

**KKTC
YAKINDOĐU ÜNİVERSİTESİ
EĐİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĐİTİM ANA BİLİM DALI**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĐA SAĐIP AİLELERİN YAŐAM
KALİTELERİNİN FARKLI DEMOGRAFİK DEĐİŐKENLER
AÇISINDAN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Zuzan SEVEN

Lefkoőa

Haziran, 2017

**YAKINDOĐU ÜNİVERSİTESİ
EĐİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĐİTİM ANA BİLİM DALI**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĐA SAĐIP AİLELERİN YAŐAM
KALİTELERİNİN FARKLI DEMOGRAFİK DEĐİŐKENLER
AÇISINDAN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Zuzan SEVEN

Danışman: Dr. Mukaddes SAKALLI DEMİROK

Lefkoőa

Haziran, 2017

JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI

Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Zuzan Seven'in "Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitelerinin Farklı Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi" başlıklı tezi Haziran 2017 tarihinde jürimiz tarafından Özel Eğitim Anabilim Dalı'nda YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Adı-Soyadı

İmza

Üye (Jüri Başkanı) : Prof. Dr. Gönül AKÇAMETE

Üye (Danışman) : Yrd. Doç. Dr. Mukaddes Demirok

Üye : Doç. Dr. Murat Tezer

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

...11/06/2017



Prof. Dr. Fahriye ALTINAY AKSAL

Enstitü Müdürü

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek Lisans Tezi olarak hazırladığım “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitelerinin Farklı Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi” adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlanmasına kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığım bu çalışmada doğrudan ve dolaylı olarak her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

...../...../2017

İmza

Öğrencinin Adı-Soyadı

Zuzan SEVEN

ÖNSÖZ

Hayatın en doğal süreçlerinden biri, evlenmek ve çocuk sahibi olup yaşamı aile olarak renkli hale getirmektir. Bu doğal süreç en önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Her evli çiftin sahip olmak istediği ve düşlediği sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır. Aile oluşurken ilk olarak çiftlerin ilişkisinden oluşan bir etkileşim ağı, çocuğun dünyaya gelişi ve bu ilişkinin farklı bir yönünü ortaya koymaktır. Bu nedenle çiftlerin, partner ilişkisinden çıkıp farklı rollere (anne-baba) sahip olmasını sağlar (Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006). Fakat düşledikleri gibi normal gelişen bir çocuğa sahip olmayınca hayatlarında zorlu bir değişime, sosyal yaşamlarında sahip oldukları rollerin değişmesine neden olmaktadır.

Yüksek lisans eğitimime başladığım günden itibaren her konuda desteğini hissettirip tez sürecinin tamamlanmasına kadar bilgi ve düşüncelerini benimle paylaşan sevgili danışmanım Yrd. Doç. Dr. Mukaddes SAKALLI DEMİROK hocama çok teşekkür ederim.

Bu araştırmanın gerçekleşmesinde katkıları ile her türlü bilimsel yardımı yapan, değerli hocalarım Doç. Dr. Murat Tezer'e, Yrd. Doç. Dr. Bekir Fatih MERAL'a, Uz. Ayşegül AKÇAM'a ve Uz. Başak Bağlama'ya sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Motivasyonu güler yüzü ile yükselten, kalbinin güzelliği yüzüne vurmuş insan, Uz. Meryem Beşgül'e çok teşekkür ederim.

Bu araştırmaya başladığım ilk günden itibaren sürekli yanımda olan sabırla her problemimde beni dinleyen, hiçbir kaynağımı benden esirgemeyen, yardımcı olan Uz. Cahit Nuri'e sonsuz teşekkür ederim.

Ayrıca beni bugünlere getiren maddi ve manevi her anlamda yardımlarını benden esirgemeyen annem Medine SEVEN'e, babam Mehmet SEVEN'e, abim Özgür Seven'e teşekkürü bir borç bilirim.

Saygılarımla
Zuzan SEVEN

ÖZET

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞAM KALİTELERİNİN FARKLI DEMOGRAFİK DEĞİŞKENLER AÇISINDAN İNCELENMESİ

Zuzan SEVEN

Yakın Doğu Üniversitesi
Atatürk Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Ana Bilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Haziran, 2017 (Sayfa Sayısı: 114)

Danışman: Yrd. Doç. Dr. Mukaddes Sakallı Demirok

Betimsel araştırmasına uygun şekilde yürütülen bu çalışmada, ilişkisel araştırma türünün bir alt boyutu olan Nedensel-Karşılaştırmalı Model' kullanılmıştır (Fraenkel ve Wallen, 2006; Büyüköztürk, Kılıç, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2009). Araştırmada Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe formunun yapı geçerliği kullanılmıştır.

Araştırmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi alt alan algılarını yordayıcı değişkenlerin etkisini belirlemek amacıyla parametrik ve parametrik olmayan testlere başvurulmuştur. Araştırmanın yordanan değişkeni ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısı; yordayan değişkenleri ise ailelerin algıladıkları ailelerinyasadıkları bölgeler, aylık hane geliri, anne-baba yaşı, anne-baba meslekleri, ailelerin cinsiyet, medeni durumu ve yaşlardır.

Araştırmanın çalışma grubunu, Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nden (n=200), İzmir (n=152) ve Van'dan (n=152) özel gereksinimli çocuğa sahip anne ve babalar oluşturmuştur. Araştırma grubu uygun örnekleme yöntemine göre alınmıştır.

Araştırma bölgesi olarak; Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van bölgelerinde alınmıştır. Araştırma bölgesi olarak Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van bölgelerinin seçilme nedenleri:

- Farklı sosyo- ekonomik özelliklere sahip yeterli sayıda aile bulunması,
- Daha öncede benzer bir araştırmanın bu bölgeler de yapılmamış olması,
- Araştırmacının kolay ulaşabileceği bir bölge olmasıdır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin demografik bilgileri ‘Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu’ aracılığıyla toplanmıştır. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin aile yaşam kalitesive alt alan algılarını belirlemek amacıyla ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) - [Beach Center Family Quality of Life Scale] kullanılmıştır.

Araştırmada veriler bağımsız değişkenlerin niteliği dikkate alınarak analiz edilmiştir. Araştırmada ailelerin yaşam kalitesi bağımlı değişken iken; cinsiyet, yaş, medeni durum, aylık hane geliri, meslek ve aile yapısı bağımsız değişken olarak alınmıştır. Ölçeklerin analizinde SPSS İstatistik Programı (SPSS 17.0) kullanılmış; yüzde, aritmetik ortalama, standart sapma, anova, Bonferroni analizi, Tek yönlü varyans analizi ve Kruskal Wallis testi kullanılmıştır.

Araştırmanın sonucu, Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van’da yaşayan ailelerin aile etkileşiminin, ebeveynlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu saptanmışken, Kuzey Kıbrıs ve İzmir’de ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının orta, Van’da yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yapısına göre yaşam kalitesi alt alan algılarının çekirdek ailelerin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt alanında; çekirdek aile yapısının en yüksek olduğu, parçalanmış aile yapısının yüksek olduğu, duygusal yeterlilik alt alanında çekirdek aile yapısının orta olduğu, parçalanmış aile yapısının düşük olduğu, finansal yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının orta olduğu, parçalanmış aile yapısının orta olduğu, kişisel yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının düşük olduğu, çekirdek aile yapısının orta olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Sözcükler: *Aile, Yaşam Kalitesi ve Özel Gereksinimli Çocuk.*

ABSTRACT

EXAMINING QUALITY OF LIFE AMONG FAMILIES OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS BASED ON DIFFERENT DEMOGRAPHIC VARIABLES

Zuzan SEVEN

Near East University
Atatürk Education Faculty
Department of Special Education

Master Thesis

June, 2017 (Page Number:114)

Thesis Supervisor: Assist. Prof. Dr. Mukaddes Sakallı Demirok

In this research, survey method and Causative-Comparative Model which is a sub-dimension of relational research was used (Fraenkel and Wallen, 2006; Büyüköztürk, Kılıç, Akgün, Karadeniz and Demirel, 2009). Beach Center Family Quality of Life Scale was used in this research.

Parametric and non-parametric tests were used in order to determine the effect of predictive variables of sub-field perceptions of quality of life among families of children with special needs. Predicted variables of the research are quality of life of families and sub-field perception; and predictive variables are regions in which families live, family income, parents' age, parents' job, gender, marital status and ages.

Study group of the research included mothers and fathers of children with special needs from Turkish Republic of Northern Cyprus (n=200), Izmir (n=152) and Van (n=152). Participants were selected based on appropriate sampling method.

North Cyprus, Izmir and Van was selected as research regions. Reasons for selecting these places are:

- There are families with different socio-demographic characteristics.
- No similar research have been conducted before in these regions.
- Researcher has easy access to these regions.

Demographic information of families of children with special needs were collected with “Socio-demographic Information Family Form”. In addition, Beach Center Family Quality of Life Scale was used in order to determine the quality of life among families of children with special needs.

Data were analyzed by considering quality of independent variables. While dependent variable of the research was quality of life; gender, age, marital status, educational level of mothers and fathers, income level, job and family structure were independent variables. SPSS Statistics Program (SPSS 17.0) was used in the analysis of scales. Percentage, mean, standard deviation, anova, Bonferroni analysis, One-way variance analysis and Kruskal Wallis test were used in the analysis.

According to the results of the research, family interaction and parenting sub-perception mean scores of families living in North Cyprus, Izmir and Van are high. In addition, emotional competence sub-perception mean scores of families living in North Cyprus and Izmir are at a moderate level and emotional competence sub-perception mean scores of families living in Van is low. It was also revealed that nuclear family structure of families of children with special needs is really high in quality of life sub-field perceptions of family interaction and parenting, broken family structure is high, nuclear family structure is moderate in emotional competence sub-field, broken family structure is low, extended family structure is moderate in financial incompetence sub-field, broken family structure is moderate, extended family structure is low and nuclear family structure is moderate.

Keywords: *Family, Quality of Life and Individual with Special Needs.*

İÇİNDEKİLER

| | Sayfa No |
|--|-------------|
| JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI | I |
| BİLİMSEL ETİK RAPORU | II |
| ÖNSÖZ | III |
| ÖZET | IV |
| ABSTRACT | VI |
| İÇİNDEKİLER | VIII |
| TABLolar | XI |
| KISALTMALAR | |
| | |
| BÖLÜM I | |
| 1. GİRİŞ | 1 |
| 1.1 Problem Durumu | 1 |
| 1.2 Araştırmanın Amacı | 6 |
| 1.3 Önem | 6 |
| 1.4 Sınırlılıklar | 8 |
| 1.5 Tanımlar | 8 |
| | |
| BÖLÜM II | |
| 2.KAVRAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR | |
| 2.1. KAVRAMSAL ÇERÇEVE | 9 |
| 2.1.1. Özel Gereksinimli Bireyler | 9 |
| 2.1.2. Zihinsel Yetersizlik | 10 |
| 2.1.3. Fiziksel Yetersizlik | 11 |
| 2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu | 12 |
| 2.1.5. Serebral Palsi | 13 |
| 2.1.6. Özgül Öğrenme Güçlüğü | 13 |
| 2.1.7. İşitme Engelli | 14 |
| 2.1.8. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu | 15 |
| 2.1.9. Down Sendromu | 17 |
| 2.1.10. Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile | 20 |
| 2.1.11. Özel Çocuk ve Aile Gereksinimleri | 21 |
| 2.1.12. Yaşam Kalitesi | 22 |
| 2.1.13. Aile Yaşam Kalitesi | 27 |
| 2.1.14. Aile ve Yaşam Kalitesinin Alt Alanları | 27 |
| 2.1.14.1. Aile Etkileşimi | 28 |
| 2.1.14.2. Ebeveynlik | 29 |
| 2.1.14.3. Duygusal Yeterlik | 32 |
| 2.1.14.4. Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik | 35 |

| | |
|--|----|
| 2.1.14.5. Yetersizliğe İlişkin Destek | 37 |
| 2.1.15. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Özellikleri Ve Yaşam Kalitesi Algıları | 37 |
| 2.2. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR | |
| 2.2.1.Yurt İçi | 40 |
| 2.2.2.Yurt Dışı | 41 |
| BÖLÜM III | |
| 3.YÖNTEM | |
| 3.1. Araştırmanın Modeli | 46 |
| 3.2. Çalışma Grubu | 46 |
| 3.3. Araştırma Bölgesinin Seçimi | 46 |
| 3.4. Veri Toplama Araçları | 47 |
| 3.4.1. Sosyo-Demografik Formu | 47 |
| 3.4.2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) | 47 |
| 3.5. Verilerin Analizi | 49 |
| BÖLÜM IV | |
| 4. BULGULAR VE YORUMLAR | 50 |
| 4.1 Araştırmaya Katılan Ailelerin Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular | 50 |
| 4.2 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere Göre Dağılımına İlişkin Bulgular | 52 |
| 4.3 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere İlişkin Bulguları | 54 |
| 4.4 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alan Algı Düzeylerine İlişkin Bulgular | 57 |
| 4.5 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Cinsiyete Yönelik ve Alt Alan Algı Düzeylerine İlişkin Bulgular | 58 |
| 4.6 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine İlişkin Bulgular | 60 |
| 4.7 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine Göre ANOVA Sonuçları İlişkin Bulgular | 62 |
| 4.8 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aylık Hane Gelirine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Bulgular | 63 |
| 4.9 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Bulgular | 65 |
| 4.10 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçlarına İlişkin Bulgular | 67 |
| 4.11 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Bulgular | 69 |
| 4.12 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçlarına İlişkin Bulgular | 70 |

| | |
|---|------------|
| BÖLÜM V | |
| 5. TARTIŞMA | 73 |
| BÖLÜM VI | |
| 6. SONUÇ VE ÖNERİLER | |
| 6.1. Sonuç | 76 |
| 6.2. Öneriler | 79 |
| 6.2.1. Araştırmanın sonuçları doğrultusunda geliştirilen öneriler | 79 |
| 6.2.2. İlerideki çalışmalara yönelik öneriler | 79 |
| KAYNAKÇA | 80 |
| EKLER | 93 |
| EK 1. DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU | 94 |
| EK 2. BEACH CENTER AİLE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ | 95 |
| EK 3. ÖLÇEK İZİN YAZISI | 100 |
| EK 4. KKTC, MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI, İLKÖĞRETİM DAİRESİ MÜDÜRLÜĞÜ İZİN YAZISI | 101 |

TABLOLAR

| | | Sayfa No |
|-----------------|---|-------------|
| Tablo 1 | BCAYKÖ'nin Genel Algı Ortalama Puan Aralıkları | 48 |
| Tablo 2 | BCAYKÖ'nin Alt Alan Algı Ortalama Puan Aralıkları | 48 |
| Tablo 3 | Çalışmaya Katılan Ailelerin demografik bulgularına yönelik frekans ve yüzde dağılımları | 51 |
| Tablo 4 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere Göre Ortalama ve Standart Sapma Dağılımları | 52 |
| Tablo 5 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere Göre ANOVA Sonuçları | 54 |
| Tablo 6 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alan Algı Düzeylerine İlişkin Betimsel İstatistikleri | 58 |
| Tablo 7 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Cinsiyete Yönelik T-Testi Analizi Sonuçları ve Alt Alan Algı Düzeyleri | 59 |
| Tablo 8 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine Göre Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları | 60 |
| Tablo 9 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine Göre ANOVA Sonuçları | 62 |
| Tablo 10 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aylık Hane Gelirine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Genel Ortalama Puanlarının Karşılaştırılma Sonuçları (Kruskal Wallis H Testi Sonuçları) | 64 |
| Tablo 11 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları | 66 |
| Tablo 12 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçları | 68 |
| Tablo 13 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları | 69 |
| Tablo 14 | Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçları | 71 |

KISALTMALAR

| | |
|---------------|---|
| APA | : American Psychological Association |
| BCAYKÖ | : Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği |
| DEHB | : Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu |
| Diğ. | : Diğerleri |
| DSM-IV | : Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı |
| IASSID | : Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities |
| KKTC | : Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti |
| OSB | : Otizm Spektrum Bozukluğu |
| SP | : Serabal Palsi |
| SS | : Standart Sapma |
| WHO | : World Health Organization |

BÖLÜM I

1.GİRİŞ

Bu bölümde araştırmanın problem durumu, amacı, önemi, varsayımları ve sınırlılıkları belirtilmiştir. Ayrıca araştırma kapsamında geçen bazı kavramların tanımlarına yer verilmiştir.

1.1. Problem Durumu

Yapılan çalışmalarda ailenin farklı tanımlarının yapıldığı görülmektedir. Bazı görüşlere göre; kan ve evlilik bağının bulunduğu birkaç bireyden oluşan yapıya aile denilmekte, bazı çalışmalarda ise anne, baba ve çocuktan oluştuğunu belirten dar bir görüşün yer aldığı gözlenmektedir (Smith, Gartin, Murdic ve Hilton, 2006).

Ailedeki bireyler ailenin bütünü ve dış çevreyle açık ilişkiler biçimindeki bireylerden oluşan duygusal bağlar ve birtakım sorumluluklarla tanımlanan kişiler arası ilişkiler yoluyla alt sistemlerle ilişkili bir sistemdir. Çocukların eğitiminde rolünün büyüklüğü herkesçe kabul görmüş bir gerçek, anne- babalar ise çocuğun tüm gelişim alanlarında öğrenmesini kolaylaştıran ilk kişilerdir (Ersoy ve Şahin,1999).

Hayatın en doğal süreçlerinden biri, evlenmek ve çocuk sahibi olup yaşamı aile olarak renkli hale getirmektir. Bu doğal süreç en önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Her evli çiftin sahip olmak istediği ve düşlediği sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır. Aile oluşurken ilk olarak çiftlerin ilişkisinden oluşan bir etkileşim ağı, çocuğun dünyaya gelişi ve bu ilişkinin farklı bir yönünü ortaya koymaktır. Bu nedenle çiftlerin, partner ilişkisinden çıkıp farklı rollere (anne-baba) sahip olmasını sağlar (Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006). Fakat düşledikleri gibi normal gelişen bir çocuğa sahip olmayınca hayatlarında zorlu bir değişime, sosyal yaşamlarında sahip oldukları rollerin değişmesine neden olmaktadır. Her çocuk, bir diğerinden farklıdır. Bu farklılıklar genel olarak bedensel, bilişsel ve duyuşsal olarak gruplanabilir. Her çocuğun kendine özgü bedensel yapısı ve işlevleri, farklı alanlarda öğrenme stili ve hızı yanında duygusal özellikleri de farklılık göstermektedir. Bu farklılıklar belli sınırlar içinde olduğunda, öğrenciler genel eğitim hizmetlerinden yararlanabilmektedirler (Nuri, 2014). Ancak, farklılıkların daha büyük boyutlu

olduđu çocuklarda, genel eğitim hizmetleri yetersiz kalmakta ve özel eğitim hizmetleri gerekli olmaktadır (Eripek, Özyürek ve Özsoy, 1996).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan aileler, bir aile sorumluluklarının yanı sıra çocuklarının özelliklerinden dolayı öğretim, danışmanlık, davranış yönetimi, ailedeki diğer çocuklara anne babalık, diğer bireylerin eğitimi, okul ve toplumla olan ilişkileri sağlama gibi rolleri de üstlenmek durumunda kalmaktadırlar (Cavkaytar, Batu, Kartal, Beklan, Çetin ve Gülpınar, 2004).

Bütün aileler gibi özel eğitim gereksinimi olan çocuk ailelerinde kendine özgü gereksinimleri vardır ve bu gereksinimler zaman içerisinde değişebilmektedir. Ailelerin gereksinimleri ile ilgili olarak son yirmi yılda bir bilgi birikimi sağlanmıştır. Aileler çocuğun yetersizlik durumunu davranışların nasıl kontrol edileceği, çocuğa bazı becerilerin nasıl öğretiliceği çocukla nasıl iletişim kurulacağı ve çocuk için nerelerden yararlanabilecekleri, çocuklarının gelişimleri hakkında bilgiye gereksinim duyarlar. Özel gereksinimi olan çocuklara sağlık, eğitim, ulaşım gibi ihtiyaçlarının karşılanması maddi koşullara bağlıdır. Ailelerin yaşam koşullarının yetersiz olması, yoksulluk ve bu ihtiyaçların karşılanmaması, aileler için yeni bir strese neden olabilir. Çocuğun yetersizliği nedeni ile olumsuz tepki ve davranışların yanında ailelerin yaşadıkları ailelerin kendilerine olan öz güvenini etkiler. Bu nedenle çocuklarının bir şeyler yapabildiğine onları inandırmak önemlidir (Özen ve Kırcaali-İftar, 2000). Bu noktada erken eğitim programlarının etkililiği ön plana çıkmaktadır (Akçamete ve Kargin, 1996).

Aile, özel gereksinimi olan çocukların hayatlarını bağımsız bir şekilde sürdürebilmeleri, yaşamda başarılı bir yere sahip olmaları ve bağımsızlıklarını kazanmaları için yaşamın içindeki en önemli role sahip olmuştur. Özellikle gelişmekte olan toplumlarda, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sürdürmekte oldukları yaşam kalitesi ve buna bağlı olan durumlar son derece önem kazanmıştır (Brown, 2008). Ancak henüz, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kaliteleri hakkında az şey bilinmektedir. Bunun temelinde, çalışmaların normal gelişim gösteren bireyler ve aileleri üzerine odaklanması yatmaktadır (Bowman, 2001; Watson ve Keith, 2002). Bununla birlikte yaşam kalitesi faktörleri, hizmetlerin programlanması ve değerlendirilmesi için temel oluşturabilir (Dennis, Williams, Giangreco ve Claninger, 1993).

Uzmanlar, yetersizliđi olan öğrencilerin bireysel anlamda akademik ihtiyaçlarını karşılamaya çalışırken, toplumsal ilişkiler, seçim yapma ve bağımsızlık, ailenin yapısı gibi yaşam kalitesiyle ilgili daha bütünsel ihtiyaçları gözden kaçırabilmektedir. Oysa, yetersizliđi olan bireyler yanında ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi birey, okul ve toplumsal alanda daha bütünsel programların geliştirilmesine yön verebilir (Sacks, 2006). Gelişimsel yetersizliđi olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin belirlenmesi, ilgili hizmetlerin sağlıklı bir şekilde planlanıp yürütülmesine öncülük edeceğinden aile yaşam kalitesi araştırmalarına gereksinim vardır.

Yaşam Kalitesi, insanların içinde buldukları yaşam koşulları ve bu koşullara ilişkin kişisel algıları şeklinde tanımlanabilir (Keith, Heal ve Schalock, 1996). Son zamanlarda gelişimsel yetersizlik alanında pek çok araştırmada “Aile Yaşam Kalitesi kavramı” öne çıkan araştırma konusu arasındadır. Sağlık, psikoloji ve toplum-politik gibi alanlarda Yaşam Kalitesinden türeyen bir terimdir (Bayat, 2005). Ailenin gereksinimlerini giderebileceđi koşulları sağlayabilmesi, aile içerisinde yaşayan bireylerin istedikleri ve onlar için önemli olan ihtiyaçları karşılayabilmesi, aile üyelerinin aynı çatı altında mutlu bir şekilde hayattan zevk alarak yaşayabilmesi “Aile Yaşam Kalitesi” olarak tanımlanabilir (Park Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan, Wang ve Nelson, 2003; Turnbull, Turbiville ve Turnbull, 2000).

Aile Yaşam Kalitesi, Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi tarafından gelişimsel yetersizliğe sahip özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin öne çıkan alt dalları ise Aile Etkileşimi, Ebeveynlik, Duygusal Yeterlik, Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliđi, Yetersizliğe İlişkin Destek olarak sınıflandırılmaktadır (Beach Center on Family and Disability, 2006; McFelea, 2007; Meral ve Cavkaytar, 2013). Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi , “Aileyi kadın ve erkeđi birbirine bağlayan evlilik veya önemli bir ilişki ile bağlı olduđu düşünölen, biyolojik olarak bireylerin birbirlerine bağlı olduđu ve birbirlerine bakım desteđi yaptıđı üyelere sahip bir yapı” olarak tanımlamıştır (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis ve Wang, 2003).

Schalock ve Verdugo-Alonso (2002) göre, bireylerin yaşam kalitesi ölçütü, doğası gereği içerisinde bulunduğu ailesi ile ilgilidir. Aile özel gereksinimi olan bireyin yaşamının tüm alanlarına aynı etkiye sahiptir (Seltzer, Floyd ve Hindes, 2004). Özel eğitim hizmetleri uygulanırken anne-babanın sürece katılması söz konusudur. Bu süreçte hem çocuğun hem de ailenin gereksinimleri dikkate alınarak uygun hizmetlerin belirlenebilmesi için düzenlemelere ihtiyacı vardır. Bunun için de aile özellikleri hakkında verilere sahip olmak önem taşımaktadır (Cavkaytar, Batu, Kartal, Çetin ve Güllü pınar, 2004). Aile yer aldığı toplumun kültürel yapısına göre biçimlenir. Ailenin içinde yaşadığı kültür, sosyo-ekonomik özellikler, demografik özellikleri, yaşadıkları alanların özellikleri, aile türü, ailelerin birey sayısı aile özellikleri içerisinde yer alır. Anne-babalar çocuklarını yetiştirirken, kültürel değerlerden, inançlardan, ön yargılardan ve tutumlardan etkilenir. Tüm bu çevresel etmenlerin yanı sıra yetersizlik türü, derecesi, anne-babanın sosyo-ekonomik düzeyi, yaşı ve aldığı destek gibi durumlarda anne-babaların duygu ve davranışlarını etkiler (Aysan ve Özben, 2007).

Yaşam kalitesi ile özel gereksinimi olan çocuk ailelerine yönelik politikalar ve uygulamalar arasında bir bağ oluşturma çabası özel eğitim alanına yeni bir disiplin anlayışı getirmiştir. Fakat yaşam kalitesinin her aile için farklı bir anlamı vardır. Aile üyesinden birinin fiziksel yetersizlik göstermesi üyesi olduğu aile için farklı anlamlar; son zamanların en çok görülen ve ciddi tedavi gerektiren kanser hastası olan bir bireyin üyesi olduğu aile için farklı; aile üyelerinin tümünün normal gelişim göstermesine rağmen düşük ekonomik statüye sahip aile için farklı anlamlar ifade etmektedir. Normal gelişim gösteren bir bireyin ailesinin yaşam kalitesi değişkenleri gibi özel gereksinimli çocuğa sahip aileler içinde aynı değişkenler geçerli olmaktadır (Schalock, 2000). Bunun yanı sıra ailelerin ekonomik yeterliliğini ve kültürel değerlerinin görünümünü etkileyen faktörlerin dışında, yetersizliğin derecesinin de ailenin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etki sağladığı görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler kaygı, stres, depresyon ve eşler arasında görülen anlaşmazlıklar gibi zorlanmalar, özel gereksinimli çocuğun yetersizliğinin derecesine bağlı kaynaklanan olumsuz etkiler arasında görülmektedir. Bu durumun normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerden daha karmaşık bir boyutta olduğu görülmektedir (Hastings ve Brown, 2002).

Bütün aileler gibi özel eğitime gereksinime ihtiyaçlı çocuk ailelerinde kendine özgü gereksinimleri temel gereksinimleri vardır. Bu gereksinimler zaman içinde değişebilmektedir. Ailelerin gereksinimiyle ilgili olarak son yılda bir bilgi birikimi sağlanmış, aileler çocuğun gereksinim durumu, davranışların nasıl kontrol edileceği, çocuğa bazı becerilerin nasıl öğretilceği, çocukla nasıl iletişim kurulacağı ve çocuk için nelerden yararlanabilecekleri ve çocukların gelişimleri hakkında bilgiye gereksinim duyarlar. Özel gereksinimi olan çocukların sağlık, eğitim, ulaşım gibi ihtiyaçlarının karşılanması maddi koşullara bağlıdır. Ailenin yaşam koşullarının yetersiz olması, yoksulluk ve bu ihtiyaçların karşılanamaması aileler için yeni bir strese neden olabilir. Çocuğun yetersizliği nedeniyle olumsuz tepki ve davranışların yanında ailelerin yaşadıkları ailelerin kendilerine olan özgüvenini etkiler. Bu nedenle çocukların bir şeyler yapabildiğine onları inandırmak önemlidir (Özen, 2000). Ailelerin eğlenme ve boş zaman etkinliklerine ne ölçüde katıldıkları çocuğun özür durumu, özrünün derecesiyle ve çocuğun yaşı ile ilgilidir. Bu etkinliklere katılım düzeyi ekonomik koşullarla ilgilidir. Ailelerin ve de çocukların temel işlevlerinden birisi de sevgidir. Aile eğer çocuğunu kabul etmeye başladıysa bu işlevi yerine getirmeye başladığı anlamına gelir. Ailede paylaşılan sevgi sunulan hizmetlerin kalitesini artırır (Cavkaytar, 2010).

Yapılan bir çok araştırmada babalar ya da diğer bakım sağlayıcılardan farklı olarak Anneler ile yürütülmesinin çeşitli gerekçeleri vardır. Özellikle çocuğun yaşamına etki eden, onunla yoğun bir şekilde ilgilenen ve öncelikli bakım sağlayıcı olanaile üyesinin anne olduğu konusunda uzlaşma içindedir (Brown, MacAdam-Crisp, Wang ve Iarocci, 2006; Turnbull, Brown ve Turnbull, 2004). Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın babalara oranla annelerin yaşantıları üzerinde daha olumsuz etkilerinin olduğuna ilişkin bulgular bulunmaktadır (Milgram ve Atzil, 1988; Rousey, Best ve Blacher, 1992).

Dolayısıyla özel gereksinimli çocuk ailesi için tüm alanlarda olumlu kazanımların artırılması gerekliliği, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi başlığının daha ayrıntılı incelenmesini zorunlu kılmaktadır. Aile üyelerinin yaşamlarına ilişkin bireysel ve birlikte algıları, aile yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde önemli bir etkiye sahip olmuştur (Brown ve Brown, 2004). Bu araştırmada ise özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algısının

farklı deęişkenler açısından incelenmesi konusu irdelenmiş ve konu ilgili alanyazın ve bulgular bağlamında tartışılmıştır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın genel amacı; özel gereksinimli çocuęa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının farklı deęişkenler açısından incelenmesidir.

Bu genel amaç kapsamında aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Özel gereksinimli çocuęa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan alguları nasıldır?
2. Özel gereksinimli çocuęa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan ortalamaları:
 - 2.1. Ailelerin yaşadıkları bölgelere,
 - 2.2. Cinsiyetlerine (anne-baba),
 - 2.3. Anne baba yaşına,
 - 2.4. Aylık hane gelirine,
 - 2.5. Aile yapısına göre farklılaşmakta mıdır?

1.3. Önem

Yaşam kalitesi ile özel gereksinimli çocuk ailelerine yönelik politikalar ve uygulamalar arasında bir bağ oluşturma çabası özel eğitim anlayışında yeni bir paradigma olarak karşımıza çıkmaktadır. Fakat aile yaşam kalitesinin her aile için farklı bir anlamı vardır. Yaşam kalitesi, üyelerinden birinin kanser veya diyabet hastası olduęu bir aile için farklı; fiziksel yetersizliğe sahip bir bireyin üye olduęu aile için farklı; üyelerinin tümünün normal gelişim göstermesine rağmen düşük sosyo-ekonomik statüye sahip bir aile için farklı anlamlar ifade edebilir. Normal gelişim gösteren bireylerin ailelerinin genel yaşam kalitesi deęişkenleri, herhangi bir gelişimsel yetersizlik türünü sergileyen çocuk aileleri için de geçerlidir (Schalock, 2000).

Ancak finansal yeterlik ve sosyo-kültürel değerler gibi ailenin genel görünümünü etkileyen faktörler dışında, özel gereksinimli çocuęun yetersizliğinin ailenin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisinden söz edilebilir. Özel gereksinimli çocuk

aileleri stres, kaygı, depresyon ve eşler arası zorluklar gibi böyle bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan olumsuz sonuçlarla karşı karşıya gelmektedirler. Bu durum, normal çocuğa sahip çocuk ailelerine oranla daha ileri boyuttadır (Hastings ve Brown, 2002). Dolayısıyla özel gereksinimli çocuk ailesi için tüm alanlarda olumlu kazanımların artırılması gerekliliği, özel gereksinimi olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesi başlığının daha ayrıntılı incelenmesini zorunlu kılmaktadır.

Türkiye de yapılan araştırmalarda özellikle aile yaşam kalitesi konusu kavramları ölçmeye yönelik yürütülse de “Aile Yaşam Kalitesi”ni konu olan doğrudan çalışmalar pek az sayıda yapılmıştır. Kuzey Kıbrısta bu yönde yapılan çalışmalara rastlanmamıştır. Bu konuda Türkiye’de Meral (2011) “Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi” doktora çalışmasını yapmıştır. Kuzey Kıbrıs da özel eğitim alanında aile yaşam kalitesi başlığını doğrudan ele alan ve bu konuda aile yaşam kalitesinin etkisi olabilecek olası faktörleri belirlemeyi amaçlayan çalışma yapılmamasından dolayı Kuzey Kıbrıs’taki ilk çalışma olması sebebi ile Türkiye ile karşılaştırma özelliğine sahiptir.

Yapılan çalışmanın bu alanda yapılacak başka “Aile Yaşam Kalitesi” ile ilgili araştırmalara kaynak olacağı umulmaktadır. Araştırmanın betimsel bulguları açısından özel gereksinimli ailelerin yaşam kalitesi alguları düzeyleri hakkında katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Ayrıca Kuzey Kıbrıs ve Türkiye’deki ailelerin sosyodemografik verilerin özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin profilinin çıkarılmasına katkı sağlayacağı beklenmektedir.

Araştırmada elde edilen aile yaşam kalitesine ilişkin bulgular ışığında, özel gereksinimli çocuk ailelerine yönelik aile eğitim programları, yasal düzenlemelerin, sosyal hizmetlerin ve eğitim hizmetleri alanlarında planlama ve program geliştirme çalışmalarında kaynaklık edeceğini düşünülmektedir.

1.4. Sınırlılıklar

Araştırma:

1. Türkiye de Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı İzmir-Van ilinde ve Kuzey Kıbrıs'ta Milli Eğitim Bakanlığına Bağlı Özel Eğitim Merkezlerine ve kaynaştırma uygulamalarına dahil olan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler oluşturmaktadır.

2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden elde edilecek veriler ve ailelerin vermiş olduğu sosyodemografik bilgilerle sınırlıdır.

1.5. Tanımlar

Özel Gereksinimli Çocuk: eşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden, anlamlı farklılık gösteren bireydir.

Aile: Evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birliktir.

Yaşam Kalitesi: Yaşam kalitesi, toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel gereksinimlerin karşılanması ve temel sorumlulukların yerine getirilmesi ve bu duruma ilişkin bireysel (öznel) algıdır.

Aile Yaşam Kalitesi: Aile yaşam kalitesi, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk almasıdır.

BÖLÜM II

KAVRAMSAL ÇERCEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

Çalışmanın bu bölümünde kuramsal esaslar ve konu ile ilgili araştırmalar özetlenerek açıklanmaya çalışılmıştır. Özel gereksinimli birey, özel eğitim, özel gereksinimli çocuk ve aile, hane gereksinimleri, yaşam kalitesi, aile yaşam standardı, aile yaşam kalitesi alt alanları (ebeveynlik, anne algısı, duygusal, fiziksel materyal, finansal yetersizlik, yeterliliği olmayan destek) konularına değinilmiştir.

2.1. KAVRAMSAL ÇERCEVE

2.1.1. Özel Gereksinimli Bireyler

Türkiye’de Özel eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 2006 yılında yürürlüğe girmiştir. Yönetmelik revize tarihi 2009’da olmuştur. Özel ihtiyaçlı bireyin tanımı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2009)’a göre; bireysel ve gelişim kıstaslarıyla çeşitli nedenlerden ve eğitim yeterlilikleri bakımından kendi akranlarıyla talep edinilen seviyede aynı olmayan bireylere özel gereksinimli birey denir.

Özel gereksinimli kişilerin fiziksel ya da bilişsel becerileri, eğitimde kişiselleştirilmiş eğitim programlarının farklı boyutlarda hazırlanıp uygulanmasına ihtiyaç duymaktadır. (Eripek, 2005).

Dikkat edilmesi gereken kavram tanımları vardır. Yeterli olmamak ve özür kavramları bu kavramlar arasında yer alır. Yeterli olmamak, bazı şeyleri yapmada yeterli olmama belirli eylemlerde sınırlı kapasiteyi belirtmektedir. Özür kavramı ise, engel ve ya yetersizliği olan kişinin çevreyle olan etkileşiminde karşılaştığı sorunları ifade eder. Engel, hem çevreden hem de bireyin yeterli olmamasından da kaynaklanabilmektedir. (Eripek, 2005).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2009)’a göre yapılan araştırmaya dahil edilen özel gereksinimli bireylerin yeterli olamama türleri şu şekilde verilmiştir; “Zihinsel Yetersizlik: Bireyler 18 yaşına gelmeden pratik uyum, sosyal, kavramsal

ve zihinsel işlevler ve uyum becerilerde anlamsız olmayan sınırlılıklar görülmesi sonucu olan yeterli olmama durumu”, “Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik: Eğitim sezonunda bireyin içinde bulunduğu belli bir seviyede özel düzenlemelere ve destek eğitim hizmetlerini ihtiyaç duyması durumu”, “Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizlik: Bireyin çalışma yeteneklerini günlük yaşam ve ana unsur akademik yeteneklerinin kazanılmasında özel eğitime yoğun gereksinimin olma hali”, “Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik: Bireyin yaşam boyu süren kişisel bakım yeteneklerinin öğretimini de kapsayan, yaşamın her yerinde tutarsız olmayan ve çok yoğun özel eğitim ve destek hizmeti gereksinimi duymakta”, “Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik: Bireyin kişisel bakım, günlük, yaşam ve temel akademik yeteneklerinin olmamasından başka zihinen yetersiz olmasından ötürü hayat boyunca müşahade altında olması ve bakıma ihtiyaç duyması durumu”, “Ortopedik Yetersizlik: Bireyin eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuzluğu dışında kardiyolojik sistemdeki hastalığın bozukluk ve yetersizlikten etkilenmesi hali”, “Birden Fazla Alanda Yetersizlik: Gelişme seviyeleri arasında bireyin eğitim performansını ve sosyal uyumunu yoğun bir şekilde pozitif olmayan yönde etkilenmesi ve farklı alanlarda birden fazla yeterliliğin görülmemesi hali”, “Süreğen Hastalık: Gelişme seviyesi içinde kişinin sosyal uyumu ve performansının olumlu olmayan yönde etkilenmesi dışında sürekli bakım ve tedavi ihtiyacından dolayı hastalık hali”, Otizm: ilk çocukluk dönemlerinde görülmeye başlayan belirtilerle kendini gösteren yaygın gelişimsel bozukluk olan bireyin sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğu ile ilgili ve etkinliklerin belirgin sınırlılığına benzer bozukluklar hali” olarak tanımlanmaktadır.

2.1.2. Zihinsel Yetersizlik

Zihinen yeterli olmamak, gelişme ve büyüme sürecinde normal kişilerden farklılıkları dile getirmektir. Zihinen yeterli olmamayı gösteren kişiler, bilişsel gelişim hızlarında ve en fazla bilişsel fonksiyon düzeylerinde diğer kişilerden farklılık gösteren bireylerdir (Eripek, 2009).

Korkmaz, (2000a) zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun genel özellikleri şu şekilde sıralamaktadır; (a) zihinsel engelli bir bireyin belleği zayıftır bununla birlikte kısa süreli bellekteki bilgileri uzun süreli belleğe aktarmakta zorluk yaşar, (b) akademik başarı düzeyleri normal bireylere göre daha yavaş, (c) okula giden zihinsel yetersizliği olan çocuk, normal zeka düzeyine sahip bireylerin bir akademik dönem

içinde öğrendiği bilgileri tam olarak öğrenemez, eksik öğrenir, (d) zihinsel yetersizliği olan çocuğun dil gelişimi normal gelişim gösteren çocuklara göre yavaş, gecikmiş konuşma veya konuşma bozuklukları sıklıkla görülmekte, (e) normal zekaya sahip bireylere göre kendini ifade edemeyebilir veya ifade etmekte zorluklar yaşayabilir ve (f) fiziksel olarak, el çırpma, ayak sallama gibi takıntılı hareketler yapar şeklinde ifade etmiştir.

Zihnen yeterli olmayan bireylerde normal zekaya sahip bireylere nazaran aşırı hareketlilik, odaklanmayı sürdürmemeye, anksiyete bozuklukları, travma sonrası stres bozukluğu, psikoz bozukluklar, bireysellik bozuklukları gibi bir takım davranışsal ve mental bozukluklar görülebilmektedir. Bunun yanında vücut sağlığı ile ilgili problemlerin çözümü veya iyileştirilmesi için alınan ilaçlar konsantrasyon, odaklanma bozukluğu, halsizlik gibi bir çeşit problemleri de beraberinde getirebilir. Bu problemler de sosyal ve iletişim yeteneklerinde yetersizliklere ve sınırlılıklara daha fazla sebep olabilmektedir (Eripek, 2009).

2.1.3. Fiziksel Yetersizlik

Fiziksel eksikliklerden bazıları şunlardır;

Kuaripleji: Bu rahatsızlığa sahip bireylerde eylem, duyu, seksüel işlevler ve en temel bedensel fonksiyonların yitimi söz konusudur. Aynı zamanda bu bireylerde akut dönemden sonra hane, meslek ve sosyal ilişkilerinde bozulmalar ortaya çıkmaktadır. Bunun başka bu bireylerde endişeler başlayabilir ve bedensel hastalığa odaklanma sorunu, depresyon ya da kayıp/yas reaksiyonu görülebilir (Aydiner ve Kulaksızoğlu, 1999).

Dayanıklı bir boyun omurga yaralanmasından sonra felç ve beklenmeyen yan etkiler görülebilir ve zaman zaman ölümlerle bile sonuçlanabilir (Talu, 2004).

Beyin Felci: Fetüsün fertilizasyon süreci sonrası intrauterin döneminde, doğum sırasında ya da doğum sonrasında büyümeyi devam eden beyin dokusunun neden olduğu hareket ve iskelet sistemine zarar veren bir rahatsızlıktır (Sade ve Otman, 1997).

Beyin felci, motor bir rahatsızlık olmasına rağmen bunun yanında genellikle ruhsal regrasyon, epilepsi, görme, işitme, konuşma ve fizyolojik ihtiyaç problemleri de görülebilmektedir (Kabakuş ve diğ., 2005).

Yukarıda belirtilen rahatsızlıklar gibi birçok rahatsızlık fiziksel yetersizliğe sebep olmaktadır.

2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), erken çocukluk döneminde başlayan, klinik belirtileri birbirinden farklılık gösterebilen ve ömür boyu süregelen nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde erken tanılama ve erken müdahale ile zihinsel, sosyal ve iletişimsel yetilerde kısmen de olsa iyileşmeler ve OSB belirtilerinde azalmalar görülmektedir (Rogers ve Wallece, 2011).

Otizimli çocukları tasvir ederken çoğu davranış özellikleri göz önün getirilmelidir lakin genel olarak düşündüğümüzde otizimli bireylerin sahip olduğu eylemsel örüntülerinin şekli ve sıklığı sıklıkla benzerlik oranda ve bir arada görülmez (Korkmaz, 2001). Otizm spektrum bozukluğuna; DEHB olarak da bilinen saldırganlık, kendine zarar veren davranışlar, yersiz fobiler, sinir krizleri, çok fazla sinirlilik, inatçılık, ardalanan tikler, uyku ve yeme sorunları, cinsel taciz, mastürbasyon, banyo ve berber sorunları, eşya, kişi veya eyleme yönelik kompülsüyonlar gibi problemler eşlik etmektedir (Korkmaz, 2000b).

Günümüzde özel eğitime ihtiyacı olan çocuğa sahip ailelerin ekonomik, sosyal, duygusal ve fiziksel ihtiyacı gibi durumlarla alakalı büyük sıkıntılar ve endişeler yaşadığı görülmektedir. Bu sorunların ömür boyu devam etmesinden ve çocuğun ailesine bağımlı bir hayat sürüp yeterli düzeyde çevreyle iletişim ve etkileşim kuramamasından dolayı, özel ihtiyaçlı bir çocuğun varlığı ailenin düzenini bozmakta ve geleceğe dair yapılacak olan yordamalarda belirli değişime sebep olmaktadır.

2.1.5. Serebral Palsi

Beyin felci (SP); hem doğum öncesinde, hem doğum sırasında hem de doğum sonrasında oluşabilecek komplikasyonlardan ötürü beyin hasar görmesi sonucu oluşan ilerlemeyen, fakat çocuğun yapabileceklerini ciddi anlamda sınırlayan kalıcı türden bir semptomdur (Stevenson, Conaway ve Chumlea, 2005).

Beyin felcinde hareket engelinin ciddiyeti ve ağırlığı beyindeki lezyonun yeri ve büyüklüğüne bağlıdır. Beyin gelişimindeki semptomlardır doğrudan hareket sisteminin gelişimini etkiler ve kısıtlar (Russel 2007; Dabney ve Miller, 2012). Aynı zamanda beyin felci motor bozukluğuna sebep olduğu gibi epilepsi, beslenme ve iletişim güçlüğü, duyu kaybına neden olduğu gibi, zihinsel yetersizlik, davranışsal bozukluklar, üriner sistem problemleri, oral yani diş problemleri gibi motor olmayan semptomlarda sebep olur (Wood, 2006). Bu rahatsızlığa sahip bireyler, bebeklik döneminde çeşitli reflexleri yerine getirmediğinden dolayı emme yutkunma vb, çocukluk döneminde ise ağız, diş bozukluğuna bağlı olarak beslenme sorunları yaşarlar. Beyin felçli çocuk, beyindeki lezyon ile yaşamak zorundadır ve yaşı ilerledikçe kişide görülen alametler de değişir (Jones ve Morgan, 2007).

2.1.6. Özgül Öğrenme Güçlüğü

DSM-IV' de öğrenme bozuklukları ilk kez bebeklik, çocukluk ya da ergenlik döneminde tanısı konan semptomlar arasında yer almaktadır. Bu bozukluk, okul başarısı, okuma, yazma ve matematik becerileri gibi akademik becerileri ve günlük yaşam etkinliklerini olumsuz yönde etkilemektedir. Aynı zamanda öğrenme güçlüğü olan bireyde, duyuusal bir semptom varsa bile okuma, yazma ya da matematik becerilerindeki güçlükler bu duyuusal bozukluğun seviyesini artırır (APA, 2014).

Öğrenme güçlüğü olan bireylerde zeka seviyesi normal veya normalin üzerinde olsa bile okulda başarılı olmayan ve kendilerinden beklenen akademik performansa ulaştıkları görülmemiştir. İlkokula başladıkları sezonda okumayı sökmekte zorluk yaşadıkları için sınıf averajının gerisinde kalmaktadırlar (Karaman, Kara ve Durukan, 2012).

Okul dönemi çocuklarında en çok rastlanan sorunların başında öğrenme güçlüğü gelmektedir (Fletcher ve Barnes, 2003). Özel gereksinime ihtiyacı olan çocukların birçoğunda öğrenme güçlüğü rastlanmaktadır (Science Foundation, 1996). Öğrenme güçlüğü kavramı 1960'lı yıllarda normal zekâyâ sahip fakat akademik yönden başarılı olmayan çocukların anne babaları tarafından üzerinde durulmuş ve diğer kısıtlı durumları için var olan eğitim yasasında zamanla yerini almıştır.

Öğrenme zorluğu en çok akademik anlamda başarılı olamadan ortaya çıkmaktadır. Öğrenme zorluğu yaşayan kişilerin akademik başarıları ve bilişsel yetenekleri arasında önemli bir fark vardır bazen çocuk bilişsel olarak yeterli olmasına rağmen akademik başarı açısından yeterli olamamaktadır (Lyon ve diğerleri, 2003). Bu çocukların akademik alanlardaki başarısızlıkların nedeni onların duyusal algı, odaklanma, dil gelişimleri, öğrenme için gerekli bilişsel stratejileri kullanma ve bilgiyi işleme zamanlarında yaşamış oldukları sorunlar bağlanmaktadır (Mastropieri ve Scruggs, 2009). Öğrenme zorluğu her bireyde aynı düzeyde görülmez, düzeyi kişiden kişiye değişiklik göstermektedir. Bazı öğrenciler sadece okuma yazma alanında, bazıları sadece matematikte bazıları ise her iki alanda da sıkıntılar yaşayabilmektedirler. Nihai olarak öğrenme zorluğu olan bireyleri tasfir edecek tek bir kalıp bulunmamaktadır. Türü, ağırlığı ve sıklığı bireyden bireye farklılık göstermektedir (Donavon ve Cross, 2002; Friend, 2011; 2009).

2.1.7. İşitme Engelli

İşitme kısıtlılığı olan kişilerde de özel gereksinimli bireyler grubunda yer almaktadırlar. Sahip oldukları işitme kaybının aşamasına göre farklı düzeylerde eğitime ihtiyaç duyarlar (Güldenöglü, 2012).

Alan yazın çalışmalarının yaygınlığına bakıldığında, işitme kaybının derecesini tanımlamak için tüm dünya genelinde kullanılan Goodman'nın geliştirip ortaya attığı aşamalandırma sistemi kullanılmaktadır (Hall ve Mueller, 1997). Bu sınıflama sisteminde derecesine göre işitme kısıtlılığı; anormal olmayan işitme (0-26dB), çok hafif derece işitme kaybı (27-40dB), hafif derece işitme kaybı (41-55dB), orta derecede işitme kaybı (56-70dB), ileri derecede işitme kaybı (71-90dB) ve çok ileri derecede işitme kaybı (91dB ve üstü) şeklinde sınıflandırılmıştır.

2.1.8. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu

Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), okul öncesi çocuklarda başlayıp yetişkinlikte de devam edebilen aşırı hareketlilik, yerinde hareketsiz duramama, kısa dikkat süresiyle ilintili bir bozukluktur. Çocuklarda en sık görülen psikiyatrik bozukluklardan birisi olmasına karşın çeşitli ilaçlar ve tedavi yöntemleriyle iyileştirilmesi olasıdır. Lakin tedavi edilmediği takdirde çocuğun mental ve sosyal gelişimini, akademik hayatını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Yavuz, 2011).

DEHB doğumdan sonra oluşan bir sempozyumdur. Bu semptom daha bebeklik döneminde uyku bozukluğu, bozuk uyku düzeni, uyaranlara karşı duyarlılık, ışık, ısı, gürültü gibi çevresel değişikliklere çok fazla reaksiyon göstermesi şeklinde kendini belli etmeye başlar. Çocuk oyun çağına geldiğinde çocukta aşırı hareketlilik, duygusal değişkenlik, oyun ve oyuncaklara yaşitlarından beklenen dikkatini toplayamaması yapamama, bebeklikten itibaren devam eden düzensiz uykuların yanı sıra söz dinlemeyen, aşırı yaramaz, yerinde duramayan çocuklar olarak annelerinin dikkatini çekebilirler. Üç yaş öncesinde çocukların gelişim özellikleri göz önünde bulundurulduğunda kendilerine has davranış biçimleri ile DEHB'nin temel özellikleri birbirleriyle karıştırılabilmektedir. Ve birbirinden ayırt edilmesi oldukça zordur.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV-Text-Revised (DSM-IV-TR) tanı kıstaslarına göre; çocukta, aşağıdaki 9 tane özelliğin 6'sı bulunuyorsa çocuğa DEHB tanısı konulabilir. Bu bozukluğa sahip olan bireyler genellikle 7 yaşından önce kesin belirti gösterirler ve bu belirtiler en az 6 (altı) ay devam etmektedir. Yani bu bozuklukta belli bir süre devamlılık söz konusu olmak durumundadır. Bunun yanında kesin tanı konulabilmesi için bozukluğun en az iki farklı ortamda sergilenmesi ve uzmanlar tarafından değerlendirilmesi gerekmektedir. Buradaki temel amaç davranışta ortam faktörünün minimize ederek daha net sonuca ulaşmaktır (APA, 2014).

Dikkatsizlik;

a) Genellikle dikkatini ayrıntılara vermekte ciddi sıkıntılar yaşar, ev ödevlerini yapmakta, yaptığı işlere odaklanmakta hatalar yapar.

- b) Görev aldığı işlerde veya etkinliklerde üstlendiği rollerde dikkati dağılır.
- c) Yüzüne bakılıp doğrudan onunla iletişim kurulduğunda genellikle dinlemiyormuş izlenimi verir.
- d) Yönergeleri izleyemediği için basit görevleri dahi yapmakta zorlanır.
- e) Çoğu zaman üstlendiği görevleri koordine etmekte dahi zorluklar yaşar.
- f) Genellikle mental süreç gerektiren sorumluluklardan uzak durur, bu etkinliklerde görev almak istemez ve uzak durur.
- g) Üstlendiği görevler için muhafaza etmesi gereken araç gereçleri koruyamaz veya kaybeder.
- h) Dıştan gelen uyarıcılar sık sık dikkatini dağıtır ve dikkatini tekrar toplamakta zorluklar yaşar.
- i) Günlük rutin etkinliklerde başarılı değildir, sık sık unutkanlık sorunu yaşar.

Hiperaktivite;

- a) Genellikle elini ayağını hareket ettirmeden duramaz, sürekli hareketlidir.
 - b) Çoğunlukla; sınıfta, evde, misafirlikte vb yerlerde oturduğu yerde duramaz, sürekli bir hareketlilik ve yerinden kalkma davranışı sergiler.
 - c) Çoğu zaman, sakin, hareketsiz olunması gereken aktivitelere, oyunlara katılmak istemez veya katılmakta zorlanır.
 - d) Genellikle hareket halindedir ve kendini durduramaz.
 - e) Genellikle beden hareketlerine çok konuşma davranışı da eşlik eder.
- #### İmpulsivite (Dürtüsellik);
- f) Çoğu zaman kendisine yöneltilen sorulara daha soru tamamlanmadan cevap vermeye çalışır.
 - g) Çoğu zaman sıra gerektiren işlerde sırasını bekleyemez ve sürekli öne atılma davranışı sergiler.

i) Genellikle konuşma sırasında, kendi sırasını beklemez ve karşısındakinin sözünü sık sık keser.

B. Bireye hiperaktivite tanısı konulabilmesi için en az iki farklı ortamda sorunlu davranışları sergilenmesi gerekmektedir(örn. Okulda (ya da işte, oyun parkında, misafirlikte, sinemada vb) ve evde).

C. Tanı için bireyde toplumsal açıdan; okulda, işte veya sosyal ortamlarda klinik açıdan belirgin davranışsal farklılıklar bulunulmalıdır.

D. Bu davranış yapıları şizofreni, yaygın davranış bozuklukları gibi rahatsızlıklarla karıştırılmaz ve bu rahatsızlıklara da sebebiyet vermez.

DEHB, çocuk ve ergenlerde yaygın bir şekilde görülen nöropsikiyatrik bozukluklardan birisidir. Bu bozukluğu dünya geneline oranladığımızda ortalama olarak %3-12'ye denk gelmektedir. Fakat bunun yanında yapılmış olan başka bir meta-analiz çalışmasında DEHB' nin tüm dünyada sıklığının %5,29 olduğu bildirilmiştir (Horta, Biederman ve Rohde, 2007).

Ayrıca yapılan araştırmalarda DEHB' nin yaklaşık % 75 oranında kalıtsal etkiye bağlı olduğu da vurgulanmıştır. Konkordans oranı monozigot ikizlerde %50-84, dizigot ikizlerde ise %30-40 olarak bulunmuştur (Coolidge, Thede ve Young, 2000; Martin, Scourfield ve McGuffin, 2002).

2.1.9. Down Sendromu

İnsanlarda en sık görülen kromozom bozukluklardan birisi Trizomi 21'den kaynaklanan Down sendromu'dur. Normal koşullar altında tüm bireylerde 46 (23+23) tane kromozom bulunmaktadır. Fakat Down Sendromlu bireylerde 46 yerine 47 kromozom bulunmaktadır. Çünkü; 2 tane bulunması gereken Trisomy 21 kromozomundan 3 tane bulunur. Sendromun kromozom bozukluğundan kaynaklanması kalıtsal olduğunun en açık kanıtıdır. Günümüz teknolojinin getirileriyle çözüm ne yazık ki olanaksızdır. Bu kromozom bozukluğu belli bir ırka veya kıtaya mansuben ortaya çıkmamıştır, her ırktan, her ekonomik kesimden insanları etkileyebilmektedir (Batu, 2011). Bu bireylerin standart fiziki görünüşleri

birbirlerine çok benzeseler bile gene de aralarında bireysel farklılıklar bulunmaktadır (Turan, 2002).

Genele bakıldığında bebeklerin Down Sendromlu olarak doğması 600 ya da 1000 canlı doğumda 1'dir (Ege, 2011). Yapılan başka bir araştırmaya göre her 800 canlı doğumda 1'dir. Görüldüğü gibi bu konuda kesin bir bilgi bulunmamaktadır.

Down Sendromu bireylerin % 95' i standart trisomi 21 grubundadır ve bu bebeklerin vücut hücrelerinde 21. Kromozomdan normal koşullarda iki tane olması gerekirken üç tane bulunmaktadır. Kalan popülasyonun % 4 kadarı translokasyon türüdür. Bu gruptaki çocuklar standart trisomi ile aynıdırlar ve sadece translokasyon türünün oluş sebebi farklıdır. Kalan % 1'lik grup da mozaik türüdür. Bu kısma giren bireylerin hücrelerinin sadece bir kısmı etkilenmiş olup diğer kısımdaki hücreler normaldir (Turan, 2002).

Down sendromlu kişilerin ayırt edici fiziksel özellikleri vardır. Bu bireylerde bireysel farklılıklar olmasından ötürü kendilerine has ayırıcı fiziksel özellikleri vardır. Bu ayırıcı özellikler; ufak yassı kafa, kısa ve geniş ense, yassı burun kemeri, normalde düşük bir seviyede ve çoğu zaman düzensiz şekilde kulaklar ve birbirinden ayrı ve çekik badem biçiminde gözler şeklinde sıralanabilir. Konuşmalarını engelleyecek düzeyde büyük dillere sahiptirler. İç kulaktaki bazı anormallikler işitme engeline neden olmaktadır. Bunların yanında dünya genelinde tüm Down Sendromlu bireylerde kas gerginliği düşüktür, kas problemleri yaşarlar (Batu, 2011).

Down Sendromuyla doğan çocuklarda genel olarak zeka geriliği görülmektedir ve IQ seviyeleri yaklaşık olarak 20-85'dir. Genel boy ortalamaları 140-160 cm arasındadır. Büyük çoğunluğunda erken çocukluk döneminde obezite görülür. Down sendromu, yeni doğan dönemindeki belirgin klinik özelliklerinin yanı sıra artık prenatal dönemdeki belirgin özellikleri ile de tanınır hale gelmektedir (Balcı, 2001).

Down sendromuyla doğan çocuklarda erken çocuklukta zeka geriliği tam olarak belirgin değildir fakat yaş ilerledikçe belirginleşmeye başlamaktadır. Her ne kadar geç olsa da okuma yazmayı öğrenebilirler. Zekâları geri olmalarına rağmen eğitimden yarar görebilecek düzeydedir. Sıklıkla arkadaş canlısı, mutlu, taklitçi, ritim ve müzik becerisi olan çocuklardır. Erken yaşlarda başlanan özel gelişim ve eğitim

programları ile çocuğun sosyal gelişimine yardımcı olunarak, iyi sonuçlar elde edilir. Erişkin boyu normale oranla kısadır. Ergenlik genellikle gecikir. Kızlar çoğunlukla fertil, erkekler infertildir. Down sendromunda, yaşam süresi genellikle eşlik eden malformasyonlar nedeni ile kısadır. Ölümünün çoğu hayatın ilk yılında konjenital kalp anomalilerine bağlı olarak meydana gelir. Günümüzde yaşam süre ve kalitesini kısıtlayan konjenital anomalilerin düzeltilmesi ve gelişmiş antibiyotik kullanımı ile Down sendromlu olguların yaşam süresi uzatılmıştır. Aileye ve topluma getireceği ek yük düşünülürse böyle bir bireyin doğumdan önce tanısının konulup gerekli genetik danışmanlığın verilmesi mümkün hale gelmiştir (Apak, 2002).

Hayden'nin araştırmasında görülebileceği gibi IQ değerleri artan yaşla düşmeyebilmektedir. Bu ise, Down sendromlu çocuklarda erken yaşta eğitime başlanmasıyla başarılabilmektedir. Bu başarı ise ancak,

a) Ebeveynlerin eğitime dâhil edilmesiyle.

b) Ebeveynlerin ve uzman eğitimcilerin koordineli çalışmasıyla

c) Uzun süreli, kontrollü, hedefleri belirlenmiş bir eğitim süreciyle gerçekleştirilebilmektedir (Hayden, 1975).

Üzerinde durulması gereken bir diğer anektot ise Down sendromlu çocuğun sadece terapi gören bir varlık olarak değil, aktif olarak eğitim ve iletişim sürecinde etkin rol oynayan bir birey olarak algılanması gerektiğidir. Çocuklardaki gelişim düzeyleri üç ana faktöre bağlı olarak değişmektedir. Bu faktörler, çocuktaki Down sendrom türü, ailesinden gördüğü ilgi, okula ilk geldiği yaş ve öğrenim süresi olarak sıralanabilmektedir. Özellikle çocukta bulunan Down sendromunun türü önem arz etmektedir (Roscrans, 1971).

Down sendromlu çocuğu olan anne, aile fonksiyonlarında değişikliklere maruz bırakılmaktadır. Yaşanan bu travmatik durumda çocuğun ihtiyaçlarını karşılamada anne, babaya göre daha fazla yükümlülük yüklenmektedir. Çocukla daha fazla bir arada olan annenin rahatlatılmaya ve desteklenmeye ihtiyacı vardır. Annelere verilen destek, Down sendromlu çocuk ile yaşamayı ve zorluklara uyumlu hale getirilmesini sağlamayı kolaylaştırabilmektedir. Down sendromlu çocuk annelerinin aile işlevlerini yerine getirmede hem duygusal hem de fiziksel bakım desteği almaları önemlidir (Çavuşoğlu, 2011). Engelli ailelerinde sosyal desteğin,

anneler ve ailenin öteki üyeleri üzerinde olumlu etkileri gözlemlenmektedir. Fakat, anneleri yaşlandıkça sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları düşmüştür. Bu durum annelerin Down sendromlu çocukla yaşamayı öğrendikçe sosyal destek ihtiyaçlarının azaldığını düşündürmektedir (Kırbaş, 2013).

Down sendromlu çocukların yaşam sürelerinin uzamasındaki en önemli faktör kaliteli bir yaşam sunabilmek ve bunun için gerekli bakımı verebilmektir. Bu süreç annenin yükümlülüğünü çoğaltabilmekte ve olumsuz bir sağlık durumunda kendini suçlamasına neden olabilmektedir. Sağlıklı bir bakım sürecinde olması gereken Down sendromlu çocukların anneleri, bu kritik süreçten dolayı çocuklarına daha anaç bir tutum gösterebilmektedir. Korumacı bir aile tutumuna neden olan sağlık problemleri hem çocuk için hem de anne için stres verici bir ortam oluşturabilmektedir. Dolayısıyla bu bakım süreci annenin ruhsal dengesini bozabilir. Araştırmalar tüm anne babaların benzer süreçlerden geçtiğini ancak bu süreçlerden geçiş hızlarının farklı olduğunu ortaya koymaktadır. Aynı zamanda bu süreçte yaşanılanların en az acıyla atlatılabilmesi için aile içi ve aile dışı desteklerin çok önemli olduğu vurgulanmaktadır. Özellikle ailenin ekonomik durumu, ailedeki kişi sayısı, aynı ev içinde diğer aile büyükleri ya da akrabaların yaşıyor olması, bu süreci bazen olumlu yönde bazen de olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Batu, 2011).

2.1.10. Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile

Bir başka deyişle günümüz ailesi geniş aile yapısından çok kalabalık olmayan aile yapısına bürünmüştür. Ellili yıllarda aile baba çalışan, anne evde olan iki ya da üç kardeşle ve büyükanne ile birlikte yaşamaktadır. Farklı kültürlerden ve özelliklerden oluşan okul çevreleri vardır çocukların. Özel gereksinimli çocuk ve ailelerin gereksinimleri fark edebilmeleri için özel gereksinimli çocuklarla çalışan eğitimci ve uzmanların onlar hakkında temel bilgilere sahip olması gerekir. Aileye sunulan bilgiler ve yönlendirmeler ailelerin ve aile bireylerin rolleri hafifletebilir (Cavkaytar, 2012).

Bazı kaynaklarda haneyi anne, baba ve çocuktan oluştuğunu belirten dar bir görüşün yer aldığı gözlenirse de ailenin pek çok tanımının yapıldığı bilinmektedir. bir görüşe göre, aile kan ve evlilik bağının bulunduğu birkaç bireyden olur. (Smith, Gartin, Murdic ve Hilton, 2006).

Duygusal bağlar ve bir takım sorumluluklarla tanımlanan kişiler arası ilişkiler yoluyla ailedeki bireyler, ailenin bütünü ve dış çevreyle açık ilişkileri biçimindeki bireylerden oluşan alt sistemlerle ilintili bir sistemdir. Çocuğun tüm gelişim alanlarında, çocukların eğitim rolünün büyüklüğü genel olarak kabul görmüş bir realitedir. Ebeveynler öğrenmeyi sağlayan ilk kişilerdir. (Ersoy ve Şahin, 1999). Ailelerin yaşam kalitesinin özelliklerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi önem taşır.

2.1.11. Özel Çocuk ve Aile Gereksinimleri

Bütün aileler gibi özel eğitime ihtiyaç duyan çocuğu olan ailelerinde kendine has ihtiyaçları vardır ve bu ihtiyaçlar zaman içinde değişebilmektedir. Ailelerin gereksinimiyle ilgili olarak son yılda bir bilgi birikimi elde edilmiştir. Aileler, çocuğun özür durumu, davranışların nasıl kontrol edileceği, çocuğa bazı becerilerin nasıl dikte edileceği, çocukla nasıl kontak kurulacağı ve çocuk için nelerden yararlanabilecekleri ve çocukların gelişimleri hakkında bilgiye ihtiyaç duyarlar. Özel gereksinimi olan çocukların sağlık, eğitim, ulaşım gibi ihtiyaçlarının giderilmesi maddi koşullara bağlıdır. Ailenin yaşam koşullarının yetersiz olması, yoksulluk ve bu gereksinimlerin yerine gelmemesi aileler için yeni bir strese neden olabilir. Çocuğun kısıtlılığı nedeniyle olumsuz tepki ve davranışların yanında ailelerin yaşadıkları ailelerin kendilerine olan özgüvenini etkiler. Bu nedenle çocukların bir şeyler yapabildiğine onları inandırmak önemlidir (Özen,2000). Ailelerin eğlenme ve boş zaman etkinliklerine ne ölçüde katıldıkları çocuğun özür durumu, özrün derecesiyle ve çocuğun yaşıyla ilintilidir. Bu etkinliklere katılım düzeyi ekonomik koşullarla ilgilidir. Ailelerin ve de çocukların temel işlevlerinden birisi de sevgidir. Aile eğer çocuğunu kabul etmeye başladıysa bu işlevi yerine getirmeye başladığı anlamına gelir. Ailede paylaşılan sevgi sunulan hizmetlerin kalitesini arttırır (Cavkaytar, 2010).

Aile özelliklerine, ihtiyaçlara ve yaşam kalitesine yönelik olarak yapılan çalışmalar hem dünya çapında hem de Türkiye’de çapında yer alan çalışmalar, ilerleyen bölümlerde hem var olan durumu ortaya koymak hem de ortak noktalara varabilmek gayesiyle özetlenecektir.

2.1.12. Yaşam Kalitesi

Yaşam standardı, pek çok disiplinde farklı biçimde kavramsallaştırılmaktadır. Kavramın çok yüzlü yapısına ilişkin ne tek bir tanım vardır ne de nasıl ölçülebileceğine ilişkin bir görüş birliği söz konusudur (Cummins, 1991). Yaşam kalitesinin tanımına ve ölçülmesine dönük çok sayıda yaklaşım vardır (Rosen, Simon ve McKinsey, 1995). Alan yazına bakıldığında yaşam standardının 100'ün üzerinde tanımına rastlanabilir (Cummins, 1997; Hughes ve Hwang, 1996). Yaşam kalitesi incelemelerinin hasını, kişiye kendi çevresi içerisinde değer biçme şeklinde belirten Brown (1990) yaşam standardını, bir insanın ihtiyaçları ve istekleri arasındaki farklılık ile bu gereksinimler ve isteklerin karşılanmasında gerçek ölçü olarak açıklamıştır. Brown'a (1990) göre yaşam standardı, genel yaşam süresi ve etkili ölçümlere göre değişmesi yanında, yaşa ve yeterli olmayan seviyeye bağlı olarak bu değişiklikleri yansıtır. Bu anlamda kavram bireyden farklı olarak yetersizlik ve çevresel sınırlılıklara dikkat çeker. Araştırmacı yaşam standardı kavramsallaştırmasında, kişisel ve yaşam kalitesiyle ilintili değişkenleri tanımlarken, çok boyutlu bir yaklaşımı temel alır ve bireyin çevresinin tüm yönlerine dikkat çeker. Yaşam kalitesi çok boyutlu sosyal yapısıyla eğitim, sağlık ve gelişimsel yeterli olmayan alanlarında program geliştirme ve hizmet sunma olanaklarını etkileyen bir kavramdır. Sıklıkla yaşam kalitesi sağlık, mutluluk, özsaygı, akıl sağlığı ve yaşam doyumu gibi kavramın farklı taraflarını içeren terimler bağlamında tanımlanır (Cummins, McCabe, Romeo ve Gullone, 1994).

Yaşam kalitesi bireyin hayatındaki (a) duygusal yeterlik, (b) kişiler arası ilişki, (c) evlilik yeterliği, (d) kişisel gelişim, (e) fiziksel yeterlik, (f) bağımsız karar alabilme, (g) sosyal kaynaşma ve (h) haklar olmak üzere sekiz ana alanla ilişkili ve bireyin arzu ettiği yaşam koşullarına karşılık gelen bir kavramdır (Schalock, 2000). Genellikle bu alanlar sağlık, sosyal refah, arkadaşlık, eğitim, güvenlik ve toplumsal boş zaman etkinlikleri gibi çevresel faktörlere odaklanan sosyal göstergeler ile bireyin kişisel hayatına ilişkin memnuniyet ve mutluluğunun öznel değerlendirmesine odaklanan psikolojik göstergeler aracılığıyla gözlenebilir (Schalock, Keith, Hoffman ve Karan, 1989; Schalock, 2000).

Yaşam kalitesi tartışmalarında anahtar konulardan biri objektif ve subjektif göstergelerin değeridir. Nesnel göstergelerin ölçülmesinde temel değer, toplum

geneli tarafından sağlanan temel ihtiyaçlara uygun olarak, gelişimsel yetersizliği olan kişilere yönelik hizmet ölçütleri veya yaşam kalitesi olanaklarının değeridir (Cummins, 1994). Bununla birlikte Taylor ve Bogdan (1996) yaşam standardının öznel deneyimlerin konusu olduğunu ve kavramın bir insanın hissettikleri ve tecrübelerinden ayrı düşünülemediğini vurgulamışlardır. Taylor ve Bogdan'a (1996) göre yaşam kalitesi, öznenin deneyim konusudur ve kavramın kişinin duygu ve düşünceleri olmaksızın ortaya konulması mümkün değildir. Yaşam kalitesi düzeyinin, bireylerin kendi hayatlarını nasıl algıladıkları ve değerlendirdikleri düşünülmezse eksik olacağı açıktır. Özellikle yeterliliği olmayan bireylerin yaşam kalitelerindeki öznel faktörleri ölçmede sorunlar yaşanmaktadır. Bununla birlikte günümüzde yaşam kalitesinin objektif kıstasları yerine subjektif yaşam kalitesinin kullanılması önerilmektedir. Doğal olarak yaşam kalitesinin öznel göstergelerinin ölçülmesindeki zorluğa karşın yetersizliği olan nüfus açısından bu ölçüm zorunludur (Dixon, Marsh ve Craven, 2003).

Taylor ve Bogdan (1996) yaşam kalitesini, bireyin hayattan yararlanma kıstasına birlikte aldığı doyum ve kişinin dünyadaki deneyimleriyle birlikte hissettiği memnuniyet duygusu olarak tarif etmiştir. Bu tanım kişinin hayattaki içerik ve doyum duygusunu subjektif bir şekilde hissetmesine karşılık oluşturulabilen yüksek standartlı yaşam kalitesi alanlarının geliştirilmesinde tam olarak yararlı değildir. Bu kısıtlılık tanımın darlığından kaynaklanmaktadır (Sacks, 2006). Coulter'ın (1990) tanımında kişisel doyum duygusu, memnuniyet ve mutluluktan daha çoğu, ancak anlam ve tatminden daha azıdır. Buna göre doyum, anlam ve mutluluk arasında bir yerdedir. Benzer bir problemde ölçülebilen alanların tam belirgin olmamasıdır. Çocuk sağlığı literatüründe yaşam kalitesi çok boyutlu yapısıyla ailenin işaret ettiği çocuğun sosyal, fiziksel ve duygusal fonksiyonlarını kapsayan bir kavram olarak tanımlanmıştır (Bradlyn, Ritchey, Harris diğ., 1996).

Yetersizliği olan kişilerin yaşam kalitesi alanında anahtar araştırmacılardan biri olan Schalock (1994) yaşam kalitesini, toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel gereksinimlerini karşılanması ve temel yükümlülüklerini yerine getirilmesi olarak tanımlanmıştır. Araştırmacıya yönelik toplumsal gruplar içerisinde kendilerinin ve çevrelerindeki diğer önemli kişilerin gereksinimlerini doyurucu yollarla karşılayan ve sorumluluklarını yerine getiren kişiler, bu ortamlarda yüksek

yaşam kalitesini tecrübe eder. Schalock (1994) kendi tanımında yaşam standardının ilgi alanlarının

Tasfir edilmesine daha çok yaklaşır. Yaşam kalitesi, kişinin yaşam şartlarıyla ilgili isteği ev ve toplumsal yaşam, çalışma hayatı ve sağlık fonksiyonlarına karşılık gelen bir kavramdır. Schalock (1994) yaşam kalitesini öznel olan bir kavram olarak düşünmüş ve bireysel algılar, kişisel karakter, nesnel yaşam koşulları ve önemli diğer şeyler hakkında bireyin algıları üzerine temellendirmiştir. Eggleton, Robertson, Ryan ve Kober (1999) kendi tanımlarında, kavramının objektif ve subjektif yönlerini referans almayarak, yaşam kalitesini kültürel bağlama yerleştirmişlerdir. Yazarlar ayrıca yaşam standardının genel bir kavram olarak sosyal, fiziksel, duygusal olan ve tinsel şeklindeki yalnızca hayatı tümüyle değil, eş zamanda bireyin gereksinimler, istekleri, deneyimleri ve amaçları kadar ortak kültürün standartlarını kapsadığını belirtmişlerdir. Bu tasfir, aynı olmayan kültürler için yine farklılıklar arz edecek olan ve yaşam standard tanımlarının hiç birinde daha önce dile getirilmemiş olan ortak kültürün standartları kavramını çok önemli bir parça olarak yaşam kalitesi kavramına eklemektedir. Tanım eş zamanda bireyin bakış açısı ve deneyimlerini hesaba katar, bu ise yaşam kalitesinin ölçülmesini daha objektif hale getirir (Sacks, 2006). Graham, Stevenson ve Flynn (1997) tarafından aktarılan Dünya Sağlık Örgütü'nün tasvir ve, yaşam standardının ölçülmesini geliştirmeye dair tüm olarak bir tanımın oluşturulmasına oldukça yaklaşılmıştır:

Kişinin kendi pozisyonuna ilişkin yaşamdaki (yaşam kalitesi) algısı, kültürel bağlam ve değerler sisteminde bireyin yaşamı ve amaçları, beklentileri, standartlar ve ilgileriyle ilintilidir. Bu, bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, yaşam yeteneklerini bağımsız sergileyebilme sınırı, sosyal ilişkileri ve kendi çevresi içerisinde göze çarpan nitelikleriyle birlikte düşünülmesi gereken karmaşık ve geniş yelpazeli bir kavramdır (WHO, 1993).

Goode (1988), yeterliliği olmayan kişiler için yaşam kalitesinin beş önemli faktörünü tanımlamıştır: İlki, bir yeterli olmayan kişinin gereksinimlerini hesaba katılması zorunluluğudur. Örneğin, fiziksel yeterli olmayan sergileyen bir bireyin ihtiyaçları diğer yeterli olmamak grubundaki kişilere göre farklılık gösterecektir. Buna karşın tüm kısıtlama grupları için çevresel faktörlerin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisi vardır. İkincisi, diğer bireylerin yetersizliği olan bireyler

hakkındaki beklentilerinin saptanmasının gerekliliğidir. Odaklanılan bireyin çevresindeki diğer bireylerin bakış açılarını göz önüne sermek önemlidir. Bu ise odaklanılan bireyin yaşam standardı gereksinimlerini karşılanmasında çok geniş bir resmin oluşturulmasına yardımcı olabilir.

Üçüncüsü, değerlendirmelerin ihtiyaç ve beklentilere dayalı doyumları barındıran hedef hal hareketleri ölçmesidir. Dördüncüsü, bu gereksinim ve beklentilere dönük doyum elde etmek için kişi tarafından sağlanması gereken kaynakların tanımlanmasıdır. Son olarak, yeterliliğe sahip olmayan kişinin hayat şartlarının doğurduğu talepleri karşılamak için diğer bireyler tarafından sağlanan araştırma ihtiyaçlarının tanımlanması. Goode (1988) eş zamanda yetersizliği olan kişilerin yaşam kaliteleriyle ilgili ilkeleri sıralamıştır: Yeterliliği olmayan kişiler için yaşam standardı, normal gelişim gösteren bireyler için de önemli olan bazı etken ve bağıntılardan oluşmaktadır. Kişinin temel hayat kalitesi içinde temel gereksinimleri karşılanmaya başladığında ve kişinin amaçlarını takip etme ve amaçlarına ulaşma fırsatı doğduğunda yaşam kalitesi deneyim edilmeye başlanır. Temel hayat kaliteleri içerisinde yaşam standardının anlamı, yeterli olunmamasına sahip bireyin bakışına yönelik ailesinin, uzmanların, bakım verenlerin, hak savunucuların ve ötekilerinin içerilmesi şeklindeki kişinin temsil ettiği geniş bir düzen tarafından uzlaşma sağlanmasıyla geçerli olunur. Sosyal ilişkiler başlatmak kişinin yaşam standardının önemli bir parçası olduğundan beri, bireyin kendi çevresinde kendisine ilişkin yaşam kalitesi algısı, diğer kişilerin yaşam standartlarıyla özünde oldukça ilintilidir. Son olarak kişinin yaşam kalitesi, kişinin kültürel mirasını ve kendisini çevreleyen unsurları yansıtır. Okul çağındaki çocuklar için yaşam kalitesi ise, genellikle sosyal ilişkiler, farklı okul ve toplumsal ve çevresel etkinlikler içerisinde katılım yeterliği ve seçim yapma özgürlüğüdür. Bu öğrenciler için yaşam standardı, mutluluk duygusu, yeterlik, sosyal aitlik ve yetki ya da kontrolü kapsamaktadır (Watson ve Keith, 2002).

Zihinsel Yeterliliği olmayan bilimsel Çalışmalar İçin Uluslararası Özel İlgi Araştırma Grubu Birliği/ The Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) tarafından zihinsel yetersizliği olan bireylerin yaşam standardının kavramsallaştırılması, ölçülmesi ve uygulanmasına ilişkin tanım ise şu şekildedir (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka ve diğ., 2002):

Yaşam kalitesi;

- 1.Yetersizliği olan bireyler için normal gelişim gösteren bireylerce de önemli olan aynı etmen ve ilişkilerden oluşur.
- 2.Temel yaşam yapılanması içerisinde bir insan ihtiyaç duyduğunda ve bu ihtiyacı karşılamak istediğinde ve yaşam zenginliğini sürdürmek için seçeneklere sahip olduğunda tecrübe edilir.
- 3.Öznel ve nesnel öğelerin her ikisini de barındırır, ancak öncelikle bireyin tecrübe ettiği yaşam kalitesine karşılık gelen bireysel algısıyla ilişkilidir.
- 4.Bireysel ihtiyaçlar, seçenekler ve kontrol üzerinde temellenmiştir.
- 5.Samimi ilişki, aile yaşamı, eğitim, sağlık, yaşam standardı ve bireyin ulusal ya da ırk durumu gibi kişisel ve çevresel faktörlerden etkilenen çok boyutlu bir yapıdır.

Yaşam kalitesinin değişik tanımlarından yola çıkarak öne çıkan anahtar faktörleri özetlemek mümkündür. Yaşam kalitesi fiziksel sağlık, bağımsız beceri sergileyebilme kapasitesi ve sosyal ilişkiler gibi nesnel parçalardan oluşmaktadır. Yaşam kalitesi aynı zamanda bu nesnel parçalarla ilişkileri bağlamında, bireyin kendisi hakkında öznel görüşlerinden meydana gelir. Son olarak, yaşam kalitesi kişinin kendinden, ilişkilerinden, çevresinden ve genel hayatından doyum ve memnuniyetini gerektirmektedir (Sacks, 2006).

2.1.13. Aile Yaşam Kalitesi

Gelişimsel yeterliliğe sahip olunamayan alanda “aile yaşam kalitesi” kavramı, yaşam kalitesi teriminden çoğalan ve sağlık, psikoloji, toplum-politik ve son zamanlarda yetersizlik alanında beliren bir başlıktır (Bayat, 2005). Hane yaşam kalitesi, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile bireylerini kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alması olarak tanımlanabilir (Park ve diğ., 2003;). Bu bağlamda “aile” terimi bireylerin kendilerini ailenin bir parçası olarak tanıttıkları, üyelerin birbirlerine karşı koruma, bakım ve destek unsurlarına sahip oldukları bir yapı olarak kullanılmaktadır. Hane yaşam kalitesi, dört ana ilkeyi içerir (Park, Turnbull ve Turnbull, 2002):

- (1) Aile üyelerinin birbirlerini etkilemesi,
- (2) aile yaşam kalitesi alanlarının birbirlerini etkilemesi ve etkileşimin sürekliliği,
- (3) aile yaşam kalitesi standartlarının zamana göre değişiklikler göstermesi ve
- (4) aile yaşam kalitesi tanımının ailenin kendi öznel algısına bağlı olarak kalite kavramını tanımlama şekline göre değişmesi.

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerinin yaşam standardının incelenmesi, genel aile kapasitelerini ve yaşam kalitesini etkileyen farklı konuların ve stresörlerin varlığından beri karışık bir iş olmuştur. Örneğin aile içerisinde gelişimsel yeterliliği olmayan bir çocuk dünyaya geldiğinde, yeterliliği olmayan çocuğun bakımıyla ilgili görevlerle karşı karşıya gelen ailenin tipik geçiş süreçlerini aşması daha karmaşık olmaktadır. Aile üyelerinin çocuğun yeterliliği olmayan başkalarına açıklayamama, utanma, eğitim ve sağlık ihtiyaçları gibi yeni durumlara uyum sağlaması gerekmektedir. Haneler aşırı duygusal güçlükler yaşamalarının yanında, sağlık, terapi ve özel eğitim harcamalarını karşılamak için yeni finansal kaynaklar bulma gereksinimindedirler. Hane büyüklüğü ve türü, kültürel altyapı, sosyo-ekonomik statü, yerleşim türü (kır-kent) gibi ailenin karakteristikleri yanında, aile üyelerinin kişisel belirtileri, yetersizliğin türü ve derecesi, yaş ve çocuğun işlevde bulunma düzeyi gibi bireysel karakteristikler ailenin yeterliliği olmayan tepkilerini belirler. Ailenin güçlüklerle baş etme stilleri ve genel sağlık durumu da ailenin tepkilerini etkiler (Turnbull ve Turnbull, 1997).

Son zamanlarda gelişimsel yeterliliği olmayan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin artırılması üzerine belirgin bir alaka söz konusudur. Yaşam kalitesi, birey ve ailesi topluma entegre olduğu ölçüde artırılabilen bir standarttır. Haneler kendi hayatlarını ve çocuklarını hayatlarını etkileyen kararları almaktadırlar. Bu noktada ailenin kırılabilirliği veya strese karşı direnci, özre uyum sürecinde ailenin belirleyicileri olmaktadır (Schalock, 2000).

2.1.14. Aile ve Yaşam Kalitesinin Alt Alanları

Hane yaşam kalitesinin yapısal anlamı aileden aileye değişiklik gösterebilirken, yaşam kalitesinin temel görünümüleri tüm aileler için benzerdir. Bazı araştırmacılar bu temel görünümüleri, özellikle yetersizliği olan çocuğa sahip aileler için, beş alanda kategorize etmişlerdir:

- (1) Aile etkileşimi
- (2) Ebeveynlik,
- (3) Duygusal yeterlik,
- (4) Fiziksel/materyal/finansal yeterlik ve
- (5) Yetersizliğe ilişkin destek (Park ve diğ., 2003; Turnbull, Turnbull, Poston, Beegle, Blue-Banning ve Diehl, 2004; Wang, Turnbull, Summers, Little, Poston, Mannan ve diğ., 2004). Bu beş alt alanın ölçümü ise —Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği üzerinden gerçekleştirilmektedir.

2.1.14.1. Aile Etkileşimi

Hane etkileşimi, aile üyelerinin kendi içinde etkileşim içerisinde oldukları çevreyle olan ilişkilerini kapsar. Haneler ideal aileyi bir sevgi, sosyal kabul, uyum ve bakım yuvası olarak tarif etmişlerdir. Hane etkileşimi üç ana temaya dayanır; (a) aile üyeliği, (b) aile etkileşiminin niteliği ve (c) aile etkileşimi ve diğer aile yaşam standart alanları arasındaki ilişki, şeklindedir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

a. Aile Üyeliği: Hane üyeliği, kan ve evlilik bağına dayalı küçük, çekirdek aileden; geniş, çok kuşaklı hane yapısına göre benzerlikler göstermez. Ortak nokta ise üyelerin kendilerini ailenin bir parçası olarak görmeleridir. Aile yapısı hane içi etkileşimin boyutları üzerinde (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

b. Aile Etkileşimin Niteliği: Aile etkileşimi, etkileşimsel çevre ya da iklim içerisinde aile üyelerinin birbirleriyle bağ kurması bağlamında gelişen bir süreçtir. Çevre, etkileşiminin türünü şekillendirirken; etkileşimin türü çevreyi betimler. Dolayısıyla etkileşim ve etkileşimsel çevre ayırımı yapmak oldukça zordur. Bir ailenin formal ya da informal kural ve kanunları, hanenin bu kuralları nasıl takip ettiği ve takip edilmesini nasıl sağladığı, aile üyelerinin kendileriyle olan etkileşimine katkı sağlar. Ailelerin kendi duygusal çevreleri farklı farklıdır; kapalı ya da açık, üzgün ya da mutlu, sessiz ya da gürültülü, sakin ya da meşgul, esnek ya da yapılandırılmış, karamsar ya da umutlu, biz anlayışına ya da benmerkezci anlayışına sahip, karmaşık ya da aydınlık aile çevreleri gibi. Aile iletişiminin ana ilkeleri ise şöyledir: (a) bir aile olabilmek için bağlılık kurulması, (b) sevgi ve saygı paylaşımı, (c) beraber zaman

geçirme, (d) yetersizliğin sosyal kabulü ve barınmanın sağlanması, (e) problemleri tartışmak ve çözüm bulmak, (f) birbirine yönelik destek, (g) vizyon sahibi olmak ve (h) tüm diğer nitelikler için geçerli olan, iletişim kurabilmek (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

c. Aile Etkileşimi ve Diğer Aile Yaşam Kalitesi Alanları Arasındaki İlişki: Hane etkileşimi ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki bağlantı şu şekilde özetlenebilir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004):

- Duygusal yeterlik yönünden, farklı kişilikteki hane üyelerinin bir arada barınabilmek için farklı iletişim stillerine sahip olabilmeleri gerekir. hane etkileşimi açısından ise farklı dönemlerde dengelenmemiş aile ilişkileri güvensizlik ve stres duygusuna sebep olabilir.
- Ekonomik yeterlik açısından, daha fazla finansal kaynaklara sahip olmak sosyal aktiviteler gibi evin dışında birlikte bir şeyler yapmanın önünü açar. Hane etkileşimi açısından ise aileler bütçe ve finansla ilgili konularda problem çözme stratejilerini birlikte ortaya koyabilirler.
- Ebeveynlik açısından, ebeveynlerin çocuğa yönelik disiplin stratejilerinde anlaşmazlık sergilemeleri, partner olarak şahsi aralarındaki ilişkilerine de yansiyabilir. Hane etkileşimi açısından ise aile içi normlar ve değerler, öğretim ve model olma yoluyla çocuğa taşınabilir.
- Yeterli olmamaya ilişkin destek açısından, destek stratejilerinin nasıl kullanılacağı ve görev paylaşımının nasıl sağlanacağı hane içi etkileşimi zorunlu hale getirir. Hane etkileşimi yönündense aile üyelerinin kendi aralarında etkileşimi yetersizliğin yol açtığı sorunlara çözüm arayışında ve stresle mücadelede yarar sağlar.

2.1.14.2. Ebeveynlik

Ailenin temel rollerinden biri de çocuğun bakımını sağlamak ve ona rehberlik etmek olan anne babalıktır. Ebeveynlik; (a) hane olarak anne ve babaların evrensel rolleri, (b) ailevi rehberlik yapmak, (c) yetenek öğretimi, (d) disiplin ve (e)

ebeveynlik ve diğ er aile yaşam standart alanları arasındaki ilişki temalarından oluşur (Park ve diğ ., 2003; Turnbull ve diğ ., 2004; Wang ve diğ ., 2004).

a. Aile Olarak Ebeveynlerin Genel Roller: Haneler çocukları için daha iyiyi istemekte, çocukları uğruna fedakarlık yapmakta ve çocuğ un büyüyüp gelişmesi için en iyi olanakların olduđu bir çevre oluşturma mücadelesi içindeler. Haneler evrensel anlamda çocuklarının sağlıklı, mutlu, kendine güvenli, bağımsız ve saygılı yaşama becerilerine sahip bir şekilde gelişmesini ve büyümesini isterler. Ailelerin çoğ u bu dileğini gündeme getirse de normal gelişim gösteren çocuk aileleri için genel yeterliliğ i olmayan; gelişimsel yetersizliğ i olan çocuğ a sahip aileler içinse yeterliliğ i olmayan bir çocuğ un varlığ ı durumu değ iştirir. Çoğ u aile okulun ağırlığ ını, hayattaki değ erleri vs. konuları eğitimcilerden, yaş itlarından ve medyadan en çok çocuklarına dikte etme ç abasındadırlar. Hane olarak ebeveynlerin genel rollerinin baş ında çocukla güzel zaman geç irme gelmektedir. Bu unsur çocuğ u dinlemeyi, onunla iletişim kurmayı, oyun oynamayı, öğretimi, sevgi paylaşımını ve çocuktan da bazı şeyler öğrenmeyi kapsar. Anne baba rollerinden bir diğ eri, çocuğ un yoğun bir bakıma gereksinimi duymasıdır. Bu unsur çocuğ un sorun davranış ları ya da sağlık durumu nedeniyle bir günü dahi bulan bakım ve dikkat gereksinimi içerir . Çok çocuklu ve gelişimsel yeterliliğ e sahip olmayan çocuk haneleri içinse bütün çocukların gereksinimlerini karşılamadaki ana unsur , yetersizliğ i ve zorluğ u olan çocuğ un yoğun eylemsel ya da tıbbi destek ihtiyacıdır. Bu durum tüm aile üyeleri için anne baba rollerinde değ işiklikleri beraberinde getirmektedir. Anne ve babalar bütün çocuklara eş it sevgi ve bakım sunmak isteğ inde olsalar da, gelişimsel olarak yeterli olmayan anne ve baba rollerinde bağ layıcı olmaktadır. Çocuğ un normal standartlara göre çok fazla bakım, eğitim, tıbbi destek ihtiyacının olması normal gelişim gösteren çocuğ a sahip anne ve babayla büyüme yetersizliğ e sahip çocuk anne baba rollerini farklılaşt ırmaktadır (Park ve diğ ., 2003; Turnbull ve diğ ., 2004; Wang ve diğ ., 2004).

b. Ailevi Rehberlik Sağ lamak: Rehberlik sağ lamak, Hanenin ve toplumun değ erlerinin, inanç larının çocuğ a dikte edilmesi ve çocuğ un yaptıklarının, düş ündüklerinin ve hissettiklerinin farkındalık oluşturma öğ elerinden oluşur. Dikte edilmesi amaçlanan değ erlerin baş ında dürüstlük, anlayış lı olmak ve kabullenmek, bağımsızlık, sadakat, kendine güven, aile yükümlülüklerini yerine getirme, cinsel

yükümlülükler, eğitim, ekonomik yükümlülükler, çok çalışma ve çaba gerektirmektedir. Farkına varılan ögesiye özellikle çocuğu zararlı şeylerden uzak tutmak, çocuğun değersizlik ve yalnızlık duygusuna düşmesinin önüne geçmek vs. amacıyla çocukla neler yaptığı konusunda konuşmayı, onun görüşlerine değer vermeyi, planlarını dinlemeyi kapsar (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

c. Beceri Öğretimi: Hanelerin çocuklarına öğretmek istediği yetenekler geniş bir dağılım gösterir. Küçükçe yaştaki çocuklar için giyinme yetenekleri gibi kişisel-bakım yeteneklerinin öğretimi önemliyen ilerleyen yaşlarda çevredekilere yardım etme gibi sosyal yeteneklerin öğretimi önem kazanır. Gelişimsel yeterliliğe sahip olmayan çocuk aileleri için ise çocuğa bağımsız yaşam yeteneklerinin öğretimi önceliklidir. Sonrasında kişisel bakım, iletişim ve ön-akademik yeteneklerinin öğretimi gelmektedir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

d. Disiplin: Disiplin, anne ve babalığın en önemli parçalarından biridir. Ebeveynin buradaki rolü, rehber ve öğretmen olarak bir disiplini sağlayan olmasıdır. Çocuğun normlara uymamasının arkasından disiplin gelir ve disiplin bütün aile sisteminin devamının sağlayıcısıdır. Disiplin konusu açıldığında pek çok kişinin aklına şiddet gelmektedir. halbuki davranışa müdahale ve destek stratejileri ile disiplin sağlayabilir. Bu stratejiler (a) çocuğun davranışlarına engel ve norm koyma, (b) çocukla konuşma ve (c) davranış yönetimi ve destek tekniklerini kullanmadan oluşur (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

e. Ebeveynlik ve Diğer Aile Yaşam Kalitesi Alanları Arasındaki İlişki: Ebeveynlik ile diğer aile Yaşam Kalitesi alanları arasındaki ilişki şu şekilde özetlenebilir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

- Duygusal yeterlik bakımından, hanenin kişiselliğın değeri ve kendine güven üzerine bakış açısı anna ve babaların çocuklarına nasıl yol göstereceği ve onları disipline edeceğini etkiler. Anne baba açınsında disipline edilme sürecinde, çocuğun istismara ya da kötü muameleye uğraması duygusal sorunlarıyla beraber diğer problemleri ortaya çıkarır.

- Hane etkileşimi bakımından, aile içinde anne ve babanın ya da diğer yetişkinlerin ortak kararlar alması, çocukların ebeveynleri yüz yüze getirmesini ve ortaya çıkabilecek otorite boşluğundan faydalanmalarının önünü alır. Anne baba açısından ise ailelerin çocuklarına yükümlülük ve iyi bir sosyal iletişim yeteneği kazandırmaları bütün aile için olumlu etkileşimin önüne geçer.
- Ekonomik yeterlik açısından ekonomik kaynakların belli bir seviyede olması çocukların öğrenmesi ve büyümesi için farklı seçeneklerin (eğitim gezileri, kamp vs.) anne baba tarafından sunulabilmesini sağlar. Anne baba yönündense davranış sorunları olan bir çocuğa sahip olunması ve bütün gün çocukla ilgilenme zorunluluğu, özellikle annelerin dışarıda bir işte çalışmalarını kısıtlar ve bu durum ekonomik geliri kısıtlar.
- Yetersizliğe ilişkin destek açısından gelişimsel yeterliliği olmayan bir hane üyesinin varlığı anne baba rollerinde değişikliklere ve ekstra güçlüklerle neden olabilir.

Ebeveynlik açısından ise çocuğun bir yetersizliğe sahip olması sadece bakım değil tüm alanlarda aile katılımını zorunlu hale getirebilir.

2.1.14.3. Duygusal Yeterlik

Duygusal Yeterlik, hane üyeliğinin ve aile yaşamının etkili bir parçası olmayı adres gösteren hissedişle ilintili bir kavramdır. Hanelere yapılan görüşmelerde duygusal yeterliğin mutluluk, iç huzur ve duygusal güçlüklerle başa çıkma şeklinde tarif edildiği görülmüştür. Duygusal yeterlikle alakalı öne çıkan üç başlık ise (a) duygusal yeterliği kolaylaştırıcı unsurlar, (b) duygusal yeterliğin önündeki engeller ve (c) duygusal yeterlik ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki, biçimindedir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

a. Duygusal Yeterliği Kolaylaştırıcı Unsurlar: Duygusal yeterliği kolaylaştırıcı unsurlar, bir ehliyet (aidiyet) duygusuna sahip olmak, saygıdeğer olmak, inanç sahibi olmak ve güçlülere karşı farklı şekillerdeki mücadele etme stratejilerini kullanabilmektir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

b. Duygusal Yeterliğin Önündeki Engeller: Duygusal yetersizliğin olmamasının önündeki engellerin başında "stres" ve "strese neden olan durumlar" görülmektedir. Aileler stresle başa çıkma stratejilerinden bazılarını bilseler de, yeterli derecede stratejiye sahip olamamaları ya da bildikleri stratejileri uygulayamamaları ve stresörlerin çok zorlu olması stresin oluşmasına neden oluşturmaktadır. Haneler stresli oldukları durumları ve strese nasıl karşılık verdiklerini şöyle sıralamışlardır: (a) yetersizliğe ilişkin stresörler, (b) aile yaşam kalitesi alanlarından kaynaklanan diğer stresörler, (c) kendine zaman ayıramama ve (d) saygılı olmayan ilişkiler (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

- *Yetersizliğe ilişkin stresörler:* Gelişimsel yeterliliği olmayan çocuk aileleri, stresli

olmalarını; (a) çocuğun sorunlu davranışlar sergilemesine, (b) çocuğun gelişimsel geriliğinden ziyade fazla alakaya ihtiyaç duymasına, (c) eğitim, sağlık ve sosyal hizmetlerde normale göre daha fazla etkileşime geçme ve hak arama gereksiniminin ortaya çıkması, (d) çocuğun zayıf bir sağlığının olmasına, (e) çocuğun günlük bakım gereksinimlerini karşılamadaki güçlülere ve (f) çevreden yetersiz sosyal kabul ve destek alınmasına bağladıkları gözlenmiştir.

- *Diğer stresörler:* Evrensel anlamda, her bir yaşam kalitesi alanında yaşanan olumlu olmayan olaylar strese yol açar. Gelişimsel yeterliliği olmayan ya da normal gelişim gösteren çocuğa sahip aileleri farklı olmayan ölçüde strese sokan nedenler sağlıkla alakalı sorunlar; ev, iş ya da toplumdaki yeterli olmayan koşulların varlığı; çocuğun gelişmesi ve refahı için gösterilmesi gereken alaka; işte ya da öteki aile üyeleriyle ilişkilerde yaşanan problemler; okulun, işin, ya da ekonomik konuların altından çıkamama olarak da zaman zaman karşımıza çıkar.
- *Kendine zaman ayıramama:* Bireyin zamanını değerlendirirken önemli gördüğü ya da ihtiyaç duyduğu işleri dışlaması bireyde strese yol açmaktadır.

Bireyin kendine zaman ayıramamasının en önemli nedenlerinin başında; meslek, ailenin bakımı ve günlük işlerin yapılması gelmektedir. Çocuğun yetersizliğe sahip olmasıyla birlikte hak arama, eğitim, sağlık gibi konular için ek zaman ihtiyacı bireydeki stres düzeyini arttırmaktadır.

- *Saygılı olmayan ilişkiler:* Saygıya dayalı ilişkiler duygusal yeterliğe katkı sağlamaktadır. Bununla birlikte, insanlarla olan etkileşimin saygı esaslı olmaması durumunda duygusal yeterlik olumsuz etkilenmekte ve bu durum strese neden olmaktadır. Esas olarak saygının eksik olması, bireyin toplulukla tanışması sırasında sosyal kabulün olmaması ve ana işleri hizmet ve yardım sağlamak olan hizmet çalışanlarıyla etkileşimleri sırasında görülebilmektedir. Bu iki durumda da, gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk aileleri stres yaşayabilmektedirler.

c. Duygusal Yeterlik ve Diğer Yaşam Kalitesi Alanları Arasındaki İlişki: Duygusal yeterlik ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki Park ve diğ. (2003), Turnbull ve diğ. (2003) ve Wang ve diğ. (2004) tarafından şu şekilde özetlenmiştir;

- Aile etkileşimi konusunda olumlu aile içi etkileşim, aile üyelerinin birbirlerine karşı duygularını ifade etmelerine yardımcı olmaktadır. Duygusal yeterlik hususunda ise aile fertlerinin aidiyet duygusu geliştirememeleri ve aile içinde kendilerini kaybolmuş ve değersiz hissetmelerine yol açmaktadır.
- Finansal yeterlik ele alındığında, yeterli ölçüde ekonomik kaynaklara sahip olamamak stres düzeyinin artmasına da neden olmaktadır. Duygusal yeterlik hususunda ise aile fertlerinin yüksek seviyede öz saygı ve öz güvene sahip olmaları iş hayatında, dolayısıyla ekonomik olarak daha da başarılı olmalarına katkı sağlamaktadır.
- Ebeveynlik konusu ele alındığında, ailelerin çocuklarının öz güvenlerinin artmasına önem verdikleri bilinmektedir. Duygusal yeterlik konusunda ise duygusal yeterliğin öneminin anlaşılması ve artırılması aile ve çocuk etkileşiminin daha iyi düzeyde olmasına yardımcı olmaktadır.

Yetersizliğe ilişkin destek konusu incelendiğinde, yetersizliğe katkı sağlanmasının bireyi duygusal anlamda geliştirebildiği vurgulanmaktadır. Duygusal yeterlik konusunda ise duygusal yeterliğin belli bir düzeyde bulunması, yetersizliğin ortaya çıkardığı stresle daha etkin mücadeleyi sağlamaktadır.

2.1.14.4. Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik

Aile temelinde finansal yeterlik, aile için gerekli olan yeterli paranın sağlanmasıdır. Aileler finansal yeterliğin, gelir ve gider düzeylerinin dengeli olduğu, finansal açıdan kendilerini güvende hissettiklerinde sağlandığını belirtmektedirler. Finansal yeterlikle ilgili temel terimler; (a) harcamalar, (b) gelir kaynakları, (c) finansal yönetim ve sürdürülebilirlik ve (d) finansal yeterlik ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki terimleridir (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

a. Harcamalar: Aileler istek ve ihtiyaçlarına göre maddi olarak harcama yapmaktadırlar. Aile harcamaları; barınma, kıyafet, yemek ve faturalar gibi ihtiyaçlardan oluşan "Temel ihtiyaçlar"; hastane, doktor, sağlık sigortası, diş sağlığı, ilaçlar gibi harcamalardan oluşan "Sağlık Harcamaları"; özel ve/veya devlet okuluyla ilgili olarak "Eğitim Harcamaları"; aile üyelerini çeşitli bölgelere gidebilmesini içeren "Taşımacılık Harcamaları"; gerek yetersizliğe sahip, gerekse normal gelişim gösteren çocukların "Bakım Harcamaları"; çoğunlukla ailelerin kendilerinden çok çocuklarına özel şeyler yapmaları için gerekli olan "Ekstra Harcamalar" olarak özetle ayrıştırılabilir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

b. Gelir Kaynakları: Birçok aile finansal sorumluluklarını karşılamayı, aile bakımını sağlamayı ve gelecek için birikim yapmayı istemektedirler. Ancak çoğunlukla aileler, bu isteklerini sonlandıracak yeterli gelire sahip olamamaktadırlar. İş Gelirleri, ailelerin temel gelir kaynaklarının başında öncelikli gelir kaynağı olarak gelmektedir. Diğer kaynaklar arasında ise engellilere bakım ve eğitim ücretleri ile ilgili verilen Hükümet Yardımları ve vakıf, organizasyon, dernek v.d. aracılığıyla verilen Özel Finansal Kaynaklar yer almaktadır (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

c. Finansal Yönetim ve Sürdürülebilirlik: Aileler çoğunlukla, harcamalarını karşılamak ya da gelecek için tasarruf yapmak amacıyla para yönetme stratejilerini kullanamamaktadırlar. Bu stratejiler temel olarak; borç ve kredi kullanımını, bir aile bütçesi oluşturmayı ve öncelikli harcamaları belirlemeyi kapsamaktadırlar. Finansal yeterlik konusunda bir diğer önemli nokta ise finansal sürdürülebilirliktir. Gelir kaynaklarının devamlı olmaması gibi bir garantinin olmaması ailelerde stres düzeyini de arttırmaktadır (Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004).

d. Finansal Yeterlik ve Diğer Aile Yaşam Kalitesi Alanları Arasındaki İlişki: Finansal yeterlik ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki Park, vd., 2003; Turnbull ve diğ., (2004) ve Wang ve diğ. (2004) tarafından şu şekilde belirtilmiştir:

- Duygusal yeterlik konusunda, aile üyelerinin problemleri çözebilme yeteneğine ve stratejilerine sahip olmaları var olan harcamaları azaltmaları için çözümler bulmalarına yardımcı olmaktadır. Finansal yeterlik konusunda ise finansal sürdürülebilirlik, güven ve huzur duygusunun yükselmesine ve stresin azalmasına yardımcı olmaktadır.
- Aile etkileşimi ele alındığında aile üyeleri, finansal kaynakların yönetimi için aile üyeleri birbirleriyle görüş alış verişinde bulunabilirler. Finansal yeterlik konusunda ise finansal zorlukların varlığı, aile içerisinde görüş ayrılıklarına neden olabilmektedir.
- Ebeveynlik hususunda, anne ve babadan çocuklarına paranın değerinin ve parayı tasarruflu kullanmalarının önemini öğretilmesi beklenebilir. Finansal yeterlikte ise ailenin daha geniş kaynaklara sahip olması; beraber kamp yapmak, tatil gibi farklı etkinlikler yapabilmelerinin önünü açar. Bu da ailelerin çocuklarıyla etkileşimlerinin daha yüksek düzeyde olmasına katkı sağlar.
- Yetersizliğe ilişkin destek konusu ele alındığında, belirli bir finansal yeterliğe sahip olmak, yetersizliğe neden olan harcamaların daha rahat karşılanmasını sağlar. Finansal yeterlik konusunda ise yetersizlikten kaynaklanan ihtiyaçların öncelikleri oluşturması durumunda tatil, gezi,

sinema gibi ailenin boş zaman ve dinlemeye yönelik harcamalarının yok sayılmasına neden olur ve bu durum strese neden olabilir.

2.1.14.5. Yetersizliğe İlişkin Destek

Yetersizliğe ilişkin destek konusu, özellikle Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nde öne çıkan bir alt bölüm olarak, aile üyelerinin gelişimsel yetersizliğe sahip bireyleri ev, okul ve toplumsal yaşamda desteklemelerini ve hizmet sağlayıcılarla çocuk adına iyi ilişkiler geliştirmelerini kapsamaktadır (McFelea, 2007).

Kısıtlı sayıdaki çalışma yetersizliğe ilişkin destek konusuyla ilgili parametreleri ele almıştır. Bu konuyu ele alan çalışmalarla; (1) ailelerin destek sisteminin zorunlu ve temel bir parçası olduğu, (2) ailelerin uzman tutumlarının zayıf olduğu yönünde bir algıya sahip olduğu ve (3) yetersiz destek algısının aile üzerinde yıkıcı etkisinin olduğu, belirlenmiştir (McFelea, 2007). Aynı zamanda çocuğa yönelik sunulan hizmetlerin anne ile beraber planlanmasının hizmet sağlayıcılarla karşılıklı güven ilişkisini, amaç belirlemeyi ve amaçlara ulaşmayı kolaylaştırdığı saptanmıştır (Gabor ve Farnham, 1996). Uzmanlar ve aile üyeleri ile karşılıklı olacak şekilde destekleyici işbirliği; yeterlik, bağlılık, saygı, güven eşitlik ve olumlu iletişim bağlamında yetersizliği olan çocuğun ve ailenin ihtiyaçlarını karşılamaya odaklanmayı içermektedir (Summers, Hoffman ve diğ., 2005).

2.1.15. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Özellikleri Ve Yaşam Kalitesi Algıları

Özel eğitim hizmetleri uygulanırken ebeveynin sürece katılması durumu vardır. Söz konusu süreçte aile ve çocuğun gereksinimleri dikkate alınarak uygun hizmetlerin belirlenebilmesi için düzenlemelere gerek vardır. Bunun için aile özellikleri hakkında bilgi sahibi olmak önemlidir (Cavkaytar, Batu, Kartal, Çetin ve Güllü pınar, 2004). Toplumun kültürel yapısı, aileyi biçimlendirir. Ailenin bulunduğu kültür, sosyo-ekonomik özellikler, demografik özellikler, ailenin yaşadığı bölgelerin özellikleri, aile türü, ailedeki birey sayısı gibi özellikler aile özellikleri içerisinde yer alır. Kültürel değerler, inançlar, ön yargılar ve tutumlar ailenin çocuğu yetiştirme şeklini etkiler. Bu kültürel etmenlerle birlikte özür türü, derecesi,

ebeveynlerin sosyo-ekonomik gelir-gider düzeyleri, yaşları ve aldıkları destek gibi durumlar da anne-babaların duygu ve davranışlarını yönlendirme gücüne sahiptirler (Aysan ve Özben, 2007).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler, bir aile olma sorumluluklarıyla birlikte çocuklarının özelliklerinden dolayı danışmanlık, davranış yönetimi, öğretim, ailedeki diğer çocuklara ebeveynlik, aile içindeki diğer bireylerin eğitimi, okul ve toplum ile olan ilişkileri sağlama gibi durumları da yönetebilmek durumundadırlar (Cavkaytar, 2004). Böylece anne ve babalar çocuklarına evde öğretim yapma, yaşadıkları sorunların üstesinden gelmede onlara yardımcı olma, uygun davranışlar kazandırma gibi sorumlulukları da alabilmelidirler (Cavkaytar, 2010).

Aile yaşam kalitesi konusu, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan keyif alması olarak açıklanabilir (Park, Marquis, Hoffman, Turnbull, Poston, Mannan, Wang ve Nelson, 2003). Aile gereksinimlerinde olduğu gibi gelişimsel yetersizliği olan bireyler ve ailelerine yaşam kalitesini yükseltebilecekleri fırsatları sağlayabilmek için aile yaşam kalitesinin alanlarını belirlemek önem arz etmektedir.

Aile yaşam kalitesinin on temel alanı bulunmaktadır. Bu alanlar;

1. Aile içi etkileşim: Ailenin kendi aralarında ve çevresindeki akrabalarla gerçekleştirdiği etkileşim.
2. İkinci günlük yaşam: Kişinin ihtiyaçları sağlandığı ve sıradanlaşan olaylardan oluşan yaşam,
3. Anne-baba olma: Hane bireylerinin çocukları bağımsızlaştırmak için yaptıkları aktiviteler,
4. Ekonomik olarak iyi olma: Hanenin başlıca ihtiyaçlarını en azından karşılanabilmesi,
5. Duygusal olma: Her bir hane üyesinin hissettiği duygular ve hepsinin başarısı
6. Sağlık: Fiziksel, akıl sağlığı ve genel sağlığı için gerekli olan bakımın sağlanması,
7. Fiziksel çevre: Çevresel faktörler,
8. Üretkenlik: İş, okul ve boş zaman aktivitelerine katılma ve yetenek üretme için olanaklara sahip olma,

9. Destek olma: Hanenin ve de çocuğun menfaatlerini destekleyecek aktiviteler
10. Sosyal olarak iyi olma: Hane üyelerini diğer kişilere iletişim ve etkileşim içerisinde olması ve öteki insanlarla tanışma olarak da sıralanabilir (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquiz ve Mian-Wang, 2003). Ülkemizde hane yaşam kalitesi algısının ortalamanın üzerinde olduğu belirtilmektedir (Meral, 2011).

2.2. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.2.1. Yurtiçinde Yapılan Çalışmalar

Aysan ve Özben (2007), özürlü çocuğu olan anne babalarla normal çocuğu olan anne babaların yaşam kalitesine ilişkin değişkenleri incelemişlerdir. Depresyon düzeyi, yaşam doyumu ve kullanılan basa çıkma stratejilerini karşılaştırmışlardır. Araştırmaya engelsiz çocuğa sahip 117 ebeveyn ve özürlü çocuğa sahip 87 ebeveyn katılmışlardır. Elde edilen bulgular özürlü çocuğu olan annelerde depresyon düzeyi normal çocuk sahibi annelere göre daha yüksek olduğunu göstermiştir. Yaşam doyumu açısından babalar karşılaştırıldığında engelli çocuğa sahip babalarda yaşam doyumları daha düşük bulunmuştur. Kullanılan basa çıkma stratejileri açısından engellilik durumu ile ilgili iki grup arasında anlamlı bir ayrım bulunmamıştır.

Balkanlı (2008), yüksek lisans tezi olarak yaptığı çalışmada, ‘‘ Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde Yaşam Kalitesi, Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişki’’ incelenmiştir. 55 otistik çocuğu olan ve 55 normal gelişen çocuğu olan annelere Dünya Sağlık Örgütü’nün Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener’in Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck’in Umutsuzluk ölçeği uygulanmıştır. Yaşam doyumu açısından her iki grup annelerinde anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Acar, Akandere ve Baştuğ’un (2009), incelemelerinde, zihinsel, fiziksel ve zihinsel-fiziksel özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumu ve Umut düzeylerinin çocuğa ait yas, cinsiyet, özür derecesi ve eğitim aldığı süre gibi değişkenlerle; anne-baba olma, eğitim düzeyi, refah düzeyi ve yas gibi anne-babaya ait değişkenler arasındaki ilişkiyi araştırmışlardır. Beck Umutsuzluk Ölçeği ile Dinner’in yaşam doyum ölçeği kullanılan araştırmada her üç engel grubundan toplam 300 anne-baba çalışmaya alınmıştır. İnceleme sonuçlarında annelerin umut, motivasyon ve yaşam standartları ile eğitim durumları ve yas grupları arasında bariz bir fark bulunamamıştır; keza çocuğu fiziksel, zihinsel ve hem fiziksel hem de zihinsel özürlü olan annelerin yaşam standartları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit bulunamamıştır.

Mutlu, Akmeşe ve Günel (2010), tarafından yapılan bir araştırmada, Değişik engel türü seviyesindeki beyin felçli çocukların annelerinin depresyon düzeyleri arasında fark olup olmadığı incelenmiştir. Yaşları 4 – 10 arasında değişen 62 beyin felçli çocuk ve annesi ile yapılan çalışmada Sp'li çocukların engel düzeyleri ve ince motor becerilerinin annelerin depresyon düzeylerini arttırdığı tespit edilmiştir.

Meral (2011), Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının yaşam standartları incelenen bu araştırma, ölçek uyarlama ve uyarlanan ölçekle kapsamlı data toplamaya dönük bir alan incelemesidir. İncelemede, öncelikli olarak Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması ve ülkemiz için psikometrik özelliklerinin belirlenmesi geye edilmiştir. Bulgulara göre, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) dilsel denklik, ön uygulama ve görünüm geçerliğinin sağlandığı gözlemiştir. İnceleme bulguları Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Formu'nun gelişimsel yetersizlik alanında aile yaşam standardı değişkenlerinin ölçümlenmesinde geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olarak kullanılabileceğini gözler önüne sermektedir.

2.2.2. Yurtdışında Yapılan Çalışmalar

Diener (1984), tarafından yapılan çalışmada, medeni durumun refah düzeyi üzerinde güçlü etkilerinin olduğu, evli insanların bekar, boşanmış ve dul insanlara göre daha mutlu oldukları bulunmuştur.

Chia-Ling (2003), tarafından çocukların ve ailelerin özelliklerinin yaşam standartları üzerindeki etkisini belirleme gayesi ile yapılan çalışmada gelir düzeyi düşük ailelerin yaşam kalitelerinin de düşük olduğunu tespit edilmiştir.

Tien (2003), tarafından 1222 gelişimsel yeterliliği olmayan çocuk ve ailelerinin özelliklerinin çocuğun ve ailenin yaşam standardı üzerindeki etkilemeyi hedefleyen çalışmada lojistik gerileme analizine başvurulmuş ve veriler NEILS allı veri toplama seti ile toplanmıştır. Aile hane gelirinin çocuk yaşam standardı ve aile yaşam kalitesinin önemli bir belirleyicisi olduğu saptanmıştır. Araştırmada yeterli olmamaktan etkilenme derecesi düşük olan çocuğa sahip olan ve alçak olmayan düzeyde gelir sahibi olan ailelerin aile yaşam standartlarını derecelendirmelerin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Araştırmada çocuğun yaşam kalitesi ve ailenin

yaşam kalitesi puanlarının ise tutarlı bir aynı olduğu ve yüksek oranlarda ilişki olduğu saptanmıştır.

Wang (2004), tarafından ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algıları arasındaki farklılıkların geç olmayan müdahale çalışmaları kapsamında incelendiği araştırmada hane 44 alım gücü ve yeterli olmayan derecesinin etkileri de araştırılmıştır. İncelemenin 107 anne baba ile kordineli çalışılan birinci çalışmasında aile yaşam kalitesi genel algısı ve alt yüksek olmayan algıları açısından anne ve babaların algılarının farklı olmadığı gözler önüne serilmiştir. İkinci çalışma ise erken eğitim programlarına devam eden gelişimsel yeterliliği olmayan çocuğa sahip 130 baba ve 262 anne ile yürütülmüştür. Çalışmada hane geliri ve çocuğun yetersizlik seviyesi etkileşimsel etkisinin birlikte anne ve babaların aile yaşam standardı araştırılmasında önemli bir gösterge olmadığı tespit edilmiştir. Hane geliri ve yeterli olmayan seviyesinin birlikte annelerin aile yaşam kalitesi incelenmesinde önemli bir işaret olduğu, babaların aile yaşam standardı değerlendirmesinde ise yetersizlik aşamasının önemli gösterge olduğu amma velakin hane gelirinin önemli bir gösterge olmadığı saptanmıştır. Araştırmada annelerin aile yaşam standardı taban alanlarına ilişkin yaptıkları datalarının 3.70 ile 4.39 arasında değiştiği, buna göre annelerin aile yaşam kalitesi alt alan algılarının averajın üzerinde olduğu saptanmıştır. Aile yaşam kalitesi genel ortalaması ise 4.04 olarak hesaplanmıştır. Aile yaşam kalitesi genel ve alt alan aşamalandırmasında ebeveynler arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir.

Shu ve Lung (2005), tarafından yapılan otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip ailelerinin aile yaşam ekonomik düzeylerine ilişkin öteki bir araştırmada özellikle otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip annenin yaşam kalitesi algısına bakılmıştır. Geniş çerçevede annenin kişisel yeterlik ve çalışma durumunun annenin yaşam standart algısını önemli oranda etkilediği görülmüştür. Buna göre yüksek seviyede kişisel yeterliğe ve daha kaliteli çalışma şartlarına sahip otistik semptom sergileyen çocuğa sahip annelerinin yaşam standardı puanlarının daha yüksek seviyede olduğu belirlenmiştir.

Skok, Harwey, Reddihough (2006), okul çağındaki beyin felçli çocukların annelerin subjektif iyi oluşu, algılanan sosyal destek ve algılanan stres düzeyi arasındaki korelasyonu incelemiştir. Avustralya, Melbourne’da bir çocuk kliniğine devam eden annelere (n=43), Yasama Uyum Profil Ölçeği, Yasam Doyum Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve algılanan sosyal destek ölçeği uygulanmıştır. özürün boyutu ile annelerin subjektif iyi oluşları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamış ancak algılanan stres ile subjektif iyi oluş arasında ise anlamlı korelasyon bulunmuştur.

Cantrell (2007), tarafından gelişimsel yeterliliği olmayan çocuk annelerinin aile ekonomik düzeyleri göstergelerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen incelemesinde aylık getirinin , yaşam kalitesindeki varyansın %18’ini anlamlı bir biçimde tasvir eden etkili bir faktör olduğu saptanmıştır. Sosyal desteğin ise anneler tarafından algılanan yaşam standardında, varyansın %19’unu gözler önüne seren önemli bir değişken olduğu, sosyal desteğin artması ölçüsünde anneye mahsus yaşam standardı algısının arttığı gözlenmiştir.

Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston vd., (2007), tarafından Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak 180 aile ile koordineli çalışılan ve ilk çocukluk özel eğitim hizmetleriyle işbirliği ve hizmetlerin yeterliliğine ilişkin algı ve aile yaşam standardı algısı arasındaki korelasyonunun incelendiği çalışmada bazı sonuçlara ulaşılmıştır. Ailelerin çocuklarına ilişkin yeterli sayıda hizmet olduğuna inanmalarına rağmen kendilerine (ailelere) yönelik hizmetlerin miktarının yetersiz olduğuna dair inanç sahibi oldukları saptanmıştır. Ailelerin, öncelikli hizmet verenlerin verdiği hizmetten ve aradaki bağlantıdan memnun oldukları, ancak çocukların bireysel gereksinimlerinin karşılanması ve yaptıkları yararlı işlere ilişkin bilgi sağlanması konusunda düşük memnuniyet aşamasına sahip olduklarını dile getirdikleri saptanmıştır. İncelemede aile yaşam kalitesi alt alanları içerisinde en yüksek algının fiziksel/materyal yeterliği alt alanında, yüksek olmayan veya vasatı geçmeyen algının ise duygusal yetersizlik olmayan alt alanında olduğu belirlenmiştir. Vasatı aşamayan algı puanının 1, en yüksek algı puanının 5 olduğu düşünüldüğünde, aile yaşam standardı genel algısının yüksek olduğu (3.99) saptanmıştır. Sonuç olarak özel eğitim hizmetlerinin yeterliliğine dayalı algının aile yaşam standardının önemli bir planlayıcısı olduğu saptanmıştır.

Davis ve Gavidia-Payne (2009), tarafından 3 ila 5 yaş aralığında gelişimsel gecikme ve yeterliliği olmayan çocuğa sahip 64 Avustralyalı aile ile çalışılan incelemede çocuk, aile ve alınan sosyal destek belirtilerinin aile yaşam standardına olası etkileri incelenebilmiştir. İncelemede tam olarak aile merkezli uzman desteğine ilişkin ailelerin algılarının ve tecrübelerinin aile yaşam standardını güçlü bir planlayıcısı olduğu saptanmıştır. Keza geniş ailelerde diğer aile bireylerinden edinilen 52 destek kadar, çocuğun problem davranışlarındaki yoğunluğa dair algının aile yaşam standardının planlanmasında birleşik varyansın önemli bir oranını teşkil ettiği belirlenmiştir.

Warter (2009), tarafından yapılan otistik bozukluğu alan çocuğun yeterli olmamaktan etkilenme aşamasına dair ailenin algısı ve otistik bozukluğu olan çocuk konusundaki belirsizliklerin belirtileriyle aile yaşam kalitesi memnuniyet algısı arasındaki ilişkinin araştırıldığı çalışmada, adı geçen değişkenlerin ailenin genel yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği belirlenmiştir. İncelemenin sonuçları, bu belirtilere sahip ailelere dair önemli uygulamaların yapılmasının gerekliliğini ortaya koymuştur. Aynı zamanda iyimserlik ve yetersizlikle başa çıkma yeteneğine sahip olmanın, ailenin otistik bozukluğa uyumunu kolaylaştırdığı belirlenmiştir.

Balcells-Balcells, Gine, Guardia-Olmos ve Summers (2010), tarafından Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği' kullanılarak gerçekleştirilen inceleme, 0-6 yaş aralığında gelişimsel yeterliliği olmayan çocuğa sahip 202 İspanyol (Katalan) aile ile koordineli çalışılmıştır. İncelemede, beşli aşamalandırmaya göre, katılanların aile yaşam standardını olağan algılarının aritmetik ortalaması 3.66 olarak hesaplanmıştır. Aile yaşam standardı vasatı aşamayan ortalamaları ise aile etkileşimi için 3.89, annelik ,babalık için 3.80, duygusal anlamda yetebilmek için 2.92, fiziksel yeterlik için 3.57 ve yeterli olmamaya ilişkin destek için 3.85 olarak hesaplanmıştır. Vasatı geçmeyen alanlar içerisinde en yüksek algının aile etkileşimi alt alanında, en düşük algının ise duygusal yetersiliği olmayan alt alanında olduğu ifade edilebilir. Katalan örnekleminde aile yaşam standardı ve alt alan algısının ortalamasının oldukça üzerinde olduğu söylenebilir.

Brown, Petrowski, Edwards, Isaacs, Brown, Baum vd., (2010), tarafından 64 Kanadalı aile ile yapılan incelemede aile yaşam standardı bakımından en yüksek algının aile işbirliği' ve değerlerin etkisi' alt alanlarında, en düşük algının ise diğer

insanlardan alınan destek' alt alanında olduğu saptanmıştır. Aile yaşam kalitesi on dokuz ülke ortalaması (madde bazında) 3.19 (SS=1.02) ve aile yaşam standardı on dokuz ülke memnuniyet algısı ortalaması 3.39 (SS=1.12) olduğu (Isaacs ve diğ., 2007) düşünülürse, incelemede bulunan aile yaşam standardı genel memnuniyet algısı averajı olan 3.46 (SS=.65) değerinin on dokuz ülke ortalamasına çok yakın ve hatta biraz üzerinde olduğu belirtilir.

Hu, Wang ve Fei (2011), tarafından zihinsel yeterliliği olmayan olan çocuğa sahip 442 Çinli aileleriyle koordineli çalışılan incelemede Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği' kullanılarak Çinli ailelerin aile yaşam standardı algısı ve ölçeğin Çin örnekleminde faktör yapısı belirlenmeye çalışılmıştır. İncelemede, alan yazında da yer alan Amerika örnekleminde olduğu gibi ölçeğin beşli faktör yapısı Çin örneklemini için de geçerli görülmüştür. Çoklu gerileme analizine başvurulmuş çalışmada, Çin'deki farklı yaşam şartlarının (barınma ve ulaşım olanakları v b.) önemli çapta aile yaşam standardı memnuniyet algısını etkilediği, aynı zamanda hane geliri ve yetersizlik seviyesinin hane yaşam kalitesinin önemli birer planlayıcısı olduğu saptanmıştır. İncelemede aynı zamanda, hane gelirinin önemli planlayıcı olmasına dayalı olarak, kentte yerleşik hanelerin kırsalda yerleşik ailelere nazaran aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Steel, Poppe, Vandavelde, Van Hove ve Claes (2011), tarafından aile yaşam standardı algısının Belçika örnekleminde değerlendirildiği araştırmada, ailelerin aile yaşam standardı genel geçer algısının vasatın üstünde ve yüksek seviye arasında olduğu saptanmıştır.

BÖLÜM III

YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın modeli, araştırma grubu, veri toplama aracı ve verilerin analizi konularına yer verilmiştir.

3.1. Araştırma Modeli

Betimsel araştırmasına uygun şekilde yürütülen bu araştırmada, ilişkisel araştırma türünün bir alt boyutu olan Nedensel-Karşılaştırmalı Model' kullanılmıştır (Fraenkel ve Wallen, 2006; Büyüköztürk, Kılıç, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2009). Araştırmada Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe formu kullanılmıştır.

Araştırmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi alt alan algılarını yordayıcı değişkenlerin etkisini belirlemek amacıyla betimsel araştırma yöntemi yordanan değişkeni ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısı; yordayan değişkenleri ise ailelerin algıladıkları ailelerini yaşadıkları bölgeler, aylık hane geliri, anne-baba yaşı, anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, anne- baba meslekleri, ailelerin cinsiyet, medeni durumu ve yaşları alınmıştır.

3.2. Araştırma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu, Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nden (n=200), İzmir (n=152) ve Van'dan (n=152) özel gereksinimli çocuğa sahip anne ve babalar oluşturmuştur. Araştırma grubu rastgele örnekleme yöntemine göre alınmıştır. Bu tür örnekleme, araştırmacının saptanan örneklem büyüklüğüne göre herhangi bir şekilde evrenin bir parçasını seçmesidir (Arlı ve Nazik, 2001).

3.3. Araştırma Bölgesinin Seçimi

Araştırma bölgesi olarak; Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van bölgelerinde alınmıştır. Araştırma bölgesi olarak Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van bölgelerinin seçilme nedenleri:

- Farklı sosyo- ekonomik özelliklere sahip yeterli sayıda aile bulunması,
- Daha öncede benzer bir araştırmanın bu bölgeler de yapılmamış olması,
- Araştırmacının kolay ulaşabileceği bir bölge olmasıdır.

3.4. Veri Toplama Araçları

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin demografik bilgileri ‘Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu’ aracılığıyla toplanmıştır. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin aile yaşam kalitesine ve alt alan algılarını belirlemek amacıyla ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) - [Beach Center Family Quality of Life Scale] kullanılmıştır.

3.4.1. Sosyo-Demografik Formu

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin demografik özelliklerini belirlemek amacıyla araştırmacılar tarafından oluşturulmuştur. Formda anne babaların yaşları, eğitim durumları, meslekleri, haftalık çalışma saatleri, gelir düzeyleri, aile tipleri/türleri ve sahip oldukları çocuk sayısının yanı sıra özel gereksinimli çocukların yaşı, yetersizlik seviyesine, cinsiyetine vs. ilişkin sorular bulunmaktadır. Yaş ve gelir sınıflamasında Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK, 2010) sınıflaması temel alınmıştır.

3.4.2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)

BCAYKÖ’ü Kansas Üniversitesi, Beach Yetersizlik Merkezi (Beach Center on Disability, 2006) tarafından geliştirilmiştir. (Hoffman, Marquis, Poston, Summers ve Turnbull, 2006). Ölçeğin Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Meral ve Cavkaytar (2013) tarafından yapılmıştır. BCAYKÖ gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi için 25 soru, 5 alt alan ve beşli derecelendirme tipi cevaplardan oluşan bir veri toplama aracıdır. BCAYKÖ, aile yaşam kalitesinin bütüne (25 soru, Cronbach’s alpha = .94) ve “Aile Etkileşimi (6 soru, Cronbach’s alpha = .92)”, “Ebeveynlik (6 soru, Cronbach’s alpha = .88)”, “Duygusal Yeterlik (4 soru, Cronbach’s alpha = .80)”, “Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliği (5 soru, Cronbach’s alpha = .88)” ve “Yetersizliğe İlişkin Destek (4 soru, Cronbach’s alpha = .92)” alt alanlarına ilişkin “memnuniyet” ve ‘önem’ algısı temelinde bilgiler sunmaktadır. BCAYKÖ ile özel gereksinimli çocuğa sahip

ailelerinin yaşam kaliteleri değişkenlerine ilişkin ‘memnuniyet’ ve ‘önem’ algıları birlikte ölçülebileceği gibi, ölçeğin ilk geliştirilme durumundan hareketle sadece ‘memnuniyet’ algısı ölçümlenebilmektedir. BCAYKÖ’nin bütünü için alınabilecek en yüksek puan 125 (25x5) puan, en düşük puan ise 25 (25x1) puandır. Olumsuz madde bulunmayan ölçekten alınan yüksek puanlar, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi algısını, düşük puanlar ise düşük düzeydeki algıyı gösterir. Aile yaşam kalitesi algısı ölçekten alınan toplam puanlara göre hesaplanabildiği gibi, alınan toplam puanın madde sayısına bölünmesiyle de hesaplanabilir (Akın, Abacı ve Çetin, 2007). Buna göre 5 dereceli Likert tipi bir ölçek için; 1 en düşük, 2, düşük, 3 orta, 4 yüksek, 5 en yüksektir ve 3 puanın altında olanların aile yaşam kalitesi algıları düşük, üstünde olanların ise yüksek olarak değerlendirilebilir. Örneğin ölçeğin bütününden alınan 100 puanın, madde sayısı olan 25’e bölünmesiyle (100/25=4) elde edilen 4 puan 3 puanın üzerinde olduğu için kişinin aile yaşam kalitesi algısının yüksek olduğu söylenebilir. Bu çalışmada hesaplamalar, toplam puanlar ve beşli derecelendirme puanları üzerinden gerçekleştirilmiştir. Alt alanlara ilişkin hesaplamalar da yine aynı şekilde yapılmıştır. Aşağıda Genel algı ortalama puan aralıkları ve Alt alan algı puan ortalamaları verilmiştir.

Tablo 1. Genel Algı Ortalama Puan Aralıkları

| 25-44 | 45-64 | 65-84 | 65-104 | 105-125 |
|----------|-------|-------|--------|-----------|
| En Düşük | Düşük | Orta | Yüksek | En Yüksek |

Tablo 2. Alt Alan Algı Ortalama Puan Aralıkları

| 5-8 | 9-13 | 14-17 | 18-21 | 22-25 |
|----------|-------|-------|--------|-----------|
| En Düşük | Düşük | Orta | Yüksek | En Yüksek |

3.5. Verilerin Analizi

Araştırmada veriler bağımsız değişkenlerin niteliği dikkate alınarak analiz edilmiştir. Araştırmada ailelerin yaşam kalitesi bağımlı değişken iken; cinsiyet, yaş, medeni durum, aylık hane geliri, meslek ve aile yapısı bağımsız değişken olarak alınmıştır. Ölçeklerin analizinde SPSS İstatistik Programı (SPSS 17.0) kullanılmış;

yüzde, aritmetik ortalama, standart sapma, Bonferroni analizi, Tek yönlü varyans analizi ve Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Büyüköztürk'e (2007) göre; Kruskal Wallis tekniği, ilişkisiz iki ya da daha çok örneklem ortalamasının birbirlerinden anlamlı farklılık gösterip göstermediğini test eder. Analiz, "puanların grup değişkenine göre oluşturulan her bir alt grupta normal dağılım ve varyansların eşitliği" varsayımlarını gerektirmediği için tek yönlü varyans analizine alternatif bir tekniktir. Verilerin alt alanlarda normal dağılımı kontrol etmek için Kolmogorov-Smirnov analizi yapılmıştır. Ayrıca çarpıklık ve basıklık katsayıları ve hataları normallik için kontrol edilmiştir. Verilerin normal olduğu alanlarda parametrik testlerden t-testi yapılmış, verilerin normal olmadığı durumlarda parametrik olmayan testlerden Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır.

BÖLÜM IV

BULGULAR VE YORUMLAR

Bu bölümde, araştırmanın amaçları doğrultusunda özel gereksinimli çocukğu olan ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alanlarına ait algı düzeyleri ve ailelerin yaşam kalitesi algılarının bazı sosyo-demografik değişkenler tarafından yordanma düzeylerine ilişkin analiz bulgularına yer verilmiştir.

4.1 Araştırmaya Katılan Ailelerin Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Örnekleme oluşturan ailelerin;

- Örnekleme oluşturan ailelerin dağılımı bölge değişkeni üzerinden incelendiğinde Kuzey Kıbrıs'ta ikamet edenler 200 kişi (%39,7)'si İzmir'de ikamet edenler 152 kişi (%30,2)'si ve Van'da ikamet edenler 152 kişi (%30,2)'si olmak üzere toplam 504 bireyden oluşmaktadır.
- Çalışmaya katılan ailelerin ; 287 (%56,9)'inin anne ve 217 (%43,1)'inin baba olduğu belirlenmiştir.
- Ailelerin medeni durum dağılımına göre; 329 (%65,3)'sini evli grubu, 27 (%5,4)'ünü bekar, 62 (%12,3)'ni boşanmış, 33 (%6,5)'ni eşinden ayrı yaşayan, 53 (%10,5)'ini eşini kaybetmiş grubu oluşturmaktadır.
- Ailelerin aylık hane gelirinin durum dağılımına göre; 19 (%3,8)'sini 0-600 TL, 34 (%6,7)'sini 601- 900 TL, 131 (%26,0)'ını 901-1.500 TL, 157 (%31,2)'sini 1.501-2.500 TL, 117 (%23,2)'sini 2.501-3.500 TL, 46 (%9,1)'ini 3.501 ve üzeri grubu oluşturmuştur.
- Ailelerin meslek durum dağılımına göre; 93 (%18,5)' ini memur, 73 (%14,5)'ini öğretmen, 127 (%25,2)'sini işçi, 152 (%30,2)'sini serbest meslek, 59 (%11,7)'sini ev hanımı grubu oluşturmaktadır.

- Ailelerin aile yapısı dağılıma göre; 179 (%35.5)'ini geniş aile, 254 (%50.4)'ünü çekirdek aile, 71 (%14.1)'ini parçalanmış aile grubu oluşturmaktadır.

Tablo 3. Çalışmaya Katılan Ailelerin Demografik Bulgularına Yönelik Frekans Ve Yüzde Dağılımları

| Değişken | | N | % |
|--------------------------|----------------------|------------|---------------|
| Bölge | Kuzey Kıbrıs | 200 | 39.7 |
| | İzmir | 152 | 30.2 |
| | Van | 152 | 30.2 |
| Cinsiyet | Anne | 287 | 56.9 |
| | Baba | 217 | 43.1 |
| Medeni Durum | Evli | 329 | 65.3 |
| | Bekar | 27 | 5.4 |
| | Boşanmış | 62 | 12.3 |
| | Eşinden ayrı yaşayan | 33 | 6.5 |
| | Eşine kaybetmiş | 53 | 10.5 |
| Yaş | 25-30 yaş | 87 | 17.3 |
| | 31-35 yaş | 83 | 16.5 |
| | 36-40 yaş | 103 | 20.4 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 45.8 |
| Aylık Hane Geliri | 0-600 TL | 19 | 3.8 |
| | 601-900 TL | 34 | 6.7 |
| | 901-1500 TL | 131 | 26.0 |
| | 1501-2500 TL | 157 | 31.2 |
| | 2501-3500 TL | 117 | 23.2 |
| | 3501 ve üzeri | 46 | 9.1 |
| Meslek | Memur | 93 | 18.5 |
| | Öğretmen | 73 | 14.5 |
| | İşçi | 127 | 25.2 |
| | Serbest Meslek | 152 | 30.2 |
| | Ev Hanımı | 59 | 11.7 |
| Aile Yapısı | Geniş Aile | 179 | 35.5 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 50.4 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 14.1 |
| TOPLAM | | 504 | 100.00 |

4.2 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere Göre Dağılımına İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik.) çalışmaya katılan ailelerin yaşadıkları bölgelere göre anlamlı farklılık olup olmadığını belirlemek amacıyla yapılan Tek yönlü Varyans Analizi sonuçları Tablo 4’de gösterilmiştir.

Tablo 4. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere Göre Ortalama ve Standart Sapma Dağılımları

| Boyut | Bölge | N | \bar{X} | SS |
|----------------------|--------------|-----|-----------|-------|
| Aile Etkileşimi | Kuzey Kıbrıs | 200 | 22.42 | 4.73 |
| | İzmir | 152 | 21.16 | 4.22 |
| | Van | 152 | 19.51 | 6.99 |
| Ebeveynlik | Kuzey Kıbrıs | 200 | 22.54 | 4.51 |
| | İzmir | 152 | 21.61 | 4.05 |
| | Van | 152 | 19.38 | 6.88 |
| Duygusal Yeterlik | Kuzey Kıbrıs | 200 | 14.09 | 3.37 |
| | İzmir | 152 | 13.36 | 3.13 |
| | Van | 152 | 12.39 | 4.56 |
| Finansal Yetersizlik | Kuzey Kıbrıs | 200 | 17.70 | 5.56 |
| | İzmir | 152 | 16.52 | 4.45 |
| | Van | 152 | 14.76 | 5.84 |
| Kişisel Yetersizlik | Kuzey Kıbrıs | 200 | 14.42 | 3.62 |
| | İzmir | 152 | 13.04 | 3.70 |
| | Van | 152 | 11.74 | 4.86 |
| Genel Toplam | Kuzey Kıbrıs | 200 | 91.17 | 19.94 |
| | İzmir | 152 | 85.72 | 16.95 |
| | Van | 152 | 77.80 | 28.14 |

Tablo 4’de yer alan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algı puanları incelendiğinde, Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin genel algı ortalama puanlarının (\bar{X} = 91.17, SS = 19.94) yüksek olduğu, İzmir’de yaşayan ailelerin (\bar{X} = 85.72, SS = 16.95) yüksek olduğu, Van’da yaşayan ailelerin algıların ortalama puanları ise (\bar{X} = 77.80, SS = 28.14) yüksek olduğu görülmektedir.

Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin aile etkileşimi algı ortalama puanlarının ($\bar{X} = 22.42$, $SS = 4.73$) tamamen uygun olduğu ve Van'da yaşayan ailelerin algılarının ortalama puanları ise ($\bar{X} = 19.51$, $SS = 6.99$) yüksek olduğu görülmektedir. Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin aile etkileşiminin alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır.

Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin ebeveynlik ortalama puanlarının ($\bar{X} = 22.54$, $SS = 4.51$) yüksek olduğu, Van'da yaşayan ailelerin algılarının ortalama puanları ise ($\bar{X} = 19.38$, $SS = 6.88$) yüksek olduğu görülmektedir. Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin ebeveynlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır.

Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik algı ortalama puanlarının ($\bar{X} = 14.09$, $SS = 3.37$) orta olduğu, Van'da yaşayan ailelerin algıların ortalama puanları ise ($\bar{X} = 12.39$, $SS = 4.56$) düşük olduğu görülmektedir. Kuzey Kıbrıs ve İzmir'de ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının orta, Van'da yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının düşük düzeyde olduğu saptanmıştır.

Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin finansal yetersizlik algılarının ortalama puanlarının ($\bar{X} = 17.70$, $SS = 5.56$) yüksek olduğu, Van'da yaşayan ailelerin algıların ortalama puanları ise ($\bar{X} = 14.76$, $SS = 5.84$) orta olduğu görülmektedir. Kuzey Kıbrıs yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu belirlenirken, Van ve İzmir'de yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt algı puan ortalamasının orta düzeyde olduğu saptanmıştır.

Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik algı ortalama puanlarının ($\bar{X} = 14.42$, $SS = 3.62$) orta olduğu, Van'da yaşayan ailelerin algıların ortalama puanları ise ($\bar{X} = 11.74$, $SS = 4.86$) düşük olduğu görülmektedir. Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt algı puan ortalamasının orta olduğu, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt algı puan ortalamasının düşük olduğu saptanmıştır.

Bulgular ışığında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama

skalasına göre Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin aile etkileşiminin, ebeveynlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu saptanmışken, Kuzey Kıbrıs ve İzmir'de ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının orta, Van'da yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Kuzey Kıbrıs yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu belirlenirken, Van ve İzmir'de yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt algı puan ortalamasının orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt algı puan ortalamasının orta olduğu, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt algı puan ortalamasının düşük olduğu saptanmıştır.

4.3 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere İlişkin Bulguları

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının bölgelere göre ANOVA sonuçları tablo 5'de verilmiştir.

Tablo 5. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Bölgelere Göre ANOVA Sonuçları

| Boyut | Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | Sd | Kareler Ortalaması | F | p | Açıklama |
|----------------------|-------------------|-----------------|-----|--------------------|-------|-----|---|
| Aile Etkileşimi | Gruplararası | 728,961 | 2 | 364,48 | 12,55 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı (1-3)-(2-3) arasında |
| | Gruplarıçi | 14543,961 | 501 | 29,02 | | | |
| | Toplam | 15272,704 | 503 | | | | |
| Ebeveynlik | Gruplararası | 882,297 | 2 | 441,14 | 16,15 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı (1-3)-(2-3) arasında |
| | Gruplarıçi | 13683,417 | 501 | 27,31 | | | |
| | Toplam | 14565,714 | 503 | | | | |
| Duygusal Yeterlik | Gruplararası | 248,214 | 2 | 124,10 | 9,01 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı (1-3)-(2-3) arasında |
| | Gruplarıçi | 6900,064 | 501 | 13,77 | | | |
| | Toplam | 7148,278 | 503 | | | | |
| Finansal Yetersizlik | Gruplararası | 742,448 | 2 | 371,22 | 12,99 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı (1-3)-(2-3) arasında |
| | Gruplarıçi | 14312,836 | 501 | 28,56 | | | |
| | Toplam | 15055,284 | 503 | | | | |
| Kişisel | Gruplararası | 623,768 | 2 | 311,88 | 18,90 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı (1-2)-(1-3) arasında |
| | Gruplarıçi | 8264,391 | 501 | 16,49 | | | |

| | | | | | | | |
|--------------------|--------------|------------|-----|---------|---------------------|-----|----------------------|
| Yetersizlik | Toplam | 8888,159 | 503 | | | | |
| | Gruplararası | 15439,263 | 2 | 7719,63 | p<0.05 Fark anlamlı | | |
| Genel Puan | Gruplarıçi | 235146,737 | 501 | 449,35 | 16,44 | .00 | (1-3)-(2-3) arasında |
| | Toplam | 250586,000 | 503 | | | | |

Tablo 5’de görüldüğü gibi, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının bölgelere göre, aile etkileşimi algıları; ($F_{(2,501)}=12.55$, $p<0.05$), ebeveynlik algıları; ($F_{(2,501)}=16.15$, $p<0.05$), duygusal yeterlik algıları; ($F_{(2,501)}=9.01$, $p<0.05$), finansal yetersizlik algıları; ($F_{(2,501)}=12.99$, $p<0.05$), kişisel yetersizlik algıları; ($F_{(2,501)}=.18.90$, $p<0.05$) ve ailelerin aile yaşam kalitesi genel; ($F_{(2,501)}=16.44$, $p<0.05$) aralarında anlamlı bir farklılık olduğu saptanmıştır ($p<0.05$)

İstatiksel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarına yönelik Anova sonuçları tablo 5’de verilmiştir. Aile yaşam kalitesi genel algılarının ve alt alan algılarının hangi bölgeler arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi alt alanında Kuzey Kıbrıs’ta (1) yaşayan aileler ile Van’da (3) yaşayan ailelerin arasında Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir. ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin aile etkileşimi alt alan algısının Van’da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Aile etkileşimi alt alanında İzmir’de (2) yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ile Van’da yaşayan özel gereksinimli çocuk ailelerin algıları arasında İzmir’de yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak İzmir’de yaşayan ailelerin aile etkileşimi alt alan algısının Van’da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Ebeveynlik alt alanında Kuzey Kıbrıs’ta (1) yaşayan aileler ile Van’da (3) yaşayan ailelerin arasında Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin ebeveynlik alt alan algısının Van'da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Ebeveynlik alt alanında İzmir'de (2) yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ile Van'da (3) yaşayan özel gereksinimli çocuk ailelerin algıları arasında İzmir'de yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak İzmir'de yaşayan ailelerin ebeveynlik alt alan algısının Van'da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Duygusal yeterlilik alt alanında Kuzey Kıbrıs'ta (1) yaşayan aileler ile Van'da (3) yaşayan ailelerin arasında Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik alt alan algısının Van'da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Duygusal yeterlilik alt alanında İzmir'de (2) yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ile Van'da (3) yaşayan özel gereksinimli çocuk ailelerin algıları arasında İzmir'de yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak İzmir'de yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik alt alan algısının Van'da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Finansal yetersizlik alt alanında Kuzey Kıbrıs'ta (1) yaşayan aileler ile Van'da (3) yaşayan ailelerin arasında Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt alan algısının Van'da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Finansal yetersizlik alt alanında İzmir’de (2) yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ile Van’da (3) yaşayan özel gereksinimli çocuk ailelerin algıları arasında İzmir’de yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak İzmir’de yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt alan algısının Van’da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Kişisel yetersizlik alt alanında Kuzey Kıbrıs’ta (1) yaşayan aileler, İzmir (2) ve Van’da (3) yaşayan ailelerin arasında Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt alan algısının İzmir ve Van’da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Genel algı alanında Kuzey Kıbrıs’ta (1) yaşayan aileler ile Van’da (3) yaşayan ailelerin arasında Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin genel algısının Van’da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Genel algı alanında İzmir’de (2) yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ile Van’da (3) yaşayan özel gereksinimli çocuk ailelerin algıları arasında İzmir’de yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak Kuzey Kıbrıs’ta yaşayan ailelerin genel alan algısının Van’da yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

4.4 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alan Algı Düzeylerine İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve

kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan ailelerin aile yaşam kalitesi ve alan algı düzeylerine ilişkin betimsel istatistik sonuçları Tablo 4’de gösterilmiştir.

Tablo 6. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alan Algı Düzeylerine İlişkin Betimsel İstatistikleri

| Boyut | N | \bar{X} | SS |
|----------------------|-----|-----------|-------|
| Aile Etkileşimi | 504 | 21,61 | 5,51 |
| Ebeveynlik | 504 | 21,30 | 5,38 |
| Duygusal Yeterlik | 504 | 13,36 | 3,76 |
| Finansal Yetersizlik | 504 | 16,46 | 5,47 |
| Kişisel Yetersizlik | 504 | 13,19 | 4,20 |
| Genel Toplam | 504 | 85,50 | 22,32 |

Tablo 6’de incelendiğinde özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algısı genel aritmetik ortalamaları ($\bar{X} = 85.50$, $SS=5.51$) yüksek olduğu saptanmıştır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi ve alan algı düzeylerine göre, ailelerin aile etkileşimi alt alanı ($\bar{X} = 21.61$, $SS=5.51$) yüksek olduğu, ebeveynlik alt alanı ($\bar{X} = 21.30$, $SS=5.38$) yüksek olduğu, duygusal yeterlik alt alanı ($\bar{X} = 13.36$, $SS=3.76$) düşük olduğu, finansal yetersizlik alt alanı ($\bar{X} = 16.46$, $SS=5.46$) orta olduğu, kişisel yetersizlik alt alanı ($\bar{X} = 13.19$, $SS=4.20$) düşük olduğu saptanmıştır.

Bulgular ışığında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam kalitesi ölçeğinin puanlama skalasına göre ortalamanın üzerinde olduğu; yüksek algının aile etkileşimi, ebeveynlik alt alanında, orta algının finansal yetersizlik alt alanında, düşük algının kişisel yetersizlik ve duygusal yeterlik alt alanında olduğu belirlenmiştir.

4.5 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Cinsiyete Yönelik ve Alt Alan Algı Düzeylerine İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve

kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının cinsiyete Yönelik T-Testi analizi sonuçları ve alt alan algı düzeyleri Tablo 7’de gösterilmiştir.

Tablo 7. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Cinsiyete Yönelik t-Testi Analizi Sonuçları ve Alt Alan Algı Düzeyleri

| | Cinsiyet | N | \bar{X} | SS | sd | t | p | Açıklama |
|-----------------------------|----------|-----|-----------|-------|-----|------|-----|---------------|
| BOYUT | | | | | | | | |
| Aile Etkileşimi | Anne | 287 | 21,44 | 5,64 | 502 | 1,30 | .19 | p>0.05 |
| | Baba | 217 | 20,80 | 5,31 | | | | Fark anlamsız |
| Ebeveynlik | Anne | 287 | 21,45 | 5,55 | 502 | .69 | .49 | p>0.05 |
| | Baba | 217 | 21,11 | 5,14 | | | | Fark anlamsız |
| Duygusal Yeterlik | Anne | 287 | 13,50 | 3,80 | 502 | 1,01 | .31 | p>0.05 |
| | Baba | 217 | 13,16 | 3,72 | | | | Fark anlamsız |
| Finansal Yetersizlik | Anne | 287 | 16,64 | 5,80 | 502 | .86 | .39 | p>0.05 |
| | Baba | 217 | 16,22 | 4,99 | | | | Fark anlamsız |
| Kişisel Yetersizlik | Anne | 287 | 13,18 | 4,27 | 502 | 1,15 | .24 | p>0.05 |
| | Baba | 217 | 12,94 | 4,10 | | | | Fark anlamsız |
| | Anne | 287 | 86,43 | 22,97 | | | | 502 |
| Genel Puan | Baba | 217 | 84,25 | 21,40 | | | | Fark anlamsız |

Tablo 7’de yer alan özel çocuğa sahip ailelerin yaşam kaliteleri algılarının cinsiyetlerine göre incelendiğinde Aile yaşam kalitesi için annelerin genel alan puanlarının (\bar{X} =86.43, SS=22.97) babaların ise (\bar{X} =84.25, SS=21.40) yüksek olduğu belirlenmiştir.

Aile yaşam kalitesi için annelerin aile etkileşimi alt alan puanlarının (\bar{X} =21.44, SS=5.64), babaların ise (\bar{X} =20.80, SS=5.31) yüksek olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi için annelerin ebeveynlik alt alan puanlarının (\bar{X} =21.45, SS=5.55), babaların ise (\bar{X} =21.11, SS=5.14) yüksek olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi için annelerin duygusal yetersizlik alt alan (\bar{X} =13.50, SS=3.80), babaların ise (\bar{X} =13.16, SS=3.72) düşük olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi için annelerin finansal yetersizlik alt alan (\bar{X} =16.64, SS=5.80), babaların ise (\bar{X} =16.22, SS=4.99) orta olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi için annelerin kişisel yetersizlik alt alan puanlarının (\bar{X} =13.18, SS=4.27) babaların ise (\bar{X} =12.94, SS= 4.10) düşük olduğu belirlenmiştir.

Bulgular ışığında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algılarının cinsiyete yönelik t testi analizi sonuçları ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam kalitesi ölçeğinin puanlama skalasına göre ortalamanın üzerinde olduğu; yüksek algının anne-babalarda aile etkileşimi ve ebeveynlik alt alanlarında, orta algının finansal yetersizlik alt alanında, düşük algının anne-babalarda kişisel yetersizlik ve duygusal yeterlik alt alanında olduğu belirlenmiştir.

Yapılan t-testi analizi sonucuna göre, ailelerin yaşam kalitesi genel algıları ($t(502)= 1.08; p>.05$) ile cinsiyetleri arasında anlamlı bir farklılık saptanmazken, aile etkileşiminde; ($t(502)= 1.30; p>.05$), ebeveynlik; ($t(502)= .69; p>.05$), duygusal yeterlik; ($t(502)= 1.01; p>.05$), finansal yetersizlik; ($t(502)= .86; p>.05$), kişisel yetersizlik; ($t(502)= 1.15; p>.05$), alt boyutları puanlarında cinsiyete göre aileler lehine anlamsız düzeyde fark olmadığı saptanmıştır ($p>.05$).

4.6 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik.) çalışmaya katılan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının anne-baba yaş değişkenine göre ortalama ve standart sapma sonuçları Tablo 8'de gösterilmiştir.

Tablo 8. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine Göre Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları

| Boyut | Yaş | N | \bar{X} | SS |
|-----------------|-----------------|-----|-----------|------|
| Aile Etkileşimi | 25-30 yaş | 87 | 21,51 | 4,27 |
| | 31-35 yaş | 83 | 21,10 | 5,71 |
| | 36-40 yaş | 103 | 22,40 | 4,79 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 20,50 | 6,04 |
| Ebeveynlik | 25-30 yaş | 87 | 21,34 | 4,01 |
| | 31-35 yaş | 83 | 21,54 | 5,41 |
| | 36-40 yaş | 103 | 22,86 | 4,51 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 20,51 | 6,00 |

| Boyut | Yaş | N | \bar{X} | SS |
|-----------------------------|-----------------|-----|-----------|-------|
| Duygusal Yeterlik | 25-30 yaş | 87 | 13,51 | 3,03 |
| | 31-35 yaş | 83 | 13,44 | 3,68 |
| | 36-40 yaş | 103 | 14,25 | 3,22 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 12,87 | 4,19 |
| Finansal Yetersizlik | 25-30 yaş | 87 | 16,11 | 4,27 |
| | 31-35 yaş | 83 | 16,86 | 7,16 |
| | 36-40 yaş | 103 | 17,60 | 4,76 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 15,93 | 5,41 |
| Kişisel Yetersizlik | 25-30 yaş | 87 | 12,85 | 3,66 |
| | 31-35 yaş | 83 | 13,45 | 3,98 |
| | 36-40 yaş | 103 | 14,36 | 3,74 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 12,71 | 4,56 |
| Genel Puan | 25-30 yaş | 87 | 85,34 | 16,34 |
| | 31-35 yaş | 83 | 86,42 | 23,23 |
| | 36-40 yaş | 103 | 91,49 | 18,87 |
| | 41 ve üzeri yaş | 231 | 82,55 | 24,77 |

Tablo 8’de yer alan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algılarının anne-baba yaş değişkenine göre genel puan ortalamaları ve standart sapmaları en yüksek ve düşük olarak; 36-40 yaş ($\bar{X} = 91.49$, $SS = 18.87$) yüksek olduğu, 41 ve üzeri yaş ($\bar{X} = 82.55$, $SS = 24.77$) yüksek olduğu, aile etkileşimi; 25-30 yaş ($\bar{X} = 21.51$, $SS = 4.27$) yüksek olduğu, 36-40 yaş ($\bar{X} = 22.40$, $SS = 4.79$) yüksek olduğu, ebeveynlik ; 36-40 yaş ($\bar{X} = 22.86$, $SS = 4.51$) yüksek olduğu, 41 ve üzeri yaş ($\bar{X} = 20.51$, $SS = 6.00$) yüksek olduğu, duygusal yetersizlik ; 36-40 yaş ($\bar{X} = 14.25$, $SS = 3.22$) orta olduğu, 41 ve üzeri yaş ($\bar{X} = 12.87$, $SS = 4.19$) düşük olduğu, finansal yetersizlik; 36-40 yaş ($\bar{X} = 17.60$, $SS = 4.76$) yüksek olduğu, 41 ve üzeri yaş ($\bar{X} = 15.93$, $SS = 5.41$) orta olduğu, kişisel yetersizlik ; 36-40 yaş ($\bar{X} = 14.36$, $SS = 3.74$) orta olduğu, 41 ve üzeri yaş ($\bar{X} = 12.71$, $SS = 4.56$) düşük olduğu belirlenmiştir.

Bulgular ışığında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre 36-40 yaş ailelerde ailelerin aile etkileşimi alt alanında en yüksek, ebeveynlik ve finansal yeterlik alt alanında puan ortalamasının yüksek düzeyde

olduđu, 41 yaş ve üzeri ailelerin duygusal yeterlilik alt alan puan ortalamasının yüksek, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik alt alan puan ortalamasının orta düzeyde ve duygusal yetersizlik alt ölçeğinin puan ortalamasının düşük düzeyde olduđu saptanmıştır.

4.7 Özel Gereksinimli Çocuđa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine Göre ANOVA Sonuçları İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuđa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının anne-baba yaş değişkenine göre ANOVA sonuçları Tablo 9’de gösterilmiştir.

Tablo 9. Özel Gereksinimli Çocuđa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Anne-Baba Yaş Değişkenine Göre ANOVA Sonuçları

| Boyut | Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | Sd | Kareler Ortalaması | F | p | Açıklama |
|----------------------|-------------------|-----------------|-----|--------------------|------|------|--|
| Aile Etkileşimi | Gruplararası | 270,302 | 3 | 90,101 | 3,00 | .030 | p<0.05 Fark anlamlı (3-4,4-3 arasında) |
| | Gruplariçi | 15002,362 | 500 | 30,005 | | | |
| | Toplam | 15272,665 | 503 | | | | |
| Ebeveynlik | Gruplararası | 397,697 | 3 | 132,566 | 4,67 | .003 | p<0.05 Fark anlamlı (3-4,4-3 arasında) |
| | Gruplariçi | 14168,017 | 500 | 28,336 | | | |
| | Toplam | 14565,714 | 503 | | | | |
| Duygusal Yeterlik | Gruplararası | 139.251 | 3 | 46,417 | 3,31 | .020 | p<0.05 Fark anlamlı (3-4,4-3 arasında) |
| | Gruplariçi | 7009,026 | 500 | 14,018 | | | |
| | Toplam | 7148,278 | 503 | | | | |
| Finansal Yetersizlik | Gruplararası | 221,060 | 3 | 73,687 | 2,48 | .060 | p>0.05 Fark anlamsız (3-4,4-3 arasında) |
| | Gruplariçi | 14834,224 | 500 | 29,668 | | | |
| | Toplam | 15055,284 | 503 | | | | |
| Kişisel Yetersizlik | Gruplararası | 211,375 | 3 | 70,458 | 4,06 | .007 | p<0.05 Fark anlamlı (3-4,4-3 arasında) |
| | Gruplariçi | 8676,783 | 500 | 17,354 | | | |
| | Toplam | 8888,159 | 503 | | | | |
| Genel Puan | Gruplararası | 5779,283 | 3 | 1926,428 | 3,93 | .009 | p>0.05 Fark anlamlı (3-4,4-3 arasında) |
| | Gruplariçi | 244806,717 | 500 | 489,613 | | | |
| | Toplam | 250586,33 | 503 | | | | |

Tablo 9’da görüldüğü gibi, özel çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının anne-baba yaş değişkenine göre sonucu, aile etkileşimi; ($F_{(3,500)}= 3.00$, $p>0.05$), ebeveynlik; ($F_{(3,500)}= 4.67$, $p>0.05$), duygusal yeterlik; ($F_{(3,500)}= 3.31$, $p>0.05$), finansal yetersizlik; ($F_{(3,500)}= 2.48$, $p<0.05$), kişisel yetersizlik; ($F_{(3,500)}= 4.06$, $p>0.05$) ve anne-baba yaş değişkenine göre aile yaşam kalitesi genel olarak sonucu ($F_{(3,500)}= 3.93$, $p>0.05$) olduğu, aralarında anlamlı bir fark olduğu saptanmamıştır.

İstatiksel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin anne-baba yaş değişkenine göre yaşam kalitesi algılarına yönelik Anova sonuçları tablo 7’de verilmiştir. Aile yaşam kalitesi anne-baba yaş değişkenine göre genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında 36-40 yaş (3) aileler ile 41 yaş ve üzeri (4) aileler arasında 36-40 yaş ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak 36-40 yaş ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının 41 yaş ve üzeri ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

4.8 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aylık Hane Gelirine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aylık hane gelirine göre aile yaşam kalitesi algılarının genel ortalama puanlarının karşılaştırılma sonuçları (Kruskal Wallis H Testi sonuçları) Tablo 10’da gösterilmiştir.

Tablo 10. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aylık Hane Gelirine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Genel Ortalama Puanlarının Karşılaştırılma Sonuçları (Kruskal Wallis H Testi Sonuçları)

| BOYUT | Aylık Hane Geliri | N | Sıra Ort. | Sd | X ² | p | Açıklama |
|-----------------------------|-------------------|-----|-----------|----|----------------|-----|---------------------|
| Aile Etkileşimi | 1-600 TL | 19 | 65,69 | 5 | 78,66 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı |
| | 601-900 TL | 34 | 202,75 | | | | |
| | 901-1500 TL | 131 | 221,39 | | | | |
| | 1501-2500 TL | 157 | 257,89 | | | | |
| | 2501-3500 TL | 117 | 275,98 | | | | |
| | 3501 TL ve üzeri | 46 | 377,01 | | | | |
| Ebeveynlik | 1-600 TL | 19 | 61,47 | 5 | 76,39 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı |
| | 601-900 TL | 34 | 201,60 | | | | |
| | 901-1500 TL | 131 | 219,74 | | | | |
| | 1501-2500 TL | 157 | 255,13 | | | | |
| | 2501-3500 TL | 117 | 289,25 | | | | |
| | 3501 TL ve üzeri | 46 | 359,86 | | | | |
| Duygusal Yeterlik | 1-600 TL | 19 | 64,53 | 5 | 71,65 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı |
| | 601-900 TL | 34 | 202,00 | | | | |
| | 901-1500 TL | 131 | 211,47 | | | | |
| | 1501-2500 TL | 157 | 270,68 | | | | |
| | 2501-3500 TL | 117 | 284,73 | | | | |
| | 3501 TL ve üzeri | 46 | 340,26 | | | | |
| Finansal Yetersizlik | 1-600 TL | 19 | 76,11 | 5 | 109,78 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı |
| | 601-900 TL | 34 | 162,35 | | | | |
| | 901-1500 TL | 131 | 204,89 | | | | |
| | 1501-2500 TL | 157 | 259,07 | | | | |
| | 2501-3500 TL | 117 | 296,15 | | | | |
| | 3501 TL ve üzeri | 46 | 394,14 | | | | |
| Kişisel Yetersizlik | 1-600 TL | 19 | 76,89 | 5 | 68,14 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı |
| | 601-900 TL | 34 | 217,16 | | | | |
| | 901-1500 TL | 131 | 232,72 | | | | |
| | 1501-2500 TL | 157 | 253,30 | | | | |
| | 2501-3500 TL | 117 | 262,58 | | | | |
| | 3501 TL ve üzeri | 46 | 379,13 | | | | |
| Genel Puan | 1-600 TL | 19 | 66,39 | 5 | 91,89 | .00 | p<0.05 Fark anlamlı |
| | 601-900 TL | 34 | 187,66 | | | | |
| | 901-1500 TL | 131 | 211,64 | | | | |
| | 1501-2500 TL | 157 | 259,66 | | | | |
| | 2501-3500 TL | 117 | 286,32 | | | | |
| | 3501 TL ve üzeri | 46 | 383,22 | | | | |

Tablo 10’de özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aylık hane gelirlerine göre aile yaşam kalitesi algıları incelendiğinde, aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik ve genel ortalama sonuçları arasında fark olduğu belirlenmiştir. Yukardaki tablodan da anlaşılacağı gibi ailelerin hane gelirleri yaşam kalitesi algılarını etkilemektedir ($p<0.5$).

İstatiksel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aylık hane gelirin e göre yaşam kalitesi algılarına yönelik Anova sonuçları tablo 8’de verilmiştir. Aile yaşam kalitesi aylık hane gelirin e genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında 3501 TL ve üzeri (6) aylık hane gelirin e sahip aile ile 0-600 TL (1) ve 601-900 TL (3) aylık hane gelirin e sahip aileler arasında 3501 TL ve üzeri (6) aylık hane gelirin e sahip ailelerin lehine istatiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak 3501 TL ve üzeri (6) aylık hane gelirin e sahip ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının geniş aile ve parçalanmış aile yapısında yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

4.9 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan ailelerin anne-babanın mesleğine göre aile yaşam kalitesi algılarına ortalama ve standart sapma sonuçları Tablo 11’de gösterilmiştir.

Tablo 11. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları

| Boyut | Meslek | N | \bar{X} | SS |
|----------------------|----------------|-----|-----------|-------|
| Aile Etkileşimi | Memur | 93 | 21,68 | 5,01 |
| | Öğretmen | 73 | 23,61 | 4,86 |
| | İşçi | 127 | 20,16 | 4,94 |
| | Serbest Meslek | 152 | 20,78 | 5,71 |
| | Ev Hanımı | 59 | 20,45 | 6,70 |
| Ebeveynlik | Memur | 93 | 21,90 | 4,75 |
| | Öğretmen | 73 | 23,65 | 4,80 |
| | İşçi | 127 | 20,47 | 4,81 |
| | Serbest Meslek | 152 | 20,72 | 5,64 |
| | Ev Hanımı | 59 | 20,77 | 6,56 |
| Duygusal Yeterlik | Memur | 93 | 13,86 | 3,54 |
| | Öğretmen | 73 | 14,84 | 3,51 |
| | İşçi | 127 | 12,27 | 3,08 |
| | Serbest Meslek | 152 | 13,35 | 4,03 |
| | Ev Hanımı | 59 | 13,08 | 4,38 |
| Finansal Yetersizlik | Memur | 93 | 17,84 | 6,46 |
| | Öğretmen | 73 | 18,63 | 5,03 |
| | İşçi | 127 | 14,78 | 4,03 |
| | Serbest Meslek | 152 | 16,16 | 5,52 |
| | Ev Hanımı | 59 | 15,96 | 5,60 |
| Kişisel Yetersizlik | Memur | 93 | 14,05 | 3,75 |
| | Öğretmen | 73 | 14,89 | 3,90 |
| | İşçi | 127 | 12,55 | 3,68 |
| | Serbest Meslek | 152 | 13,53 | 4,52 |
| | Ev Hanımı | 59 | 12,84 | 4,70 |
| Genel Puan | Memur | 93 | 89,35 | 20,75 |
| | Öğretmen | 73 | 95,64 | 20,24 |
| | İşçi | 127 | 80,25 | 18,18 |
| | Serbest Meslek | 152 | 83,57 | 23,79 |
| | Ev Hanımı | 59 | 83,13 | 26,59 |

Tablo 11’ de özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin anne-babanın mesleğine göre aile yaşam kalitesi algılarının genel ortalama standart sapma sonuçları en

yüksek ve düşük olarak, öğretmen; ($\bar{X} = 95.64$, $SS = 20.24$) yüksek olduğu, ev hanımı; ($\bar{X} = 83.13$, $SS = 26.59$) olan ailelerin yüksek olduğu saptanmıştır.

Aile etkileşimi alt alanında puanlarının öğretmen; ($\bar{X} = 23.61$, $SS = 4.86$) mesleğinin yüksek olduğu, işçi; ($\bar{X} = 20.16$, $SS = 4.94$) mesleğinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlik alt alanında puanlarının öğretmen; ($\bar{X} = 23.65$, $SS = 4.80$) mesleğinde yüksek olduğu, işçi; ($\bar{X} = 20.47$, $SS = 4.81$) mesleğinde yüksek olduğu, duygusal yeterlilik alt alanında öğretmen; ($\bar{X} = 14.84$, $SS = 3.51$) mesleğinin orta olduğu, işçi; ($\bar{X} = 12.27$, $SS = 3.08$) düşük olduğu, finansal yeterlilik alt alanında; öğretmen; ($\bar{X} = 18.63$, $SS = 5.03$) mesleğinin yüksek olduğu, işçi; ($\bar{X} = 14.78$, $SS = 4.03$) mesleğinin orta olduğu, Kişisel Yetersizlik alt alanında; öğretmen; ($\bar{X} = 14.89$, $SS = 3.90$) mesleğinin orta olduğu, işçi; ($\bar{X} = 12.55$, $SS = 3.68$) mesleğinin düşük olduğu belirlenmiştir.

Bulgular ışığında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin anne-baba mesleğine göre yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre aile etkileşimi ve ebeveynlik alt alanında puanlarının öğretmen ve işçi mesleğinin yüksek belirlenmiştir. Duygusal yeterlilik alt alanında öğretmen mesleğinin orta olduğu, işçi mesleğinin düşük olduğu, finansal yeterlilik alt alanında; öğretmen mesleğinin yüksek olduğu, işçi mesleğinin orta olduğu, Kişisel yetersizlik alt alanında; öğretmen mesleğinin orta olduğu, işçi mesleğinin düşük olduğu belirlenmiştir.

4.10 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçlarına İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik.) çalışmaya katılan ailelerin anne-baba yaşam kalitesi algılarının ANOVA sonuçları Tablo 12’de gösterilmiştir.

Tablo 12. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Anne-Babanın Mesleğine Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçları

| Boyut | Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | Sd | Kareler Ortalaması | F | P | Açıklama |
|----------------------|-------------------|-----------------|-----|--------------------|------|-----|----------|
| Aile Etkileşimi | Gruplararası | 642,013 | 4 | 160,503 | | | p<0.05 |
| | Gruplariçi | 14630,652 | 499 | 29,320 | 5,47 | .00 | Fark |
| | Toplam | 15272,665 | 503 | | | | anlamlı |
| Ebeveynlik | Gruplararası | 592,963 | 4 | 148,241 | | | p<0.05 |
| | Gruplariçi | 13972,751 | 499 | 28,002 | 5,29 | .00 | Fark |
| | Toplam | 14565,714 | 503 | | | | anlamlı |
| Duygusal Yeterlik | Gruplararası | 339,006 | 4 | 84,752 | | | p<0.05 |
| | Gruplariçi | 6809,297 | 499 | 13,646 | 6,21 | .00 | Fark |
| | Toplam | 7148,278 | 503 | | | | anlamlı |
| Finansal Yetersizlik | Gruplararası | 906,297 | 4 | 226,574 | | | p<0.05 |
| | Gruplariçi | 14148,986 | 499 | 28,355 | 7,99 | .00 | Fark |
| | Toplam | 15055,284 | 503 | | | | anlamlı |
| Kişisel Yetersizlik | Gruplararası | 403,497 | 4 | 100,874 | | | p<0.05 |
| | Gruplariçi | 8484,662 | 499 | 17,003 | 5,93 | .00 | Fark |
| | Toplam | 8888,159 | 503 | | | | anlamlı |
| Genel Puan | Gruplararası | 13285,914 | 4 | 3321,478 | | | p<0.05 |
| | Gruplariçi | 237300,086 | 499 | 475,551 | 6,98 | .00 | Fark |
| | Toplam | 250586,000 | 503 | | | | anlamlı |

Tablo 12’de görüldüğü gibi, özel çocuğa sahip ailelerin anne-baba mesleğine göre yaşam kalitesi algıları sonucu, Aile Etkileşimi; ($F_{(4,499)}=5.47$, $p<0.05$), ebeveynlik; ($F_{(4,499)}=5.29$, $p<0.05$), duygusal yeterlik; ($F_{(4,499)}=6.21$, $p<0.05$), finansal yetersizlik; ($F_{(4,499)}=7.99$, $p<0.05$), kişisel yetersizlik; ($F_{(4,499)}=5.93$, $p<0.05$) ve ailelerin anne-baba mesleğine göre aile yaşam kalitesi algıları genel olarak sonucu ($F_{(4,499)}=6.98$, $p<0.05$) olduğu, aralarında anlamlı bir farklılık olduğu saptanmıştır.

İstatiksel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin anne-baba mesleğine göre yaşam kalitesi algılarına yönelik Anova sonuçları tablo 12’de verilmiştir. Aile yaşam kalitesi anne-baba mesleğinin genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında

öğretmenlik (2) mesleği ile işçilik (3) mesleğine sahip aileler arasında öğretmenlik yapan aileler lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak öğretmenlik mesleğine sahip ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının işçi mesleğine sahip ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

4.11 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik) çalışmaya katılan ailelerin aile yapısına göre aile yaşam kalitesi algılarının ortalama ve standart sapma sonuçları Tablo 13’de gösterilmiştir.

Tablo 13. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarına Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları

| Boyut | Aile Yapısı | N | \bar{X} | SS |
|----------------------|------------------|-----|-----------|-------|
| Aile Etkileşimi | Geniş Aile | 179 | 20,15 | 5,54 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 22,53 | 4,80 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 18,84 | 6,45 |
| Ebeveynlik | Geniş Aile | 179 | 20,00 | 5,51 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 22,71 | 4,56 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 19,56 | 6,37 |
| Duygusal Yeterlik | Geniş Aile | 179 | 12,59 | 3,83 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 14,23 | 3,30 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 12,16 | 4,43 |
| Finansal Yetersizlik | Geniş Aile | 179 | 15,03 | 4,94 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 17,91 | 5,28 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 14,84 | 6,03 |
| Kişisel Yetersizlik | Geniş Aile | 179 | 11,96 | 3,93 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 14,37 | 3,80 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 12,08 | 5,03 |
| Genel Puan | Geniş Aile | 179 | 79,75 | 22,23 |
| | Çekirdek Aile | 254 | 91,77 | 19,22 |
| | Parçalanmış Aile | 71 | 77,50 | 22,34 |

Tablo 13’de özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yapısına göre aile yaşam kalitesinin genel ortalama ve standart sapma sonucu yüksek ve düşük olarak, çekirdek aile yapısının; ($\bar{X} = 91.77$, $SS = 19.22$) yüksek olduğu, parçalanmış aile yapısının; ($\bar{X} = 77.50$, $SS = 22.34$) yüksek olduğu, aile etkileşimi alt alanında; çekirdek aile yapısının; ($\bar{X} = 22.53$, $SS = 4.80$) en yüksek olduğu, parçalanmış aile yapısının; ($\bar{X} = 18.84$, $SS = 6.45$) yüksek olduğu, ebeveynlik alt alanında; çekirdek aile yapısının; ($\bar{X} = 22.71$, $SS = 4.56$) en yüksek olduğu, parçalanmış aile yapısının; ($\bar{X} = 19.56$, $SS = 6.37$) yüksek olduğu, duygusal yeterlilik alt alanında; çekirdek aile yapısının; ($\bar{X} = 14.23$, $SS = 3.36$) orta olduğu, parçalanmış aile yapısının; ($\bar{X} = 12.16$, $SS = 4.43$) düşük olduğu, finansal yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının, ($\bar{X} = 15.03$, $SS = 4.94$) orta olduğu, parçalanmış aile yapısının; ($\bar{X} = 14.88$, $SS = 6.03$) orta olduğu, kişisel yetersizlik alt alanında; geniş aile; ($\bar{X} = 11.96$, $SS = 3.93$) yapısının düşük olduğu, çekirdek aile; ($\bar{X} = 14.37$, $SS = 3.80$) yapısının orta olduğu belirlenmiştir.

Bulgular ışığında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yapısına göre yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre çekirdek ailelerin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt alanında; çekirdek aile yapısının en yüksek olduğu, parçalanmış aile yapısının yüksek olduğu, duygusal yeterlilik alt alanında çekirdek aile yapısının orta olduğu, parçalanmış aile yapısının düşük olduğu, finansal yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının orta olduğu, parçalanmış aile yapısının orta olduğu, kişisel yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının düşük olduğu, çekirdek aile yapısının orta olduğu belirlenmiştir.

4.12 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçlarına İlişkin Bulgular

Özel gereksinimi çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları ile (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik.) çalışmaya katılan ailelerin aile yapısına göre aile yaşam kalitesi algılarının ANOVA sonuçları Tablo 14’de gösterilmiştir.

Tablo 14. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yapısına Göre Aile Yaşam Kalitesi Algılarının ANOVA Sonuçları

| Boyut | Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | Sd | Kareler Ortalaması | F | p | Açıklama |
|----------------------|-------------------|-----------------|-----|--------------------|-------|-----|----------------------|
| Aile Etkileşimi | Gruplararası | 1043,260 | 2 | 521,630 | | | p<0.05 Fark anlamlı |
| | Gruplarıçi | 14229,404 | 501 | 28,402 | 18,36 | .00 | (1-2, 2-1, 2-3, 3-2) |
| | Toplam | 15272,665 | 503 | | | | arasında) |
| Ebeveynlik | Gruplararası | 1023,665 | 2 | 511,832 | | | p<0.05 Fark anlamlı |
| | Gruplarıçi | 13542,050 | 501 | 27,030 | 18,93 | .00 | (1-2,2-1,2-3,3-2) |
| | Toplam | 14565,714 | 503 | | | | arasında) |
| Duygusal Yeterlik | Gruplararası | 397,972 | 2 | 198,986 | | | p<0.05 Fark anlamlı |
| | Gruplarıçi | 6750,306 | 501 | 13,474 | 14,76 | .00 | (1-2,2-1,2-3,3-2) |
| | Toplam | 7148,278 | 503 | | | | arasında) |
| Finansal Yetersizlik | Gruplararası | 1085,998 | 2 | 542,999 | | | p<0.05 Fark anlamlı |
| | Gruplarıçi | 13969,286 | 501 | 27,883 | 19,47 | .00 | (1-2,2-1,2-3,3-2) |
| | Toplam | 15055,284 | 503 | | | | arasında) |
| Kişisel Yetersizlik | Gruplararası | 713,150 | 2 | 356,575 | | | p<0.05 Fark anlamlı |
| | Gruplarıçi | 8175,008 | 501 | 16,317 | 21,85 | .00 | (1-2,2-1,2-3,3-2) |
| | Toplam | 8888,159 | 503 | | | | arasında) |
| Genel Puan | Gruplararası | 20449,930 | 2 | 10224,965 | | | p<0.05 Fark anlamlı |
| | Gruplarıçi | 230136,070 | 501 | 459,353 | 22,25 | .00 | (1-2,2-1,2-3,3-2) |
| | Toplam | 250586,000 | 503 | | | | arasında) |

Tablo 14’de görüldüğü gibi, özel çocuğa sahip ailelerin aile yapısına göre yaşam kalitesi algıları sonucu, aile etkileşimi; ($F_{(2,501)}=18.36$, $p<0.05$), ebeveynlik; ($F_{(2,501)}=18.93$, $p<0.05$), duygusal yeterlik; ($F_{(2,501)}=14.76$, $p<0.05$), finansal yetersizlik; ($F_{(2,501)}=19.47$, $p<0.05$), kişisel yetersizlik; ($F_{(2,501)}=21.85$, $p<0.05$) ve ailelerin aile yapısına göre aile yaşam kalitesi algıları genel olarak sonucu ($F_{(2,501)}=22.25$, $p<0.05$) olduğu, aralarında anlamlı bir farklılık olduğu saptanmıştır.

İstatiksel olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yapısına göre yaşam kalitesi algılarına yönelik Anova sonuçları tablo 14’de verilmiştir. Aile yaşam kalitesi aile yapısı genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında çekirdek aile de (2) yaşayan aileler ile geniş aile (1) ve parçalanmış aile (3) yapısında yaşayan aileler

arasında çekirdek ailede yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir ($p<0.05$).

Bu sonuçtan yola çıkarak çekirdek ailede yaşayan ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının geniş aile ve parçalanmış aile yapısında yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

BÖLÜM V

TARTIŞMA

Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin farklı demografik değişkenlere göre incelenmiştir.

Araştırmanın özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının bölgelere ilişkin bulguları incelendiğinde algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt ölçeğinin puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu, Van'da yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik ve kişisel yetersizlik alt ölçeğinin puan ortalamasının düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Türkiye örnekleminde özel gereksinimli çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesinin incelendiği bu araştırmada, annelerin aile yaşam kalitesi algısı genel toplam ortalamasının yüksek olduğu belirlenmiştir. Araştırma bulguları, alan yazındaki diğer araştırmalarla karşılaştırıldığında, ülkemiz ve diğer ülkeler arasındaki aile yaşam kalitesi algısına dönük benzerlikler ya da farklılıklar gözlenmektedir. Örneğin ülkemizdeki gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algısı ortalamasının üzerindedir. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak elde edilen araştırma bulgularıyla karşılaştırıldığında ülkemizde, özel gereksinimli çocuğa sahip Çinli (Shun-Yao Ho, 2005) ve İspanyol/Katalan (Balcells-Balcells ve diğ., 2010) ailelerle neredeyse aynı düzeyde bir aile yaşam kalitesi algısının olduğu sonucuna varılabilir. ABD'deki diğer örneklerle (Mannan, 2005; Summer ve diğ., 2007; Wang, 2004) karşılaştırıldığında ise ülkemizde daha düşük bir aile yaşam kalitesi algısının olduğu söylenebilir.

Brown ve Isaacs, 2009'da yapmış olduğu çalışmada; duygusal destek, bireyin kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birinin varlığına karşılık gelirken, işe dönük ve uygulamalı destek daha çok araçsal destek kapsamında yer alan destek türlerine karşılık gelmektedir. Bunlar; tıbbi bakım ve tedavi olanakları, eğitim hizmetleri, başa çıkma becerileri gibi konularda bilgi verecek tavsiyelerde bulunacak ve hizmet verecek kişi ve kuruluşları içeren 'bilişsel destek/rehberlik ya da bilgi desteği; çocuklarının gündüz, gece ya da hafta sonu bakımlarında ve ulaşımındaki destekleri içeren 'bakım desteği' ve ailenin

gereksindiđi hizmetlerin (bakım, eğitim ve tedavi, ulaşım, boş zaman etkinlikleri vb.) satın alınmasını içeren “parasal destek” olarak özetlenebilir (Kaner, 2004) sonuçlarına ulaşmışken bizim yapmış olduğumuz araştırmada ise duygusal yeterlilik alt algısının düşük olduğu görülmektedir.

Enwefa, Enwefa ve Jennings, (2006)’da yaptığı çalışma sonucunda finansal yetersizlik alt alanında iyileştirmeler yapılmalıdır sonuçlarına ulaşılmıştır bizim yaptığımız çalışma ile paralel bulgular göstermektedir.

Meral (2011)’de yapmış olduğu çalışma sonucunda gelir düzeyi, anne çalışma durumu ve yaşanılan yer değişkenlerinin ise ailelerin aile yaşam kalitesi algısını yordama gücünün oldukça zayıf bulgularına ulaşılmıştır. Bu bulgu bizim paralellik göstermektedir.

Uğuz, Toros ve diğ. tarafından (2004)’te yapılan araştırmalarda annelerin çocukları, eşi ve kendisi ile yeterince ilgilenemedikleri, çevre ile iletişiminin azaldığı çocuklarının geleceğine yönelik kaygı yaşadıkları, endişeli oldukları, anne ve babanın düşük benlik saygısı gösterdikleri, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğu bulguları saptanmışken yapmış olduğumuz araştırmada duygusal yeterlilik ve kişisel yetersizlik alt algıları ile paralellik göstermektedir.

Şen, (2004)’te. yapılan çalışmalar özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun genç yetişkin, annelerin büyük bir çoğunluğunun ilköğretim mezunu, dolayısı ile annelerin eğitim düzeylerinin çok düşük ve büyük çoğunluğunun ev hanımı, babanın işçi olduğunu, büyük bir oranda eşler arasında akrabalık olmadığını ve aynı zamanda ailenin düşük-orta gelirli, ailelerin çoğunluğunun sağlık güvencesi olduğunu göstermiştir. Bizim çalışmamızda da benzer sonuçlar elde edilmiştir.

Haveman ve diğ. (1997) yaptıkları araştırmada eğitim düzeyi düşük olan annelerin kendilerine daha az zaman ayırabildiklerini ve çocukların bakım sorumluluğunu daha yoğun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Stein ve Book (2003) problemlerinin üstesinden gelebilen ve etkili çözümler üretebilen eğitilmiş bireylerin, yaşam doyumlarının da yüksek olduğu, yaşamda karşılaştığımız durumlar karşısında uyum yeteneğinin yüksek olması ve esnek davranışlar gösterebilen bireyler, yaşama

karı gösterdikleri duygusal tepkileri de olumlu olacağı belirtilmektedir. Bizim çalışmamızda annelerin eğitim durumunda paralel sonuçlar elde edilmiştir.

BÖLÜM VI

SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin farklı demografik değişkinler açısından incelenmesi:

- Araştırmanın sonucu, Kuzey Kıbrıs, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin aile etkileşiminin, ebeveynlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu saptanmışken, Kuzey Kıbrıs ve İzmir'de ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının orta, Van'da yaşayan ailelerin duygusal yeterlilik alt algı puan ortalamasının düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Kuzey Kıbrıs yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt algı puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu belirlenirken, Van ve İzmir'de yaşayan ailelerin finansal yetersizlik alt algı puan ortalamasının orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Kuzey Kıbrıs'ta yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt algı puan ortalamasının orta olduğu, İzmir ve Van'da yaşayan ailelerin kişisel yetersizlik alt algı puan ortalamasının düşük olduğu saptanmıştır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algılarının cinsiyete yönelik t testi analizi sonuçları ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam kalitesi ölçeğinin puanlama skalasına göre ortalamannın üzerinde olduğu; yüksek algının aile etkileşimi, ebeveynlik alt alanında, orta algının finansal yetersizlik alt alanında, düşük algının kişisel yetersizlik ve duygusal yeterlik alt alanında olduğu belirlenmiştir.Yapılan t-testi analizi sonucuna göre, ailelerin yaşam kalitesi genel algıları ile cinsiyetleri arasında anlamlı bir farklılık saptanmazken, aile etkileşiminde, ebeveynlik, duygusal yeterlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik, alt boyutları puanlarında cinsiyete göre aileler lehine anlamsız düzeyde fark olmadığı saptanmıştır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının yaş değişkenine göre Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre 36-40 yaş ailelerde ailelerin aile etkileşimi alt alanında en

yüksek, ebeveynlik ve finansal yeterlik alt alanında puan ortalamasının yüksek düzeyde olduğu, 41 yaş ve üzeri ailelerin duygusal yeterlilik alt alan puan ortalamasının yüksek, finansal yetersizlik ve kişisel yetersizlik alt alan puan ortalamasının orta düzeyde ve duygusal yetersizlik alt ölçeğinin puan ortalamasının düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Aile yaşam kalitesi anne-baba yaş değişkenine göre genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında 36-40 yaş (Parçalanmış aile) aileler ile 41 yaş ve üzeri (4) aileler arasında 36-40 yaş ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir.

Bu sonuçtan yola çıkarak 36-40 yaş ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının 41 yaş ve üzeri ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Aile yaşam kalitesi aylık hane gelirinin genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında 3501 TL ve üzeri (6) aylık hane gelinine sahip aile ile 0-600 TL (1) ve 601-900 TL (3) aylık hane gelinine sahip aileler arasında 3501 TL ve üzeri (6) aylık hane gelinine sahip ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir. Bu sonuçtan yola çıkarak 3501 TL ve üzeri (6) aylık hane gelinine sahip ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının geniş aile ve parçalanmış aile yapısında yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin anne-baba mesleğine göre yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre aile etkileşimi ve ebeveynlik alt alanında puanlarının öğretmen ve işçi mesleğinin yüksek belirlenmiştir. Duygusal yeterlilik alt alanında öğretmen mesleğinin orta olduğu, işçi mesleğinin düşük olduğu, finansal yeterlilik alt alanında; öğretmen mesleğinin yüksek olduğu, işçi mesleğinin orta olduğu, Kişisel yetersizlik alt alanında; öğretmen mesleğinin orta olduğu, işçi mesleğinin düşük olduğu belirlenmiştir.

Aile yaşam kalitesi anne-baba mesleğinin genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında öğretmenlik (2) mesleği ile işçilik (3) mesleğine sahip aileler arasında öğretmenlik yapan aileler lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir. Bu sonuçtan yola çıkarak öğretmenlik mesleğine sahip ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının işçi mesleğine sahip ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yapısına göre yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre çekirdek ailelerin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt alanında; çekirdek aile yapısının en yüksek olduğu, parçalanmış aile yapısının yüksek olduğu, duygusal yeterlilik alt alanında çekirdek aile yapısının orta olduğu, parçalanmış aile yapısının düşük olduğu, finansal yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının orta olduğu, parçalanmış aile yapısının orta olduğu, kişisel yetersizlik alt alanında; geniş aile yapısının düşük olduğu, çekirdek aile yapısının orta olduğu belirlenmiştir.

Aile yaşam kalitesi aile yapısı genel algılarının ve alt alan algılarının arasında farklılık yarattığını belirlemek için Bonferroni analizi yapılmış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alanında çekirdek aile de (2) yaşayan aileler ile geniş aile (1) ve parçalanmış aile (3) yapısında yaşayan aileler arasında çekirdek ailede yaşayan ailelerin lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlenmiştir. Bu sonuçtan yola çıkarak çekirdek ailede yaşayan ailelerin aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yetersizlik, finansal yetersizlik, kişisel yetersizlik alt alan algısının geniş aile ve parçalanmış aile yapısında yaşayan ailelere nazaran daha yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

6.2. Öneriler

6.2.1. Araştırmanın sonuçları doğrultusunda geliştirilen öneriler

- Ailelerin yaşam kalitesi algısının alt algılarının genelde düşük çıkan duygusal yeterlilik ve kişisel yetersizlik alanında uzman kişiler tarafından teşvik edici seminer verilebilir.
- Ailelere finansal olarak devletin destek vermesi ve özel çocuklarıyla sosyal zaman geçirebilecekleri ortamlar yaratması aile yaşam kalitelerini yükselteceği düşünülmektedir.
- Ailelerin eğitim durumuna bakıldığında eğitim durumu düşük olan ailelerin yaşam kalitelerinin çok düşük olduğu görülmektedir. Eğitimsiz ailelerin eğitim alabilmeleri için olanaklar sağlanmalıdır.
- Eğitimciler ailelerin aile yapısını kültürünü iyice bilmeden eğitimlerine başlamamalıdır.
- Ailelerin meslek olarak yaşam kalitelerinde düşüklük olduğu görülmektedir bu yüzden devlet ailelere mesleki alanda destek vererek yaşam kalitelerini yükseltebilir.
- Özel eğitim kurumlarının aileyi odaklayan çalışmalar yürütmesi gerekmektedir.
- Ailelerin güçlendirilmesi ilişkin çalışmalar ve eğitimler verilebilir.

6.2.2. İlerdeki çalışmalara yönelik öneriler:

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin farklı demografik açılarından incelenmesi ilişkin ilerdeki çalışmalara yönelik olarak geliştirilen önerilere aşağıda yer verilmiştir:

- Ailelerin yaşam kalitesini inceleyen nitel çalışmalar önerilir.
- Bu araştırmanın farklı sosyo-kültürel bölgelerde yapılması önerilir.

KAYNAKÇA

- 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 ve Kargın (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğilim Dergisi*, 2(2) 7- 24.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum*, 3(9), 1303-0256.
- American Psychiatric Association (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition (DSM-IV)*. Washington: American Psychiatric Association.
- Apak, M. (2002). Tıbbi Genetik ve Genetik Hastalıklar. O. Neyzi, & T. Ertuğrul içinde, *Pediatri* (s. 135-162). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Arlı, M. ve Nazik, H. (2001). *Bilimsel araştırmaya giriş*. Ankara: Gazi Kitabevi.
- Association, A. P. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders fifth edition (DSM-5)*. Washington DC, London: American Psychiatric Publishing.
- 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).
- Aysan, F., ve Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitesine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi, *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, (1 – 6).
- Balcells-Balcells, A., Gini, C., Guàrdia-Olmos, J., ve Summers, J.A. (2010). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support

questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365- 2788.2010.01350.x, 1-13.

Balcı S. Down sendromu. *Trizomi* 21. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 1986;1:35-38.

Balkanlı, N. (2008). *Otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde, yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Ana Bilim Dalı, İstanbul.

Batu, E. S. (2011). *0-6 Yaş arası down sendromlu çocuklar ve gelişimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık.

Bax M., Rosenbaum P. and Goldstein M. (2005). Proposed Definition And Classification Of Cerebral Palsi. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, (571-576).

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

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

Bowman, R., A. (2001). *Quality of life assessment for young children with developmental disabilities and their families: development of a quality of life questionnaire*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Morgantown, WV. UMI:3022039.

Bradlyn, A. S., Ritchey, A. K., Harris, C. V., Moore, I. M. K., O'Brien, R. T., Parsons, S. K. & Pollock, B. H. (1996). Quality of life research in pediatric oncology: research methods and barriers. *Cancer*, 78(6), 1333-1339.

Brown, I. (2008). Comparison of Trends in Eight Countries. *Inspire!*, 2(2), 9-32.

- Brown, I., ve Brown, R. I. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. In A. P. Turnbull, I. Brown & H. R. Turnbull (Eds.), *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives* (pp. 25-47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., ve diğ. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*, Toronto, ON: Surrey Place Centre.
- Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B. J., Brown, R.I., Baum, N., ve Werner, S. (2010). A Family Quality of Life Approach for Social Workers: Lessons from the Field of Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 1-25.
- Brown, R. (1990). Quality of life for people with learning difficulties: The challenge for behavioural and emotional disturbance. *Internal Review of Psychiatry*, 2, (23- 32).
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç, E. K., Akgün, Ö. E. Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. (3. Baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Cantrell, K. K. (2007). *Predictors of quality of life of mothers of children with intellectual disabilities* (Unpublished Doctoral Dissertation). University of Denver, UMI Microform 3270532, USA.
- Cavkaytar, A. (2010). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler, T. Güler (Ed.), *Anne Baba Eğitimi*,(s.72-90). Pegem Akademi.
- Cavkaytar, A., Batu, S., Kartal, B., Beklan Çetin, O. ve Güllüpnar, F. (2004). Gelişimsel yetersizliğe sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yaşadıklarının betimlenmesi. *Anadolu Üniversitesi Yayınları*.

- Chia-Ling, T. (2003). *Predictors of ratings of quality of line in young children and families in early intervention services* (PHD thesis). The university of North Caroline.
- Coolidge, F., Thede, L., ve Young, S. (2000). Heritability and the comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder with behavioral disorders and executive function deficits: a preliminary investigation. *Dev Neuropsychol*; 17: (273-87).
- Coulter, D. (1990). Home is the place: Quality of life for young children with developmental disabilities. In R. Schalock & M. J. Bogale (Eds.). *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 61-70). Washington, DC: *American Association of Mental Retardation*.
- Cummins, R. A. (1991). The comprehensive quality of life scale – Intellectual disabilities: An instrument under development. *Australia and New Zealand of Developmental Disabilities*, 17, (259-264).
- Cummins, R. A., McCabe, M. P., Romeo, Y., ve 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).
- Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, (199-216).
- Çavuşoğlu H. (2011). *Çocuk sağlığı hemşireliği*. (9. Baskı). Ankara, Sistem Ofset Basımevi; 5-6.
- Dabney, K.W. ve Miller, F. (2012). Current Approaches in Cerebral Palsy, A Focus on Gait Problems. *Clin Orthop Relat Res*, 470, 1247–1248 .
- Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M.F., ve Cloninger, C. J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59, (499-512).

- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, (542-575).
- Diken, İ. H. (2012). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Pegem A. Yay.
- Dixon, R. M., Marsh, H. W., and Craven, R. G., (2003), *The Self: How Does Relate to Locus of Control, Quality of Life and Adaptive Behaviour for People with Mild Disabilities?*, Paper presented at NZARE AARE, Auckland, New ZelandNovember 2003 DIX03778.
- Doğangün, B. ve Yavuz, M. (2011). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu. *Türk Pediatri Arşivi*, 46, (25-28).
- Donovan, M. S., ve Cross, C. T. (2002). *Minority Students In Special And Gifted Education*. Washington, DC: National Academy Press.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. ve Kober, R. (1999). The impact of employment of the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of VocationalRehabilitation*, 13, (95-107).
- Emek B, ve Dağ İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2):56-68.
- Erdem, R. ve Ege, P. (2011). Down sendromlu bireylerin zihin kuramı gelişimi. Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 12(1), 23-36.
- Ersoy, Ö., ve Tezel- Şahin, F. (1999). 0-6 Yaş döneminde anne-baba eğitiminin önemi. *Mesleki Eğitim Dergisi*. 1(1), 58-62.
- Fraenkel, J. R. ve Wallen, N. E. (2006). How to design and evaluate research in education. New York: Mc Graw-Hill.
- Friend, M. (2011). *Special education: Contemporary perspectives for school professionals*. Boston: Pearson.

- Galuppi, B. E. ve Russel D. J. (2007). Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, (516– 521).
- Girgin, Ü. (2003). Okuduğunu anlamada işitme engelli çocukların soru yanıt stratejilerini etkin kullanımı. *Çağdaş Eğitim Dergisi*, 302, (29-36).
- Glago, K., Mastropieri, M. A. ve Scruggs, T. E. (2009). Improving problem solving of elementary students with mild learning disabilities. *Remedial and Special Education*, 30(6), 372-380.
- Goode, D.A. (1988). *Quality of life: A review and synthesis of the literature*. Valhalla, NY: The Mental Retardation Institute.
- Goodman, A. (1965). Reference zero levels for puretone audiometers. *ASHA*; 7:262-3.
- Graham, P., Stevenson, J., ve Flynn, D. (1997). A new measure of health-related quality of life for children: Preliminary findings. *Psychology and Health*, 12, (655-665).
- Güldenoğlu, B. (2012). *İşiten ve işitme engelli okuyucuların sözcük işleme ile okuduğunu anlama becerilerinin karşılaştırmalı olarak incelenmesi* (Doktora tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Hall, J.W. ve Mueller, H.G. (1997). *Audiology Desk Reference*. San Diego: Singular Pub. Groups.
- Hastings, R.P. ve Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Haveman, M., Gottlieb Rene, R., ve Heller, T. (1997) Differences in service needs, time demand and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, (417-425).

- Hayden, A. (1975). The Mulidisciplinary Preschool Programm for Down's Syndrome Children At The University of Washington Model Preshcool Center. *Exceptional Infant*, (3), 169-185.
- Hu, X., Wang, M., ve 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.
- Hughes, C. ve Hwang, B. (1996). *Attems to conceptualize and measure quality of life*. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement* (Vol. 1, pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Jones, M. ve Morgan, E. (2007). Cerebral Palsi: Introduction And Diagnosis (Part 1). *Journal Of Pediatric Health Care*, 21, (146-152).
- Karaman, D., Kara, K., ve Durukan, İ. (2012). Özgül öğrenme bozukluğu. *Anadolu Tıbbi Araştırmalar Dergisi*. (288-298).
- Keith, K. D., Heal, L. W., ve Schalock, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 273–293.
- Kırbaş, Z. Ö., ve Özka, H. (2013). *Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Atatürk Üniversitesi. Erzurum.
- Lerner, J. W. (2000). *Learning Disabilities: Theories, diagnosis and teaching strategies* (8th ed.). Boston: Houghton & Mifflin Company.
- Levitt S. (2004). *Treatment Of Cerebral Palsi And Motor Delay*. (4.bs.). UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Lyon, G. R., Shaywitz, S., ve Shaywitz, B. (2007). Dyslexia and specific reading disabilities. In R. Kliegman, R. Behrman, H. Jenson, & B. Stanton (Eds.), *Nelson testbook of pediatrics* (18th edition) (pp. 125-127). New York: Saunders.

- Martin, N., Scourfield, J., ve McGuffin, P. (2002). Observer effects and heritability of childhood attention-deficit hyperactivity disorder symptoms. *Br J Psychiatry*; 180.
- Meral, B. F., ve Cavkaytar, A. (2013). Beach Center aile yaşam kalitesi ölçeğinin türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışması (Turkish Adaptation, Validity and Reliability Study of the Beach Center Family Quality of Life Scale). *Eğitim ve Bilim (Education and Science)*, 38(170), 48-60.
- Meral, B. F., ve Cavkaytar, A. (2015). Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23(3), 1363-1380.
- Milgram, N. A., and Atzil, M. (1988) Parenting stres in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 18, (415-424).
- Milli Eğitim Bakanlığı (2011). *Aile ve tüketici hizmetleri*. Ankara. İnternet Erişimi: http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Aile%20Yap%C4%B1s%C4%B1.pdf
- Mukaddes, N. M. (2013). *Otizm spektrum bozuklukları: Tanı ve Takip*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Mutlu, A., Akmeşe P.P., ve Günel, M.K. (2010). Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi*, 27, (87–92).
- Nacitarhan, S. (2005). Merkezimize başvuran güneydoğu anadolu bölgesi serebral palsili çocukların sosyoekonomik ve demografik özellikleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 32(1),13-19.
- National Science Foundation (1996). *Shaping the future-new expectations for undergraduate education in science, mathematics, engineering, and technology*. Washington, D.C.: National Science Foundation. Author.(ERIC Document Reproduction Service No. ED 402 192).
- Nelson L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47,(467-84).

- Nuri, C. (2014). *Özel Eğitimde Çalışan Öğretmenlerin, Tükenmişlik, Öz Yeterlik ve Duygu Durumlarının Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Yakın Doğu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Lefkoşa.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006. "M.E.B, 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete".
- Özen, A. ve Kırcaali-İftar, G. (2000). Ailelere uzmanlarla çalışırken sahip olmaları gereken etkili iletişim becerilerinin öğretimi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(4), 59-72.
- Özsoy S, Özkahraman Ş, ve Çallı F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*,3(9), 69-77.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., ve Eripek, S. (1997).*Özel eğitime muhtaç çocuklar: özel eğitime giriş*. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, (467-84).
- Polanczyk, G., Lima, M.S., Horta, B.L., Biederman, J., ve Rohde, L.A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry*; 164.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., ve Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41.
- Rogers, S., ve Wallace, K. (2011). Intervention for infants and toddlers with autism spectrum disorders. *Autism Spectrum Disorders*, (1081-1094).
- Roscrans, J. C. (1971). A Lonitudinal Study of Exeptional Cognitive Development in a Partial Translokation Down's Syndrome Child. *Development in Medical Child Neorology*, 76(3). 291-294.

- Rosen, M., Simon, E.W., ve McKinsey, L. (1995). Subjective measure of quality of life. *Mental Retardation*, 33, (31-34).
- Rousey, A., Best, S., ve Blacher, J. (1992) Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97,(99-109).
- Russman, B.S. (2002). Cerebral Palsy: Definition, Manifestations and Etiology. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 48(2).
- Sacks, G. (2006). *Comparing the presence and importance quality of life variables for student with emotional and behavioral disorders and student without disabilities*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Lehigh University. UMI: 3247211.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-128.
- Schalock, R. L., ve Verdugo-Alonso, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: *American Association on Mental Retardation*.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ve diğ. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-128.
- Schalock, R.L., Ketih, K.D., Hoffman, K., ve Karan, O.C. (1989) Quality of life: its measurement and use. *Mental Retardation*, 27(1), 25-31.
- Seltzer, M., Floyd, F., and Hinds, A. (2004). Research methods in intellectual disabilities: The family context. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T. R. Parmenter (Eds.), *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (pp. 237-260). West Sussex, England: John Wiley & Sons.

- Shu, B.C., ve 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.
- Skok, A., Harwey, A., ve Reddihough, D. (2006). Percieved stres, percieved social support, and wellbeing among mothers of school aged children with Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 53 – 57.
- Smith, T.E.C, Gartin, B.C., Murdicks, N.L. ve Hilton, A. (2006). Families and children with special needs. *Pearson Merril Prentice Hall*.
- Steel, R., Poppe, L., Vandavelde, S., Van Hove, G., ve Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and Professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x, 1433, 1-13.
- Stein, J. S, ve Book H. E. (2003) EQ Duygusal Zekâ ve Barının Sırrı. İstanbul: Özgür Yayınları.
- Stevenson, R., Conaway, M., Chumlea, W., Rosenbaum, P. ve Fung, E. (2006). Growth And Health In Children With Moderate To Severe Cerebral Palsi. *American Academy Of Pediatrics*, 118, 1010-1018.
- Şen E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler*. (Yüksek Lisans Tezi), Mersin Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Mersin.
- Şenel-Günayer, H. (1995). Özel öğrenme güçlüğü terimi yerine alternatif arayışlar. *Özel Eğitim Dergisi*. 2(1). 40-46.
- Şenol, S. (2008). Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu. F, Çuhadaroğlu Çetin, A., Coşkun, Prof, E, İşeri, S. Miral, N, Matavallı, B, Pehlivantürk, T, Türkbay, R, Uslu, Prof, F, Ünal (Ed.). *Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu, Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı* (s.293-312). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Taylor, S. J. ve Bogdan, R. (1996). Quality of life and the individual's perspective. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement*

- (Vol. 1, pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tien, C. L. (2003). *Predictors of the rating of quality of life in young children and families in early intervention services* (Unpublished Doctoral Dissertation). USA, Chapel Hill: University of North Carolina. UMI Number: 3086633.
- Turan, A. (2002). *Sevgi dili konuşan çocuklar*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., ve Turnbull, H. R. (2000). *Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century*. In J.P. Shonkoff & S. L. Meisels (Eds.), *The Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd ed.; pp. 620-650). New York, NY: Cambridge University Press.
- Turnbull, A., Brown, I., ve Turnbull, H. R., III (2004). *Family and people with mental retardation: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, H. R. (2005). Individuals with disabilities education act reauthorization accountability and personal responsibility. *Remedial and Special Education*, 26(6), 320-326.
- Tüfekçioğlu, U. (1992). *Kaynaştırmadaki işitme engelli çocuklar*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Uğuz, Ş., Toros, F. ve ark. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(1) 42-44.
- Warter, E. H. (2009). Promoting resiliency in families of individuals diagnosed with an autism spectrum disorders: the relationship between parental beliefs and family adaptation. unpublished doctoral dissertation. *Boston College Lynch Graduate School of Education*. UMI Microform 3344740.
- Watson, S. M. R., ve Keith, K.D. (2002). Comparing the quality of life of school-aged children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40, (304-312).

Watson, S.M.R., ve Keith, K.D. (2002). Comparing the quality of life of school-aged children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40, (304-312).

Wood, E. (2006). The Child With Cerebral Palsi: Diagnosis And Beyond. *Seminars In Pediatric Neurology*, 13, (286-296).

EKLER

EK 1. Demografik Bilgi Formu**VELİ BİLGİ FORMU**

Sayın velimiz; Aşağıdaki anket maddeleri bilgi formu niteliğinde hazırlanmıştır. Bu çalışma sonunda kişisel değerlendirme yapılmayacağından, lütfen bu forma **ADINIZI-SOYADINIZI YAZMAYINIZ**. Aşağıda 8 adet ifade yer almaktadır. İfadeleri okuyarak, size uygunluk derecesine göre her ifadenin karşısında bulunan seçeneklerden yalnızca birinin içine (X) koyarak içtenlikle cevaplayınız. Lütfen ifadelerdeki seçeneklerde bulunan diğer seçeneğini işaretlediğiniz takdirde açıklamasını kısa da olsa yapınız. Desteğiniz ve katılımınız için teşekkür ederiz.

Danışman: Yrd. Doç. Dr. Mukaddes DEMİROK
Y.D.Ü Yüksek Lisans Tez Öğrencisi
Zuzan Seven

1) Cinsiyetiniz?

- a) () Kadın
b) () Erkek

2) Yaşınız?.....**3) Medeni Durumunuz**

1. Evli
2. Bekar
3. Boşanmış
4. Eşinden ayrı yaşayan
5. Eşini kaybetmiş

4) Anne Eğitim Durumu

1. () Lisansüstü (yüksek lisans/doktora/uzmanlık)
2. () Üniversite normal (örgün)
3. () Üniversite açık
4. () Yüksekokul
5. () Meslek lisesi
6. () Düz lise
7. () Ortaokul
8. () İlkokul
9. () Eğitimsiz

5) Baba Eğitim Durumu

1. () Lisansüstü (yüksek lisans/doktora/uzmanlık)
2. () Üniversite normal (örgün)

3. () Üniversite açık
4. () Yüksekokul
5. () Meslek lisesi
6. () Düz lise
7. () Ortaokul
8. () İlkokul
9. () Eğitimsiz

6) Aylık Hane Geliri

1. () 0 - 600 TL
2. () 601 – 900TL
3. () 901 - 1500 TL
4. () 1501 – 2500 TL
5. () 2501 – 3500 TL
6. () 3501 TL +

7) Mesleğiniz?

- a) () Memur
b) () Öğretmen
c) () İşçi
d) () Serbest Meslek
e) () Ev Hanımı
f) () (.....)

8) Aile yapınız?

- a) () Geniş Aile
b) () Çekirdek Aile
c) () Parçalanmış Aile

EK 2. BEACH CENTER AİLE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı gözönünde 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

| | Hiç uygun değil | Uygun değil | Ne uygun Ne uygun değil | Uygun | Tamamen uygun |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur? | | | | | |
| 1. Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 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) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|
| Hiç uygun değil | Uygun değil | Ne uygun Ne uygun değil | Uygun | Tamamen uygun |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur?

-
5. Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur.
(Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık çalışmalarına v.s. yardımcı olunması)
-
-
6. Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs v.s. olması)
-
-
7. Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)
-
-
8. Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular v.s.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)
-
-
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 v.s.)
-
-
10. Ailem problemleri birlikte çözer.
(Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)
-
-

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur?

| Hiç uygun değil | Uygun değil | Ne uygun Ne uygun değil | Uygun | Tamamen uygun |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 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). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir. (Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi v.s. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|
| Hiç uygun değil | Uygun değil | Ne uygun Ne uygun değil | Uygun | Tamamen uygun |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur?

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 17. Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen v.s.) tanırlar. (Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre v.s. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir. (Örneğin çocuğun beslenme, banyo, bakım, oyun, duygusal destek v.s. gereksinimlerinin karşılanmasında ailedeki yetişkinlerin çocuğa zaman ayırması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Ailem ihtiyaç duyduğunda dış bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin dış tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder. (Örneğin kişinin kendisini emniyette hissetmesi, kendine zarar gelmeyeceğinden emin olması) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|
| Hiç uygun değil | Uygun değil | Ne uygun Ne uygun değil | Uygun | Tamamen uygun |
|-----------------|-------------|----------------------------|-------|---------------|

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur?

22. Özel gereksinimi olan 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)

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

23. Özel gereksinimi olan 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 varolması)

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

24. Özel gereksinimi olan 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 özendirilmesi, olanaklar sunması v.s.)











| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|






25. Ailem, özel gereksinimi olan 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 v.s. sunan kişi ve kurumlarla iyi ilişkiler geliştirmesi)


| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

Lütfen fazladan işaretlemelerinizi sildiğinizden ve tüm soruları cevapladığınızdan emin olunuz.

EK 3. ÖLÇEK İZİN YAZISI

Outlook.com  Yeni Yanıtla  Sil  Arşivle  Gereksiz  Süpür  Şuraya taşı  Kategoriler  ...  

bfmereal@gmail.com  Beach Center Scale    

Klasörler 

Gelen kutusu 34

Arşiv

Gereksiz 1

Taslaklar 2

Gönderilmiş

Silinmiş

Notes

Arama Sonuçları

Yeni klasör

Zuzan SEVEN

Date: Fri, 30 Oct 2015 13:22:27 -0500
Subject: Fwd: Beach Center Scale
From: bfmereal@gmail.com
To: zuzanseven@hotmail.com


Zuzan Hocam,

Beach Center Ölçeğiyle ilgili tüm dokümanlar ekte, kolay gelsin. Aşağıda iletişim bilgilerim ve telefonum var, aklınıza takılan birşey olunca arayabilirsiniz.

Fatih

Bekir Fatih Meral, Ph.D.
Assist. Prof. Dr.
Sakarya University
Faculty of Education
Department of Special Education
54300 Hendek/Sakarya/Turkey

**EK 4. KKTC, MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI, İLKÖĞRETİM DAİRESİ
MÜDÜRLÜĞÜ İZİN YAZISI**



**KUZAY KIBRIS TÜRK CUMHURİYETİ
MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI
İLKÖĞRETİM DAİRESİ MÜDÜRLÜĞÜ**

Sayı: İÖD.0.00-35/2015/1B -2146 Lefkoşa, 25 Kasım 2015

Sayın Zuzan SEVEN,
Şenol 12 Daire 7
Ortaköy – Lefkoşa.

Müdürlüğümüze bağlı Müdürlüğümüze bağlı özel eğitim merkezlerinde eğitim gören öğrencilerin velilerine uygulamak istediğiniz, “**Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitelerinin Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi**” konulu anket soruları, Talim ve Terbiye Dairesi Müdürlüğü tarafından incelenmiş olup gizlilik ve gönüllülük ilkelerine riayet edilerek uygulanması uygun görülmüştür.

Anketi uygulamadan önce okul müdürlükleri ile temas kurulması ve anket tamamlandıktan sonra da sonuçların Talim ve Terbiye Dairesi Müdürlüğü'ne iletilmesi hususunda gereğini saygı ile rica ederim.


Haklı BAŞARI
Müdür Muavini
Müdür (a)

/AA

Tel (90) (392) 228 3136 - 228 6893
Fax (90) (392) 228 7158
E-mail mels@mehriet.net

Lefkoşa-KKTC

EK 5. Orjinallik Raporu

| aile yaşam | | | |
|--|--|----------|------------------|
| ORJİNALLİK RAPORU | | | |
| %8 | % | %8 | % |
| BENZERLİK ENDEKSİ | İNTERNET KAYNAKLARI | YAYINLAR | ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ |
| BİRİNCİL KAYNAKLAR | | | |
| 1 | MERAL, Bekir Fatih and CAVKAYTAR, Atilla. "Beach center aile yaşam kalitesi ölçeği'nin türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışması", Kaligrafi Yayıncılık, 2013. Yayın | %4 | |
| 2 | KIRBAŞ, Zila Özlem and ÖZKAN, Hava. "Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi", Logos Yayıncılık, 2013. Yayın | %1 | |
| 3 | AKANDERE, Mehibe. "Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi", Selcuk University Social Sciences Institute Journal/13021796, 20090901 Yayın | %1 | |
| 4 | Bilginer, Hayriye. "Down Sendromlu Çocuklarda Dil Gelişimi", TUBITAK, 2002. Yayın | <%1 | |
| Ozdemir, Serpil, Tulay Ortabag, Betul Tosun, | | | |