20. *Eğitim Düzeyine Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	df	Karelerin ort.	F	p
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	862,58	12,39	,001**
Eğitim Düzeyi	1	201,174	2,89	,090
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Eğitim Düzeyi	1	334,05	4,80	,029*

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk babalarının eğitim düzeylerinin aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 21'de görülmektedir. Yapılan analize göre eğitim (F=0,18; p=0,670>0.05); eğitim ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=3,49; p=0,063>0.05), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=17,50; p=0,000<0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 21.*Eğitim Düzeyine Göre Babaların Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	df	Karelerin ort.	F	p
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	1111,23	17,50	,000**
Eğitim Düzeyi	1	11,53	0,18	,670
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Eğitim Düzeyi	1	221,84	3,49	,063

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin sosyo-ekonomik düzeylerinin aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 22'de görülmektedir. Yapılan analize göre sosyo-ekonomik düzey (F=123,78; p=0,000<0.01) ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=10,58; p=0,001<0.01), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Sosyo-ekonomik düzey ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=3,20; p=0,075>0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında ise anlamlı farklılık bulunamamıştır. Sosyoekonomik düzey ile ilgili ise orta ve üstü ($X_{ort.}$ = 101,42, s= 0,68) sosyoekonomik düzey algısına sahip olan annelerin aile yaşam kalitesi algılarının alt ve orta-alt ($X_{ort.}$ = 90,58, s= 0,70) sosyoekonomik düzey algısına sahip olan annelerden anlamlı derecede daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tablo 22. *Sosyo-ekonomik Düzeye Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	**df**	**Karelerin ort.**	**F**	**p**
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	519,30	10,58	,001**
Sosyo-ekonomik Düzey	1	6082,98	123,78	,000**
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Sosyo-ekonomik Düzey	1	157,34	3,20	,075

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk babalarının sosyo-ekonomik düzeylerinin aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 23'de görülmektedir. Yapılan analize göre sosyo-ekonomik düzey (F=124,57; p=0,000<0.01) ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=19,86; p=0,000<0.01), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile

arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Sosyo-ekonomik düzey ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=1,44; p=0,231>0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında ise anlamlı farklılık bulunamamıştır. Sosyoekonomik düzey ile ilgili ise orta ve üstü ($X_{ort.}$ = 100,96, s= 0,63) sosyoekonomik düzey algısına sahip olan babaların aile yaşam kalitesi algılarının alt ve orta-alt (X_{ort}= 90,85, s= 0,65) sosyoekonomik düzey algısına sahip olan babalardan anlamlı derecede daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tablo 23. *Sosyo-ekonomik Düzeye Göre Babaların Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	**df**	**Karelerin ort.**	**F**	**p**
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	843,10	19,86	,000**
Sosyo-ekonomik Düzey	1	5286,94	124,57	,000**
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Sosyo-ekonomik Düzey	1	61,03	1,44	,231

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin sahip oldukları çocuk sayısının aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 24'de görülmektedir. Yapılan analize göre annelerin sahip oldukları çocuk sayısı (F=0,02; p=0,891>0.05); sahip oldukları çocuk sayısı ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=0,74; p=0,391>0.05), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=11,35; p=0,001<0.01) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 24. *Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	**df**	**Karelerin ort.**	**F**	**p**
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	841,03	11,35	,001**
Sahip Oldukları Çocuk Sayısı	1	1,40	0,02	,891
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Sahip Oldukları Çocuk Sayısı	1	54,81	0,74	,391

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk babalarının sahip oldukları çocuk sayısının aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 25'te görülmektedir. Yapılan analize göre babaların sahip oldukları çocuk sayısı (F=0,05; p=0,826>0.05); sahip oldukları çocuk sayısı ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=0,15; p=0,702>0.05), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=15,88; p=0,000<0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 25. *Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Göre Babaların Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	**df**	**Karelerin ort.**	**F**	**p**
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	1037,66	15,88	,000**
Sahip Oldukları Çocuk Sayısı	1	3,17	0,05	,826
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Sahip Oldukları Çocuk Sayısı	1	9,56	0,15	,702

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin çalışma durumunun aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 26'da görülmektedir. Yapılan analize göre çalışma durumu (F=1,05; p=0,307>0.05); çalışma durumu ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=2,19; p=0,140>0.05), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=7,19; p=0,008<0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 26. *Çalışma Durumuna Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	**df**	**Karelerin ort.**	**F**	**p**
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	530,17	7,19	,008**
Çalışma Durumu	1	77,16	1,05	,307
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Çalışma Durumu	1	161,67	2,19	,140

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin eşlerinden çocuğun bakımında destek alıp almadıklarının aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 27'de görülmektedir. Yapılan analize göre annelerin aldıkları bakım desteği (F=1,74; p=0,188>0.05); aldıkları bakım desteği ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=0,44; p=0,835>0.05), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=6,65; p=0,010<0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 27. *Aldıkları Bakım Desteğine Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	df	Karelerin ort.	F	p
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	490,88	6,65	,010*
Aldıkları Bakım Desteği	1	128,65	1,74	,188
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Aldıkları Bakım Desteği	1	3,22	0,44	,835

**** p<.05, ** p <.01***

Normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin eşlerinden aldıkları bakımın türünün aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırıp farklılaştırmadığını belirlemek amacıyla çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Sonuçlar tablo 28'de görülmektedir. Yapılan analize göre annelerin aldıkları bakım desteğin türü (F=0,58; p=0,628>0.05); aldıkları bakım desteğin türü ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=0,54; p=0,652>0.05), kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Tek başına normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu (F=3,96; p=0,048<0.05) değişkeninin, aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 28. *Aldıkları Bakım Desteğinin Türüne Göre Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Toplam Puan Ortalamalarına İlişkin Çift Yönlü Varyans Analizi Sonuçları*

Varyansın Kaynağı	df	Karelerin ort.	F	P
Aile Yaşam Kalitesi				
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu	1	293,12	3,96	,048*
Aldıkları Bakım Desteğinin Türü	1	43,20	0,58	,628
Normal ya da Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu* Aldıkları Bakım Desteğinin Türü	1	40,40	0,54	,652

**** p<.05,** p <.01***

BEŞİNCİ BÖLÜM

TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER

5.1. Tartışma ve Sonuç

Bu çalışmada, normal gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynler ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kaliteleri incelenmiştir. Ayrıca normal gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin arasında aile yaşam kalitesi değişkeni bağlamında karşılaştırma yapılmıştır. Bununla birlikte gelişimsel yetersizlik kategorisinde ele alınan zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi tanılı çocuğu olan anne-babaların da aile yaşam kalitesi algıları incelenmiştir. Çalışmanın amacı doğrultusunda, araştırmanın çalışma grubunu oluşturan gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalara ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalara "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" ve Kişisel Bilgi Formu verilmiştir ve ölçek toplam ve alt boyut puanlarının bilgi formundaki değişkenlere (*anne ve babanın yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumları, sosyo-ekonomik düzeyleri, sahip oldukları çocuk sayısı ve annenin eşinden aldığı bakım desteği ile bu desteğin türü*) göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığına ilişkin analizler yapılmıştır.

Çalışmanın bulguları gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babaların aile yaşam kalite algılarının birbirinden farklı olduğunu göstermektedir. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların aile yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalardan daha düşük olduğu gözükmektedir. Bu bulguyu destekleyen çalışmayı Özyurt (2011), hafif zihinsel yetersizliğe sahip çocuk anneleri ve normal gelişim gösteren çocuk anneleriyle yapmıştır. Özyurt (2011), zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesi algılarının, normal gelişen çocuklu annelere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu sonucuna ulaşmıştır. Bu bulguyu destekleyen bir diğer çalışma ise Kara (2016) tarafından gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların anneleri ile yürütülmüştür. Aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluşların incelendiği bu çalışmanın bulgularına bakıldığında, gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algıları normal gelişim

gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algılarına göre daha düşük bulunmuştur. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını normal gelişim gösteren çocuklu annelere göre olumsuz etkileyen faktörler; annelerin yetersizliğe sahip çocuğun bakımıyla özel ilgilenmesi, kendilerine vakit ayıramaması, yetersizliğe sahip çocukla ilgili yaşanan finansal zorluklar gibi düşünülebilir. Bu çalışmanın bulgusundan farklı olarak ise Bayat (2005) yaptığı çalışmasında; otizmli çocuğa sahip olmanın aile üyeleri açısından bir zorluk gibi görünse de annelerin aile yaşam kalitesi algılarında bir değişmeye sebep olmadığını vurgulamıştır.

Aysan ve Özben (2007) tarafından yapılmış bir çalışma ise bu çalışmanın baba ile ilgili bulgularını destekler niteliktedir. Çalışmanın bulgularına bakıldığında gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların yaşam doyumlarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip babaların yaşam doyumlarına göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç, bu çalışmanın bulgusu ile benzerlik göstermektedir.

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babalar ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalar aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarında (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) karşılaştırılmıştır. Bu karşılaştırmanın sonucuna göre, gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri ebeveynlik ve duygusal yeterlik alt boyutlarında normal gelişim gösteren çocuk annelerinden daha düşük, aile etkileşimi alt boyutunda ise daha yüksek puanlar almışlardır. Literatür incelendiğinde, Şirin (2014) tarafından yapılan bir çalışmada bu çalışmanın bulgularıyla benzer şekilde normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi alt boyut algıları gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların ailelerine kıyasla anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Aynı şekilde Özyurt (2011) yaptığı çalışmasında zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesi algılarını aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği alt boyutlarına göre normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerden daha düşük bulmuştur. Bununla birlikte bu iki çalışmanın bulguları, bu çalışmanın "fiziksel/finansal/materyal yeterliliği" ve "aile etkileşimi" alt boyutunda benzerlik göstermemektedir. Literatürde bu bulguyu destekleyen en yakın çalışma Meral (2011) tarafından yürütülmüştür. Meral (2011), gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarından en yüksek algısının

“aile etkileşimi“ alt alanında, en düşük algının ise “fiziksel/materyal/finansal yeterlik“ alt alanında olduğunu ifade etmiştir. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesi alt alanları içerisinde en yüksek algılarının “aile etkileşimi” alt boyutunda olduğunu destekleyen pek çok çalışma bulunmaktadır (Balcells-Balcells ve ark., 2010; Brown, Petrowski, Edwards, Isaacs, Brown, Baum ve ark., 2010; Clark, Brown ve Karrapaya, 2011; Cagran, Schmidt ve Brown, 2011). Tüm bu çalışmaların bulgularına paralel olarak aile etkileşimi alt boyutunda gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin daha yüksek puan alması, ailenin çocuğun yetersizliğini öğrendiği an ve sonrasında bir olarak yetersizlikle mücadele etmesi, dayanışma içinde olarak zorlukların üstünden gelmeye çalışılmasının aile içi etkileşim güçlendirdiği şeklinde açıklanabilmektedir (Bayat, 2005; Patterson, Holm ve Gurney, 2004).

Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların babalarının ise yalnızca ebeveynlik alt boyutlarında normal gelişim gösteren çocuk babalarından daha düşük puanlar aldıkları görülmüştür. Aile etkileşimi alt boyutunda ise anneler ile benzerlik göstererek daha yüksek puanlar almışlardır. Babaların aile yaşam kalitesi alt alan algıları ile ilgili benzer bir çalışmaya rastlanamamıştır. Fakat bununla birlikte literatürde bu bulguyu destekleyen en yakın çalışma Şirin (2014) tarafından normal gelişen çocuğa sahip ebeveynlerle yürütülmüştür ve bu çalışmada ailelerin aile yaşam kalitesi alt boyutlarında en düşük algının duygusal yeterlik alt alanında olduğu ifade edilmiştir.

Çalışmanın bir diğer bulgusuna bakıldığında, normal gelişen ve farklı tanı gruplarından (zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, Down sendromu, özgül öğrenme güçlüğü ve serebral palsi) olan çocukların anne-babalarının aile yaşam kalitesi algıları incelenmiş ve aile yaşam kalitesi algılarının gruplara göre anlamlı düzeyde farklılaşma gösterdiği saptanmıştır. Hangi gruplar arasında anlamlı farklılık olduğuna bakıldığında otizm ve Down sendromlu çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalara göre anlamlı derecede düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Ek olarak zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi algılarında normal gelişen çocuğa sahip annelere göre anlamlı bir farklılık bulunmamışken; zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara kıyasla anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur. Diğer tanı grupları ile ise anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Bu bulguyu destekleyen çalışmayı Brown

(2006) 33 Down sendromlu, 18 otizmli ve 18 normal gelişim gösteren çocuğun aileleri ile kendi geliştirdikleri Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğini kullanarak yapmıştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında normal gelişim gösteren çocuğun ailelerinin diğer iki gruba kıyasla aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bir diğer benzer bulguya ise Pisula ve Porębowicz-Dörsmann'ın (2017) çalışmasında rastlanmaktadır. Bu araştırmacılar yaptıkları çalışmada otizmli çocukların anne-babalarının daha düşük yaşam kalitesi algısına sahip oldukları sonucuna ulaşmışlardır. Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların aile yaşam kalitesi algılarını ölçen bir çalışmaya ise rastlanamamıştır.

Çalışmanın bir diğer sorusu olan normal gelişen ve farklı tanı gruplarından olan çocukların anne-babalarının aile yaşam kalitesi alt boyut algılarına bakıldığında; babaların duygusal yeterlik alt boyutu puanları dışında diğer tüm alt boyutlarda (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik (yalnızca annede), fiziksel/finansal/materyal yeterliği ve yetersizliğe ilişkin destek) anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Çalışmanın bulgularına bakıldığında aile etkileşimi alt alanında zihinsel yetersizlik ve otizmli çocuğa sahip anne ve babaların puanları normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalara kıyasla anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Bunun dışında babalarda Down sendromu ve serebral palsili çocuğa sahip babaların puanları aynı şekilde normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara kıyasla anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Bunun sebebi bir önceki bulgularla benzer şekilde ailede gelişimsel yetersizliğe sahip bir çocuğun varlığının aile içi iletişimi güçlendirebileceğiyle açıklanabilir bulunmuştur.

Gruplara göre ebeveynlik alt boyutuna bakıldığında, otizm, Down Sendromlu ve serebral palsili çocuğa sahip annelerin puanları normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere kıyasla anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Ebeveynlik alt boyutundaki ölçek maddeleri incelendiğinde; çocukların kendi ayakları üzerinde durmalarına yardımcı olma, okul faaliyetlerine ve ödevlerine yardımcı olma, diğer bireylerle nasıl geçinebileceğini öğretme ve doğru kararlar almayı öğretme gibi sosyal hayat ve günlük yaşam becerilerine yönelik maddeler görülmektedir. Bu bağlamda zihinsel yetersizlik, otizm, Down sendromu ve serebral palsi tanılı çocuğa sahip annelerin normal gelişen çocuğa sahip annelere kıyasla çocuklarına bu becerileri kazandırmak için daha çok zaman ve emek ayırdıkları ve çok daha fazla zorlandıkları

bu sebeple de ebeveynlik alt boyutunda daha düşük puan aldıkları düşünülmektedir. Babalarda ise tüm tanı gruplarının ebeveynlik alt boyut puan ortalamaları normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara kıyasla anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Bu bulgu çocuğa bu beceri eğitimlerinin özellikle gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarda anneler ya da bir başka bakım veren kişinin varlığı tarafından verildiğini düşündürmektedir.

Fiziksel/Finansal/Materyal alt boyutuna bakıldığında normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babaların puanları otizm ve Down sendromlu çocuğa sahip anne-babalardan anlamlı derecede yüksek, serebral palsili çocuğa sahip anne-babalardan ise anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Fiziksel/Finansal/Materyal alt boyut ölçek maddeleri incelendiğinde; kendi araçlarına sahip olma, mutfak, okul ve fatura masrafı gibi masrafları karşılayabilme, sağlık imkanlarından faydalanabilme gibi maddeler olduğu görülmektedir. Bu bağlamda otizm ve Down sendromuna sahip çocuğu olan anne-babalarda düşük puanın sebebi olarak bu gruplarda sosyo-ekonomik düzeyin ve anne-babaların finansal yeterlik algısının zayıf olması sebep olarak düşünülmektedir. Çalışmanın betimsel istatistiklerine bakıldığında otizm ve Down sendromuna sahip çocuğu olan ailelerin büyük bir çoğunluğunun alt ve orta alt sosyo ekonomik düzeye sahip olduğu görülmektedir. Serebral palsi tanılı çocuğa sahip ailelerin ise sosyo ekonomik düzeylerine bakıldığında ise tamamının orta ve üstü düzeye sahip olduğu; bu sebeple serebral palsili çocuğa sahip anne-babaların puanlarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babalardan anlamlı derecede yüksek olduğu düşünülmektedir.

Gruplara göre duygusal yeterlik alt boyutuna bakıldığında yalnızca Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin puanları normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere kıyasla anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Babalarda anlamlı bir farklılık bulunamamıştır

Yetersizliğe ilişkin destek alt boyutuna bakıldığında özgül öğrenme güçlüğü gösteren çocuğa sahip anne ve babaların puanları otizm ve Down sendromlu çocuğa sahip annelerden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Yetersizliğe ilişkin destek alt boyut ölçek maddeleri incelendiğinde; destekle ilgili hizmet sunan kişilerle iyi ilişkiler, gelişimsel yetersizliğe sahip olan bireyin arkadaş edinebilmesi, hem ev

ortamında hem akademik anlamda gelişme gösterebilmesi için gereken desteğe sahip olabilmesi gibi maddelerden oluştuğu görülmektedir. Bu bağlamda tanı grupları içerisinde özgül öğrenme güçlüğüne sahip çocuğu olan anne babaların yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puanlarının otizm ve Down sendromu gibi diğer tanı gruplarına sahip çocuğu olan anne-babalardan daha yüksek çıkmasının sebebi olarak; özgül öğrenme güçlüğü tanısının diğer tanı gruplarına kıyasla normal gelişim gösteren çocuklara daha yaklaşık olması olarak düşünülmektedir. Özgül öğrenme güçlüğü tanılı çocukların çoğu açıdan normal gelişim gösteren bir çocuktan farkı anlaşılamaz. Bu sebeple yaşıtlarıyla iletişim kurabilmesi diğer tanı gruplarına kıyasla daha kolaydır, çevrenin otizm ya da Down sendromlu bir çocuğa kıyasla önyargısı özgül öğrenme güçlüğüne sahip çocukta daha az olur ve bu sebeple çevreden görebileceği desteğin bu çocuklara kıyasla çok daha fazla olacağı düşünülmektedir. Literatür incelendiğinde; aile yaşam kalitesini ve alt boyutlarını bu çalışmada ele alınan tanı gruplarıyla inceleyen bir çalışmaya rastlanamamıştır. Bu sebeple çalışma bulguları literatür ile benzerlik ve farklılık yönünden kıyaslanamamaktadır.

Çalışmanın bir diğer sorusunda, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babaların aile yaşam kalitesi ölçeği toplam puanlarında demografik değişkenler (sosyoekonomik düzey, eğitim düzeyi, eşten alınan destek, alınan desteğin türü, çocuk sayısı, çalışma durumu) açısından anlamlı olarak farklılaşma olup olmadığına bakılmıştır. Bulgularına bakıldığındaysa gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne olma durumu ve annelerin eğitim düzeyi birlikte ele alındığında, bu değişkenlerin birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olduğu gözükmektedir. Bir diğer deyişle, eğitim düzeyi ortaokul ve altı olan gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi puanları eğitim düzeyi lise ve üstü normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha düşük bulunmuştur. Özyurt'un (2011) çalışması bu çalışmayla benzer doğrultuda sonuçlar göstermektedir. Normal gelişen çocuğu olan ve üniversite eğitimi almış annelerin aile yaşam kalitesi alt boyutlarının puanlarının engelli çocuğu olan ve eğitim seviyesi düşük annelerin puanlarına göre daha yüksek olduğunu bulmuştur. Bu bulgu, literatürdeki diğer araştırma bulgularıyla da benzerlik göstermektedir (Ahmet, 2017; Kara, 2016). Ahmet (2017) tarafından yapılan Batı Trakya'da engelli çocuğa sahip

azınlık ailelerinin yaşam kalitesinin incelendiği bu çalışmada ise, eğitim düzeyi yalnızca okuryazarlık olan anne-babaların yaşam kalitesi ortaokul, lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşük bulunmuştur. Özellikle gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin eğitim seviyelerinin yüksek olması, annenin çocuğun yetersizliği ile ilgili verilen hizmet ve desteklere ulaşmasında kolaylaştırıcı bir faktör olabilir. Bu durumun da ailenin yaşam kalitesi algısına olumlu katkısı olacağı düşünülebilir (Kara, 2016).

Söğüt'ün (2018) aile yaşam kalitesi ile ilgili yapmış olduğu çalışmada elde ettiği bulgu bu araştırmanın bulgularıyla farklılık göstermektedir. Söğüt (2018) çalışmasında çocuğu kaynaştırma öğrencisi olan ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin eğitim durumunun aile yaşam kalitesi algısı üzerinde anlamlı bir farklılık oluşturmadığını vurgulamıştır. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip baba olma durumu ve babaların eğitim düzeyi birlikte ele alındığında ise, bu değişkenlerin birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olmadığı gözükmektedir. Bu çalışmanın bulgusundan farklı olarak ise Şimsek-Aybar (2005) yaptığı çalışmasında; babanın eğitim seviyesinin artmasıyla yaşam kalitesinin azaldığı sonucuna ulaşmıştır. Çam ve Özkan (2009) ise otizmli çocuğa sahip babaların yaşam kalitesi alt boyut ortalamaları ile öğrenim durumlarını karşılaştırmış ve sonucunda öğrenim durumu yüksekokul/üniversite olan babaların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğunu bulmuştur. Bununla birlikte bu iki çalışma aile yaşam kalitesini değil, ebeveynlerin bireysel yaşam kalitesi algılarını ölçen çalışmalardır.

Çalışmanın sosyoekonomik düzey ile ilgili bulgularına bakıldığında, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baba ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-baba olma durumu ve anne-babaların sosyoekonomik düzeyi birlikte ele alındığında, bu değişkenlerin birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olmadığı gözükmektedir. Sosyo-ekonomik düzey değişkeninin tek başına aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Bu bulgu ise orta ve üstü sosyoekonomik düzey algısına sahip olan anne-babaların aile yaşam kalitesi algılarının alt ve orta-alt sosyoekonomik düzey algısına sahip olan anne-babalardan anlamlı derecede daha yüksek olduğu şeklinde açıklanmıştır. Bu bulgu, literatürdeki diğer araştırma bulgularıyla da benzerlik göstermektedir (Ahmet, 2017; Aydıner-Boylu,

2007; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Gine ve diğerleri, 2015; Hu, Wang, Fei, 2011; Kara, 2016; Mas ve diğerleri, 2016; Özyurt, 2011; Wang, 2004). Tüm bu çalışmalarda ortak olarak sosyoekonomik seviyesi düşük ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının da düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Meral (2011), bu bulgulardan farklı olarak sosyo-ekonomik düzeyin annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısını yordama gücünün zayıf olduğu bulgusuna ulaşmıştır. Fakat bu bulguyla birlikte yine de fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanında "aile sosyal desteği" değişkeninden sonra en yordayıcı değişkenin ailenin aylık geliri olduğunu vurgulamıştır. Söğüt (2018) ise bu çalışmanın bulgusundan farklı olarak çocuğu kaynaştırma öğrencisi olan ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aylık gelirinin aile yaşam kalitesi algısı üzerinde önemli bir yordayıcı olmadığını bulmuştur.

Annelerin çalışma durumları ile ilgili bulguya bakıldığında, normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk annelerinin çalışma durumunun aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırmamaktadır. Meral (2011), çalışmasında annenin çalışma durumu değişkeninin aile yaşam kalitesi algısının önemli bir yordayıcısı olmadığını belirtmiştir ve bu çalışmanın bulgusunu desteklemektedir. Bu çalışmanın bulgusundan farklı olarak ise Alpgan (2018) yaptığı çalışmasında; aile yaşam kalitesi alt boyutlarından duygusal yeterlik ve fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt boyutu ile gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin çalışma durumu arasında anlamlı olarak bir farklılaşma olduğunu bulmuştur.

Ailenin sahip olduğu çocuk sayısı değişkenine bakıldığında, normal gelişim gösteren ve gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocuk anne-babaların sahip oldukları çocuk sayısının aile yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarını istatistiki açıdan anlamlı olarak farklılaştırmadığı bulunmuştur. Bu bulgu, literatürdeki diğer araştırma bulgularıyla da benzerlik göstermektedir (Söğüt, 2018; Şengün, 2018). Şengün (2018), çalışmasında gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin, sahip olduğu çocuk sayısına göre, aile yaşam kalitesi algıları toplam ve alt ölçek puanlarının anlamlı olarak farklılaşmadığını bulmuştur. Benzer şekilde Söğüt (2018), çocuk sayısı değişkeninin aile yaşam kalitesi üzerinde yordayıcı bir etkisi bulunmadığını ifade etmiştir. Bu çalışmanın bulgusundan farklı olarak ise Alpgan (2018) yaptığı çalışmasında; aile yaşam kalitesi alt boyutlarından ebeveynlik ve fiziksel/finansal/materyal yeterliği alt

boyutu ile ailedeki çocuk sayısı arasında anlamlı olarak bir farklılaşma olmadığını bulmuştur.

Annelerin eşlerinden aldıkları destek ile ilgili elde edilen bulgulara bakıldığında eşlerinden destek alıp almadıkları ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Benzer şekilde eşlerinden aldıkları desteğin türü ve normal ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi puanları ile arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. İlgili literatür incelendiğinde annenin aldığı desteğin sosyal destek boyutunda ya da çocuğun bakımı ile ilgili büyükanne-büyükbabadan destek görme şeklinde ele alındığı görülmektedir. Literatürde bu bulgunun kıyaslanabileceği eşlerinden destek alıp almadıkları ve destek türü ile normal ya da gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olma durumu kategorik değişkenlerinin aile yaşam kalitesi bağlamında ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır.

5.2. Öneriler

Bu çalışmada normal gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynler ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kaliteleri incelenmiştir. Ayrıca normal gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin arasında aile yaşam kalitesi değişkeni bağlamında karşılaştırma yapılmıştır. Yapılan çalışmalara bakıldığında, verilerin daha çok annelerden elde edildiği görülmektedir. Bu sebeple bu çalışmada olduğu gibi babaların aile yaşam kalitesi ve alt boyut algılarını belirlemek adına babalardan da veri toplanarak çok daha fazla çalışma yapılabilir. Anne ve babaların aile yaşam kalitesi algıları arasında bu çalışmada bulunan farklılıkları destekleyebilecek ya da reddedecek başka çalışmaların olması bu farklılıkların da neden kaynaklı olabileceğinin belirlenmesine aracılık edebilir. Bu sayede aile yaşam kalitesi bağlamında toplumsal bir iyileşmenin sağlanması için bir ön adım oluşturulabilir.

Bu çalışmada normal gelişim gösteren çocuğa sahip 68, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 47, otizmli çocuğa sahip 68, Down sendromlu çocuğa sahip 34, özgül öğrenme güçlüğü olan çocuğa sahip 42, serebral palsili çocuğa sahip 32 anne-babayla çalışılmıştır. İleriki çalışmalarda normal gelişim gösteren ve bu tanı

gruplarından çocuğu olan daha fazla anne baba ile araştırma planlanabilir. Bununla birlikte farklı tanı gruplarıyla benzer bir çalışmanın yapılmasının literatüre fayda sağlayacağı düşünülmektedir.

Bu çalışmanın bulgularından olan "tanı gruplarına göre duygusal yeterlik alt boyutuna bakıldığında yalnızca Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin puanları normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere kıyasla anlamlı derecede düşük çıkması" şaşırtıcıdır. Literatürde bunu destekleyen herhangi bir çalışma olmadığı için benzer bir çalışma yürütülmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Çalışmanın betimsel istatistiklerine bakıldığında otizm ve Down sendromuna sahip çocuğu olan ailelerin büyük bir çoğunluğunun alt ve orta alt sosyo ekonomik düzeye sahip olduğu görülmektedir. Serebral palsi tanılı çocuğa sahip ailelerin ise sosyo ekonomik düzeylerine bakıldığında ise tamamının orta ve üstü düzeye sahip olduğu görülmektedir. Bu tanı gruplarına sosyoekonomik düzey açısından daha geniş yelpazeli olacak şekilde ulaşılmasıyla benzer bir çalışmanın yürütülmesinin literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Literatür incelendiğinde annelerin eşlerinden aldıkları desteğin ele alındığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. Yapılan çalışmalarda genellikle sosyal destek algılarının incelendiği görülmektedir. Ülkemizde çocuğun bakımı ile ilgili konuların çoğunlukla anne üzerine olduğu düşünüldüğünde eşten yardım alınıp alınmadığı ya da hangi konularda yardım alındığının önemli bir soru olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte bu çalışmada eş desteği değişkeninin aile yaşam kalitesi üzerinde anlamlı bir etkisi bulunmamıştır. Başka çalışmalarda bu değişkenin tekrar ele alınmasının, bu çalışmayı destekleyen ya da reddeden bir sonuç ile literatüre katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışma bir kez daha göstermektedir ki çocuğa bakım verme gibi birçok ebeveynlik becerileri anneye atfedilmiştir. Bu sebeple babalara çocuk yetiştirmenin anne ve babanın ortak sorumluluğu olduğu ile ilgili devlet tarafından zorunlu bir bilgilendirilme yapılmasının gelecek kuşak ve aile ilişkileri için oldukça katkısı olacağı düşünülmektedir.

Bu konu ile ilgili yapılan nicel çalışmalar dışında, nitel bir çalışma tasarlanarak gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesi algıları üzerine çalışmalar yapılabilir.

Sosyo-ekonomik düzey değişkeninin aile yaşam kalitesi puanları üzerinde bir etkisi olduğu bulgusuna bu çalışmada ulaşılmıştır. Bu bağlamda düşük sosyo-ekonomik düzeye sahip aileler için özellikle sağlık alanında yeterli hizmeti alabilmek adına önleyici yöntemler üzerinde durulmasının yaşam kalitelerini artırmada büyük rol oynayabileceği düşünülmektedir.

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baba ve kardeşlere psikolojik ve sosyal desteğin arttırılmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle ruh sağlığı uzmanları ve aile danışmanlarının aile üyelerine çeşitli konularda eğitim vermesi ve atölye çalışmaları yapması aile yaşam kalitesini ve aile içi ilişkileri olumlu yönde etkileyecektir.

Anne-baba ve kardeşlerin yanı sıra gelişimsel yetersizliğe sahip olan ailelerin kabul ve uyum sürecini daha kolay yaşayabilmeleri için ailenin çevresindeki akraba ve komşu gibi insanlara süreci kolaylaştırmaya yardımcı olabilmeleri adına sosyal destek programları oluşturulabilir.

Uygulamaya dair bir diğer öneri olarak anne ve babaların kendilerine daha fazla vakit ayırabilmeleri adına çocuklarını güvenle emanet edebilecekleri bakım merkezleri oluşturularak ailelerin biraz daha rahat etmesi sağlanabilir.

Benzer sorunlardan dolayı zorluklar yaşayan ailelerin bir araya geldiklerinde birbirlerini empatiyle daha iyi anlayacağı düşünülerek, günümüzde çok fazla örneği bulunan “kendine yardım grupları” gibi bir topluluk oluşturmalarının da anne-babaların karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkmasını kolaylaştırabileceği düşünülmektedir.

KAYNAKÇA

Ahmetoğlu, E. (2004). *Zihinsel engelli çocukların kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi.* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü.

Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 22*, 23-32.

Akçamete, G. ve Yıldırım, E. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education-CIJE,* 3 (1), 74-8.

Akdemir, B. (2006). *Altı- on iki yaş arası zihinsel engelli çocukların görsel algı becerilerinin değerlendirilmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Akkök, F. (1997). *Farklı özelliği olan çocuk anne babalarının yaşadıkları*. A. N. Karancı (Ed.). *Farklılıkla yaşamak: Aile ve toplumun farklı gereksinimleri olan bireylerle birlikteliği* (9-23). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları

Akkök, F. (2003). *Farklı özelliğe sahip olan çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar*. (ed. A. Ataman) Özel Eğitime Giriş Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

Akköse, C. M., (2008). *Gelişimsel yetersizlik gösteren çocuklara mutfak araç isimlerinin öğretiminde eşzamanlı ipucuyla öğretimin etkililiği: Çoklu örnekler yaklaşımı uygulaması.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Akmeşe, B. ve Kayhan, N. (2016). Erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Sakarya University Journal of Education 6*(3), 146-161.

Aksoy, E. (2012). *Serebral palsili olgularımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri* (Uzmanlık Tezi). Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Aldersey, M. H. (2012). Family perceptions of intellectual disability: Understanding and support in Dar es Salaam. *African Journal of Disability*, 2012, 1(1): 32.

Allen, C. (2004). *The use of family factors and severity of diagnosis to predict stress in parents of autistic children.* (Unpublished dissertation). California School of Professional Psychology at Alliant International University.

Alpgan, Ö. (2018). *Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin aile yaşam kalitesi düzeyinin çocuk anne baba ilişkisi üzerine etkisinin incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

American Association on Mental Retardation (Ed.). (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Amer Assn on Intellectual & Devel.

American Psychiatric Association: APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA). (2013). *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı*. Beşinci Baskı (DSM-5). *Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı.* Köroğlu, E (Çeviren). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.

Austin, V. L., & Sciarra, D. T. (2015). *Çocuklarda ve ergenlerde duygusal ve davranışsal bozukluklar* (1). (M. Özekes, Çev.). Ankara: Nobel Yayıncılık

Aydıner-Boylu, A. (2007). *Ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen bazı objektif ve subjektif göstergelerin incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Aydoğan, A. A. (1999). *Özürlü çocuğa sahip olan anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi.* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Ayna, A. (2015). *5-18 Yaş arası bedensel ve zihinsel engelli (serebral palsili) çocukların annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Aysan, F. ve Özben Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22: 1-6.

Baio, J. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *CDC Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*. *63*(SS02):1-21.

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2010). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1151–1163. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x

Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of ınfluences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Loyola Univesity, Chicago.

Beach Center on Disability at the University of Kansas, in partnership with families, service providers and researchers (2006). *Family Quality of Life Survey.* Beach Center: University of Kansas.

Bilgin, Ş. (2012). *Ağır ve orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarının algıladıkları sosyal destek kaygı ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bursa.

Boehm, T.L., Carter, E.W., & Lounds, T.L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities.* 120(5), 395-411.

Bourke, J., Klerk, N., Smith, T., & Leonard, H. (2016). Population-based prevalence of intellectual disability and autism spectrum disorders in western Australia: A comparison with previous estimates, *Medicine (Baltimore),* 95(21).

Bowling, A. (1991). Measuring health. A review of qualityof life measurement scales. Milton Keynes, UK: Open University Press.

Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N., & Fung, W.L. A. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15(3),* 207-230.

Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B.J., Brown, R.I., Baum, N., & Werner, S. (2010). A family quality of life approach for social workers: lessons from the field of ıntellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work,* 1-25.

Brown, R. I. (2006). Editorial. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3(4),* 209–210.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice, 9*(3), 54-67.

Bumin, G., Günal, A., ve Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life inmothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi, Sayı: 15, C. 1,* 6-11.

Cagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research,* doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x, 1-12.

Canarslan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Cilt: 17, Sayı: 1 (13-31).*

Centers for Disease Control and Prevention, MMWR, Surveillance Summaries, Vol. 61, No.3, March 30, 2012.

Chiurazzi, P., & Filomena, P. (2016). Advances in understanding – genetic basis of intellectual disability. *F1000 Research*, 5.

Cho, K.S., & Hong, E.J. (2013). A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea. *Stress Health, 29*(3), 229-39.

Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2011). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of*

Intellectual Disability Research, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x. 1-16.

Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, *190*(1), 27-35.

Corona-Rivera, J. R., Martínez-Macías, F. J., Bobadilla-Morales, L., Corona-Rivera, A., Peña-Padilla, C., Rios-Flores, I. M., & Brukman-Jiménez, S. A. (2019). Prevalence and risk factors for Down syndrome: A hospital-based single-center study in Western Mexico. *American Journal of Medical Genetics Part A.* doi:10.1002/ajmg.a.61044

Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, *10*(1).

Crane, E., & Morris, J. (2006). Changes in maternal age in England and Wales-implications for Down syndrome. *Down Syndrome Research And Practice*, *10*(1), 41-43.

Cummins, R.A., McCabe, M.P., Romeo, Y., & Gullone, E. (1994). The Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol): Instrument development and psychometric evaluation on college staff and students. *Educational and Psychological Measurement,* 54, 372-382.

Çam, O. ve Özkan, Ö. (2009). Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Öz-veri Dergisi*, Sayı: 2, C. 6.

Çandır, G. (2015). *4-24 yaş arası otizm spektrum bozukluğu ve Down sendromu tanısı alan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1326-1333.

Demir, B. (2005). *Okul öncesi ve ilköğretim birinci sınıfa devam eden öğrencilerde özel öğrenme güçlüğünün belirlenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Demonet J.F., Taylor M.J., & Chaix, Y. (2004). Developmental dyslexia. *Lancet 363: 1451-1460*

Deniz, M. E., Yorgancı, Z. ve Özyeşil, Z. (2009). Öğrenme güçlüğü görülen çocukların sürekli kaygı ve depresyon düzeylerinin incelenmesi üzerine bir araştırma. *İlköğretim Online*, *8*(3).

Deveci-Şirin, S. (2014). Ailelerde sosyo-demografik-ekonomik değişkenlerin aile yaşam kalitesine etkileri. *Anadolu Eğitim Liderliği ve Öğretim Dergisi*, *2 (1),* 31-46.

Dilek, B., Batmaz, İ., Karakoç, M., Sarıyıldız, M. A., Aydın, A. ve Çavaş, H. (2013). Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Marmara Medical Journal, 26*(2), 94-98.

Duffy, L., Baluch B., Welland S., & Raman, E. (2017). Effects of physical activity on debilitating behaviours in 13- to 20-year-old males with severe autism spectrum disorder, *J Exerc Rehabil, 13*(3): 340–347.

Elder, J.H., Kreider, C.M., Brasher, S.N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships. *Psychol Res Behav Manag*, 10, 283–292.

Epstein, C. J. (1989). Down Syndrome. *Abnormal States of Brain and Mind, 43-44.* doi:10.1007/978-1-4899-6768-8_18

Ercan, Z. G. ve Haktanır, G. (2001). Kaynaştırılmış ortamdaki normal gelişim gösteren çocukların 8-11 yaşları arasındaki öğrenme güçlüğü olan akranlarına karşı tutumlarının incelenmesi. *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi*, *1*(4-5), 78-92.

Eripek, S. (2005). *Zeka geriliği.* Ankara: Kök Yayıncılık.

Eroğlu, E. (2017). *2006-2016 yıllarında yeni doğan yoğun bakım ünitemizde yatan Down sendromlu bebeklerimizin değerlendirilmesi.* (Tıpta Uzmanlık Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Kartal Dr. Lütfi Kırdar Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi.

Ersoy, Ö. ve Avcı, N. (2001). *Özel gereksinimli çocuklar ve eğitimleri öğrenme güçlüğü gösteren çocuklar*. Ankara: Yapa Yayınları.

Fazlıoğlu, Y. ve Yurdakul, M. (2005). *Otizm*. İstanbul: Morpa Yayınları.

Gabrieli, J. D. E. (2009). Dyslexia: a new synergy between education and cognitive neuroscience. *Science, 325(5938), 280–283.* doi:10.1126/science.1171999

Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B., & Mishra, B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities, *J Family Med Prim Care*,*5*(2), 343-348.

Gine, C., Gracia, M., Vilaseca, R., Salvador-Beltran, F., Balcells-Balcells, A., Montala, M., Adam-Alcocer, A.L., Pro, M.T., Simo-Pinatella, Z., & Mas-Mestre, J.M. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in catalonia. *Journal of Police and Practice in Intellectual Disibilities.* 12(4), 244- 254.

Glasson, E.J., Bower, C., Petterson, B., de Klerk N., Chaney, G., & Hallmayer, J.F. (2004). Perinatal factors and the development of autism: a population study. *Arch Gen Psychiatry*; *61*(6):618–627. doi:10.1001/archpsyc.61.6.618

Goli, A., Kermany, F.S., & Askarian, M. (2014). Spatial prevalence of intellectual disability and related socio-demographic factors in İran, using gwr: case study (2006), *International Journal of Preventive Medicine, 5*(3): 313–325.

Görgü, E. (2005). *3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki (*Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Gül, Ö., Gürses, D. ve Doğan, M. (2017). Down sendromlu çocukların klinik ve ekokardiyografik değerlendirmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. *2*, 116-119.

Gümüş, Y. Y., Memik, N. Ç. ve Ağaoğlu, B. (2015). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocuk ve ergenlerde anksiyete bozukluğu eşhastalanımı. *Hekimler Yayın Birliği.*

Günel, M.K. ve Livanelioğlu, A. (2009). Serebral palside rehabilitasyon. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon*: 2-32; 117-150

Hammill, D. D. (1990). On defining learning disabilities: an emerging consensus. *J Learn Disabil* 23: 74-84

Harris, J. C. (2006). *Developmental perspectives in psychiatry. Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment.* New York, NY, US: Oxford University Press.

Harwell, J. M. (2008). *Complete learning disabilities handbook.* San Francisco: Jossey- Bassed. (3 rd Ed.)

Hayes, A., & Batshaw, M. L. (1993). Down syndrome. *Pediatric Clinics of North America, 40(3), 523–535.* doi:10.1016/s0031-3955(16)38548-0

Hidecker, M., Paneth, N., & Rosenbaum Pl., et al. (2011). Developing and validating the communication function classification system for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology. 53*(8), 704-710.

Hoffman, L., & Marquis, J. (2006). Assesing family outcomes psychometric evaluation of beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family***,** 68, 1069-1083.

Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2011). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research,* doi: 10. 1111/j.1365-2788.2011.01391.x, 1391, 1-15.

Kara, D. Ö. (2016). *Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluşlarının incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Karam, S.M., Barros, A.J.D., Matijasevich, A., Santos, I.S.D., Anselmi, L., & Barros, F. (2016). Intellectual disability in a birth cohort: prevalence, etiology, and determinants at the age of 4 years, *Public Health Genomics, 19*(5): 290–297.

Karaman, D., Kara, K. ve Durukan, İ. (2012). Özel öğrenme bozukluğu. *Anatolian Journal of Clinical Investigation, 6*(4).

Karande, S., & Gogtay, N.J. (2010). Specific learning disability and the right to education act: call for action, *J Postgrad Med, 56* (3), 171-172.

Karasar, N. (2012). *Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar, İlkeler, Teknikler.* Ankara: Nobel Yayıncılık.

Kaya G. (2016). *Hafif düzey zihinsel yetersizliği olan öğrencilere fen bilimleri dersinde "canlı-cansız" kavramının öğretiminde sabit bekleme süreli öğretim yönteminin etkililiğinin incelenmesi.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Kerem, M., Livanelioğlu, A. ve Aysun, S. (2000) Serebral Paralizide erken tanı ve rehabilitasyonun önemi. *Türkiye Klinikleri ve Pediatri*, 9(1);23-27

Kırcaali-İftar, G., (2002). İleri derecede ve çoklu yetersizlikler. *Özel Eğitim. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları*

Kim, S.K. (2015). Recent update of autism spectrum disorders. *Korean Journal of Pediatrics, 58*(1): 8-14.

Koçak-Eker, H., Altungöz, O., Sakızlı, M. ve Altıntaş, N. (2010). Down sendromunun hızlı doğum öncesi tanısında d21s1411 kısa tandem tekrar (str) belirteci kullanılarak kantitatif floresan polimeraz zincir reaksiyonu (qf-pcr) tekniğinin etkinliğinin değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi,* 4(3): 140-149.

Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Turkish Pediatrics Archive/Turk Pediatri Arsivi, 45*.

Korkmazlar, Ü. (1999) Özel öğrenme bozukluğu (öğrenme güçlükleri). Editör: A.Ekşi, Ben hasta değilim, çocuk sağlığı hastalıklarının psikososyal yönü (285-299). Nobel Tıp Kitabevleri: İstanbul.

Küçüker, S., Ceber-Bakkaloğu, H. ve Sucuoğlu, B. (2001). Erken eğitim programına katılan gelişimsel geriliği olan çocuklar ve anne-babalarının etkileşim davranışlarındaki değişimin incelenmesi*, Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Dergisi, 3*(1): 61-71.

Lagae, L. (2008). Learning disabilities: definitions, epidemiology, diagnosis, and intervention strategies. *Pediatric Clinics of North America*, 55(6), 1259-1268.

Larsson, H. J., Eaton, W. W., Madsen, K. M., Vestergaard, M., Olesen, A. V., Agerbo, E., & Mortensen, P. B. (2005). Risk factors for autism: Perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology*, *161*(10), 916- 925. https://doi.org/10.1093/aje/kwi123

Lin, Y.C., Frei, J.A., Kilander, M., Shen, W., & Blatt, G.J. (2016). A subset of autism associated genes regulate the structural stability of neurons. *Frontiers in Cellular Neuroscience, 10*(263).

Lindstrom B., & Koehler L. (1991). Youth, disability and quality of life. *Pediatrician,* 18(2), 121-128.

Mas, J., Baqués, N., Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family quality of life for families in early intervention in Spain. *Journal of Early Intervention. 38(1*), 59 – 74 https://doi.org/10.1177/1053815116636885

Melson, G.F. (1980). *Family and environment: An ecosystem perspective.* Minneapolis, MN: Burgess. 461202

Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi.* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2013). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Eğitim ve Bilim*, *38*(170).

Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2013). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi, 23 (3),* 1363-1380.

Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stres in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 18, 415-424.*

Milli Eğitim Bakanlığı. (2007). *MEGEP; Çocuk gelişimi ve eğitimi zihinsel engelliler*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı.

Milli Eğitim Bakanlığı. (2012). Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği, 21.07.2012 tarih ve 26184 sayılı Resmi Gazete

Moeschler, J.B., & Shevell, M. (2014). Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays, *American Academy of Pediatrics, 134*(3).

Mpundu-Kaambwa, C., Chen, G., Huynh, E., Russo, R., & Ratcliffe, J. (2017). Protocol for a systematic review of instruments for the assessment of quality of life and well-being in children and adolescents with cerebral palsy, *BMJ Open, 7*(9).

Mutlu, D. (2015). *Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin tanı ile ilgili haber alma süreci: nitel bir çalışma.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., & Hammitte, D.J. (2001). *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices.* Boston: Allyn and Bacon.

Öktem, Ö. (1997). *Öğrenme güçlüğü gösteren çocuklar ve hayata uyumları*. İstanbul: Nobel Kitapevi.

Özmete, E. (2010). Aile yaşam kalitesi dinamikleri: Aile iletişimi, ebeveyn sorumlulukları, duygusal, duygusal refah, fiziksel materyal refahın algılanması. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi, 3(11),* 455-465.

Özsoy,Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (1998). *Özel eğitime muhtaç çocuklar: özel eğitime giriş*. Ankara: Kartaltepe yayınları.

Özyurt, Ö. (2011). *Hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesinin sosyo-demografik değişkenler açısından incelenmesi,* (Yüksek Lisans Tezi). T.C Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü: İstanbul.

Özyürek, M. (2001). *Öğrenme güçlüğü gösteren çocuklar*. İstanbul: Nobel Yayınevi.

Park, E.Y. (2017). Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 15(87).

Park, J. (2001). *How to define and measure outcomes of early ıntervention: an examination of family quality of life.* (Unpublished Doctoral Dissertation). University of Kansas, USA.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 367-384.

Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children, 68*(2), 151-170.

Patterson, J.M., Holm, K.E., & Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology, 13*(6), 390-407.

Peker, F., (2007). *Serebral palsi'li çocuğa sahip ailelerde algılanan sosyal desteğin anne babaların depresyon düzeyi ile ilişkisi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of polish children with high functioning autism or Asperger syndrome, *PLoS ONE*, *12*(10).

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41(5), 313–328.*

Pratt, H.D., & Greydanus, D.E. (2007). Intellectual disability (mental retardation) in children and adolescents. *Primary Care: Clinics in Office Practice,* 34(2), 375-386.

Radsel A., Osredkar D., & Neubauer, D. (2017). Health-related quality of live in children and adolescents with cerebral palsy. *Slovenian Journel of Public Health, 2017, 56(1):* 1-10.

Raina, S.K., Chander, V., Bhardwaj, A.K., Kumar, D., Sharma, S., & Kashyap, V. (2017). Prevelance of autism spectrum disorder among rural, urban ve tribal children (1-10 years of age). *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 8(3), 368-374

Reilly, J., Gallagher, L., Chen, J.C., Lideri, G., & Shen, S. (2017). Bio-collections in autism research. *Mol Autism,* 8: 34.

Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet, 361(9365), 1281 1289.* doi:10.1016/s0140-6736(03)12987-x

Sacks, G. (2006). *Comparing the presence and ımportance quality of life variables for student with emotional and behavioral disorders and student without disabilities.* Unpublished Doctoral Dissertation. Lehigh University. UMI: 3247211.

Sarı, H. (2000). Öğrenme güçlüğü gösteren çocuklara yönelik okulda yapılacak provizyon ve bununla ilgili öneriler. *Selçuk Üniversitesi Eğitim Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi,* S.10 s.12-19.

Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mentalretardation and developmental disabilities. *Evaluation and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 29*, 90-101. https://eric.ed.gov/? id=EJ488864sayfasından erişilmiştir.

Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities, 53*(54), 95-106.

Seed, P., & Lloyd, G. (1997). *Quality of Life*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd

Semerci, Z.B. ve Turgay, A. (2011). *Bebeklikten erişkinliğe dikkat eksikliği – hiperaktivite bozukluğu.* (5.Basım). İstanbul: Alfa Basım Yayım Dağıtım.

Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S. ve Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental medicine and child neurology, 48*(6), 413-416.

Sherman, S.L., Allen, E.G., Bean, L.H., & Freeman, S.B. (2007). Epidemiology of Down syndrome mental retardation and developmental disabilities. *Research Reviews*, 13, s.221-227.

Shevell, M. (2008). Global developmental delay and mental retardation or intellectual disability: conceptualization, evaluation, and etiology. *Pediatric Clinics of North America*, *55*(5), 1071-1084.

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. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00661.x

Shun-Yao Ho, G. (2005). *Chinese mmigrant families with developmentally delayed children: level of acculturation and quality of life.* (Unpublished Doctoral Dissertation). Wright Institute Graduate School of Psychology. UMI Microform 3188697.

Sloman, L., Springer, S., & Vachon, M. L. S. (1993). Disordered communication and grieving in deaf member families. *Family Process*, 32, 171-183.

Söğüt, D. (2018). *Çocuğu kaynaştırma öğrencisi olan ve normal gelişim gösteren annelerin aile yaşam kalitelerinin farklı demografik değişkenler açısından incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Konya Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

State of Delaware Delaware Developmental Disabilities Council, (2007). What is a Developmental Disability Erişim tarihi: 16 Şubat 2018, http://ddc.delaware.gov/faqs.shtml.

Stevenson, H.W., Stigler, J.W., Lucker, G.W., Lee, S., Hsu, C., & Kitamura, S. (1982). Reading disabilities: the case of Chinese Japanese and English. *Child Dev 53: 1164-1181*

Stone, W. L., Hoffman, E. L., Lewis, S. E., & Ousley, O. Y. (1994). Early recognition of autism: Parental reports vs clinical observation. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, *148*(2), 174-179.

Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children, 72,* 65–83.

Summers, J.A., Marquis, J., Manan, H., Turnbull, A.P., Fleming, K., Poston, D.J., Wang, M., & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family–professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education, 54(3),* 319–338

Sürmeliler, E. (2005). *Prenatal tanı amaçlı, kromozom analizi gerektiren amniyosentez endikasyonları ve sonuçlarının değerlendirilmesi*. (Tıpta Uzmanlık Tezi). Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Şener, E.F. (2013). *Otizm ve genetik temellerinin araştırılması* (Doktora Tezi). Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Şener, F. (2009). *5–14 Yaş serebral palsi'li çocuğa sahip annelerin stresle başa çıkma tarzları ve denetim odağı arasındaki ilişkinin incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Şengün, S. (2018). *Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin çocuklarını kabul red davranışları ve aile yaşam kalitesi algıları.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Şimşek- Aybar, Ş.S. (2014). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi edilen çocukların anne ve babalarının depresyon ve yaşam kalitesinin analizi,* (Yüksek Lisans Tezi). T.C İstanbul Bilim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü: İstanbul.

Taner, Y. (2007). Kronik hastalıklı çocuk ve aileye yaklaşım. *2. Ulusal Cerebral Palsy ve Gelişimsel Bozukluklar Kongresi Kitabı,* 193-223.

Tang, C. C., Huang, K., Lin, C., Lin, J. D., Chen, Y. C., & Lou, S. J. et al. (2005). Family quality of life for young children with special needs: the measurement tool development in Taiwan. *Taiwan Research on Disability 3, 33–53.*

Tekin-İftar, E., (2012). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimi* (1.Baskı). Ankara: Vize Yayınları.

Thompson, J., Ross, R., & Horwitz, S. (1980). The role of computed axial tomography in the study of the child with minimal brain dysfunction. *J Learn Disabil* 13: 48-51

Tığlı, D. (2016). *Down sendromlu çocukların beslenme alışkanlıkları, boya göre ağırlık düzeyleri ve ailelerinin beslenme bilgilerinin değerlendirilmesi.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Tığlıoğlu, Y. (2012). *Annelerin zihinsel yetersizliği olan ve olmayan çocuklarının beslenmesi ile ilgili inanç, tutum, uygulamaları ve etkileyen etmenler*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R.A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facilitybased survey. *BMC Health Services Research*, 16, 152.

Toker, M. (2016). *Down sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarına yönelik görüşleri.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Topuz S., Ülger Ö., Elbasan B., Yakut H. ve Ayhan Y. (2014). Türkiye'de farklı engellere sahip çocukların annelerinin yaşam kalitesinin ve psikososyal destek ihtiyaçlarının araştırılması: pilot çalışma. *Turk J Physiother Rehabil*. *25(2):* 63-71.

Tordjman, S., Somogyi, E., Coulon, N., Kermarrec, S., Cohen, D., & Bronsard, G. (2014). Gene-environment interactions in autism spectrum disroder: Role of epigenetic mechanisms. *Frontiers in Psychiatry,* 5(53).

Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (3. ed.) Upper Saddle River: Merrill.

Turnbull, H.R., Turnbull, A.P., Wehmeyer, M.L., & Park, J. (2003). A quality of life framework for special education outcomes. *Remedial and Special Education, 24*, 67-74.

Uçgun, A. G. D. (2003). Türkçe öğretimi açısından özel öğrenme güçlüğü. *Türklük Bilimi Araştırmaları*, *13*(13), 203.

Vardarcı, G. (2011). *Otistik çocuklu ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Wang, M., Turnbull, A.P., Summers, J.A., Little, T.D., Poston, D.J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94

Warter, E. H. (2009). Promoting resiliency in families of individuals diagnosed with an autism spectrum disorder: The relationship between parental beliefs and family adaptation. *Boston College.*

Wehmeyer, M.L., & Schalock, R.L. (2001). Self-determination and quaility of life Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children, 33,* 1-16.

Willfors, C., Carlsson, T., Anderlid, B.M., Nordgren, A., Kostrzewa, E., & Berggren, S. (2017) Medical history of discordant twins and environmental etiologies of autism. *Transl Psychiatry,* 7(1).

Won, H., Mah, W., & Kim, E. (2013). Autism spectrum disorder causes, mechanisms, and treatments: focus on neuronal synapses. *Frontiers in molecular neuroscience, 6,* 19.

World Health Organization QoL Group (1999). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). *Position Paper form the World Health Organization – Social Science and Medicine*, 41: 1403-1409.

Yıldız, D. (2009). *Okul öncesi dönem engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarını kabullenişleri ile umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Yılmaz, A. (2002). *İşitme engelli öğrencilerin öğrenme güçlüğü belirtileri gösterme durumlarının belirlenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Yorgancı, Z. (2006). *Öğrenme güçlüğü görülen çocukların anksiyete ve depresyon düzeylerinin bazı değişkenler açısından karşılaştırmalı olarak incelenmesi.* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

EKLER

Ek 1. Bilgilendirilmiş Onam Formu

Değerli katılımcı,

Bu çalışma, psikolojik birtakım değişkenlerin incelenmesi amacıyla Doç. Dr. Hanifi Parlar danışmanlığında, İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Yüksek Lisans Programı öğrencisi Hande Karaduman tarafından yürütülmektedir. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama ya da istediğiniz anda çalışmayı bırakma hakkına sahipsiniz. Çalışma formu yaklaşık 15 dakika sürmektedir.

Araştırmaya katılmayı kabul ederseniz öncesinde kişisel bilgi formunu daha sonra ise ankette yer alan birtakım ifadeleri yanıtlamanız beklenmektedir. Anketlerde sizden isminiz gibi kim olduğunuza dair herhangi bir bilgi istenmemektedir. Kişisel bilgileriniz ve cevaplarınız gizli tutulacak ve yalnızca araştırmacı tarafından değerlendirilecektir. Elde edilen veriler gizlilik esasına uygun bir şekilde bilimsel yayınlarda kullanılacaktır.

Çalışmaya katkınızdan dolayı teşekkür ederiz. Çalışma ile ilgili daha detaylı bilgi almak için Hande Karaduman ile iletişim kurabilirsiniz.

Hande Karaduman: hkaraduman95@gmail.com

Bu çalışmaya tamamen gönüllü olarak katıldığımı ve bilgilerimin bilimsel amaçlı yayınlarda kullanılmasını ☐ ***kabul ediyorum*** ☐ ***kabul etmiyorum***

(LÜTFEN UYGUN SEÇENEĞİ İŞARETLEYİNİZ.)

Ek 2. Kişisel Bilgi Formu

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. **Yaşınız**:…….
2. **Eşinizin yaşı**: ……

3. **Cinsiyetiniz:** ( ) Kadın ( ) Erkek

4. **Medeni Durumunuz**
   ( ) Birlikte
   ( ) Boşanmış
   ( ) Diğer (dul, ayrı yaşıyor, ayrılık aşamasında)
5. **Eğitim düzeyiniz:**
   ( ) Yok
   ( ) İlkokul
   ( ) Ortaokul
   ( ) Lise
   ( ) Üniversite
   ( ) Yüksek Lisans - Doktora

6. **Eşinizin Eğitim düzeyi:**
   ( ) Yok
   ( ) İlkokul
   ( ) Ortaokul
   ( ) Lise
   ( ) Üniversite
   ( ) Yüksek Lisans – Doktora

7. **Çalışıyor iseniz haftalık çalışma saatiniz?**
   ……..
8. **Çalışıyor ise eşinizin haftalık çalışma saati?**
   ……..
9. **Ailenizin sosyo-ekonomik durumunu nasıl tanımlarsınız?**
   ( ) Alt
   ( ) Orta-Alt
   ( ) Orta
   ( ) Orta-Üst
   ( ) Üst

10. **Kaç çocuğunuz var?**
    ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ve üstü

11. **Yetersizliği olan çocuğunuzun yaşı nedir?**
    ……

12. **Yetersizliği olan çocuğunuzun cinsiyeti nedir?**
    ( ) Kız ( ) Erkek

13. **Yetersizliği olan çocuğunuzun tanısı nedir?**
    ( ) Zihinsel Engelli
    ( ) Otizm
    ( ) Down Sendromu
    ( ) Özgül Öğrenme Güçlüğü
    ( ) Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu
    ( ) Diğer (Belirtiniz)
    ……..

14. **Eşinizden çocuğunuzun bakımı ile ilgili destek alıyor musunuz?**
    ( ) Evet ( ) Hayır
    * Cevabınız evet ise, hangi konuda destek aldığınızı işaretleyiniz.
    ( ) Rehabilitasyona götürmek
    ( ) Maddi destek sağlamak
    ( ) Bakımına yardım etmek

Ek 3. Kişisel Bilgi Formu (Normal Gelişen)

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. **Yaşınız**:…….
2. **Eşinizin yaşı**: ……
3. **Cinsiyetiniz:** ( ) Kadın ( ) Erkek
4. **Medeni Durumunuz**
   ( ) Birlikte
   ( ) Boşanmış
   ( ) Diğer (dul, ayrı yaşıyor, ayrılık aşamasında)
5. **Eğitim düzeyiniz:**
   ( ) Yok
   ( ) İlkokul
   ( ) Ortaokul
   ( ) Lise
   ( ) Üniversite
   ( ) Yüksek Lisans – Doktora
6. **Eşinizin Eğitim düzeyi:**
   ( ) Yok
   ( ) İlkokul
   ( ) Ortaokul
   ( ) Lise
   ( ) Üniversite
   ( ) Yüksek Lisans – Doktora
7. **Kaç çocuğunuz var?**
   ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ve üstü
8. **Çocuğunuzun yaşı?** ……
9. **Çocuğunuzun cinsiyeti?**
   ( ) Kız ( ) Erkek
10. **Çocuğunuzun aldığı herhangi bir tanı var mı?**
    ( ) Evet ( ) Hayır
11. **Çalışıyor iseniz haftalık çalışma saatiniz?**
    ……..
12. **Çalışıyor ise eşinizin haftalık çalışma saati?**
    ……..
13. **Ailenizin sosyo-ekonomik durumunu nasıl tanımlarsınız?**
    ( ) Alt
    ( ) Orta-Alt
    ( ) Orta
    ( ) Orta-Üst
    ( ) Üst
14. **Eşinizden çocuğunuzun bakımı ile ilgili destek alıyor musunuz?**
    ( ) Evet ( ) Hayır
    * Cevabınız evet ise, hangi konuda destek aldığınızı işaretleyiniz.
    ( ) Rehabilitasyona götürmek
    ( ) Maddi destek sağlamak
    ( ) Bakımına yardım etmek

Ek 4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı göz önünde bulundurunuz. Formda yer alan maddelerin aileniz için ne kadar uygun olduğunu öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir madde için uygunluk düzeyini belirtilen kutucuğu işaretleyiniz.

1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.

5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir

	(1) Hiç Uygun Değil	**(2) Uygun Değil**	**(3) Ne uygun ne de değil**	**(4) Uygun**	**(5) Tamamen**
1.Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak vs..)	1	2	3	4	5
2.Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)	1	2	3	4	5
3.Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)	1	2	3	4	5
4.Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir. (Örneğin aile üyelerinin çeşitli konularda düşüncelerini paylaşabileceği, danışabileceği, zor durumlarda destek alabileceği arkadaşlarının ya da kişilerin olması)	1	2	3	4	5
5.Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur. (Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık çalışmalarına vs. yardımcı olunması)	1	2	3	4	5
6.Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs vs. olması)	1	2	3	4	5
7.Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)	1	2	3	4	5
8.Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular vs.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)	1	2	3	4	5
9.Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir. (Örneğin bireyin kendine zaman ayırabilecek yeterli vakte sahip olması, bireysel olarak yapılmaktan zevk alınan işler, hobi vs.)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

10.Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)	1	2	3	4	5
11.Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler. (Örneğin üyelerden birinin hedefine varmasında tüm ailenin ona destek olması; üniversite sınavını kazanmaya çalışan çocuğa ailenin destek olması gibi)	1	2	3	4	5
12.Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları)	1	2	3	4	5
13.Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir. (Örneğin aile üyelerin çeşitli konularda destek alabilecekleri sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı, terapi merkezleri gibi ailenin dışında çeşitli konularda destek sağlayacak kişi ya da kurumların varlığı)	1	2	3	4	5
14.Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi)	1	2	3	4	5
15.Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
16.Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir. (Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi vs. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
17.Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen vs.) tanırlar. (Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması)	1	2	3	4	5
18.Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre vs. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme)	1	2	3	4	5
19.Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir. (Örneğin çocuğun beslenme, banyo, bakım, oyun, duygusal destek vs. gereksinimlerinin karşılanmasında ailedeki yetişkinlerin çocuğa zaman ayırması)	1	2	3	4	5
20.Ailem ihtiyaç duyduğunda diş bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin diş tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
21.Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder. (Örneğin kişinin kendisini emniyette hissetmesi, kendine zarar gelmeyeceğinden emin olması)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

22.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz okulda ya da işyerinde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin, okulda veya işyerinde başarılı olabilmesi için ona destek sağlayacak arkadaş, öğretmen, idarecilere ve çeşitli imkanlara sahip olması)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
23.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin, evde yaptığı işlerde başarılı olabilmesi için ona destek sağlayacak aile üyelerinin ve imkanların var olması)	1	2	3	4	5
24.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz arkadaşlar edinmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin arkadaş edinebilecek imkanlara sahip olması; öğretmen ya da idarecilerin okul ya da işyerinde yetersizliği olan aile üyesiyle arkadaşlık kurulmasını özendirmesi, olanaklar sunması vs.)	1	2	3	4	5
25.Ailem, yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunan hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir. (Örneğin ailenin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesine yönelik eğitim, sağlık, terapi, sosyal hizmet, devlet desteği vs. sunan kişi ve kurumlarla iyi ilişkiler geliştirmesi)	1	2	3	4	5

Ek 5. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-Baba (BCAYKÖ-BABA)

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı göz önünde bulundurunuz. Formda yer alan maddelerin aileniz için ne kadar uygun olduğunu öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir madde için uygunluk düzeyini belirtilen kutucuğu işaretleyiniz.

1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.

5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir

	(1) Hiç Uygun Değil	**(2) Uygun Değil**	**(3) Ne uygun ne de değil**	**(4) Uygun**	**(5) Tamamen**
1.Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak vs.)	1	2	3	4	5
2.Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)	1	2	3	4	5
3.Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)	1	2	3	4	5
4.Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir. (Örneğin aile üyelerinin çeşitli konularda düşüncelerini paylaşabileceği, danışabileceği, zor durumlarda destek alabileceği arkadaşlarının ya da kişilerin olması)	1	2	3	4	5
5.Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur. (Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık çalışmalarına vs. yardımcı olunması)	1	2	3	4	5
6.Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs vs. olması)	1	2	3	4	5
7.Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)	1	2	3	4	5
8.Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular vs.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)	1	2	3	4	5
9.Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir. (Örneğin bireyin kendine zaman ayırabilecek yeterli vakte sahip olması, bireysel olarak yapılmaktan zevk alınan işler, hobi vs.)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

10.Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)	1	2	3	4	5
11.Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler. (Örneğin üyelerden birinin hedefine varmasında tüm ailenin ona destek olması; üniversite sınavını kazanmaya çalışan çocuğa ailenin destek olması gibi)	1	2	3	4	5
12.Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları)	1	2	3	4	5
13.Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir. (Örneğin aile üyelerin çeşitli konularda destek alabilecekleri sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı, terapi merkezleri gibi ailenin dışında çeşitli konularda destek sağlayacak kişi ya da kurumların varlığı)	1	2	3	4	5
14.Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi)	1	2	3	4	5
15.Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
16.Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir. (Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi vs. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
17.Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen vs.) tanırlar. (Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması)	1	2	3	4	5
18.Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre vs. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme)	1	2	3	4	5
19.Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir. (Örneğin çocuğun beslenme, banyo, bakım, oyun, duygusal destek vs. gereksinimlerinin karşılanmasında ailedeki yetişkinlerin çocuğa zaman ayırması)	1	2	3	4	5
20.Ailem ihtiyaç duyduğunda diş bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin diş tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
21.Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder. (Örneğin kişinin kendisini emniyette hissetmesi, kendine zarar gelmeyeceğinden emin olması)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

22.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz okulda ya da işyerinde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin, okulda veya işyerinde başarılı olabilmesi için ona destek sağlayacak arkadaş, öğretmen, idarecilere ve çeşitli imkanlara sahip olması)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
23.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin, evde yaptığı işlerde başarılı olabilmesi için ona destek sağlayacak aile üyelerinin ve imkanların var olması)	1	2	3	4	5
24.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz arkadaşlar edinmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin arkadaş edinebilecek imkanlara sahip olması; öğretmen ya da idarecilerin okul ya da işyerinde yetersizliği olan aile üyesiyle arkadaşlık kurulmasını özendirmesi, olanaklar sunması vs.)	1	2	3	4	5
25.Ailem, yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunan hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir. (Örneğin ailenin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesine yönelik eğitim, sağlık, terapi, sosyal hizmet, devlet desteği vs. sunan kişi ve kurumlarla iyi ilişkiler geliştirmesi)	1	2	3	4	5

Ek 6. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-Normal (BCAYKÖ-NORMAL)

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı göz önünde bulundurunuz. Formda yer alan maddelerin aileniz için ne kadar uygun olduğunu öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir madde için uygunluk düzeyini belirtilen kutucuğu işaretleyiniz.

1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.

5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir

	(1) Hiç Uygun Değil	**(2) Uygun Değil**	**(3) Ne uygun ne de değil**	**(4) Uygun**	**(5) Tamamen**
1.Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak vs.)	1	2	3	4	5
2.Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)	1	2	3	4	5
3.Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)	1	2	3	4	5
4.Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir. (Örneğin aile üyelerinin çeşitli konularda düşüncelerini paylaşabileceği, danışabileceği, zor durumlarda destek alabileceği arkadaşlarının ya da kişilerin olması)	1	2	3	4	5
5.Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur. (Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık çalışmalarına vs. yardımcı olunması)	1	2	3	4	5
6.Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs vs. olması)	1	2	3	4	5
7.Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)	1	2	3	4	5
8.Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular vs.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)	1	2	3	4	5
9.Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir. (Örneğin bireyin kendine zaman ayırabilecek yeterli vakte sahip olması, bireysel olarak yapılmaktan zevk alınan işler, hobi vs.)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

10.Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)	1	2	3	4	5
11.Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler. (Örneğin üyelerden birinin hedefine varmasında tüm ailenin ona destek olması; üniversite sınavını kazanmaya çalışan çocuğa ailenin destek olması gibi)	1	2	3	4	5
12.Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları)	1	2	3	4	5
13.Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir. (Örneğin aile üyelerin çeşitli konularda destek alabilecekleri sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı, terapi merkezleri gibi ailenin dışında çeşitli konularda destek sağlayacak kişi ya da kurumların varlığı)	1	2	3	4	5
14.Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi)	1	2	3	4	5
15.Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
16.Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir. (Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi vs. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
17.Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen vs.) tanırlar. (Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması)	1	2	3	4	5
18.Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre vs. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme)	1	2	3	4	5
19.Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir. (Örneğin çocuğun beslenme, banyo, bakım, oyun, duygusal destek vs. gereksinimlerinin karşılanmasında ailedeki yetişkinlerin çocuğa zaman ayırması)	1	2	3	4	5
20.Ailem ihtiyaç duyduğunda diş bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin diş tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
21.Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder. (Örneğin kişinin kendisini emniyette hissetmesi, kendine zarar gelmeyeceğinden emin olması)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

Ek 7. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-N (BCAYKÖ-NORMAL)-BABA

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı göz önünde bulundurunuz. Formda yer alan maddelerin aileniz için ne kadar uygun olduğunu öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir madde için uygunluk düzeyini belirtilen kutucuğu işaretleyiniz.

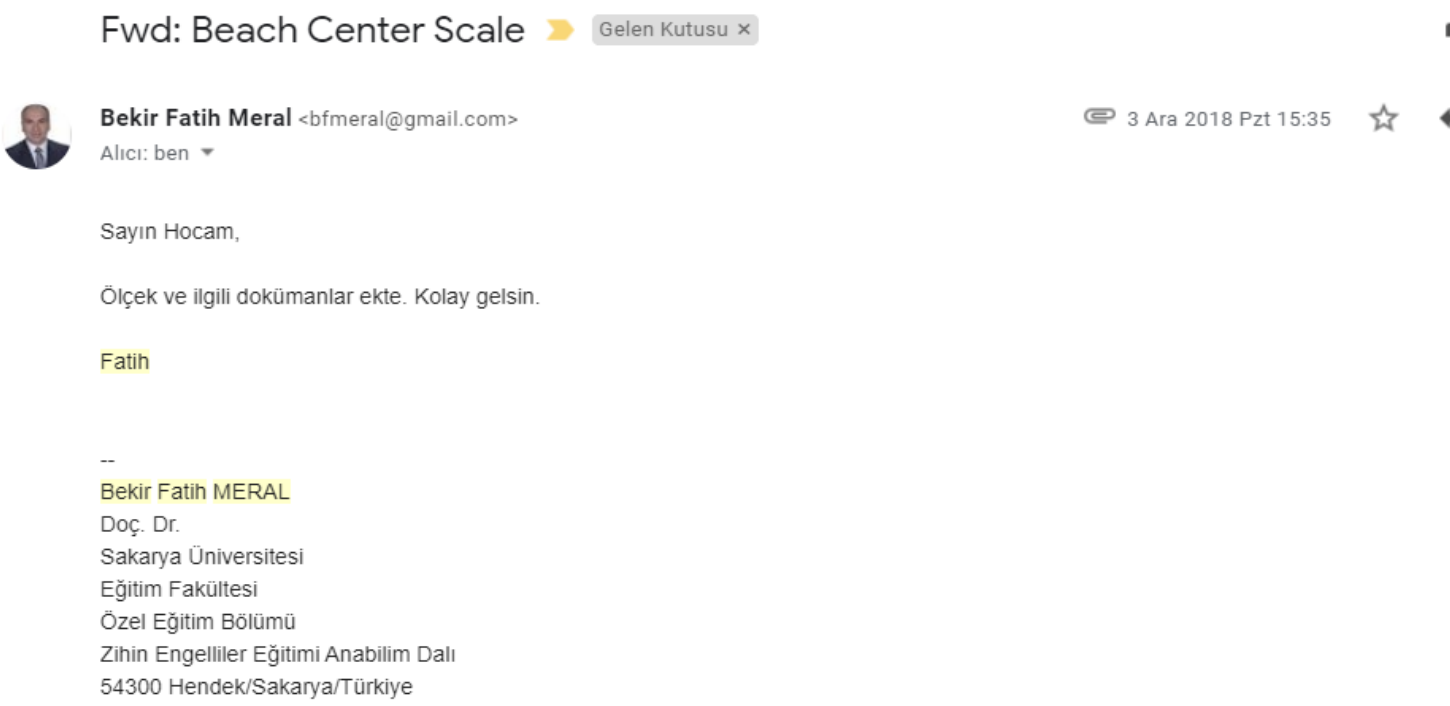
1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.

5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir

	(1) Hiç Uygun Değil	**(2) Uygun Değil**	**(3) Ne uygun ne de değil**	**(4) Uygun**	**(5) Tamamen**
1.Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak vs.)	1	2	3	4	5
2.Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)	1	2	3	4	5
3.Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)	1	2	3	4	5
4.Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir. (Örneğin aile üyelerinin çeşitli konularda düşüncelerini paylaşabileceği, danışabileceği, zor durumlarda destek alabileceği arkadaşlarının ya da kişilerin olması)	1	2	3	4	5
5.Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur. (Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık çalışmalarına vs. yardımcı olunması)	1	2	3	4	5
6.Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs vs. olması)	1	2	3	4	5
7.Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)	1	2	3	4	5
8.Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular vs.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)	1	2	3	4	5
9.Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir. (Örneğin bireyin kendine zaman ayırabilecek yeterli vakte sahip olması, bireysel olarak yapılmaktan zevk alınan işler, hobi vs.)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

10.Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)	1	2	3	4	5
11.Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler. (Örneğin üyelerden birinin hedefine varmasında tüm ailenin ona destek olması; üniversite sınavını kazanmaya çalışan çocuğa ailenin destek olması gibi)	1	2	3	4	5
12.Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları)	1	2	3	4	5
13.Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir. (Örneğin aile üyelerin çeşitli konularda destek alabilecekleri sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı, terapi merkezleri gibi ailenin dışında çeşitli konularda destek sağlayacak kişi ya da kurumların varlığı)	1	2	3	4	5
14.Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi)	1	2	3	4	5
15.Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
16.Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir. (Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi vs. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
17.Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen vs.) tanırlar. (Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması)	1	2	3	4	5
18.Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre vs. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme)	1	2	3	4	5
19.Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir. (Örneğin çocuğun beslenme, banyo, bakım, oyun, duygusal destek vs. gereksinimlerinin karşılanmasında ailedeki yetişkinlerin çocuğa zaman ayırması)	1	2	3	4	5
20.Ailem ihtiyaç duyduğunda diş bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin diş tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)	1	2	3	4	5
21.Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder. (Örneğin kişinin kendisini emniyette hissetmesi, kendine zarar gelmeyeceğinden emin olması)	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

Ek 8. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Kullanım İzni



Fwd: Beach Center Scale Gelen Kutusu ×

Bekir Fatih Meral <bfmeral@gmail.com> 3 Ara 2018 Pzt 15:35

Alıcı: ben

Sayın Hocam,

Ölçek ve ilgili dokümanlar ekte. Kolay gelsin.

Fatih

--
Bekir Fatih MERAL
Doç. Dr.
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı
54300 Hendek/Sakarya/Türkiye

Ek 9. Özgeçmiş Sayfası

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı: Hande KARADUMAN

Doğum Yeri ve Tarihi: İstanbul- 29/08/1995

Eğitim Durumu

Lisans Öğrenimi: İstanbul Ticaret Üniversitesi – Psikoloji (3.80 / 4.00) *Psikoloji Bölüm Üçüncüsü*

Yüksek Lisans Öğrenimi: İstanbul Ticaret Üniversitesi – Aile Danışmanlığı ve Eğitimi (3.76 / 4.00)

Bildiği Yabancı Diller: İngilizce, Almanca

Bilimsel Faaliyetleri: 2017: 53. Ulusal Psikiyatri Kongresi 'Dayanıklılık- Yatkınlık' – Poster Sunumu, Katılımcı

İş Deneyimi

Stajlar: Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Psikiyatri Kliniği, Kaptan Preschool, Fatih Gelenbevi Anadolu Lisesi, Kültür Kenti Vakfı, Türkiye Görme Engelliler Derneği

Projeler: Kültür Kenti Vakfı Bilinçli Aile Sağlıklı Nesiller Projesi, Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı, Görme Engelli Çocuklar İçin Sesli Kitap Projesi

Çalıştığı Kurumlar: Haliç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

İletişim

E-Posta Adresi: psk.handekaraduman@gmail.com

Akademik Çalışmaları

- Sayraç, N., Karaduman, H., Küçük, B., Ari, E., Cesur, G., (2017), Dolaylı Utanmanın Sosyal Özyeterlik, Genel Özyeterlik ve Kaygı Düzeyi Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi, 53. Ulusal Psikiyatri Kongresi, Ekim