

**ÇOKLU YETERSİZLİKTEN ETKİLENMİŞ GÖREMEYEN
ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ VE
YAŞAMA YÖNELİK ALGILARININ İNCELENMESİ**

HİLAL EKİZANDIÇ

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
GÖRME ENGELLİLERİN EĞİTİMİ ANABİLİM DALI**

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

ŞUBAT, 2018

TELİF HAKKI VE TEZ FOTOKOPİ İZİN FORMU

Bu tezin tüm hakları saklıdır. Kaynak göstermek koşuluyla tezin teslim tarihinden itibaren yirmi dört (24) ay sonra tezden fotokopi çekilebilir.

YAZARIN

Adı : Hilal
Soyadı : EKİZ ANDİÇ
Bölümü : Görme Engelliler Eğitimi Anabilimdalı
İmza :
Teslim Tarihi :

TEZİN

Türkçe Adı :Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Görmeyen Çocukların Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Ve Yaşama Yönelik Algılarının İncelenmesi

İngilizce Adı :The Examination of the Family Quality of Life and Life Perceptions of Mothers Who Have Visually Impaired Children with Multiple Disabilities

ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI

Tez yazma sürecinde bilimsel ve etik ilkelere uyduđumu, yararlandıđım tüm kaynakları kaynak gösterme ilkelerine uygun olarak kaynakçada belirttiđimi ve bu bölümler dışındaki tüm ifadelerin şahsıma ait olduđunu beyan ederim.

Yazar Adı Soyadı: Hilal EKİZ ANDİÇ

İmza:

JÜRİ ONAY SAYFASI

Hilal EKİZ ANDİÇ tarafından hazırlanan “Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Görmeyen Çocukların Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Ve Yaşama Yönelik Algılarının İncelenmesi” adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından oy birliği / oy çokluğu ile Gazi Üniversitesi Görme Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı’nda Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Yrd. Doç. Dr. Pınar ŞAFAK

Görme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

Başkan: Yrd. Doç. Dr. Pınar ŞAFAK

Görme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

Üye: Yrd. Doç. Dr. Salih ÇAKMAK

Görme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

Üye: Yrd. Doç. Dr. Zehra ATBAŞI

Zihinsel Engellilerin Eğitimi Anabilimdalı, Necmettin Erbakan

Üniversitesi

Tez Savunma Tarihi: 12/03/2018

Bu tezin Görme Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı’nda Yüksek Lisans tezi olması için şartları yerine getirdiğini onaylıyorum.

Prof. Dr. Selma YEL

Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürü



Sevgili eşim Çağdaş Andiç, ailem ve dünyaya gelmesini beklediğimiz biricik bebeğime...

TEŞEKKÜR

Hayatımın dönüm noktalarından saydığım ve Gazi Üniversiteli olmanın büyük gururunu hissettiğim anlardan birini yaşıyorum. Uzun zamandır hayalini kurduğum, çok emek verdiğim ve bir an önce sonuçlandırmak istediğim yüksek lisans tezimi danışmanım Yrd. Doç. Dr. Pınar ŞAFAK 'ın destekleriyle tamamlamış bulunuyorum.

Tez çalışmam gerek öğretmenlik hayatım ve öğrencilerimle çalışmalarım, gerekse özel yaşamımda yeni misyonlar geliştirmeme yardımcı olmuştur. Tez konusunun belirlenmesi, araştırmanın planlanması, araştırmanın uygulanması ve uygulamaların analiz edilmesi gibi tezin bütün aşamalarında bana yol gösteren bilgisi, deneyimi, doğallığı ve rehberliği ile iyi kilerimin içinde olan beni her seferinde bir üst kademeye taşıyan hocam Yrd. Doç. Dr. Pınar ŞAFAK'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tezin uygulanması süresince ölçekleri ve desteklerini esirgemeyen Prof. Dr. Sema KANER, Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR ve Doç. Dr. Fatih MERAL' e teşekkürlerimi sunarım.

Tezimin jürisinde yer alarak bulundukları katkılardan dolayı Yrd. Doç. Dr. Salih ÇAKMAK ve Yrd. Doç. Dr. Zehra ATBAŞI hocalarıma teşekkürlerimi sunarım.

Ayrıca, analiz sürecindeki yardımları ve sabrı için Arş. Gör. Fuat Elkonca'ya teşekkürlerimi sunarım.

Anneliği tadacak olmanın büyük mutluluğu ve endişesiyle, özellikle tüm samimiyetleriyle hayatlarını benimle paylaşan ve hayatıma çok şey katan yetersizliği olan çocuğa sahip annelere sabır ve ilgileri için teşekkürlerimi sunarım.

Araştırma süresi boyunca bana destek olan ve bütün zorlukları birlikte aştığımız, sevgili eşim Çağdaş ANDİÇ' e, her çevirimde hiç bıkmadan bütün hikayelerimi dinleyip yardımcı olan biricik kardeşim Zeynep EKİZ' e, her zaman yanımda olan ve desteklerini esirgemeyen hayatımın mimarı canım annem Melek EKİZ' e ve tüm aileme sabır ve anlayışından dolayı sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÇOKLU YETERSİZLİKTE ETKİLENMİŞ GÖREMİYEN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ VE YAŞAMA YÖNELİK ALGILARININ İNCELENMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Hilal Ekiz Andiç

GAZİ ÜNİVERSİTESİ

EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Şubat 2018

ÖZ

Araştırmanın amacı, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarını incelenmesidir. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarını incelenmesi amacıyla araştırmada, alt problemlere bağlı olarak tarama araştırma yöntemine uygun şekilde yürütülen ve deneysel olmayan araştırma türünün alt boyutu olan ‘Nedensel-Karşılaştırmalı Model’ kullanılmıştır. Bu araştırmanın örneklemini 2016-2017 eğitim-öğretim yılında tıbbi/eğitsel tanılarına göre (Özürlü/Engelli Sağlık Kurulu Raporu ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporları doğrultusunda) çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen tanısı almış, Ankara il merkezinde görme engelliler ortaokulları bünyesinde bulunan (1. ve 2. kademe) özel eğitim sınıflarına ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden çocuğa sahip 62 anne oluşturmaktadır. Araştırmada annelerin demografik ve çeşitli değişkenlere ilişkin bilgileri -Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu, aile sosyal destek algılarının belirlenmesi-Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) kullanılarak ve annelerin yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algıları ise Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ), [Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQOLS)] aracılığıyla toplanmıştır. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algısı ve alt alanlara ilişkin algıları, ortalama ve standart

sapma hesaplamalarına dayanarak analiz edilmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesinin yordayıcılarının belirlenmesine yönelik analizler ise Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların aile yaşam kalitesi düzeyleri ile aile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkileri belirlemek için Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. Araştırmanın alt amacı bağlamında, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip anneler ile zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştırmak amacıyla bağımsız örneklem t-testi kullanılmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden elde edilen annelerin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarına ilişkin sonuçlar,annelerin genel olarak aile yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğuna işaret etmektedir. Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında en yüksek ortalamaya sahip alt boyutun 'duygusal yeterlik' alt boyutu olduğu, en düşük ortalamaya sahip alt boyutun ise 'fiziksel/materyal/finansal yeterlik' boyutu olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin geneli ve alt boyutlarından elde edilen bulgulara göre, katılımcıların aldıkları sosyal destek düzeylerinin orta düzeyin üzerinde olduğunu görülmektedir. Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında, katılımcıların ölçeğin alt boyutlarından en yüksek ortalamaya sahip alt boyutun bilgi desteği olduğu ve en düşük ortalamaya sahip alt boyutun ise bakım desteği olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır. Araştırmanın alt amacı bağlamında, zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesi ortalamasının, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin yaşam kalitesi ortalamasından daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler	:Çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklar, yaşam kalitesi, aile yaşam kalitesi, engelli çocuk annesi
Sayfa Adedi	:cx + 110
Danışman	: Yard. Doç. Dr. Pınar Şafak

THE EXAMINATION OF THE FAMILY QUALITY OF LIFE AND LIFE PERCEPTIONS OF MOTHERS WHO HAVE VISUALLY IMPAIRED CHILDREN WITH MULTIPLE DISABILITIES

(M.S. Thesis)

**Hilal Ekiz Andic
GAZI UNIVERSITY**

INSTITUTE OF EDUCATIONAL SCIENCES

February 2018

ABSTRACT

The aim of this research is to examine the family quality of life and life perceptions of mothers who have visually impaired children with multiple disabilities. In order to examine the family quality of life and life perceptions of mothers who have visually impaired children with multiple disabilities, "casual comparative model" which is a sub-dimension of non-empirical research method is used in this research. The data was collected from 62 mothers who have visually impaired children, with regard to medical and educational diagnosis in 2016-2017 academic year, in the special education classes of secondary schools for visually impaired children and in rehabilitation centers in Ankara. The data was gathered by using Sociodemographic Family Information Form for sociodemographic data, Revised Parental Social Support Scale (RPSSS) for determining social support perceptions of family and Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQLS) for family quality of life perceptions of mothers who have visually impaired children with multiple disabilities. The family quality of life and sub-domain perceptions of mothers who have visually impaired children with multiple disabilities have been analyzed by using mean values and standard deviation calculations and "multiple stepwise regression analysis" was used to analyze the family quality of life and sub-domains perceptions of mothers. "Pearson product-moment correlation coefficient" (PPMCC) was used to determine the interaction between the family

quality of life and parental social support level of participants and "independent samples T test" was used in order to compare the family quality of life of mothers who have children with multiple disabilities with those who have children with a mental disability. According to results of Beach Center Family Quality of Life Scale, it is observed that the family quality of life perceptions of mothers and therefore the family quality of life of mothers is on average. However, taking into account the sub-domains of the scale, it is observed that the "emotional well-being" sub-domain has the highest average while the "physical/material/financial" sub-domain has the lowest. To the findings in general and in particular sub-domains of Revised Parental Social Support Scale (RPSSS), the social support provided to participants is higher than the average and the sub-domains revealed that the "information support" has the highest average whereas the "caring support" has the lowest average. With regard to the subgoal of the research, it was found that the family quality of life average of mothers who have children with a mental disability is higher than that of mothers who have visually impaired children with multiple disabilities.



Key Words :visually impaired children with multiple disabilities, quality of life, family quality of life, mothers who have disabled children

Page Number :cx+ 110

Supervisor : Assoc. Prof. Dr. Pınar ŞAFAK

İÇİNDEKİLER

ÖZ.....	vi
ABSTRACT.....	viii
TABLolar LİSTESİ.....	xiv
SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ.....	xvi
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ.....	1
Problem Durumu.....	1
Araştırmanın Amacı.....	4
Araştırmanın Önemi.....	5
Varsayımlar.....	6
Sınırlılıklar.....	6
Tanımlar.....	7
BÖLÜM II.....	8
KURAMSAL ÇERÇEVE.....	8
Görme Yetersizliğinden Etkilenmiş Çocuklar.....	8
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuklar.....	11
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuklar.....	13
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocukların Yaygınlığı.....	14
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocukların Özellikleri.....	16
Motor Gelişimi.....	16
Dil Gelişimi.....	17
Sosyal Gelişimi.....	17
Bilişsel Gelişim.....	19
Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuğa Sahip Aileler ve Yetersizliğin Aileye Olan Etkisi.....	19

Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuğa Sahip Annelerin Yeri ve Önemi.....	22
Yaşam Kalitesi.....	24
Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler.....	25
Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesi.....	31
BÖLÜM III.....	33
İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	33
Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar.....	33
Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar.....	35
BÖLÜM IV.....	39
YÖNTEM.....	39
Araştırma Modeli.....	39
Çalışma Grubu.....	40
Çalışma Grubunun Belirlenmesi.....	40
Çalışma Grubunun Oluşturulması.....	41
Çalışma Grubunu Oluşturan Bireylerin Özellikleri.....	42
Veri Toplama Araçları.....	45
Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu.....	46
Yenilenmiş Ana –Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ).....	46
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ).....	48
Verilerin Toplanması.....	48
Sosyo-demografik Aile Bilgi Formu Verilerinin Toplanması.....	49
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Verilerinin Toplanması.....	49
Yenilenmiş Ana- Baba Sosyal Destek Ölçeği Verilerinin Toplanması.....	49
Verilerin Analizi.....	49
BÖLÜM V.....	52
BULGULAR VE YORUM.....	52
Araştırma Kapsamında Annelere Uygulanan, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Alt Boyutları ile Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Alt Boyutlarına İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	52
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Faktörlerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	52
Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD)ve Alt Faktörlerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	54

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDMD)ve Alt Faktörlerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	55
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin, Aile Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Alma Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular ve Yorumlar.....	56
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar..	59
Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarından Aile Etkileşim Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	60
Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “ebeveynlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	61
Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “fiziksel yeterlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar...	64
Zihinsel Yetersizlik Etkilenmiş Çocuğa Sahip ve Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörlerine Ait Düzeylerinin Çocukların Yetersizlik Durumlarına Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	65
BÖLÜM VI.....	68
SONUÇ VE TARTIŞMA.....	68
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Yaşama Yönelik Algıları.....	69
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD)ve (YSDÖ-ASDMD) Alt Faktörlerine İlişkin Tartışma.....	70
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin, Aile Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Alma Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Tartışma...	71
Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Tartışma.....	72
Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarını Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Tartışma.....	72
Zihinsel Yetersizlik Etkilenmiş Çocuğa Sahip Anneler ve Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörlerine Ait Düzeylerinin Çocukların Yetersizlik Durumlarına Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Tartışma.....	75
Sonuç ve Öneriler.....	76
İleriki Araştırmalara Yönelik Öneriler.....	77
Uygulamalara Yönelik Öneriler.....	78
KAYNAKLAR.....	80

ÖZGEÇMİŞ.....	96
EKLER.....	97
Ek 1. Ankara Valiliği Milli Eğitim Müdürlüğünden Alınan İzin Metni.....	97
Ek 2. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu.....	99
Ek 3. Yenilenmiş Ana –Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)....	100
Ek 4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği... ..	101
Ek 5. Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni.....	102
Ek 6. Beach Center Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni.....	103
Ek 7. Çoklu Doğrusal Regresyon Analizine Ait Saçılım Grafikleri... ..	104



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ve Uluslararası Göz Konseyinin (ICO) Görme Düzeyi Temel Alınarak Yapılmış Tam ve Az Görme Sınıflaması (1999)	9
Tablo 2. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ve Uluslararası Göz Konseyinin (ICO) Görme Alanı Genişliği Temel Alınarak Yapılmış Tam ve Az Görme Sınıflaması (1999).....	10
Tablo 3. Örneklem Grubunun (Annelerin) Demografik Özelliklerine Ait Frekans ve Yüzde Dağılımları.....	42
Tablo 4. Örneklem Grubunun (Çocukların) Demografik Özelliklerine Ait Frekans ve Yüzde Dağılımları.....	44
Tablo 5. Ölçeklerden Elde Edilen Puanların Güvenirliğine İlişkin Sonuçlar	45
Tablo 6. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Faktörlerine Ait Betimsel İstatistikler	53
Tablo 7. Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD)ve Alt Faktörlerine Ait Betimsel İstatistikler	54
Tablo 8.Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDMD)ve Alt Faktörlerine Ait Betimsel İstatistikler	55
Tablo 9. Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuklara Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Düzeyi ile Sosyal Destek Alma Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Ait Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi Sonuçları	56
Tablo 10. Aile Yaşam Yalitesini (ölçeğin geneli) Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları	59
Tablo 11. “Aile Etkileşimini” Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları.....	60
Tablo 12. Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “Ebeveynlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları	61

Tablo 13. <i>Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “Duygusal Yeterlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları</i>	62
Tablo 14. <i>Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “Fiziksel Yeterlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları</i>	64
Tablo 15. <i>Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörlerine Ait Düzeylerinin Çocukların Yetersizlik Durumlarına Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Independent-Sample (Bağımsız Örneklem) T-Testi Sonuçları</i>	66



SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ

AYK (FQOL)	Aile Yaşam Kalitesi
BCAYKÖ (BCFQOLS)	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Beach Center Family Quality of Life Scale)
IASSID	Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Çalışması İçin Uluslararası Özel İlgi Araştırma Grubu Birliği (The Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities)
IDEA	Individuals with Disabilities Education Act
MDVI	Çok Engelli Göremeyen Çocuklar Multi-impaired Blind Children/Children with Multiple Disabilities with Visual Impairment
MEB	MillîEğitim Bakanlığı
ÖEHY	Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği
RAM	Rehberlik Araştırma Merkezi
SES	Sosyo-Ekonomik Statü
TÜBİTAK	Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu

YASDÖ

Yenilenmiş Anne –Baba Sosyal Destek Ölçeği

vb.

ve benzeri (etc.)

WHO

World Health Organization (Dünya Sağlık
Örgütü)



BÖLÜM I

GİRİŞ

Bu bölümde; araştırma konusu olarak ele alınan problem durumuna, araştırmanın amacına, araştırmanın önemine, araştırmanın sınırlılıklarına, araştırmaya başlarken yapılan varsayımlara ve araştırmada bahsi geçen önemli tanımlar ve terimlerin hangi anlamlarda kullanıldığına ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

Problem Durumu

Yetersizliği olan çocukların özelliklerine baktığımızda bu bireyler becerileri gerçekleştirmek ve günlük yaşam faaliyetlerini sürdürebilmek için herhangi bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duymakta, onların ilgi ve sevgileri ile hayata ilk adımlarını atmaktadırlar (Aydoğan & Darıca, 2000, s. 25-31). Dolayısıyla anne baba sorumluluğuyla beraber yetersizliği olan çocuğa sahip olmak ve bu çocuğa anne babalık etmek baş etmesi zor problemlere neden olabilmektedir. Bu zorluklara ek olarak bireyin yetersizliğinin birden fazla olması bu problemleri çözülmemiş bir noktaya getirmektedir (Howard, Williams & Lepper'dan aktaran Sardohan-Yıldırım& Akçamete, 2014). Aileler bu süreçte şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta ve bu durumlara çözümler aramaktadırlar (Akandere, Acar & Baştuğ, 2009). Ailelerin yetersizliği olan çocuklar nedeniyle yaşadıkları bu problemler ve gerginlikler, onlarla etkili bir iletişim kuramama, yetersizliği olan çocuklarına ilişkin gerçekçi olmayan beklentiler içine girme, yetersizliği olan bireylerin duygusal ihtiyaçlarını göz ardı ederek sadece fiziksel gereksinimlerini karşılama vb. negatif tutumlar

geliştirmelerine neden olabilmektedir (Kavak, 2007). Tek yetersizlikten etkilenmiş olmak aileleri bu denli yorarken, çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklara baktığımızda, bu çocukların genellikle yaşamı boyunca gereksinim duyduğu günlük bakım gereksinimleri ve sık sık yaşanan davranış problemleri nedeniyle her anlamda anne babaya bağlı kalan çocuklar olduğu görülmektedir. Bu zorundalık da ailelerin yaşamlarını zorlaştırmakta ve buna bağlı olarak da yaşam kalitelerini etkilemektedir (Kaner, 2004, s. 8). Yaşanan davranış sorunları ve tıbbi destek gereksinimi ailelerin çocukların ihtiyaçlarını karşılamadaki temel sorun olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durumda ebeveynler tüm aile bireylerine eşit sevgi ve bakım sunmak isteseler de yetersizlik ebeveynlik rollerini göstermelerine engel olmaktadır (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004). Bunun yanı sıra ailelerin ekonomik olarak da yaşam kaliteleri etkilenmektedir. Tüm aileler ihtiyaçları ve istekleri doğrultusunda harcama yapmaktadırlar. Aile harcamaları temel ihtiyaçları olan; barınma, faturalar, yemek ve kıyafet v.b.den oluşmaktadır. Ailelerin sağlık harcamaları; hastane, doktor, ilaçlar, sağlık vb. den oluşmaktadır. Eğitim harcamaları özel ve devlet okuluyla ilgili olmaktadır (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004). Ancak yetersizliği olan çocukların bakımına yönelik bu harcamalar daha da artmakta ve ailelerin yaşam kalitelerini ekonomik olarak etkilemektedir.

Aile yaşam kalitesi, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli gördükleri şeyleri gerçekleştirebilmesi ve aile bireylerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan memnuniyet duymasıdır (Poston et al., 2003, s. 313- 328). Yetersizliği olan çocuklara yönelik amacımıza baktığımızda da temelde amacımızın kişinin ihtiyaçlarına ve isteklerine cevap verebilmek ve yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarabilmektir (Sacks, 2006). Çocukların, yaşam doyum etmenleri ve kişisel memnuniyetlerinin istedikleri koşula gelmesiyle ebeveynlerde, birlikte yaşamaktan zevk alacak ve aile üyeleri kendileri için önemli olan şeyleri birlikte gerçekleştirebilecek ve aile yaşam kalitesi istenilen düzeye ulaşacaktır. Yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre aile yaşam kalitesine etki eden etmenlerin;

(1) Aile Etkileşimi, (2) Ebeveynlik, (3) Duygusal iyi olma (O anki psikolojik durum), (4) Fiziksel iyi Olma, (5) Engele yönelik destek olduğu ortaya çıkmaktadır (Turnbull vd., 2004). Turnbull ve arkadaşları (2004) bu etmenlerden aileyi bu süreçte en fazla etkileyen ebeveynlik olduğunu belirtmektedir. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri, birlikte yaşamlarını sürdürdükleri aile bireylerinin, fiziksel, ekonomik, sosyal durumlarından etkilenmektedir. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri aile üyelerinin yaşam kalitelerine bağlı olarak değişmektedir.

Aileler kendi hayatlarını ve çocuklarının hayatlarını etkileyen kararları zaten almaktadırlar. Ancak bu noktada ailenin yaşam kalitesini etkileyen etkenlerin belirlenmesi ailenin özre uyum sürecinde belirleyicileri olmaktadır (Schalock, 2000).

Yetersizliği olan bir çocuğun varlığını kabul etmeyi kolaylaştıran etmenlerden biri, hem çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek hem de yetersizlikle ilgili sorunların azaltılması ve ailelerin bu sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştıracak destek eğitim hizmetlerini sağlamaktır (Kavak, 2007). Bu destek eğitim hizmetlerinin sağlanabilmesi için ailelerin gereksinimlerinin belirlenebilmesi gerekmektedir. Yaşam kalitesine baktığımızda bu gereksinimlerin de neler olduğunu görebiliriz.

Yates (2012) tek yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin yaşadığı problemlerin aile yaşam kalitesinde büyük oranda etkisinin olduğunu belirtmektedir. Tek yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğu yetiştirmek, ailenin yaşamını ve yaşam kalitesini etkilemektedir (Allik, Larsson & Smedje, 2003). Meral (2014) çalışmasında otizmlili çocukların ailelerin yaşam kalitesine etkisini incelemiş ve yetersizliğin aile yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkilerinin bulunduğu sonucuna ulaşmıştır. Tek yetersizlik aile yaşam kalitesinde büyük oranda etkisini gösterirken, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip aileler, özellikle de sorumluluğu tek başına göğüsleyen annelerin de yaşam kalitesi yadsınamaz oranda etkilenmektedir (Kaner, 2004, s. 8). Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin çocukları ile ilgili deneyimlerinin ve çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesine gereksinim duyulmaktadır. Annelerden elde edilecek bilgiler gerek diğer annelere rehberlik etmesi gerekse ailelere hazırlanacak destek eğitim programlarının içeriğinin belirlenmesi, bu alanda çalışan uzmanların ve yasa koyucuların planlama çalışmalarına destek olunmasıyla yaşam kalitesine etki eden etmenler ortaya çıkarılabilecektir. Annelerin hangi alanda, nelere ihtiyaç duyduğu ve bu alanlardaki sorunların giderilmesiyle annelerin yaşam algılarında değişikliklerin meydana gelebileceği, düşünülmektedir. Ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen faktörler ailelere uygun servis ve yönlendirmelerle azaltılabilecektir (Michael & Paul'dan aktaran Akçamete, 1992).

Bu nedenle annelerin çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip olmalarının yaşam kalitelerini ne düzeyde etkilediği bu araştırmanın problem durumunu oluşturmaktadır. Aynı zamanda çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin yaşam kalitesi ve ailelerin ihtiyaç duyduğu destek eğitim hizmetlerine ilişkin alan yazında herhangi bir araştırma bulunmaması da bu araştırmanın yapılmasının gerekçelerinden biridir. Bu doğrultuda mevcut araştırmanın problem durumunu, çoklu yetersizlikten etkilenmiş

göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarının incelenmesini oluşturmaktadır.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarını incelemektir. Bu amaçlar doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ‘Aile Yaşam Kalitesini Etkileyen Algıları’ nın’ düzeyi nedir?
 - 1.1.Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ‘ebeveynlik’ aile yaşam kalitesi alt alanındaki algı düzeyleri nedir?
 - 1.2. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ‘duygusal yeterlik’ aile yaşam kalitesi alt alanındaki algı düzeyleri nedir?
 - 1.3.Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ‘fiziksel/materyal yeterliği’ aile yaşam kalitesi alt alanındaki algı düzeyleri nedir?
2. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ‘Aile Sosyal Desteği’ (YASDÖ-ASDD) aile yaşam kalitesi alt alanındaki algı düzeyleri nedir?
3. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ‘Aile Sosyal Desteği’ (YASDÖ-ASDMD) aile yaşam kalitesi alt alanındaki memnuniyet düzeyleri nedir?
4. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi düzeyi ile sosyal destek alma düzeyleri arasındaki ilişkiye yönelik korelasyon ne düzeydedir?
5. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin yetersizliğe ilişkin destek alması ve sosyo-demografik değişkenler (aile sosyal destek düzeyi, hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş)annelerin aile yaşam kalitesi algısının ortaya konmasında önemli bir yordayıcı mıdır?

6. Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuklara sahip anneler ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin aile yaşam kaliteleri arasında anlamlı farklılık var mıdır?

Araştırmanın Önemi

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarını yaşama hazırlarken yaşadıkları duygusal problemler ve bu problemlerle başa çıkmalarında onlara yardımcı olacak sosyal destek hizmetleri ve bu hizmetlerin etkililiği araştırmacıların ve kuramcılarının ilgisini en çok çeken konulardan biri olmuştur (Kaner, 2004). Çoklu yetersizliği olan çocuklarla yapılan son çalışmalar, verilen destek eğitim hizmetlerin, sadece yetersizliği olan çocuğa yönelik hizmetlerle kalmaması, en az yetersizliği olan çocuklar kadar, aile bireylerinin gereksinimlerinin de belirlenmesi ve bu gereksinim doğrultusunda hizmet verilmesi gerektiği düşünülmüştür. Bu doğrultuda yapılan bu çalışmanın çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi düzeylerini ve yaşama yönelik algılarını belirlemek açısından önemli olacağı düşünülmektedir. Ebeveynlerin yaşam kalitesi algısının belirlenmesiyle aile yaşam kalitesine ilişkin bulguların, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların aile bireylerine yönelik aile eğitimi programları, yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler, eğitim hizmetleri vb. alanlarda planlama ve program geliştirme çalışmalarına kaynaklık edebileceği umulmaktadır. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklarının ebeveynlerine sunulacak olan bu çalışmalar annelerin yaşam kalitesinin yanı sıra program, planlama ve sosyal hizmetlerle çocuğun yaşam kalitesini de etkileyebileceği ve yaşama yönelik bakış açılarının olumlu yönde değişebileceği düşünülmektedir.

Özel eğitim hizmetlerinde, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip anneler ve bu annelerle çalışan uzmanlara verilecek hizmetlerde yol gösterici olabileceği ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerine uygulanan ölçekle, annelerin yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algıları ortaya çıkarılarak alan yazına katkı sağlanacağı düşünülmektedir. Bunun yanı sıra annelerin almış olduğu destekler ve ihtiyaç duyduğu destekler belirlenerek annelerin yaşam doyumuна katkı sağlanacağı düşünülmektedir. Ülkemizde yetersizliği olan bireylere yönelik çalışmalar yapılmıştır. Ancak; bu çalışmalar yetersizliği olan bireylere yönelik yapılmış olsa da çoğunlukla zihinsel yetersizlik, işitme yetersizliği, bedensel yetersizliğe ve otizm'e yönelik yapılan çalışmalar olmuştur. Bu

çalışmayla, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin, yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarını incelemek amaçlanmıştır. Bu amaç kapsamında annelerin yaşam kalitelerini etkileyen etmenlerin ortaya çıkarılması çocuklar ve ailelerin yaşam doyumu açısından büyük önem taşımaktadır.

Varsayımlar

1. Annelerin ölçeklerdeki, her birçocuğa ait tıbbi ve eğitsel tanılar hakkında vermiş olduğu bilgiler doğru varsayılmıştır.
2. Ölçeklerin uygulandığı her annenin, görüşmeler sırasında verdikleri bilgiler doğru varsayılmıştır.

Sınırlılıklar

Araştırma,

1. Ankara ilinde bulunan Milli Eğitim Bakanlığına bağlı okul ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların anneleri ile sınırlıdır.
2. Ankara ilinde bulunan Milli Eğitim Bakanlığına bağlı Şehit Ali İhsan Lezgi Ortaokulu ve Abdurrahim Karakoç Ortaokulunda eğitim gören zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocukların anneleri ile sınırlıdır.
3. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden elde edilecek veriler çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ve zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi 'memnuniyeti' ile sınırlıdır.
4. Ailelerin sosyo-demografik yapısına yönelik bilgiler, annelere verilen sosyo- demografik aile bilgi formu ile sınırlıdır.
5. Ailelerin sosyal destek algıları, annelere verilen sosyal destek ölçeğinden alınan bilgiler ile sınırlıdır.

Tanımlar

Araştırma kapsamında yer alan temel kavramların tanımları aşağıda yer almaktadır.

Çoklu Yetersizliği Olan Birey:Fiziksel, bilişsel, iletişim ve duyuşsal güçlüklerin beraber gözlemlendiği bireyler, birden fazla yetersizliği olan bireyler olarak tanımlanmaktadır (Mednick, 2007).

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Görmeyen Çocuklar (Multi-impaired Blind Children/Children with Multiple Disabilities with Visual Impairment-MDVI): Görme duyusunun olmayışı ya da sınırlı derecede var oluşuna eşlik eden nörolojik, zihinsel, fiziksel, sosyal, psikolojik, medikal sorunlardan bir ya da birkaçının görüldüğü; çocuklardır (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007).

Yetersizlik (Impairment):Zihinsel, fiziksel, davranışsal ya da duyuların zedelenmeye bağlı olarak bütününe ya da bazı organların kısmen işlevlerinde gözlenen kayıpların ortaya çıkardığı durumdur (Individuals with Disabilities Education Act [IDEA], 1997).

Yaşam Kalitesi:Yaşam kalitesi, toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel ihtiyaçların karşılanması ve başat sorumlulukların yerine getirilmesi ve bu duruma ilişkin bireysel (özel) algıdır (Shalock, 1994, s. 90-101).

Aile Yaşam Kalitesi:Aile yaşam kalitesi, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli gördükleri şeyleri gerçekleştirebilmesi ve aile bireylerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan memnuniyet duymasıdır (Poston et al., 2003, s. 313- 328).

BÖLÜM II

KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu bölümde sırasıyla; görme yetersizliği olan çocukların tanımlanması, sınıflandırılması ve çoklu yetersizliği olan çocukların tanımı, sınıflandırılması, yaygınlığı ve özellikleri, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların tanımı, özellikleri, yetersizliği olan çocukların aileleri ve aile yaşam kalitesi başlıklarına ve ilgili araştırmalara yer verilmiştir.

Görme Yetersizliğinden Etkilenmiş Çocuklar

Bireyler iletişim ve etkileşim kurabilmek için duyularını kullanmaktadırlar. Çevremize ait tüm bilgileri duyularımız yoluyla elde etmekteyiz. Dış dünyadan elde ettiğimiz bilgilerin büyük bir çoğunluğunu (yaklaşık olarak %85), görme duyumuz aracılığıyla sağlamaktayız (Özyürek, 1995). Görme duyusu, görmenin gerçekleşmesinde başat duyu organıdır. Bireylerin giyinme-soyunma, yemek yeme gibi temel ihtiyaçları ve bunun yanı sıra koşma, zıplama vb. gibi bazı eylemleri öğrenmesi ve bu eylemleri gerçekleştirebilmesi, görme becerilerinin kullanımı ile mümkün olmaktadır. Bu yönüyle görme duyusu, diğer duyulara oranla daha önemli bir role sahiptir. Ancak görme duyusundaki bazı rahatsızlıklar, çocuklarda görme yetersizliğinin oluşmasına neden olabilmektedir. Bu durum, bireylerin günlük yaşamlarını devam ettirebilmelerinde bazı engeller oluşturabilmekte ve çocukların öğrenme yaşantılarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Altunay, 2013; Aslan, 2015).

Görme gibi önemli duyusunu kaybeden çocuklar çevreye ait bilgileri dokunma, duyma, koklama duyularıyla elde etmektedirler.

Görme yetersizliği olan bireyler, görme gücünün bir kısmını ya da tamamını kaybeden ve bu kayıp nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan birey olarak tanımlanmaktadır (Altunay, 2013, s. 209; Şafak, 2013, s. 51). Bir başka deyişle, görme yetersizliği olan birey kavramı, az gören ve kör bireylerin ikisini de içine alan bir terim olarak ifade edilmektedir (MEB, 2008a; WHO, 2013a). Tanım ve sınıflamalarda, genellikle Dünya Sağlık Örgütü tarafından belirlenen Hastalıkların Uluslararası İstatistiksel Sınıflaması'nın [ICD-10] kullanıldığı görülmektedir. Dünya Sağlık Örgütü görme işlevlerini normal görme, orta düzeyde görme yetersizliği, ağır düzeyde görme yetersizliği ve körlük olmak üzere dört grupta sınıflandırmaktadır. Orta düzey ve ağır düzey görme yetersizliğinin aynı anda görülmesini ise az görme (az gören) olarak sınıflandırmaktadır (WHO, 2013a). Görülen sınıflandırmalara ek olarak *körlük*, mümkün olan tüm düzeltmelerle birlikte, iyi gören gözün görme keskinliğinin 20/400 (3/60) ile 20/1200 (1/60) arasında olması ve görme alanı kaybının bulunması şeklinde tanımlanmaktadır (WHO, 2006). *Az görme* ise mümkün olan tüm düzeltmelerle birlikte iyi gören gözün görme keskinliğinin 20/70 (6/18)'ten az, 20/400 (3/60)'a eşit ya da fazla olması olarak tanımlanmaktadır (WHO, 2006). Tablo 1 ve Tablo 2'de Dünya Sağlık Örgütü'nün Sınıflamasına yer verilmiştir.

Tablo 1.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ve Uluslararası Göz Konseyinin (ICO) Görme Düzeyi Temel Alınarak Yapılmış Tam ve Az Görme Sınıflaması (1999)

Görme Keskinliği (10 üzerinden)	Görme	Okuma Mesafesi Okuma Hızı
10 ve daha iyi	Normal	Normal
Normal 3-6	Normale yakın	Kısa mesafe
Normal 2-3	Orta az	Yakın
Normale 0.05-1	İleri az	Yakın
0.05-0.02	İleri	Özel cihazla okuma
0.016-0.008	Çok ileri	Okuyamaz
Sdece ışık görme	Körlüğe yakın	

Kaynak: http://www-test.ski.org/Colenbrander/Images/Visual_Impairmnt_Guide.pdf.

Tablo 2.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ve Uluslararası Göz Konseyinin (ICO) Görme Alanı Genişliği Temel Alınarak Yapılmış Tam ve Az Görme Sınıflaması (1999)

Görme Alanı Genişliği	Görme	Hareketlilik
51-70 derece	Normal	Normal
31-50 derece	Normale yakın	Baş çevirerek aramalı hareket
11-30 derece	Orta kayıp	İleri baş çevirerek aramalı hareket
6-10 derece	İleri kayıp	Bastonla aramalı hareket
3-5 derece	Çok İleri Kayıp	Bastonla aramalı hareket
1-2 derece	Körlüğe yakın	Bastonla aramalı hareket

Kaynak: http://www-test.ski.org/Colenbrander/Images/Visual_Impairmnt_Guide.pdf.

Türkiye’de yapılan sınıflamaya baktığımızda; görme yetersizliği olan bireyler kör ve azgörenolarak iki grupta sınıflandırılmaktadır (MEB, 2008; Şafak, 2013). Bu sınıflandırmaya dayalı olarak; yasal sınıflamaya baktığımızda görme organı ile ilgili düzeltmelerden sonra iyi gören gözdeki görme keskinliği 20/200 ya da daha az ve görme alanı 20 dereceden az olan kişilere *kör*, görme keskinliği 20/70 ile 20/200 arasında olan kişilere *az gören* denilmektedir (Şafak, 2013; Tuncer, 2009). Yasal tanım, görme alanının değerlendirilmesi ve uzak görme keskinliğini içerir ve görme yetersizliği olan bireyin yasal imkânlardan faydalanıp faydalanamayacağını belirlemede kullanılır (Şafak, 2013; Tuncer, 2009). Ancak kişinin sahip olduğu görme keskinliği, o kişinin sahip olduğu görme düzeyini tam anlamıyla yansıtamamaktadır. Yasal olarak kör kabul edilen bireylerin çok azı görmeden tamamıyla yoksundur, çoğunluk görme organından belirli oranlarda yararlanabilmektedir. Yasal tanımda bulunan bu sınırlılıklar nedeniyle eğitsel tanımlamanın yapılmasına ihtiyaç duyulmuştur (Şafak, 2013; Tuncer, 2009, s. 216). *Eğitsel tanımlamaya göre* görme organını kullanamayıp eğitimde dokunsal (Braille alfabesi, kabartma-dokunsal) ve işitsel materyallere ihtiyaç duyan kişiler *kör* olarak adlandırılmaktadır. Kör olan bireyler görme duyularını eğitim ve öğretimde öğrenme amaçlı kullanamamaktadırlar. *Az gören* bireyler ise görme duyusunu öğrenme amacıyla kullanabilen ve çevre düzenlemesine ihtiyaç

duyan kişiler olarak tanımlanmaktadır. Az gören bireyler görme duyusunu görsel işlevde öğrenme amaçlı kullanabilmek için optik ve optik olmayan araçlar, büyüteç, büyük puntolu yazılar, zıtlık, aydınlatma ve çevre düzenlemelerine ihtiyaç duymaktadırlar (Şafak, 2013; Tuncer, 2009). Yasal tanımlardaki sınırlılıklar sonucu ortaya çıkan eğitsel tanımlamalar 2009 yılında yürürlüğe giren 'Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği' yle kaldırılmış ve bulunan tanımlamaların yerine yeniden bir tanımlama yapılmamıştır (Aslan, 2015).

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuklar

Çoklu yetersizliği olan çocuklar, birden fazla yetersizlik ya da ek yetersizlik adı altında tanımlanmaktadır. Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, 2004) tarafından çoklu yetersizlik ve ağır yetersizlik olarak ayrılmış ve tanımlanmıştır. Çoklu yetersizliği olan bireyler IDEA (2004) tarafından sadece tek bir yetersizlik için hazırlanmış olan özel eğitim programlarından yararlanmayacak düzeyde, ciddi eğitsel problemlere neden olan birden fazla yetersizliğin (zihinsel yetersizlik - görme yetersizliği, zihinsel yetersizlik - ortopedik yetersizlik gibi) kombinasyonu olarak tanımlanmakta ve bu tanımda da çoklu yetersizliğin, görme - işitme yetersizliğini içermediği de belirtilmektedir. Bu tanıma göre çoklu yetersizliği olan bireylerin iki ya da daha fazla yetersizliğinin olması gerektiği belirtilmektedir; görme yetersizliği - zihinsel yetersizlik, işitme yetersizliği - fiziksel yetersizlik, görme yetersizliği-zihinsel yetersizlik gibi.

Friend (2011) birden fazla yetersizliğe sahip olma durumunu işitme, görme, duygusal güçlükler, zihinsel yetersizlikler ve ortopedik yetersizliklerin ortak bir şekilde görüldüğü, bu yetersizliklerin birbirini etkilemesi sonucu ortaya çıkan yetersizlik türü olarak tanımlamaktadır. Birey yetersizliğin birden fazla olması nedeniyle eğitim ihtiyaçlarını kendinde bulunan yetersizliklerin tamamı için almaktadır.

İngiltere Yetersizliğe Sahip Çocuklar için Ulusal Bilgi Merkezi, National Dissemination Center with Disabilities in England (NICHY, 2009) ileri derece ve birden fazla yetersizlik kavramlarını birlikte değerlendirerek, genellikle ağır bilişsel ve zihinsel problemlere sahip bireylerin ileri derecede yetersizliğe sahip bireyler olduğunu vurgulamıştır.

Alan yazın incelendiğinde; Yetersizlikten etkilenmiş olan bireyler genel olarak tek bir yetersizliğe göre sınıflandırılmakta ve adlandırılmaktadır. Ancak iki ve/veya daha fazla yetersizliğin bir arada görülmesi durumu *çoklu yetersizlik* olarak bilinmektedir. Alan yazında

yer verilen terimlere baktığımızda; *birden fazla yetersizlik*, *çoklu yetersizlik*, *görme ve ek yetersizlik*, *ağır ve çoklu yetersizlik* gibi çeşitli terimler kullanılarak açıklanmaktadır (Cavkaytar & Diken, 2005; Eldeniz-Çetin, 2013; Şafak, 2012). Görme ve ek yetersizlik, işitme ve ek yetersizlik gibi bir yetersizlik grubunun yanında ek yetersizliğin ifade edildiği durumlar, başat yetersizlik olarak yer almaktadır (Şafak, 2012). Ayrıca çoklu yetersizlik, alan yazında tek bir terimle ifade edilmediği gibi çoklu yetersizliğintek bir tanımının olmadığını da görmekteyiz (Cavkaytar & Diken, 2005; Şafak, 2012).

Çoklu yetersizliği olan bireyler, birden fazla alanda görülen yetersizlikleri nedeniyle özel eğitim ve destek eğitime ihtiyaç duyan bireyler olarak tanımlanmaktadır (Şafak, 2014). Akçamete (1992)' ye göre özel eğitime gereksinim duyan çocukların içerisinde hem işitme-görme, hem yetersizliği olan ya da işitme-zihinsel yetersizlik gibi ek yetersizliğe sahip çocuklar birden fazla (çoklu) yetersizliği olan çocuklar olarak tanımlanmıştır. Sucuoğlu (2010)' da çoklu yetersizliğin, iki ve/veya daha fazla yetersizliğe aynı anda sahip olma durumu olarak tanımlamaktadır.

Özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinde ise 'birden fazla yetersizliği olan birey' ifadesi kullanılmakta ve birden fazla yetersizliği olan bireyi, 'birden fazla alanda görülen yetersizlik nedeniyle özel eğitim ve destek eğitime ihtiyacı olan birey' olarak tanımlanmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği [ÖHY], 2006).

Çoklu yetersizliği olan bireylere ek olarak IDEA (2004) ağır düzeyde yetersizliği olan çocukları; "Fiziksel, zihinsel ve duygusal yetersizlikleri sebebiyle, bireylerin topluma katılımını sağlamak ve kendi yaşamlarını idame ettirebilmek için, var olan potansiyellerini daha üst seviyeye taşımak amacıyla yüksek düzeyde özel eğitim, sosyal, psikolojik, tıbbi desteklere ihtiyaç duyan yetersizlikten etkilenen bireyler" olarak tanımlamaktadır. Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocuklar, yetersizliklerinin farklılıkları, şiddeti ve oranıyla engel grupları içinde özel bir grubu oluşturmaktadır (Tekin-İftar, 2000). Ağır yetersizlik altında yer alan yetersizliklere baktığımızda Westling ve Fox (2009) gruplamasını görmekteyiz;

Orta düzeyde zihinsel yetersizliği ve ek yetersizliği olan çocuklar: 35 ya da 40 – 50 ya da 55 IQ sahip çocuklar, ağır derecede zihinsel yetersizliği olan çocuklar: 20 ya da 25 – 30 ya da 35 IQ sahip çocuklar, ileri derecede zihinsel yetersizliği olan çocuklar: 20'nin altında IQ ve test edilemeyen çocuklar, otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar, ağır derecede duygusal yetersizliği olan çocuklar çift tanılı (zihinsel yetersizlik ve zihinsel hastalık), çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklar, görme ve işitme yetersizliği olan

(görmeyen-işitmeyen) çocuklar, duyuların kaybına ek olarak fiziksel yetersizlik ve sağlık problemleri olan çocuklar olarak sınıflandırılmaktadır.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Görmeyen Çocuklar

Alanyazında *çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen* olma durumu, görme duyusundan yoksunluk ya da görme duyusunun kısmen varlığında ek nörolojik, zihinsel, fiziksel, sosyal, psikolojik, medikal problemlerden bir ya da birkaçının görülmesi (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007) olarak tanımlanmaktadır. Çok engelli görmeyen çocuklarla (Multi-impaired Blind Children/Children with Multiple Disabilities with Visual Impairment-MDVI) ilgili tanımlamalara baktığımızda; Görme duyusunda meydana gelen çeşitli derecelerdeki kayba ek olarak, nörolojik, zihinsel, fiziksel, sosyal, psikolojik veya medikal sorunlardan bir veya birkaçına sahip çocuklar olarak adlandırılmaktadır (Best, 2001; Vlaskamp ve Cuppen-Fontaine, 2007). Çoklu yetersizliğin tanımlarına baktığımızda, yetersizlik türlerinden biri kişide yüksek oranda bulunuyorsa, bu yetersizliğe eşlik eden ek yetersizlik/yetersizliklerin varlığı da çoklu yetersizlik grubunu ifade etmektedir. Alanyazında bu gibi benzer durumlar görme ve ek yetersizlik, işitme ve ek yetersizlik, çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen gibi terimler kullanılarak adlandırılmaktadır (Uyar, 2016).

Görme ve işitme yetersizliğinin aynı anda olması durumu, çoklu yetersizlik olarak tanımlanmamaktadır. IDEA' ya göre *Görmeyen-işitmeyen* (Deafblind) terimi ile tek bir yetersizlik grubu olarak sınıflandırılmaktadır. Bunun nedenlerine baktığımızda, aynı anda görme ve işitme yetersizliği olan çocukların sadece görme ya da sadece işitme yetersizliğinden etkilenmiş bireyler için hazırlanmış eğitim programlarından yararlanamayıp yoğun iletişim problemleri sebebiyle ayrı eğitim programı ve kendileri için yetiştirilmiş uzmanlar tarafından eğitim alma gereksinimleridir (Şafak, 2013). Çoklu yetersizlik ağır yetersizlik grubu içinde yer almaktadır ancak; görme-işitme yetersizliği ağır yetersizlik grubu içinde yer almakta olup, çoklu yetersizlikten farklı bir grup olarak ele alınmaktadır (Şafak, 2013). Ağır ve çoklu yetersizlik tanımlarının yapıyor olması, bu çocukların nüfus içerisindeki yaygınlık oranlarının belirlenmesine hizmet etmektedir. Ancak Türkiye'de birden fazla yetersizlikten etkilenmiş birey tanımı olmakla birlikte ağır yetersizlik olarak bir tanım bulunmaması bu çocukların yaygınlığının belirlenmesini de etkilemektedir.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocukların Yaygınlığı

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş bireylerin yaygınlığının net bir şekilde belirlenebilmesi için doğru tanıları almış olmalarının önemi büyüktür. Tanılama koşullarına bağlı olarak çoklu yetersizliği olmadığı halde *çoklu yetersizlik* kapsamına alınan çocukların varlığı bilinmektedir (Uyar, 2016). Bu açıdan çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocukların yaygınlık durumuna bakıldığında, yetersiz tanılama araçları ve tanılamaların doğru olmayışı, gerçek sayıların ortaya çıkmasını da engellemektedir (Akçamete, 1992). Ayrıca bu tanılamalara dayanarak yapılan yerleştirmeler, hem homojen grupların oluşmasını engellemekte hem de, tek yetersizliği olan bazı çocukların çoklu yetersizliği varmış gibi görünmesine yol açmaktadır (Shawson'dan aktaran Akçamete, 1992, s. 147-148). Türkiye'de çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklar, hastane ile Rehberlik ve Araştırma Merkezleri (RAM) tarafından değerlendirilmekte ve sahip oldukları yetersizlik türlerine göre tanılanmaktadır. Genel olarak, *çoklu yetersizlik*, *birden fazla yetersizlik* gibi adlandırılmaktadırlar. Örneğin orta düzeyde zihinsel yetersizlik + bedensel yetersizlik, işitme yetersizliği + az gören gibi tanımlar almaktadırlar. Yapılan bu tanılama yöntemiyle, çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocukların genel olarak sayısal durumlarının belirlenmemesinin yanı sıra, sahip oldukları yetersizlik sayılarına göre de ayrıştırılarak araştırma yapılmasını kolaylaştırabilmektedir (Uyar, 2016). Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu'nun (TÜBİTAK, 2002) yılında yaptığı "Türkiye Özürlüler Araştırma" verilerinde çoklu yetersizlik, *birden fazla engellilik* terimiyle ifade edilmiş ve araştırmada birden fazla engeli olan bireylerin sayılarına ilişkin veriler elde edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre Türkiye'de yetersizlikten etkilenmiş bireylerin %11,75'i iki çeşit yetersizliğe, %2,52'si üç çeşit yetersizliğe, %0,61'i dört çeşit yetersizliğe, %0,21'i ise beş çeşit yetersizliğe sahip olduğu görülmektedir. Elde edilen araştırma sonuçlarına dayanarak bireyde bulunan yetersizlik sayısı arttıkça görülme oranının azalmakta olduğu ortaya çıkmaktadır (Uyar, 2016). Yukarıda da belirtildiği gibi ortaya çıkan problemlerin azaltılabilmesi amacıyla yetersizliği olan bireylerin tanılanması, psikolojik ve eğitsel ölçümler kullanılarak yapılan bir süreç olarak planlanmalı, bu süreç problem çözme süreci olarak algılanmalı ve yetersizliğin (işitme, zihin, görme) tüm alanlarının uygulamalı analizini içermelidir. Bu sayede hem çoklu yetersizliğin ne kadar yaygın olduğu tespit edilebilecek hem de yetersizliği olan çocuklar doğru kurum ve kuruluşlara yerleştirilebileceklerdir (Michael & Paul'dan aktaran Akçamete, 1992).

Çoklu yetersizliği olan çocukların oranı, diğer yetersizlik grupları arasında daha küçük bir alanı kapsamaktadır. Amerika Eğitim Bakanlığı'nın verilerine göre bu gruptaki çocukların oranı, okul çağındaki çocukların nüfusuna göre %0.1 ile %1 arasında değişmektedir (Sarı, 2008).

İngiltere Eğitim, Çocuk ve Aile Bakanlığı'nın (2009) verilerine göre ise genel yetersizlik grupları içerisinde eğitim görmekte olan çocukların sayısı 467.050'dir. Ancak bu veriler içerisinde çoklu yetersizlik yerine, ileri derecede veya çoklu öğrenme yetersizliğine yer verilmiştir. Bu nedenle bu grupta yer verilen çocukların yalnızca bu çalışmada odaklanılan çocuklardan ibaret olduğunu söylenememektedir. Bu grubun diğer yetersizlik grupları arasındaki yüzdesi %0.2'dir (Bahçeci, 2009).

Bu duruma ülkemiz açısından bakıldığında Eğitim Uygulama Okulu Eğitim Programı (2002) ülkemizde çoklu yetersizliğe sahip çocukların sayısının tam olarak bilinmemesine rağmen, her 1000 çocuktan 3 veya daha azının bu yetersizlik grubuna dâhil olduğunun tahmin edildiğini belirtmektedir. Çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimden dışlanmış olmaları evde ve enstitülerde eğitilmeleri gerçek sayılara ulaşılmasında engel oluşturmaktadır.

Ülkemizde çok engelli çocukların sayısının tam olarak bilinmemesine rağmen, her 1000 çocuktan 3 veya daha azının bu yetersizlik grubuna dahil olduğunun tahmin edildiğini belirtmektedir (Eğitim Uygulama Okulu Eğitim Programı, 2002). Çok engelli çocuklar arasında görme engeline veya görme yetersizliğine sahip çocukların sayısının oldukça fazla olduğu görülmektedir (Best ve Bigge, 2001; Vlaskamp ve Cuppen-Fontain, 2007). Bu durum, görme engellilerle çalışan eğitimcilerin son yıllardaki çalışmalarında bulunan raporlarca da desteklenmektedir. Yapılan çalışmalar, görme engelli çocukların yaklaşık %50'sinin görme kaybına eşlik eden başka engelleri bulunduğunu ortaya koymaktadır (Morse, 1990; Rahi, 1999; Sacks, 1998).

Kayıtlı işitme yetersizliği olan bireylerden %21'inin ek yetersizliği bulunmaktadır (Amerikan Sağır Yıllık Raporun 'dan aktaran Akçamete, 1992). Kawlings ve Gentile (1970)'in raporlarına göre 21,000 işitme yetersizliği olan bireyden 7,000'i (üçte biri) aynı zamanda ek yetersizliğe sahiptir. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklar içerisinde yer alan *çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların* da sayılarının fazla olduğu bilinmektedir (Vlaskamp & Cuppen-Fontain, 2007). Meyen ve Skrtic (1995) Amerika'da özel eğitime ihtiyacı olan çocuklar içerisinde ağır ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş olan

öğrencilerin %2'lik bir yere sahip olduklarını, tüm okul çağı çocukları içerisinde ise görmeyen-işitmeyen çocuklar da dahil olmak üzere ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların %6'lık bir yer tuttuklarını belirtmektedirler.

Ayyıldız (2012) çalışmasında, çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların Türkiye'deki sayılarına ilişkin incelemesinde; Ayyıldız (2012)'a göre Dünya Bilgi Bankası verilerine dayalı ülke popülasyonlarından yararlanılarak Türkiye için yaklaşık 79,748,461 kişilik nüfus bulunmaktadır. Bu nüfus içerisinde ülkenin 0-14 yaş arasındaki nüfus oranı olan %26,6'ya oranlandığında, Türkiye'de bu yaş aralığında yer alan nüfus sayısı kabaca 21,213,356 olarak bulunmaktadır. Bu sayı temel alınarak Ayyıldız (2012), Rahi et al. (1999) araştırmalarında ulaştıkları binde yedilik oranla, Türkiye'de bulunan 0-14 yaş arasındaki görme yetersizliği olan çocukların sayısının 148,493 olduğunu belirtmektedir. Bu sayının ise %49'unun görme yetersizliğine ek başka yetersizliğin/yetersizliklerin eşlik ettiği bilgisine dayanılarak çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların sayılarının Türkiye'de yaklaşık 72,762 olduğu görülmektedir.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocukların Özellikleri

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların genel davranış özelliklerine baktığımızda; konuşma sırasında kelime, cümle ve sohbeti tekrarladıkları (ekolali), ışığa baktıkları, sallandıkları ve otizm benzeri davranışlar gösterebildikleri gözlenmektedir. Tek yetersizliğe ek görme yetersizliğinin bulunuşu, çocukların büyük oranda iletişim ve etkileşim kurmasını engelleyebilmektedir. Bunun yanı sıra görme yetersizliğine ek yetersizliğinde dahil olmasıyla çocuklar etkileşim kurmakta zorlanmakta ve çocuğun öğrenme yöntemlerinde de değişiklikler oluşmaktadır (Şafak, 2014).

Motor Gelişim

Çok engelli görmeyen çocuklarda beyin hasarına, erken deneyim eksikliklerine ve duyularını kullanamamalarına bağlı olarak sınırlı motor beceriler görülmektedir. Bu çocuklar kas gerginliği sorunları, vücut duruşunu kontrol edememe, görme duyusu eksikliği veya yoksunluğu ile duyularından aldıkları uyarıların beyinde yanlış işlenmesinden kaynaklı hareket etme ve günlük yaşam becerileri ile büyük ve küçük kas becerilerini yerine getirmede güçlük yaşamaktadırlar (Szczeplanski, 2004). Çok engelli göremeyen çocuklarda kas sorunu

olsun olmasın etkin ve uygun şekilde hareket etme sorunu yaşamakta ve hareket algısı geliştirmede güçlük çekmektedirler (Writer, 1987). Görme duyusundaki kayıp nedeniyle çok engelli görmeyen çocuğun kendi hareketlerini gözlemleyememektedirler bu nedenle başkalarının hareketlerinden model alma şansları da bulunmadığından, özellikle büyük kas ve küçük kas becerilerinin olumsuz yönde etkilenmesi söz konudur (Forney & Wolff Heller, 2004; Rowland & Stremel-Campbell, 1987).

Dil Gelişimi

Çok engelli görmeyen çocukların, dil gelişim özelliklerinin sözel dili kazanmadan önce uzun bir zaman söz öncesi dil gelişiminin özelliklerini gösterdikleri, bazı çocukların hiçbir zaman sözel dil basamaklarına ulaşamadıkları bilinmektedir (Rowland, 2009; Rowland & Schweigert, 2005). Bir nesnenin hangi kavramı veya hareketi sembolize ettiğini anlamlandıran ve bununla ilgili deneyimleri artan çok engelli görmeyen çocuk, bir süre sonra istek ve ilgi belirtme, seçim yapma, sıra alma gibi becerileri de öğrenmektedir (Erin & Spungin, 2004). Bu, çocuğun sözel dil becerilerinin gelişmesine de olanak sağlamaktadır (Alsop, 2002). Çok engelli görmeyen çocuklar, yaşları ilerledikçe, gerek oral-motor güçlükler, gerek bilişsel gelişim geriliği, gerekse uygun öğrenme ortamlarının sağlanmaması nedeniyle dil gelişiminde sorunlar yaşamaktadırlar. Böylece sağlıklı gelişimde görülen iletişimin ilk basamaklarında performans gösteren çok engelli görmeyen çocukların, konuşmayı bir iletişim yolu olarak kullanmaya başlamadan önce sözel olmayan birtakım becerileri kazanmaları ve kullanmalarının, çocukların bilişsel gelişimi ve dil gelişimlerinin desteklenmesinde katkısı bulunmaktadır (Miles & Riggio, 1999; Özyürek, 1995; Topbaş, 2000; Westling & Fox, 2000).

Sosyal Gelişim

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklar içerisinde gösterilen *çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların*, çevrelerini sınırlı görmeleri ya da hiç görememeleri ve görme yetersizliklerine eşlik eden ek yetersizliğin/yetersizliklerinin olması; söz konusu çocukların iletişim kurma davranışlarında kısıtlılıklar oluşturabilmektedir (Ayyıldız, 2012). Çok engelli görmeyen çocukların yaşlılarıyla bir arada bulunması, çocuğun hastane yaşamı, engellerinin türü ve derecesi, iletişim güçlüğü ve ailenin kabullenme sürecindeki sıkıntıları

gibi nedenlerle kısıtlanmaktadır (Best & Bigge, 2001; Westling & Fox, 2004). Çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklar sembolik olmayan ve sembolik iletişim gelişimleriyle çevrelerindeki bireylerle iletişim kurmaktadır. Görmeyen ya da çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklar da normal gelişim gösteren çocuklar gibi iletişim davranışlarını kullanmaya başladıklarında söz konusu davranışları sesler, jestler, kendine özgü davranışlar gibi iletişim araçlarıyla davranış düzenleme, sosyal etkileşim ve ortak dikkat becerileriyle gerçekleştirmektedirler (Uyar, 2016). Ancak iletişim işlevlerinden özellikle ortak dikkat becerisinin göz teması kurma, bakışlarını yöneltme gibi görme duyusuna dayalı becerileri kapsamı; çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların ortak dikkat becerisinin gelişebildiği, fakat farklılıklar ve gecikmeler içerebildiği sonucuna ulaşılmaktadır (Baron-Cohen, 1995). Bunun yanı sıra oyun normal gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi çok engelli görmeyen çocukların sosyal-duygusal gelişimlerinde de önemli bir yer tutmaktadır. Gelişim basamaklarında kısıtlı performans gösteren çok engelli görmeyen çocuklar için, oyun, özellikle çevredeki insanları, olayları ve nesneleri tanıma ve bunlarla yaşanan deneyimleri tekrarlama olanağı sağlamaktadır. Ancak hem uzun süreli hastane yaşantısı, hem de eğitim şartlarının yetersizliği nedeniyle çok engelli görmeyen çocukların sosyal duygusal gelişimleri yaşitlarından geri kalmaktadır (Graham & Lee, 2009; Westling & Fox, 2004). Bu problemleri daha sınırlı seviyeye indirgeyebilmek açısından çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklarla sıcak bir iletişim kurmak önemlidir. Sıcak bir iletişim, çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların güvenini kazanmayı da sağlamaktadır (Cushman, 2004; Şafak, 2012). Çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklar yoğun iletişim problemleri yaşayabildiklerinden dolayı alıcı ve ifade edici iletişim becerilerinde sınırlılıklar görülmektedir. Bu durum da söz konusu çocukların yönergeleri anlama ve uygun tepkiyi verme becerilerini etkilemektedir. (Ayyıldız, 2007; Cushman, 2004; Şafak, 2012). Ayrıca çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklar, görme duyusundan yoksun oldukları için diğer duyularını işlevsel olarak kullanmak durumundadırlar. Bu nedenle çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklarla iletişime geçen uzman kişilerin, çoklu duyulu çalışmalarda bulunarak birden fazla duyuya hitap etmeleri önemlidir (Cushman, 2004; Heydt & Allon, 2004; Şafak, 2012).

Bilişsel Gelişim

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuklar gözleyerek, tesadüfi ya da deneme yanılma yollarıyla öğrenmede sınırlılıklar yaşamaktadırlar. Ayrıca yapılan etkinlikleri tam olarak anlamlandırmada da zorluk yaşamaktadırlar. Çünkü çevrelerini göremedikleri için etraflarındaki nesne ve kişiler bir kaybolup bir gelmektedir. Söz konusu çocukların yapılacak etkinliğin içeriğine göre etkinliğe kısmi ya da tam katılımlarının sağlanması gerekmektedir (Cushman, 2004; Şafak, 2012). Bu çocuklar, dış dünya hakkında bilgi edinmek için özellikle işitme, dokunma, koklama gibi varolan diğer duyularını kullanmak zorundadırlar. Bu duyular ise çocuğa öznel ve her zaman güvenilemeyecek bilgiler sunduklarından, çok engelli görmeyen çocuğun öğrenmesini desteklemeyebilirler (Erin & Spungin, 2004; Silberman, Bruce & Nelson, 2004; Westling & Fox, 2000). Özellikle görme duyusunda kayıp yaşayan çok engelli çocuklar, gözlem yaparak öğrenme olanağından yoksun kalmaktadırlar. Böylece bu çocukların bilişsel gelişimleriyle birlikte tüm gelişim alanlarında desteklenmeleri için özel destek ve planlamalara gereksinim duyulmaktadır (Özyürek, 1995). Çok engelli görmeyen çocuk, nesnelerin dokusu, büyüklüğü, ağırlığı, ısısı gibi kavramları çoğunlukla dokunma duyusundan yararlanarak edinebilmektedir. Ancak çocuğun dokunarak tanıma şansı bulunmayan soyut veya göl, uçak gibi çok büyük, mikroskobik canlılar gibi çok küçük ve sinek, örümcek ağı ve kelebek gibi hassas nesneler de bulunmaktadır. Yine görsel yetersizlik nedeniyle bu çocuklarda tesadüfi öğrenme, hatırlama, genelleme yapma gibi becerilerde de ileri derecede yetersizlikler ortaya çıkmaktadır (Silberman, Bruce & Nelson, 2004). Çok engelli görmeyen çocuğun çevresi hakkında somut ve güvenilir bilgi alma şansı, kollarının erişebildiği alanla sınırlı kaldığından, bu çocukların nesne, olay ve kişilerle ilgili kavram gelişimi olumsuz yönde etkilenerek sınırlanmaktadır (Erin & Spungin, 2004).

Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuğa Sahip Aileler ve Yetersizliğin Aileye Olan Etkisi

Burt ve Perlis (1999)'e göre bir ailenin sahip olabileceği en büyük ödüllerden birisinin çocuk sahibi olabilmeleri ve o çocuğun da kendine özgü yeteneklerinin olmasıdır. Bütün toplumlarda çocuk sahibi olmak, insan yaşamındaki en önemli olaylardan biridir. Aileler bu süreç içerisinde heyecanla bebeklerini beklemekte ve bu beklentinin tamamını normal bir çocuk üzerine kurmaktadır. Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve geleceğe yönelik planları bu yönde yaparken, farklı özelliklere sahip olan bir çocuğun doğması ailelerin içinde bulundukları çevrelerinde, maddi ve manevi olarak yaşamlarında,

değişikliklerin olmasına neden olabilmektedir (Akıncı, 1999). Bunun yanı sıra ailede tek yetersizliği olan bir çocuğun doğumu bile aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkilerken birden fazla yetersizliğe sahip bir çocuk dünyaya getirmek aileleri bütünüyle etkilemekte ve desteğe ihtiyaç duymalarına neden olmaktadır (Howard, Williams & Lepper'dan aktaran Sardohan-Yıldırım& Akçamete 2014, s. 74-76). Sağlıklı bir çocuğun, anne babasının toplum içinde tanık olarak gerçekleştirdikleri anne baba rolleri, çocuklarını büyütmelerine yardımcı olmaktadır. Oysa çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu ya da yetersizliğe sahip bir çocuk olması halinde anne baba rollerinde değişiklikler oluşmaktadır (Aydoğan & Darıca, 2000, s. 25-31).

Bireyin yetersizliğinin birden fazla olmasıyla beraber sorumluluklar daha da artmaktadır. Annebabaların tek yetersizliğe sahip çocuk dünyaya getirmesi sorumluluklarını değiştirirken, birden fazla yetersizliği olan çocuk dünyaya getirmesi aile bireylerini daha fazla etkilemektedir. Bu sorumluluklarla yüzleşen ailelerde, her tür yetersizliğe sahip çocukların anne ve babalarında olduğu gibi, çoklu yetersizliğe sahip çocuklarında anne babalarında farklı duygular oluşmaktadır (Yates, 2012). Araştırma sonuçları ailelerin genel olarak; şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, suçluluk duygusu, kaygı, beklenmedik krizler, çevrenin tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendisine olan güven duygusu ve saygının yitirilmesi gibi bazı duyguları ve tepkileri ortaya koyduklarını göstermektedir (Darıca, Pişkin & Gümüşçü, 1994). Bu aşamaların süresi ve oranı her aile için farklılaşsa da süreç evrensel bir sırayla ilerlemektedir (Kampfe, 1989). Aşamalar gelişimsel geçiş dönemlerinde tekrarlanabilmekte ve kriz anında yaşanan tepkilerle benzerlik göstermektedir (Luterman, 1979). Aile, çoğu kez başına gelen bu durumu anlamlandıramaz ve çözüm için yardım ister. Durum ve problem nedir? Bu problem hangi nedenden kaynaklanmaktadır? Bu problem çözülür mü, yetersizlik düzelir mi? Aile içi ilişkileri nasıl düzenleyelim? Eğitimi nasıl olacak? Bu çocuğun geleceği nasıl olur veya bizden sonra hali ne olur? Başka çocuğumuz olsa acaba nasıl olur? gibi sorulara cevap ararlar (Özsoy, Özyürek & Eripek, 1998). Problemlerine cevap bulamayan ailelerde bu durum daha büyük sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

Bilindiği gibi yetersizliği olan çocuklar daha çok bakım istemekte, öz bakımlarının karşılanmasıyla ilgili bakım talepleri de daha fazla olmaktadır. Bu problemler, bireyin yetersizliğinin oranının ve sayısının artmasıyla beraber içinden çıkılmaz bir hal almaktadır. Bu problemlerle beraber ailenin çevresi, maddi durumu, eğitim düzeyi, probleme bakış açısı,

aldığı destekler ailenin, çocuğun yetersizliğiyle nasıl mücadele edeceklerini de etkilemektedir. Bu mücadelenin daha kolay atlatılabilmesi için yetersizliği olan çocuğu sahiplenebilmeyi artıracak, çocuğun ve ailenin gereksinimlerine destek olacak ve çocuğun yetersizlikle ilgili sorunlarının en aza indirgenmesini sağlayacak, ailelerin bu sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştıracak destek hizmetlerinin sağlanması gerekmektedir (Kaner, 2004, s. 10-18). Aileler bu süreçte aile içinde ve aile dışında destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duymakta ve beklenti içerisine girmektedirler (Yörükoğlu, 1998). Bu süreçte ailelere ve yetersizlikten etkilenmiş bireye uygun teşhis ve eğitimsel hizmetler sağlanmalı, yönlendirici servisler ile uygun bağlantılar kurulması gerekmektedir. Bu yapılan uygulamalarla gerek ailelerin, gerekse bu alanda çalışan uzman ve öğretmenlerin yaşadıkları güçlükler azaltılabilir (Micheal & Paul'dan aktaran Akçamete, 1992). Ailelerin bu süreci en kısa sürede ve kolay atlatalmaları, ailelerin birey olarak, çocukları ve toplumla sağlıklı ilişkiler kurmalarını sağlayacaktır. Anne babalara bu süreçte çeşitli yardımların sağlanması, destek programlarının oluşturulması, bilgi ve yasal düzenlemelerin yapılması onların topluma uyum sağlamalarını kolaylaştıracaktır. Ancak bu yardım ve düzenlemelerin yapılabilmesi için anne babaların duygularının, düşüncelerinin, gereksinimlerinin, ihtiyaç duyduğu destek eğitim hizmetlerinin, yaşam kaliteleri ve yaşamdaki doyum etmenlerinin, ortaya çıkarılması gerekmektedir (Akandere, Acar & Baştuğ, 2009).

Aileler çocuklarının yetersizlik tanısı almasıyla ne yapacaklarını ve bu sorunla nasıl başa çıkacaklarını, yetersizlikten etkilenen bireye ve aileye yönelik yasal hakların neler olduğu ve bu haklardan nasıl yararlanacakları konusunda yetersiz kalmaktadırlar. Bu bağlamda çoklu yetersizliğe sahip çocuklarının ailelerinin de erken dönemde yaşadığı sorunlara bakıldığında, ek destekler ve hizmetlere erişimde, çocuğunun yetersizlikleri ile ilgili olarak uzmanlarla işbirliğine girilmede, içinde yaşadıkları kültürün çocuklarına ve kendilerine yönelik tutumunda, çocuğu ile ilgili açık ve doğru bilgiye ulaşmada, çocuğun ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması için destek ve hizmetlere ulaşmalarında ve çocuğunun güvenliğini sağlama konularında güçlükler yaşamaktadırlar (Mooney, 2011; Yates, 2012).

Bu güçlüklerin ailelerin, büyük oranda ise annelerin yaşam kalitesini nasıl etkilediği sorusu günümüz araştırmacıları tarafından incelenmektedir (Akçamete & Kargın, 1996; Özen, Çolak & Acar, 2002; Sardohan-Yıldırım & Akçamete, 2014). Çünkü anne yaşam kalitesi, başta çocukların daha iyi yaşam olanaklarını kullanarak yaşayabilmesi ve hayatlarını çocukları için feda eden annelerin yaşamış olduğu sıkıntıların ortaya çıkartılabilmesi,

annelerin çocuklarına daha iyi bir gelecek sunabilmesi açısından incelenmesi gereken bir konudur.

Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuğa Sahip Annelerin Yeri ve Önemi

Doğacak her çocuk, anne babası tarafından heyecan ve kaygıyla içerisinde beklenmektedir. Aileler doğacak çocuğa ilişkin beklentiler içerisinde girmektedirler. Aileye katılan çocuğun normal gelişim göstermiyor olması, ailenin beklentilerinin farklılaşmasına, ailede yeni psikolojik sıkıntıların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (Sivrikaya & Çiftçi-Tekinarslan, 2013). Yetersizliği olan çocuğun dünyaya gelmesi her ne kadar aileyi etkileyen bir problem olarak görülse de bundan en fazla etkilenen anneler olmaktadır.

Yetersizliği olan çocukların anne babalarının yaşadıkları problemlerle ilgili çalışmalarda öncelikle *anneler* yer almışlardır (Kaner, 2004). Annelerden sonra yaşanan sıkıntıların gözlemlenebilmesi açısından diğer aile üyeleri izlenmektedir. Yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın oluşturduğu etki her aileye göre değişkenlik göstermektedir. Bunları yapılan araştırmalarda da gözlemlemekteyiz. Araştırmaların pek çoğunda annelerin, babalara oranla daha çok sıkıntıyaşadıklarını görmekteyiz (Beckman, 1991; Doğan, 2001; Kazak, 1987; Kazak & Marvin, 1984; Krauss, 1993; Milgram & Atzil, 1988; Minnes, 1983; Schilling, Schinke & Kirkham, 1985). Annelerin daha çok probleme yaşamalarının nedenlerine baktığımızda babaların yetersizliğe sahip çocuğun gelişimi ile ilgili sorumluluğun daha küçük bir bölümünü üstlendiği annelerin ise babalardan daha çok yetersizliğe sahip çocuğun bakımıyla ilgilendiği sonucu ortaya çıkmaktadır (Meral, 2006). Yapılan çalışmalarda yine annelerin sorumluluklarının babalara oranla daha fazla olduğunu destekler niteliktedir; Deniz, Dilmaç ve Arıcağ'ın (2009) yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerle ilgili çalışmasında annelerin sürekli kaygı düzeyleri babalardan yüksekken, babaların yaşam doyumları da annelerden daha yüksek bulunmuştur. Bunun nedenleri bakıldığında evle ilgili tüm sorumluluğun anneler tarafından yapılması, annenin yetersizliğe sahip çocuğun yanında diğer çocuklarının sorumluluğunu alması gibi evle, çocukla ve eşle ilgili görevleri olmasının anneyi yormasıdır. Holroyd (1974) babalara göre annelerin kendilerini bu süreçte, gelişme fırsatları daha az olan, daha az özgür, daha olumsuz fiziksel ve ruhsal sağlığı olan kişiler olarak algıladıklarını bulmuştur. Yapılan diğer araştırmalarda ailede yetersizliği olan bir çocuğun bulunmasının aileye getirdiği sorumluluktan annelerin daha çok etkilendiği (Hodge, Hoffman & Sweeney, 2011; Sarı, 2007), özellikle özbakım sorumluluğunun annelerin

kendileriyle ilgili fiziksel rahatsızlıklar yaşamasına (Sarı, 2007) ve sosyalleşememenin dışlanmaya neden olduğu (Özşenol vd., 2003; Sarı, 2007) bütün bunların yanı sıra ekonomik olarak yaşanan sıkıntıların duygusal problemleri de arttırdığı (Sarı, 2007) ve yetersizlik derecesinin aile yükünün belirleyicisi olduğu görülmektedir (Green, 2007; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç & Yener 2002; Plant & Sanders, 2007). Yukarıda da belirtildiği üzere yetersizliğin derecesi ve oranının bireyler üzerinde yarattığı etkinin bu derece belirgin olarak gözlemlenebilmesi çoklu yetersizliğin anneleri ve ailelerin diğer fertlerini ne kadar etkilediği sorusunu akıllara getirmektedir. Sardohan-Yıldırım ve Akçamete (2014) çalışmasında annelerin çoklu yetersizliğe sahip çocuklarının yetersizliğe sahip olduğunu öğrendikleri zaman büyük bir depresyon geçirdikleri ve çevreleri tarafından dışlandıkları, bu depresyonla beraber eşlerinden boşanmak istedikleri ancak çocukları için evliliklerine devam etmek zorunda kaldıkları bulguları elde etmişlerdir. Araştırmada annelerin çoklu yetersizliğe sahip çocuklarıyla beraber sosyal hayat içine girmemenin yanı sıra markete dahi gidemedikleri gözlenmektedir. Ayrıca bu konu ile ilgili olarak, annelerin yaşamlarını zorlaştıran başka bir sonuç da babaların çoklu yetersizliğe sahip çocuklarını kabul etmemeleridir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuk babalarının çocuklarıyla ilgili en fazla problem yaşadıkları konu mali konular olmakta, bununla ilgili olarak kaygı yaşamakta ve çocuğun yaşının ilerlemesiyle bu kaygılarının arttığı görülmektedir (Meral, 2006).

Köksal ve Kabasakal (2012)' a göre yetersizliğe sahip çocuk annelerinin sosyal destek hizmetleri konusunda gereksinimlerinin olduğunu ve bu annelerin en büyük sosyal destekçilerinden birisinin de eşleri olduğunu belirtmektedir. Dolayısıyla anneler büyük oranda desteği eşlerinden almak istemekte ve eşleri kendilerine destek olduğu zaman karşılaştıkları güçlüklerin üstesinden daha kolay gelebileceklerini düşünmektedirler.

Schilling, Schinke ve Kikkham (1985)' e göre geleneksel toplum yapısına bakıldığında da annelerin çocuk bakımından daha çok sorumlu oldukları, çocuklarının yetiştirilmesine daha çok önem verdikleri, sorunları olan çocuklara daha duyarlı oldukları görülmektedir. Bu nedenle özellikle yetersizliğe sahip çocukları olan annelerin iş yaşamına katılma fırsatları ve eğer çalışıyorlarsa da zaman sıkıntısı nedeniyle işlerinde yükselme fırsatları daha az olmaktadır (Schilling et al., 1985). Kısaca, anneler daha çok fedakârlıkta bulunmak zorunda kalmaktadırlar. Bu durumlar gözden geçirildiğinde ve üstlenilen sorumluluklara baktığımızda sonuç olarak anne ve babaların böyle bir çocuğun bakımının getireceği güçlüklerifarklı algılamalarına neden olabilmektedir.

Annenin bu sorumlulukları bölüşebilmesi ve kendisini iyi hissedebilmesi çevre desteğine bağlı olmaktadır. Dolayısıyla anneye yakın çevrenin psiko-sosyal desteği de annenin yetersizliğe sahip çocuğunu kabul etmesinde ve annenin karşılaştığı güçlükleri aşabilmesinde yardımcı olmaktadır (Deniz, Dilmaç & Arıcak, 2009). Gölalmış-Erhan (2005)'e göre anneler çocuklarıyla ilgili ne kadar az sosyal destek alıyorlarsa kendilerini o kadar umutsuz hissetmektedirler. Oysa ki, yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin zor zamanlarda akrabalarından, komşularından ve içindeki yaşadıkları toplumdan görülen destek, stres verici olayı ortadan kaldırmaya bile annenin, kendisine ve çocuğuna değer verildiğini hissettirmekte, stresini azaltmakta, anneler kendilerini daha fazla kontrol edebilmekte ve stresle başa çıkmak için yeni yollar arama konusunda daha istekli duruma gelebilmektedirler.

Ayrıca Seltzer ve Krauss (1989) yaptığı çalışmada, annenin yaşam kalitesinin belirlenmesinde annenin almış olduğu resmi destekten çok sosyal çevresinin, yaşam kalitesi verilerine ulaşılmasında daha iyi bir belirleyici olduğu tespit etmiştir. Bu sebeptendir ki ailede en önemli etmen olan annenin çevresi, ailesi ile ilgili düşüncelerinin elde edilmesiyle, annenin yaşam kalitesinin belirlenmesinde daha doğru sonuçlara ulaşılabacaktır.

Yaşam Kalitesi

‘*Yaşam Kalitesi*’ pek çok şekilde tanımlanmaktadır. Kavram pek çok yapıyı barındırmakta olması tek bir tanımının bulunmasını ve ölçümlenebilmeyi engellemektedir (Cummins, 1991). Genel olarak yaşam kalitesi sağlık, mutluluk, özsaygı, akıl sağlığı ve yaşam doyumu gibi kavramları da içerisinde bulunduran terimler olarak tanımlanır (Cummins, McCabe, Romeo & Gullone, 1994). Taylor ve Bogdan (1996) yaşam kalitesini, bireyin hayattan yarar sağlamasıyla birlikte aldığı haz ve kişinin dünyadaki yaşadıklarıyla birlikte hissettiği memnuniyet duygusu olarak tarif etmiştir. Yetersizliği olan bireylerin yaşam kalitesi alanında önemli araştırmacılarından biri olan Schalock (1994) yaşam kalitesini, toplumsal yapılar (aile, okul ve iş) içerisinde bireylerin bireysel ihtiyaçların karşılanması ve başat sorumlulukların yerine getirilmesi olarak tanımlanmaktadır. Araştırmacıya göre toplumsal yapı içerisinde kişilerin kendi ihtiyaçları ve bunların yanı sıra etrafındaki önemli kişilerin ihtiyaçlarını olması gereken düzeyde karşılayan bireylerin bulundukları ortamda yüksek yaşam kalitesi tecrübe etmektedir. Brown (1990) yaşam kalitesini, bir insanın gereksinimleri ve beklentileri arasındaki farklılık ile bu gereksinim ve beklentilerin karşılanmasında gerçek

ölçü olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesi yaşamın süresi ve ölçümlerle değişebilmesinin yanı sıra, bireyin yaş düzeyi ve yetersizlik oranına göre de değişiklik göstermektedir. Kavram bireyi etkileyen tüm faktörleri göz önünde bulundurmaktadır. Yaşam kalitesi sağlık, sosyal yapı, gelişimsel yetersizliğe yönelik program, planlama ve bireye ve aileye yönelik hizmet sunma olanaklarının da içeren ve etkileyen bir kavram olmaktadır. Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Çalışması 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 kalitesinin kavramsallaştırılması, ölçülmesi ve uygulanmasına ilişkin tanımına baktığımızda; (Schalock et al., 2002):

Yaşam kalitesi;

1. Yetersizliği olan bireyler ve normal gelişim gösteren bireyler için de aynı öneme sahip olmakta ve aynı etmen ve ilişkilerden oluşmaktadır.
2. Temel yaşam yapısı içerisinde bir insan gereksinim duyduğunda ve bu gereksinimlerini karşılamak istediğinde ve yaşamda çeşitliliğe ve seçeneklere sahip olduğunda tecrübe edilir.
3. Öznellik ve nesnelliğin her ikisini de barındırır, ancak öncelikle bireyin yaşamış olduğu yaşam kalitesine karşılık gelen bireysel algılamasıyla ilişkilidir.
4. Bireysel ihtiyaçlar, seçenekler ve kontrol üzerinde oluşmuştur.
5. Samimi ilişki, aile yaşamı, eğitim, sağlık, yaşam standardı ve bireyin ulusal yada ırk durumu gibi kişisel ve çevresel faktörlerinden etkilenen çok boyutlu bir yapıdır.

Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre aile yaşam kalitesine etki eden etmenlerin; Turnbull ve arkadaşları (2004) (1) Aile Etkileşimi, (2) Ebeveynlik, (3) Duygusal iyi olma (O anki psikolojik durum), (4) Fiziksel iyi Olma, (5) Engele yönelik destek olduğunu söylemektedir.

Dalaker (1999) aile yaşam kalitesi üzerinde en temel etkiye sahip yapılardan birisi de ailenin hane geliri ve sosyo-ekonomik duruma bağlı olan yoksulluktur. ‘Yoksulluk’ aile içerisindeki bireylerin birey olarak toplam hane gelirlerinin ilgili kuruluşlar tarafından belirlenen gelir eşik seviyesinden daha düşük olması olarak tanımlanmaktadır. Yoksulluğun aile yaşam

kalitesi üzerindeki etkisine baktığımızda pek çok alanda etkisinin olduğu gözlenmektedir (Park et al., 2002). Bu etkileri gözden geçirdiğimizde; (1) Sağlık (sınırlı sağlık bakımı, aç kalma vb.), (2) fiziksel çevre (kalabalık ve temiz olmayan ev, güvenilemeyen komşu), (3) üretkenlik (sınırlı zaman), (4) aile etkileşimi (evlilikte parasal çatışma vb.), (5) duygusal yeterlilik (stres, kendine güvensizlik, düşük öz saygı). Son dönemde demografik çalışmalarda yoksulluk ve gelişimsel yetersizlik riski arasında büyüyen bir ilişki olduğu ortaya konulmaktadır (Fujiura ve Yamaki, 2000). Yoksulluğun gelişimsel yetersizliği olan bireyleri de içine alacak şekilde bütün çocukların eğitsel kazanımlarının gerçekleştirilmesinde büyük oranda etkileyen bir durum olarak ortaya çıkmaktadır. Bunun yansira yoksulluk faktörü özel eğitim hizmetleri alanında yapılan politikalarında da yer almaktadır (Park et al., 2002).

Aile yaşam kalitesini etkileyen bir diğer durumda '*sağlık problemleri*' olmaktadır. Sağlık faktörünü göz önünde bulundurduğumuzda sağıkta büyük oranda yoksulluktan etkilenmektedir. Yoksulluk ve sağık arasındaki ilişkiye baktığımızda açlık, hamilelik sırasında yetersiz ve sağıksız beslenme ve sağık hizmetlerine erişimin sınırlı olması aileyi olumsuz şekilde etkilemektedir (Meral, 2011). Bunun yanı sıra geliri yüksek olan ailelere baktığımızda, aile ve evlilik doyumunun sağlanması ve problemlerle başa çıkmanın daha kolay olduğu gözlemlenmektedir. Ayrıca yetersizliğin getirdiği sağık ve günlük yaşamla ilgili problemlerin çözömlenmesinde ve aile bireylerinin özre uyum sağlamasında yüksek gelirin aileye yardımcı olduğu tespit edilmektedir (Yau & Li-Tsans, 1999).

Aile yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktöre baktığımızda sosyal destek kavramını görmekteyiz. Alanyazında '*sosyal desteği*' oluşturan etkenlerin neler olduğu konusunda bir anlaşma olmamasına rağmen, oldukça fazla tanım olduğu gözlenmiştir. Sarason, Levine, Basham ve Sarason (1983) sosyal desteğin bireyin başkaları tarafından ne derece sevildiğine ve saygı duyulduğuna bağılı olarak oluşan bir kavram olduğunu ifade ederlerken, Gallagher ve arkadaşlarına göre (1983) sosyal destek, bir krizin, bir değışikliğin olumsuz etkisi ve sonucunu azaltabilecek bir çare olarak tanımlanmaktadır. Bir başka deyişle bireyin sevildiği, önemsenildiği, hayatındaki zorlukları aşabilmek adına çevresinden destek gördüğü, hayata bağılılığını artırmasını ve psikolojik olarak iyi hissetmesini sağlayan duygusal, fiziksel, ekonomik, bilgi verici yardım olarak tanımlanmaktadır (Cobb, 1976; Çakır & Palabıyık, 1997; Dunst, Trivette & Cross 1986; Gallagher, Beckman & Cross 1983; Kaner, 2004; Ünlüer, 2009). Bireyin gereksinim duyduğu hizmetler sağlanarak bireyin duygusal olarak

rahatlaması, bireylere rehberlik ederek sorunlarla daha kolay başa çıkma yollarını sağlaması, bireyin gelişimini etkileyecek geribildirimlerin sunulması, bireyin uyumuna ve kişisel gelişimine katkıda bulunması, günlük yaşamda ve kriz durumlarında bireyler arası etkileşimle stresin olumsuz etkilerinin azaltılması ‘sosyal desteğin’ en önemli işlevleri olarak değerlendirilmektedir (Ünlüer, 2009).

Cohen ve Wills (1985) sosyal destek kuramlarından yararlanarak sosyal desteği beş boyutta incelemiştir;

1. *Duygusal Destek*: Sevgi, hoşlanma, anlayış, kabul görme, değer verilme, özen gösterilme, korunma gereksinimlerini kapsamaktadır.
2. *Araçsal Destek*: Parasal yardımı, materyal kaynakları, araç-gereç yardımı gibi gözle görülebilecek yardımları içeren destek türüdür.
3. *Değerlendirme Desteği*: Sorun olarak görülen olaylarla başa çıkmada, tanımlayıcı nitelikte bilgiler vermeyi ve bu bilgilerle sorunu anlamayı sağlayan destek biçimidir.
4. *Berberlik Desteği*: Boş vakitlerde insanlarla zaman geçirme, eğlenebilme, rahatlama, sosyal arkadaşlık olarak tanımlanan destek türüdür.
5. *Takdir Desteği*: Kişinin sorunları ve kusurlarıyla olduğu gibi kabul edildiği ve saygı duyulduğunun belirtilmesine dayanan destek türüdür (Sencar, 2007).

Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin sosyal destek kavramını ele aldığımızda sosyal destek örüntüleri formal ve informal olarak ikiye ayrılmaktadır. Formal sosyal destek, uzmanlar tarafından verilen destek, informal destek ise hem aile üyeleri hem de arkadaşlarla, ailenin günlük hayatıyla birleşmiş olan sosyal gruplara üyelik olarak algılanmaktadır. Formal destek kaynakları aile terapistleri, aile eğitimi uzmanları, vb. olabilmektedir. İnfomal destek ise, aile üyeleri, arkadaşlar, komşular, aile destek gruplarından sağlanabilmektedir (Dunst et al., 1986).

Yetersizliği olan çocuğun aileye getirdiği alışılmadık ve üstesinden gelinmesi güç isteklerin etkileri, içsel ve dışsal destekler yoluyla azaltılabilmektedir (Seltzer & Krauss, 1989). Sosyal desteklerin pek çok işlevi vardır. Bunları şu şekilde özetleyebiliriz: Sosyal destekler 1) bireylere gereksinim duydukları hizmetleri ve malzemeleri sağlayarak duygusal rahatlama sağlarlar 2) beklenen sorunlarla ilgili olarak bireylere rehberlik ederek bu sorunlarla başa çıkma yolları sunarlar 3) bireylerin performanslarını geliştirici geribildirimler sunarlar 4) olumlu uyuma ve kişisel gelişime katkıda bulunurlar. 5) hem günlük yaşamda hem de

gereksinimler ve krizler anında bireyler arası bağlantıları sağlayarak onları stresin olumsuz etkilerine karşı korurlar (Dunst & Trivette,1986; Kazak & Marvin,1984; Sarason et al., 1983). Sosyal destekler sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanınma, ait olma duygularına katkı sağlayan sorun sayılabilecek olguyla başa çıkmayı sağlamaktadırlar. Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık ederler; ihtiyaçların karşılanması yoluyla sosyal rollerin yerine getirilmesine katkı sağlarlar; yaşam değişikliklerin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesine ve kimliklerin sürdürülmesine katkıda bulunurlar (Pearson, 1986).

Yaşanacak stresin şiddeti çocuğun yaşına, yetersizliğin türüne ve şiddetine, sosyal beklentilere çocuğun ne kadar karşılık verebildiğine ve anne babaların destekleri nasıl algılayıp, değerlendirip nasıl bir başa çıkma mekanizması kullandıklarına bağlıdır (Dyson, 1993; Floyd & Gallagher, 1997; Friedrich, Wilturner & Cohen, 1985). Bazı yazarlara göre çocuğun gelişimsel özellikleriyle ailenin probleme bakışı birbirini etkilemekte, yetersizliği olan çocuğun stres yaratan taleplerinin aileyi bunaltmasının sonucunda aile işlevleri bozulmaktadır. Bu görüş, aileyi engelli çocuğun bakım güçlüklerinin sonucu pasif hale getirmekte, aile problemle başa çıkma becerilerini, yılmazlığını ve sosyal destek kaynaklarını önemsememektedir (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983). Bazıları ise bu görüşe karşı çıkarak, bireyin kişisel kaynaklarının çocuğun bakım taleplerini karşılamada yeterli olması halinde, talep çok fazla bile olsa, anne babaların bu duruma başarıyla uyum sağlayabileceklerini ileri sürmektedirler (Lazarus & Folman' dan aktaran Frey, Greenberg & Fevell, 1989). Bu görüşe göre sosyal ağlar, problem çözme becerileri, inanç ve değer sistemleri, sağlık ve moral gibi başa çıkma kaynakları bireyleri korumaktadırlar.

Sosyal destek konusuna paralel yürütülen aileye ilişkin çalışmalar ailelere sağlanan destek kalitesinin, kazanımların ve aile yaşam kalitesinin değer göstergesi olduğunu ortaya koymaktadır (Mannan, Summers, Turnbull & Poston, 2006). Ayrıca araştırmacılar çoğu ailenin diğer bireylerden aldıkları sosyal desteğe ilişkin memnuniyet düzeylerinin düşük olduğunu işaret etmektedirler. Araştırmacılar akrabalar, arkadaşlar ve komşuların gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere duygusal destek sağlamada istekli olmalarına karşın, işlevsel, çözüm odaklı destek düzeylerinin eksik olduğunu rapor etmektedirler (Brown et al., 2003; Werner, Edwards, Baum, Brown, Brown & Isaacs, 2009).

Sosyal destekler ailenin çevresindeki farklı sosyal destek ağları tarafından sağlanabilmektedir.

(a) Aile bireyleri, yakın akrabalar ve arkadaş çevresi, (b) Kamu kurum ve kuruluşları, (c) Üniversiteler, (d) Yerel Yönetimler, (e) Sivil toplum kuruluşları tarafından engelli bireyler ve aileleri için sunulan hizmetler sosyal destek kapsamında ele alınabilmektedir (Kaner, 2004).

Aile Bireyleri, Yakın Akrabalar ve Arkadaş Çevresi

Ailede bulunan tüm bireyler, o ailenin aile destek sisteminin en önemli parçasını oluşturmaktadırlar. Diğer yandan, ailenin yakın akrabaları ve arkadaş çevresi bu sistemin bir diğer önemli unsurudur. Ailenin problemleri anlayış içerisinde karşılaması, yakın akraba ve arkadaş çevresinden destek alması hem ailenin hem de çocuğun yaşama yönelik algılarını olumlu şekilde etkilemektedir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yapısında, işleyişinde ve ailenin çevre ile olan ilişkilerinde olumlu ya da olumsuz bazı değişikliklere yol açar. Bu değişikliklere uyum sağlamada aile bireylerinin, yakın akrabaların ve arkadaş çevresinin tutumları engelin olası etkilerinin aşılmasında önemli rol oynamaktadır. Bu noktada ailenin öncelikle kendi içerisinde durumu kabullenmesi, ve sorumlulukları paylaşmasının yanı sıra yakın akraba ve arkadaş çevresi ile durumu paylaşması ailenin çevresinde kabul görebilmesi açısından son derece önemli olmaktadır.

Kamu Kurum ve Kuruluşları

Ailelere sunulan sosyal destekler kapsamında en önemli kamu kurumlardan biri Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı olmaktadır. Bakanlık, engellilerin ve yaşlıların ayrımcılığa uğramadan insan haklarından yararlanarak toplumsal hayata katılmaları için ulusal düzeyde politika ve stratejilerin belirlenmesi çalışmalarını koordine etmek, engellilere ve yaşlılara yönelik yürütülen sosyal hizmet faaliyetlerine ilişkin ilke, usul ve standartları belirlemek, bu alanda ilgili kamu kurum ve kuruluşları ile gönüllü kuruluşlar arasında işbirliği ve koordinasyonu sağlamak görevini üstlenmektedir. Bakanlıklar hazırlamış oldukları yasa ve yönetmelikler kapsamında, engelli birey ve ailesi için çeşitli hizmetlerin yürütülmesini sağlamaktadır. Kamu kurum ve kuruluşları tarafından engelli birey ve ailesini destekleyecek çeşitli yasa ve yönetmelikler oluşturularak, engelli birey ve ailesinin hakları güvence altına alınarak sosyal destek sağlanılabilmektedir (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı [ASPB], t.y.).

Yerel Yönetimler

Büyükşehir belediyesi' ne bağlı veya belediye sınırları dışında olup, mevzuat bakımından belediyelerin kontrol ve mesuliyeti altına verilmiş olan alanlar içerisinde yaşayan engelli bireylerin, toplum hayatına katılımını kolaylaştıracak ve toplumsal fırsatlardan engelli olmayan diğer bireyler gibi eşit faydalanmalarını sağlamak üzere; büyükşehir belediyelerinde engellilerle ilgili bilgilendirme, bilinçlendirme, yönlendirme, danışmanlık, bakım, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri verecek olan engelli hizmet birimlerinin kuruluş, işleyiş ve görevleri ile bu birimde çalışan personelin, yetki, sorumluluk ve görevlerine ilişkin usul ve esaslarını düzenleme çalışmaları belediyeler tarafından yapılmaktadır. Yapılmakta olan çalışmalar yönetmelik çerçevesinde, her belediye kendi içinde engelliler için bir birim oluşturmakta ve engelliler için danışmanlık hizmetleri de dâhil çeşitli hizmetlerde bulunmaktadır. Buna ek olarak, il valilikleri ve kaymakamlıkları engelli birey ve ailesi için hizmetler sunmaktadırlar. (Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği, 2006).

Üniversiteler

Üniversitelerin, öğrenci ve akademik personel yetiştirme, bilimsel çalışmalar üretme gibi faaliyetlerinin yanı sıra toplumsal hizmetlerde bulunma görevleri kapsamında ilgili bölümlerin engelli birey ve ailesine ilişkin de çeşitli hizmetleri bulunmaktadır. Üniversitelerin ilgili bölümlerinde (Özel eğitim Bölümü, Sosyal Hizmetler, Çocuk Gelişimi, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği vb.) engelli birey ve ailesine yönelik danışmanlık, bilgilendirici toplantılar, eğitim uygulamaları, engelli birey ve ailesinin sorunlarını çözmeye yönelik bilimsel araştırma projeleri gibi hizmetler sunulmaktadır.

Sivil Toplum Kuruluşları

Sivil toplum kuruluşları resmi kurumların dışında kalan ve bunlardan bağımsız olarak çalışan, politik, sosyal, kültürel, hukuki ve çevresel amaçları doğrultusunda lobi çalışmaları, ikna ve eylemlerle çalışan, üyelerini ve çalışanlarını gönüllülük usulüyle alan, kâr amacı gütmeyen ve gelirlerini bağışlar ve/veya üyelik ödemeleri ile sağlayan kuruluşlar olmaktadır. Sivil toplum örgütleri oda sendika, vakıf ve dernek adı altında faaliyet göstermektedir. Vakıf ve dernekler topluma yararlı bir hizmet geliştirmek için kurulmuş yasal topluluklardır ve herkese yardım etmek için kurulmaktadır. Bu kapsamda engelli birey ve ailesine sivil toplum kuruluşları tarafından çeşitli hizmetler sunulmaktadır. Sivil toplum kuruluşlarına üye olmak ya da bu kuruluşlarda faaliyet göstermek, engeli birey ve ailesinin yaşadığı sorunların belirlenmesinde, çözüm önerilerinin aranmasında ve bu sorunların üstesinden gelinmesinde

kolaylık sağlamaktadır. Bununla birlikte sivil toplum kuruluşları engeli birey ve ailesine yönelik toplumsal sorumluluğun ve farkındalığın oluşturulmasında büyük bir role sahip olmaktadır (Sivil Toplum Kuruluşları [STK], t.y.).

Yetersizliği olan bir çocuğun varlığına ailenin istenilen şekilde uyum sağlamasını kolaylaştıran etmenlerden biri, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamak diğer bir deyişle yetersizlikle ilgili sorunların en az orana indirmek ve aile bireylerini bu sorunlarla başa çıkmalarına yardım edecek destek hizmetlerini sağlamaktır. Yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerin uzmanlardan ya da kurumlardan aldıkları destek hizmetlerinin yanı sıra yakın çevrelerinden aldıkları sosyal destekler de içinde bulundukları duruma uyum sağlamalarını kolaylaştırabilmektedir (Kaner, 2003).

Yetersizlikten Etkilenmiş Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesi

Aile yaşam kalitesi kavramına baktığımızda ailelerin yaşam kalitesinin 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 alana bağlı olan ve bireyin istediği yaşam koşullarına karşılık gelen bir kavram olarak görmektediriz (Schalock, 1994). Çoğunlukla bu alanlar sağlık, sosyal doyum, arkadaşlık ilişkileri, eğitim, güvende olma, sosyallik ve bireyin yaşamındaki boş zaman etkinlikleri gibi çevreye bağlı olan ve bireyin kişisel hayatına yönelik memnuniyet ve mutluluğunun kişisel değerlendirmesini içermektedir (Schalock, Keith, Hoffman & Karan, 1989; Schalock, 2000). Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların özelliklerinde de belirtildiği üzere bireyler becerileri gerçekleştirmek ve günlük yaşam faaliyetlerini sürdürebilmek için herhangi bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duymakta, onların ilgi ve sevgileri ile hayata ilk adımlarını atmaktadırlar (Aydoğan & Darıca, 2000, s. 25-31). Dolayısıyla anne baba sorumluluğuyla beraber yetersizliği olan çocuğa sahip olmak ve bu çocuğa anne ve babalık etmek baş etmesi zor problemlere neden olmaktadır. Bu zorluklara ek olarak bireyin yetersizliğinin birden fazla olması bu problemleri çözümlenemez bir noktaya getirmektedir. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklara baktığımızda, genellikle yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri ve sıkça yaşanan davranış sorunları nedeniyle anne babaya bağlı kalmak zorundadırlar. Bu zorluluk da ailelerin yaşamlarını zorlaştırmakta ve buna bağlı olarak da yaşam kalitelerini etkilemektedir (Kaner, 2004, s. 8). Yaşanan davranış sorunları ve tıbbi destek gereksinimi ailelerin çocukların ihtiyaçlarını karşılamadaki temel sorun

olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durumda ebeveynler tüm aile bireylerine eşit sevgi ve bakım sunmak isteseler de yetersizlik ebeveynlik rollerini göstermelerine engel olmaktadır (Park et al., 2003; Turnbull, Brown, & Turnbull, 2004; Wang et al., 2004). Bunun yanı sıra ailelerin ekonomik olarak da yaşam kaliteleri etkilenmektedir. Tüm aileler ihtiyaçları ve istekleri doğrultusunda harcama yapamamaktadırlar. Aile harcamaları temel ihtiyaçları olan; barınma, faturalar, yemek ve kıyafet vb.' den oluşmaktadır. Ailelerin sağlık harcamaları; hastane, doktor, ilaçlar, sağlık vs.' den oluşmaktadır. Eğitim harcamaları özel ve devlet okuluyla ilgili olmaktadır (Park et al., 2003; Turnbull et al., 2004; Wang et al., 2004). Ancak yetersizliği olan çocukların bakımına yönelik harcamalar ailelerin yaşam kalitelerini ekonomik olarak etkilemektedir. Ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen faktörler ailelere uygun servis ve yönlendirmelerle azaltılabilecektir (Michael & Paul'dan aktaran Akçamete, 1992).

BÖLÜM III

İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

Türkiye’de yetersizliği olan çocuklarının ailelerine yönelik yapılan birçok çalışmaya rastlanmıştır. Alan yazın taramasında yapılan bu çalışmaların tek yetersizliği olan çocukların ailelerine yönelik olduğu ve bu çalışmaların da, ailelerin, stres, depresyon, kaygı ve umutsuzluk düzeyleri, aldıkları sosyal desteklere yönelik çalışmalar olduğu, bunun yanı sıra gelişimsel yetersizliği olan çocuklarla yapılmış benzer bir çalışmanın da alan yazınımızda yer aldığı görülmektedir, ancak ağır ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarının incelemesiyle ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır. Uluslararası yapılan alan yazın taramasında ise yaşam kalitesi, aile yaşam kalitesi, yetersizliği olan bireylerin ailelerine yönelik yapılan aşağıdaki çalışmalara ulaşılmıştır;

Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar

Alan yazında Meral (2011) çalışmasında gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesini amaçlamış ve benzer bir çalışmayı gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik olarak gerçekleştirmiştir. Tarama araştırmasına uygun şekilde yürütülen bu çalışmada, ilişkisel araştırma türünün bir alt boyutu olan “Nedensel-Karşılaştırmalı Model” kullanılmış. Araştırma amaçları, doğrultusunda çalışma dört farklı grupta gerçekleştirilmiş. Dilsel eşdeğerlik aşamasında 31 anne baba ve ön uygulama/görünüm geçerliliği aşamasında 31 anne katılımcı olmuştur. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin geçerlik ve güvenirlik çalışması için 368 anne; aile yaşam kalitesi algısı ile ilgili yordayıcı ilişkilerin incelenmesi aşamasında ise 3009 gelişimsel yetersizliği olan çocuk annesi katılımcı olmuştur. Araştırmanın sosyo-demografik verileri “Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu”, annelerin aile yaşam kalitesi

algılarına ilişkin veriler “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği”, ölçüt bağıntılı geçerlik verileri “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” ve sosyal destek verileri “Aile Sosyal Destek Ölçeği” ile toplanmıştır. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamasının üzerinde olduğu, en yüksek algısının, ‘aile etkileşim’ alt alanında, en düşük algının ise ‘fiziksel/materyal/finansal yeterlik’ alt alanında olduğu belirlenmiştir (Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Turnbull et al., 2004) Çalışmasında da kullanmış olduğu (Beach Center Family Quality Of Life Scale) araştırması sonucunda aile yaşam kalitesine etki eden beş faktör bulunmuş; (1) Aile Etkileşimi, (2) Ebeveynlik, (3) Duygusal İyi olma (O anki psikolojik durum), (4) Fiziksel İyi Olma, (5) Engele Yönelik Destek, sonraki seçim de ailenin coğrafik yaşam durumu göze alınarak yapılmıştır.

Otistiklik bozukluğu olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi amacıyla Bayat (2005) tarafından 175 katılımcı 134 anne, 30 baba, 11 akraba gibi çocuğun öncelikli bakım sağlayıcılarıyla yapısal eşitlik modellemesinden yararlanılarak bir araştırma gerçekleştirilmiş ve bazı sonuçlara ulaşılmıştır. Otistik bozukluğu olan bir çocuğun ailede bulunması, öncelikli olarak onların bakımını üstlenenler ve bunun yanı sıra ailedeki üyeler açısından bir yük olarak algılanmakta ve bununla birlikte aile yaşam kalitesi algısı değişime uğramaktadır. Araştırmada aylık gelir, çocuğun yaşı, aile üyelerinin eğitimi, depresyon düzeyleri ve hizmetlere ilişkin memnuniyetleri açısından yapılan araştırmada aylık gelir ile aile yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişki, otistik bozukluğu olan çocuğun yaşı ve ailenin depresyon düzeyi ile aile yaşam kalitesi arasında olumsuz bir ilişki tespit edilmiştir. Bakım sağlayıcıların eğitim seviyesi, çocuğun otizmden etkilenme derecesi ve yaşam kalitesine etkisi gözlemlenememiştir. Bunun yanı sıra araştırmada otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın olumsuz etkisinin yanında, ailedeki üyelerin birbirine yakınlaşması, sabretmesi gibi olumlu etkilerinin de olduğu belirlenmiştir.

Gölalınış Erhan (2005) araştırmasında zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları umutsuzluk ve karamsarlık düzeylerinin, sosyal destek algıları ve geleceğe yönelik planlarının anne-çocuk değişkenleri açısından farklılaşıp farklılaşmadığını, annelerin aldıkları sosyal destek ve geleceğe yönelik planlarının onların umutsuzluk düzeylerini yordayıp yordamadığı incelenmiştir. Araştırma grubunu sağlık raporlarına göre engel düzeyi belirlenmiş eğitilebilir ve öğretilbilir düzeyde çocuğa sahip 425 anne oluşturmuştur. Araştırma verileri Bilgi toplama formu, Beck Umutsuzluk ölçeği, Aile stres

değerlendirme ölçeğinin karamsarlık alt boyutu, Aile destek ölçeği ve gelecek kaygısını ve planını sorgulayan ölçek araştırmacı tarafından hazırlanmış. Geleceğe ilişkin plan ölçeği ile toplanmıştır. Annelerin algıladığı umutsuzluk, karamsarlık, gelecek kaygısı ve sosyal destek düzeylerinin annelerin yaş, eğitim ve gelir düzeylerine göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek amacıyla tek yönlü varyans analizi uygulanmış, anlamlı çıkan sonuçlarda farkın kaynağına Scheffe testi ile bakılmıştır. Annelerin algıladığı umutsuzluk, karamsarlık, gelecek kaygısı ve sosyal destek düzeylerinin çocukla ilgili değişkenler açısından farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek için iki yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Annelerin algıladığı umutsuzluk, karamsarlık, gelecek kaygısı ve sosyal destek düzeylerinin onların umutsuzluğunu yordayıp yordamadığını belirlemek amacıyla çoklu regreasyon analizi yapılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre annelerin algıladıkları umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek düzeylerinin annelerin yaşlarına göre farklılaşmadığı ancak eğitim ve gelir düzeyine göre farklılaştığı görülmüştür. Çocuklar ile ilgili değişkenler düzeyinde bakıldığında annelerin algıladığı karamsarlık, sosyal destek düzeyler, umutsuzluk ve gelecek planlarının çocukların cinsiyetine ve yaşlarına göre farklılaşmadığı ancak engel dercesine ve çocuğun aldığı özel eğitim süresine göre farklılaştığı gözlemlenmiştir.

Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar

Wang et al. (2004) Kansas bölgesinde yaşayan ağır ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerle bir çalışma gerçekleştirilmiş. Bu çalışma kapsamında erken çocukluk çağı boyunca aile yaşam kalitesi ve aileleri etkileyen ağır engellilik ve ailenin gelir düzeyi etkenleri kapsamında aileler değerlendirmeye alınmış. Erken çocukluk programında 130 baba ve 234 anne kullanılmış, ailenin geliri ve çocuğun engelinin oranı (ağırlığı) arasında bir ilişki var mı? Ve bunlar ailenin yaşam kalitesinde etkili mi? ortaya çıkarılmaya çalışılmış. Bu ilişkinin ortaya çıkarılması için The Beach Center araştırma merkezinin yapmış olduğu bir program kullanılmış. Bu merkez nicel bir ölçü aracı geliştirmiş Meral (2011) ve bizim çalışmamızda da kullanmış olduğumuz ölçü aracı (Beach Center Family Quality Of Life Scale) kullanılmış (Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Turnbull et al, 2004). Bu araştırma sonucunda aile yaşam kalitesine etki eden beş faktör bulunmuş; (1) Aile Etkileşimi, (2) Ebeveynlik, (3) Duygusal İyi olma (O anki psikolojik durum), (4) Fiziksel İyi Olma, (5) Engele Yönelik Destek, sonraki seçim de ailenin coğrafik yaşam durumu göze alınarak

yapılmış.

Poston (2003) Temel birleşenlere bakıldığında asıl etken ailelerin farklı demografik yerlerden coğrafyalardan katılmaları olduğunu söylemiş. Bundan sonraki araştırmada ailelerin coğrafi durumlarının aile yaşam kalitesine etkisini anlamak için ailelerin coğrafi durumlarını sonraki araştırmadan çıkarmışlar. Babalarla ilgili sonuçlara bakıldığında çocuğun engel seviyesinin şiddeti babaları negatif etkilemiş. Ailenin geliri babaların aile yaşam kalitesindeki tatmini için önemli bulunmamış. Ancak annelere bakıldığında çocuğun engel seviyesinin şiddeti ve ailenin geliri annenin yaşam kalitesini negatif etkilemiş. Yapılan analiz sonucunda çocuğun engelinin şiddeti ve geliri aile yaşam kalitesindeki memnuniyetini önemli şekilde etkilemiştir.

Benzer bir çalışmada Brown, Anand, Fung, Isaacs ve Baum (2003) bir anket geliştirmiş bu ankette (Family Quality of Life Questionnaire) Aile yaşam kalitesi anketi, bu anketle hem nicel hem de nitel bilgiler elde edilmiş. Puanlar 4 yönden değerlendirilmiş. Bu alanlar; (1) Katılım Fırsatları, (2) Mevcut durumlardan yararlanma girişimleri, (3) Bireyler için önemli olan şeyleri elde etme ve kazanmaya çalışmaları, (4) Ailenin bu alanlardaki memnuniyetleri (sağlık, finansal durum, aile ilişkileri, diğer insanlardan destek, servislerden destek, kariyer planları, kariyerleri, dini ve kültürel yaşamları, günlük hayat, toplumsal yaşam ve sivil hayata katılım) araştırılmış. Bu yapılan araştırma, 3 yıl boyunca uluslararası uzmanlarla birlikte geliştirilmiş ve bu uluslararası uzmanların bazıları, engelli olan bireylerle daha önceden de çalışıp bu bireylerin yaşam kalitelerini sorgulamışlar. Ancak psikometrik alanda herhangi bir bilgi sağlanamamış.

Alan yazında Bailey et al. (1998) tarafından benzer bir çalışmada ailenin birçok faktörden etkilendiğini, aile yaşam kalitesi üzerinde erken müdahaleyle bu faktörlerin azaltılabileceğini, bu faktörlerden bir tanesinin de ailenin karakteri olduğunu savunmuşlar. İki aile karakterinin aile yaşam kalitesi üzerindeki potansiyel etkisini ölçümlemişler; (1) Ailenin geliri, (2) Çocuğun engelinin ağırlığı (engel oranı). Bilindiği kadarıyla daha önce bu iki etken arasında bağlantı kurulamamış. Bununla birlikte bu özelliklerin diğer aile sonuçlarına etkisi üzerinde yoğunlaşan çalışmalara da rastlanmıştır. Yapılan araştırmalar; Düşük gelirin aile sonuçları üzerinde çok sayıda etkisinin olduğu bulunmuştur (Wang et al., 2004).

Leung ve Li-Tsang (2003) araştırmasında yetersizliği olan çocuğa sahip aileler ve yetersizlikten etkilenmemiş çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla

gerçekleştirmiştir. Araştırmada 147 ebeveyn kullanılmıştır. 71 ailenin çocuğunu yetersizliği bulunmakta olup, 76 ailenin çocuğu yetersizlikten etkilenmemiştir. Çalışmada Dünya Sağlık Örgütü'nün ölçeği kullanılmıştır (The World Health Organization Quality of Life Measure (WHO-QOL). Çocukların engel oranlarının ölçülmesinde (The Wee Functional Independence Measure) kullanılmıştır. Aile geçmişi, finansal durumlar gibi diğer demografik verilerde çalışmaya dahil edilmiştir. Ailelerin dinleri ve ekonomik seviyeleri benzer bulunmuştur. Sonuç olarak; İki grup ebeveyn arasındaki sosyal ilişkiler ve çevre alanındaki aile yaşam kalitesi büyük bir farklılık göstermiştir. Aile yaşam kalitesi ve çocuğun engel seviyesinin birbiriyle ters orantılı olduğu gözlemlenmiştir. Aile yaşam kalitesi arttıkça engel seviyesi düşmüştür. Bunun yanı sıra çoklu yetersizliğe sahip çocuğu bulunan ebeveynler fiziksel, psikolojik ve sosyal çevrelerinde düşük puanlar elde etmişlerdir. Çünkü birden fazla engeli olan çocuklar ailelerinden daha fazla yardım talep ettikleri için aileler onlarla ilgilenirken kendilerini daha fazla stres altında hissetmişlerdir. Ayrıca ailelerin fiziksel ve psikolojik durumunun da çocuğu doğrudan etkileyebildiği görülmüştür. Araştırmanın sonucunda yetersizliği olan çocuklara müdahale edilirken çocukların yanı sıra ebeveynler için de destek sağlanması gerektiği ortaya konulmuştur. Bu teste ailelerin cinsiyet, eğitim seviyesi, medeni durumu, iş durumu ve dini araştırma üzerinde yordayıcı olmamıştır. Aile yaşam kalitesinin karşılaştırılması t testi ile gerçekleştirilmiştir. Fiziksel sağlık, psikoloji, sosyal ilişkiler, sosyal çevre alanlarında, çocuğunda yetersizliği bulunan aileler, çocuğunda yetersizlik bulunmayanlara göre, belirtilen alanlarda daha düşük seviyede olumlu yanıtlar vermişlerdir. Çocuğun engel seviyesi özellikle fiziksel, psikolojik ve sosyal çevrede büyük oranda etkili olmuştur. Daha ağır engeli olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin daha düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Kotzampopoulou (2015) araştırması 4-20 yaş arasındaki yetersizliği olan çocukların aileleri ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın amacı yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin kendi yaşam kaliteleri hakkında ne düşündüklerini bulmak olmuştur. Yetersizliği olan çocuk ailelerin, yaşamını nasıl etkilemekte araştırılmıştır. Yetersizliği olan çocuğun aileyi nasıl etkilediğini öğrenmek amacıyla aileye birtakım sorular yöneltilmiştir; Yetersizliği olan çocuk yaşamınızı etkiliyor mu?, Ne kadar ve nasıl etkiliyor?, Aile yaşam kalitenizi iyileştirmek için ne yapılabilir?, nitel bir araştırma türü, yarı yapılandırılmış görüşme ve analiz yöntemi kullanılmış ve bu konuda Yunanistan'da yaşayan yetersizliği olan çocuğa sahip 5 ebeveynle görüşme yapılmış. Analizler 2 meta boyut, 7 boyut, 21 alt boyuttan elde edilmiş. 2 meta boyut görüşmelerden elde edilen ana buluntuları temsil etmiş. Sonuç olarak;

Ailelerin aile yaşam kalitesi orta düzeyde bulunmuştur. Ailelerin yaşam kalitesinin çocukların engeline bağı olduğu bulunmuş ve çocuğun yetersizliği ailedeki gelir oranını da etkilemiş çünkü aileler paralarının büyük bir kısmını çocukları için harcadıkları görülmüş. Bunun yanı sıra aileler verilen devlet desteğı (sosyal destek, çocukların geleceğı) konusunda hayal kırıklığına uğramışlar ve korku duymakta olduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin beklentisinin, toplum için farkındalık ve bilinçlendirme çalışması yapılması gerektiğı, toplumun eğitilmesi ve aileleri desteklemek için yasalar ve politikalar düzenlenmesi gerektiğı sonucuna ulaşılmıştır. Bunun yanı sıra aileler, stresin azaltılmasıyla hayatlarının daha iyi olacağını düşünüyorlar. Sosyal aktivite, arkadaşlarıyla vakit geçirmeye yönelik şeyler yaşamlarının kalitesini artırma da önemli bir faktör olarak gördüklerini söylemişlerdir.



BÖLÜM IV

YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, çalışma grubunun belirlenmesi, çalışma grubunun oluşturulması, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve elde edilen verilerin kodlanarak verilerin analizinin gerçekleştirilmesi ve elde edilen verilerin çözümlemesinde kullanılan istatistiksel yöntem ve tekniklere yer verilmiştir. Ayrıca araştırmadaki verilerin toplanması amacıyla kullanılan Beach Center Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Yenilenmiş Aile Sosyal Destek Ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışmasına yönelik bilgiler açıklanmıştır.

Araştırma Modeli

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin, aile yaşam kalitesini etkileyen değişkenler belirlenmesi amacıyla tarama araştırması şeklinde gerçekleştirilen araştırmada, alt problemlere bağlı olarak tarama araştırma yöntemine uygun şekilde yürütülen, deneysel olmayan araştırma türünün alt boyutu olan ‘Nedensel-Karşılaştırmalı Model’ kullanılmıştır. Bu araştırma modelinde araştırmacı bir veya daha fazla bağımsız değişken ya da bir veya daha fazla nicel bağımlı değişkenler arasındaki ilişkiyi inceler. Nedensel karşılaştırmalı araştırmada nedensel sözcüğü kullanılmış olsa da bu araştırma türü deneysel olmayan bir araştırmadır (Akdağ, 2014). Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algısı ve alt alanlara ilişkin algıları ortalama ve standart sapma hesaplamalarına dayanarak analiz edilmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesinin yordayıcılarının belirlenmesine yönelik analizler ise bağımlı değişkenle ilişkili olan iki ya da daha çok bağımsız değişkene (yordayıcı değişkenlere) dayalı olarak, bağımlı değişkenin tahmin edilmesine yönelik analizi içeren Çoklu Doğrusal Aşamalı

Regresyon Analizi ile gerçekleştirilmiştir (Büyüköztürk, 2015). Araştırma kapsamındaki annelerin aile yaşam kalitesi düzeylerini etkileyen faktörleri belirlemek için katılımcıların aile yaşam kalitesi düzeyleri ve alt alanları algısı bağımlı değişken, anne-baba sosyal destek düzeyleri, hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaşları da bağımsız değişken olarak modele dahil edilmiştir.

Çalışma Grubu

Bu araştırmanın çalışma grubu; tıbbi/eğitsel tanılarına göre (Özürlü/Engelli Sağlık Kurulu Raporu ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporları doğrultusunda) çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen tanısı almış, Ankara il merkezinde görme engelliler ilkokul ve ortaokulları bünyesinde bulunan (1. ve 2. kademe) özel eğitim sınıflarına ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden çocukların anneleri oluşturmaktadır. Bu çalışmaya dahil edilen 62 anne ulaşılabilirlik ve gönüllülük esas alınarak seçilmiştir. Araştırmanın sonuçlarına katkı sağlayan diğer çalışma grubunu ise tıbbi/eğitsel tanılarına göre (Özürlü/Engelli Sağlık Kurulu Raporu ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporları doğrultusunda) hafif düzey zihinsel yetersizlik tanısı almış, Ankara İl merkezinde Şehit İhsan Lezgi Ortaokulu ve Abdurrahim Karakoç ortaokulunda özel eğitim sınıfına devam eden zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip 20 anne, ulaşılabilirlik ve gönüllülük esas alınarak çalışmaya dahil edilmiştir. Araştırmada, yaşanan süre sınırlılığı nedeniyle araştırmaya dahil edilen anne sayısının 20 olmasının, bulgulara karşılaştırma açısından yeterli olacağı saptanmış, çalışmadaki anne sayısı 20 anne ile sınırlandırılmıştır.

Çalışma Grubunun Belirlenmesi

Araştırmanın çalışma grubunun oluşturulması ve okul ortamında uygulama yapılabilmesi amacıyla öncelikle Ankara İl Mili Eğitim Müdürlüğü'nden, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü aracılığıyla 2016-2017 eğitim öğretim yılı için yazılı izin belgesi alınmıştır (Ek1). Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden alınan yazılı izin belgesi, Ankara il merkezinde bulunan Mitat Enç Görme Engelliler Ortaokulu (Yenimahalle), Göreneller Görme Engelliler İlkokulu (Altındağ), Kani Karaca Görme Engelliler İmamhatip Ortaokulu (Yenimahalle) ve Göreneller Görme Engelliler Ortaokulunu (Altındağ), Gören Kalpler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Saygı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Mamak)

kapsamaktadır. Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğü izin belgesi doğrultusunda, Görme Engelliler Ortaokulları ve Rehabilitasyon Merkezlerinde çalışma grubunu oluşturan bireyler belirlenmiştir. Bunun yanı sıra tezin diğer çalışma grubunu oluşturan zihinsel yetersizlikten etkilenmiş bireylerin anneleri ise Şehit Ali İhsan Lezgi Ortaokulu ve Abdurrahim Karakoç Ortaokulundan çalışma grubu olarak belirlenmiştir.

Okullarda öncelikle araştırmada yer alması uygun olabilecek çocukların anneleri araştırmaya dâhil edilmiştir. Bu nedenle, araştırmada yer alacak anneler için bazı önkoşullar belirlenmiştir. Bu önkoşullar şöyledir;

1. Özürlü/Engelli Sağlık Kurulu Raporları ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporlarında *çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen* tanısı almış çocuğa sahip olması
2. Görme yetersizliğine ek bir yetersizliğin bulunması
3. Zihinsel yetersizlik tanısı almış olması

Belirlenen önkoşullara sahip anneler, ön görüşmeler yapılarak tespit edilmiştir.

Çalışma Grubunun Oluşturulması

Görme engelliler ortaokulları bünyesinde bulunan özel eğitim sınıflarında ve rehabilitasyon merkezlerinde görev yapan görme engelliler sınıf öğretmenleri ve bu sınıflarda öğrenci olan çocukların anneleriyle ve zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocukların öğretmenleri ve anneleriyle yapılan ön görüşmelerin sonuçları değerlendirilmiştir. Görüşmede öğretmenlere çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen ve hafif düzey zihinsel yetersizlik tanısı almış çocukların olup olmadıkları sorulmuştur. Bu görüşmelere ve çocukların aldıkları tanılara bakılarak, belirlenen önkoşulları taşıdığı düşünülen çocukların annelerine araştırma hakkında bilgi verilip, kendilerinden araştırmaya katılmayı kabul edip etmediklerine yönelik bilgi alınmıştır. Araştırmaya katılmaya gönüllü annelerin okul saatleri içerisinde okulda bulundukları ve kendilerine ait ayrılmış sınıfta vakit geçirdikleri gözlemlenmiş ve annelerle görüşmeler okul saatleri içerisinde gerçekleştirilmiştir.

Çalışma Grubunu Oluşturan Bireylerin Özellikleri

Araştırmaya katılan çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuğa sahip 62 annenin demografik özelliklerine (Tablo3.) ile çocukların araştırma önkoşulları çerçevesinde önemli olabilecek gelişimsel özelliklerine (Tablo 4.) yer verilmektedir.

Tablo 3.

Örneklem Grubunun (Annelerin) Demografik Özelliklerine Ait Frekans ve Yüzde Dağılımları

Değişkenler		f	%
Yaş	20-29	8	12,9
	30-39	36	58,1
	40-49	15	24,2
	50 ve üstü	3	4,8
Eğitim Durumu	İlkokul	29	46,8
	Ortaokul	10	16,1
	Lise	22	35,5
	Üniversite	1	1,6
Medeni Durum	Evli	54	87,1
	Boşanmış	3	4,8
	Eşinden Ayrı	1	1,6
	Yaşayan		
	Eşini Kaybetmiş	4	6,5
Eş Eğitim Durumu	İlkokul	16	25,8
	Ortaokul	8	12,9
	Lise	24	38,7
	Üniversite	6	9,7
	Kayıp Veri	8	12,9
Eş Yaş	30-39	31	50,0
	40-49	20	32,3
	50 ve üstü	3	4,8
	Kayıp veri	8	12,9
Hane Geliri	1000-1500	22	35,5
	1500-2000	21	33,9
	2000-2500	8	12,9
	2500-3000	5	8,1
	3000 tl üstü	6	9,7
Baba Eğitim Durumu	Lisansüstü	2	3,2
	Lise	8	12,9
	Lise Altı	52	83,9
Kayınpeder Eğitim Durumu	Lise	4	6,5
	Lise Altı	58	93,5
TOPLAM		62	100,0

Tablo 3’de görüldüğü üzere araştırma kapsamındaki katılımcıların 8’i (%12,9) 20-29 yaş aralığında iken, 36’sı (%58,1) 30-39 yaş aralığı, 15’i (%24,2) 40-49 yaş aralığı ve 3’ü (%4,8) de 50 ve üstü yaştadır. Eğitim durumu dikkate alındığında, araştırma kapsamındaki katılımcı annelerden, 29’u (%46,8) ilkokul, 10’u (%16,1) ortaokul, 22’si (%35,5) lise ve 1’i (%1,6) de üniversite mezunudur. Medeni durum dikkate alındığında, 54 (%87,1) katılımcı evli iken, 3 (%4,8) katılımcı eşinden boşanmış, 1 (%1,6) katılımcı eşimden ayrı yaşamakta ve 4 (%6,5) katılımcı da eşini kaybetmiştir.

Katılımcıların eş eğitim durumlarına ait bulgulara göre, 16 (%25,8) katılımcının eşi ilkokul mezunu iken, 8 (12,9) katılımcının eşi ortaokul, 24 (%38,7) katılımcının eşi lise, 6 (%9,7) katılımcının eşi üniversite mezunudur.

Katılımcıların eşlerinin yaş durumuna ait bulgulara göre, 31 (%50) katılımcının eşi 30-39 yaş aralığında, 20’sinin (%32,3) eşi 40-49 yaş aralığında ve 3 (%4,8) katılımcının eşi de 50 yaş ve üzerinde yaşa sahiptir.

Örneklem grubunun hane gelir durumu dikkate alındığında, 22 (%35,5) katılımcının hane geliri 1000-1500 TL arası, 21’i (%33,9) 1500-2000 TL arası, 8’i (%12,9) 2000-2500 TL arası, 5’i (%8,1) 2500-3000 TL arası ve 6’sı (%9,7) ise 3000 TL ve üzeri gelire sahiptir.

Baba eğitim durumuna ait bulgulara göre, katılımcıların babalarından 2’si (%3,2) lisansüstü, 8’i (%12,9) lise ve 52’si (%83,9) de lise altı eğitim düzeyine sahiptir. Bu katılımcılardan, 4’ünün (%6,5) kayınpederleri lise mezunu iken, 58’inin (%93,5) kayınpederi ise lise altı eğitim düzeyindedir.

Tablo 4.

Örneklem Grubunun (Çocukların) Demografik Özelliklerine Ait Frekans ve Yüzde Dağılımları

Değişkenler		f	%
Cinsiyet	Erkek	34	54,8
	Kız	28	45,2
Yaş	6-8 yaş	7	11,3
	9-11 yaş	24	38,7
	12-14 yaş	31	50,0
Aile Türü	Çekirdek Aile	56	90,3
	Geniş Aile	6	9,7
Yaşanan Yer	İl	50	80,6
	İlçe	12	19,4
Çocuk Sayısı	1 Çocuk	14	22,6
	2 Çocuk	27	43,5
	3 Çocuk	15	24,2
	4 ve Üstü Çocuk	6	9,7
Ek özür	Zihinsel Yetersizlik	55	88,7
	Bedensel Yetersizlik	7	11,3
Ek Özür Seviye	Hafif	50	80,6
	Orta	6	9,7
	Ağır	6	9,7
Görme Özür Seviye	Az Gören	18	29,0
	Total (Kör)	44	71,0
TOPLAM		62	100,0

Araştırma kapsamında yer alan çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların demografik özelliklerine ait bulgular Tablo 4’de verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklardan 34’ü (%54,8) erkek, 28’i (%45,2) kızlardan oluşmaktadır. Çocukların yaş durumu dikkate alındığında, 7’si (%11,3) 6-8 yaş aralığında, 24’ü (%38,7) 9-11 yaş aralığında ve 31’i (%50) de 12-14 yaş aralığındadır. Bu çocuklardan 56’sı (%90,3) çekirdek ailede yaşamakta iken, 6’sı (%9,7) geniş ailede yaşamaktadır. Katılımcıların yaşadıkları yer dikkate alındığında, 50 (%80,6) katılımcı il merkezlerinde yaşamakta iken, 12 (%19,4) katılımcı ise ilçelerde yaşamaktadır. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen katılımcıların kardeş sayıları ile ilgili bulgulara göre, 14’ü (%22,6) evin tek çocuğu iken, 27’sinin (%43,5) bir kardeşi (2 çocuk), 15’inin (%24,2) iki kardeşi (3 çocuk) ve 6’sının (%9,7) ise üç ve üzeri kardeşi vardır. Çocukların ek özür seviyesine ait betimsel istatistiklere göre, 55 (%88,7) çocukta zihinsel yetersizlik mevcutken, 7 (%11,3) çocukta da bedensel yetersizlik mevcuttur. Bu çocuklardan ek özür seviyeleri

dikkate alındığında, 50'si (%80,6) hafif, 6'sı (%9,7) orta ve 6'sı (%9,7) da ağır derecede yetersizlik gözlemlenmektedir. Katılımcıların görme yetersizlik seviyeleri dikkate alındığında, 44 (%29) katılımcı tamamen görmemekte (total) iken, 18 (%44) katılımcı az gören seviyesindedir.

Veri Toplama Araçları

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi hedeflenen bu çalışmada, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin ve zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip annelerin demografik ve çeşitli değişkenlere ilişkin bilgileri -Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu aracılığıyla toplanmıştır. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algıları ve aile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi belirlenmek için- Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) kullanılmıştır. Araştırmanın betimsel-bağıntısal-nedensel verileri ise Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)- [Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQOLS)] aracılığıyla toplanmıştır. Veriler, annelerle bireysel görüşmelere dayalı olarak elde edilmiştir.

Tablo 5.

Ölçeklerden Elde Edilen Puanların Güvenirliğine İlişkin Sonuçlar

Ölçek	N	Cronbach (α)	Alpha
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi	25	0,92	
Aile Etkileşimi	6	0,87	
Ebeveynlik	6	0,70	
Duygusal Yeterlik	5	0,79	
Fiziksel Yeterlik	4	0,78	
Yetersizliğe İlişkin Destek	4	0,53	
Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği	28	0,96	
Sosyal Birliktelik Desteği	10	0,93	
Bilgi Desteği	6	0,91	
Duygusal Destek	8	0,96	
Bakım Desteği	4	0,86	
Ana-Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği	28	0,97	

Tablo 5’de görüldüğü üzere, Beach Center aile yaşam kalitesi ölçeği alt faktörlerden elde edilen Cronbach Alpha (α) güvenilirlik katsayısı değerleri 0,53 ile 0,92 arasında değişmektedir. Elde edilen bu değerler yetersizliğe ilişkin destek alt boyutu haricinde, ölçeklerden elde edilen puanların iyi düzeyde güvenilir olduğuna işaret etmektedir. Anne-baba sosyal destek ölçeği ve alt faktörlerinde ise elde edilen Cronbach Alpha (α) güvenilirlik katsayısı değerleri 0,86 ile 0,96 arasında değişmektedir. Elde edilen bu değerler ölçeğin geneli ve alt faktörlerinden elde edilen puanların yüksek düzeyde güvenilirliğe sahip olduğunu göstermektedir. Benzer şekilde anne-baba sosyal destek ölçeğinden elde edilen Cronbach Alpha (α) güvenilirlik katsayısı değeri 0,97’dir. Elde edilen bu değer ölçekten elde edilen puanların yüksek düzeyde güvenilir olduğuna işaret etmektedir.

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu (Ek2); Meral (2011) tarafından gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin çeşitli demografik özelliklerini belirlemek amacıyla oluşturulmuş ve araştırmacı tarafından uyarlanmıştır. Formda anne babaların yaşları, eğitim seviyeleri, meslekleri, haftalık çalışma saatleri, aylık hane gelirleri, aile tipleri ve sahip oldukları çocuk sayısının yanı sıra yetersizliği olan çocuğun yaşı, yetersizliğinin boyutu, cinsiyetine v.s. ilişkin sorular bulunmaktadır. SES formunun özellikleri hane SES grubunun (A=33 puan ve üstü, B=12 ile 33 puan arası, C1=2 ile 12 puan arası, C2=-2 ile 2 puan arası, D=-7 ile -2 puan arası, E=-7 puanın altı) belirlenmesinde hane gelirinden farklı olarak katılımcı ve katılımcıyla ilişkili bireylerin eğitim ve meslek puanlarının temel alınmasıdır (Karayaka, 2006).

Yenilenmiş Ana –Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)

Kaner ‘in (2001- 2003) Aile Sosyal Destek Ölçeği (ADÖ) niceliksel boyutlar içeren ve yalnızca yetersizliği olan aileler için geliştirilmiş bir ölçektir. Niceliksel ve niteliksel sosyal destek boyutlarının ele alınabilmesi, sınıflandırılmanın yapılabilmesi amacıyla yapılan Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (Ek 3) ile ASDÖ’nin geliştirilmesi amaçlanmıştır. Kaner (2010) tarafından geliştirilen ölçek 31 maddeden oluşmaktadır. Açıklayıcı faktör analizi sonucunda dört faktörden elde edilen toplam varyansın birikiminin 64.108 olduğu gözlenmiştir. Ölçeğin yapı geçerliği hem açıklayıcı (AFA) hem de

doğrulamalı faktör analizi (DFA) yoluyla incelenmiştir. DFA sonucunda TBA'ndan elde edilen dört faktörlü yapı doğrulanmıştır. Açıklayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen faktörlere ve içerdikleri maddelere doğrulamalı faktör analizi (DFA) uygulanmıştır. DFA sonucunda TBA'dan elde edilen dört faktörlü yapı doğrulanmıştır. Doğrulamalı faktör analizinde elde edilen indeks değerleri(χ^2/sd)=339.38/ 2912=1.85, RMSEA=0.060, RMR=0.060, Standardize RMR=0.055, NFI=0.96, NNFI=0.98, CFI=0.98, GFI= 0.85, AGFI=0.82'dir. YASDÖ-ASDD'de belirlenen yapının YASDÖ-ASDMD için de yapılan doğrulamalı faktör analizi sonuçları, YASDÖ'nin iki ölçeğinin de aynı faktör yapısına sahip olduğunu göstermektedir. YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD'nin iç tutarlılığını belirlemek amacıyla Cronbach Alfa ve Sperman-Brown iki yarım güvenilirlik analizi yapılmıştır. YASDÖ-ASDMD için elde edilen uyum indeks değerleri de modelin uyumu için kabul edilebilir düzeydedir. YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASMD'nin kendi içlerinde alt boyutları arasındaki korelasyon incelendiğinde, tüm korelasyonların anlamlı ve yüksek olduğu görülmektedir. YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASMD'nin güvenilirliği alt ölçeklerin ve tüm ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek yoluyla değerlendirilmiş ve alfa katsayılarının oldukça sonucu karşıladığı bulunmuştur (sırasıyla 0.83-0.95; 0.85-0.96). Ölçeğin iki yarım güvenilirliği de aynı şekilde kabul edilebilir değerin üzerinde (sırasıyla 0.88-0.94; 0.84-0.90) elde edilmiştir. YASDÖ'nin dört alt boyutlu (Duygusal Destek-DD= 8 madde, Bilgi Desteği-BİD= 6 madde, Bakım Desteği-BAD=4 madde, Sosyal Birliktelik Desteği- SBD= 10 madde) olduğu görülmektedir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik düzeylerinin istenilen ölçüde olduğuna ulaşılmıştır. Katılımcılar YASDÖ'ndeki maddelere YASDÖ-ASDD: anne-babaların ne tür desteklere hangi derecede sahip oldukları belirlenmektedir, her zaman var (4 puan), bazen var (3 puan), nadiren var (2 puan) ve hiç yok (1 puan) seçeneklerini işaretlemeleri beklenmektedir. YASDÖ-ASDMD: bu desteklerinden ne derece doyum aldıkları belirlenmektedir. "Bu destekten ne kadar memnunsunuz sorusuna, çok memnunum (4 puan), memnunum (3 puan), biraz memnunum (2 puan), hiç memnun değilim (1 puan) seçeneklerine göre yanıt verilmektedirler. YASDÖ'nden yüksek puan almak, ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarının gereksinimlerini karşılamasına yardımcı olan desteklere sahip olduklarını, düşük puan ise, bu desteklerden yararlanamadıklarını göstermektedir. Bunun yanı sıra son 3 soru ile ailelerin yakın çevresiyle iletişimin seviyesi ve toplumsal birlikteliğin hangi düzeyde sağlandığı da ortaya koyulmaya çalışılmaktadır (Kaner, 2004).

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)

BCAYKÖ, Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi Beach Center on Family and Disability (2006) tarafından geliştirilmiş ve gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi için 25 soru, 5 alt boyut ve beşli derecelendirme tipi yanıtlardan oluşan bir ölçektir (Meral, 2011). 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 boyutlarına yönelik '*memnuniyet ve önem algısı*' temelinde bilgilere yer verilmektedir (Turnbull et al., 2005). BCAYKÖ (Ek 4) ile gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kaliteleri değişkenlerine ilişkin '*memnuniyet ve önem*' algıları beraber ölçülebileceği gibi, ölçeğin ilk geliştirilme amacından hareketle sadece '*memnuniyet*' algıları ölçümlenebilmektedir (Beach Center on Family and Disability, 2006; Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006; McFelea, 2007; Park et al., 2003). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) bütünü için alınabilecek en yüksek puan 125 (25x5) puan, en düşük puan ise 25 (25x1) puandır. Ölçekte olumsuz madde bulunmamaktadır. Ölçekten elde edilen yüksek puan, ailenin yaşam kalitesi algısının yüksek düzeyde olduğunu, düşük puanlar ise yaşam kalitesi algısının düşük düzeyde olduğunu göstermektedir. Aile yaşam kalitesi algısı ölçekten alınan puanın toplamından elde edilebileceği gibi, toplam puanın madde sayısına bölünmesiyle de elde edilebilecektir (Akın, Abacı & Çetin, 2007). 5'li likert tipi ölçekle gerçekleştirilen çalışmada; 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 aile yaşam kalitesi algılarının yüksek düzeyde olduğu söylenebilir (Meral, 2011).

Verilerin Toplanması

Araştırma verileri 2016-2017 eğitim öğretim yılında okul ortamlarında, görüşme tekniği uygulanarak araştırmaya katılan annelere aracın hangi amaçla uygulanacağı açıklandı. Ölçekler araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Veri toplama araçları çerçevesinde verilerin toplanması bu bölümde yer almaktadır.

Sosyo-demografik Aile Bilgi Formu Verilerinin Toplanması

Sosyo-demografik Aile Bilgi Formu, araştırmaya katılan çocuklar ve annelerin demografik özelliklerini öğrenmek amacıyla Görme Engelliler Okulları ve Rehabilitasyon merkezlerinde çocuklar derste iken anneleri ile görüşme yoluyla doldurulmuştur. Formdaki sorular annelere yöneltilerek kendilerinden alınan cevaplar forma not edilmiştir. Benzer çalışmayla zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocukların annelerinden elde edilen verilerde Şehit Ali İhsan Lezgi Ortaokulu ve Abdurrahim Karakoç ortaokulunda ders saatleri içerisinde toplanmıştır.

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Verilerinin Toplanması

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, araştırmaya katılan annelere bu ölçeğin ne amaçla uygulandığı açıklanarak anneler bu konuda bilgilendirilerek ‘yaşamınızda yetersizlik sizi ve yaşamınızı ne derece etkiliyor bunu belirlemek istiyoruz’ açıklamalarıyla Görme Engelliler Okulları ve Rehabilitasyon merkezlerinde çocuklar derste iken anneleri ile görüşme yoluyla doldurulmuştur. Formdaki sorular annelere yöneltilerek kendilerinden alınan cevaplar forma not edilmiştir. Benzer çalışmayla zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocukların annelerinden elde edilen veriler de Şehit Ali İhsan Lezgi Ortaokulu ve Abdurrahim Karakoç ortaokulunda ders saatleri içerisinde toplanmıştır.

Yenilenmiş Ana- Baba Sosyal Destek Ölçeği Verilerinin Toplanması

Yenilenmiş Ana- Baba Sosyal Destek Ölçeği araştırmaya katılan annelerin bu ölçeği ne amaçla uygulandığı açıklanarak ‘Yetersizlik konusunda ne kadar destek gördüğünüz ve bundan memnun olup olmadığınızın’ anlamak amacıyla gerçekleştireceğimiz bu ölçeği, açıklamalarıyla Görme Engelliler Okulları ve Rehabilitasyon merkezlerinde çocuklar derste iken anneleri ile görüşme yoluyla doldurulmuştur. Formdaki sorular annelere yöneltilerek kendilerinden alınan cevaplar forma not edilmiştir.

Verilerin Analizi

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algısı ve alt alanlara ilişkin algıları, ortalama ve standart sapma hesaplamalarına dayanarak analiz edilmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesinin yordayıcılarının belirlenmesine yönelik

analizler ise bağımlı değişkenle ilişkili olan iki ya da daha çok bağımsız değişkene (yordayıcı değişkenlere) dayalı olarak, bağımlı değişkenin tahmin edilmesine yönelik analizi içeren Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi ile gerçekleştirilmiştir. (Büyüköztürk, 2015).

Yapılan araştırma ile çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmaktadır. Bu amaçla araştırmaya gönüllü olarak katılan 62 anneye Beach Center Aile Yaşam Kalitesi ölçeği ve Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal destek ölçeği uygulanmıştır. Araştırma kapsamında yer alan 62 katılımcıdan elde edilen veriler SPSS-20 paket programı kullanılarak analiz edilmiştir. Her bir katılımcı için aile yaşam kalitesi ölçeğinin geneli ve 5 alt faktörü için toplam 6 tane, yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeğinin geneli ve 4 alt boyutu için 5 toplam puan hesaplanmıştır. Katılımcıların aile yaşam kalitesi düzeyleri ile aile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkileri belirlemek için Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. Buna ek olarak katılımcıların aile yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi için Çoklu Doğrusal Regresyon analizi yöntemi kullanılmıştır. Kurulacak regresyon modelinde değişkenleri modele ekleme yöntemi olarak, adım adım ekleme (Stepwise) yöntemi kullanılmıştır. Araştırma kapsamında yapılacak olan Regresyon analizi için toplanan verilere ilişkin; normallik, çoklu bağlantılık, doğrusallık ve varyansların homojenliği varsayımları incelenmiştir. Normallik varsayımı sınanırken, ölçeklerden elde edilen toplam 11 puanın çarpıklık ve basıklık katsayıları kontrol edilmiştir. Bu katsayılar -1 ile +1 arasında ya da çok yakın olduğu gözlenmiştir. Elde edilen bu değerler araştırmada kullanılacak sürekli değişkenlerin dağılımlarının normal olduğuna işaret etmektedir. Regresyon modeline alınacak değişkenler arasında yüksek ilişki (0,80 ve üzeri) olduğunda ortaya çıkan çoklu bağlantılık sorununu tespiti için analiz sonucunda elde edilen VIF değerleri incelenmiştir. Elde edilen değerlerin hemen hepsi 2'den küçüktür. Bu değerlerin 10'dan küçük olması değişkenler arasında çoklu bağlantılık sorununun olmadığını göstermektedir (Field, 2005). Çoklu doğrusal regresyon analizinin bir diğer varsayımı doğrusallık ve varyansların homojenliğidir. Doğrusallık ve varyansların homojenliğinin incelenmesi için saçılım grafikleri ile standardize edilmiş hatalar ve yordanan değerler arasındaki ilişkiye bakılır (Alpar, 2013). Artıklara ait çizilen bu saçılım grafiklerinde artıkların sıfır etrafında dikdörtgen biçiminde rastgele dağılması, hataların normal dağılım gösterdiği kabul edilmektedir. Bu araştırmada yapılan her bir Çoklu Doğrusal Regresyon analizine ait saçılım grafikleri Ek 7'de sunulmaktadır.

Araştırma kapsamında, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip ailelerin aile yaşam kaliteleri üzerinde etkili olan faktörleri daha detaylı incelemek için 62 çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip anneye ek olarak, zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip 20 anneye aile yaşam kalitesi ölçeği uygulanmıştır. Araştırmanın bu alt amacı bağlamında, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip anneler ile zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştırmak için bağımsız örneklem t-testi kullanılmıştır.

Araştırmada yapılan istatistiksel testlerden elde edilen sonuçların yorumlanmasında 0.05 anlamlılık düzeyi dikkate alınmıştır.



BÖLÜM V

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde, araştırma kapsamında incelenen değişkenlerle ilgili toplanan verilere ilişkin yapılan analiz sonuçları yer almaktadır. Araştırma kapsamındaki annelerin aile yaşam kalitesi düzeylerini etkileyen faktörleri belirlemek için katılımcıların aile yaşam kalitesi düzeyleri ve alt alanları algısı bağımlı değişken, anne-baba sosyal destek düzeyleri, hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaşları da bağımsız değişken olarak modele dahil edilmiştir.

Araştırma Kapsamında Annelere Uygulanan, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Alt Boyutları ile Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Alt Boyutlarına İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Faktörlerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Aşağıda Tablo 6, Tablo 7 ve Tablo 8’de araştırma kapsamında katılımcılara uygulanan, Beach Center aile yaşam kalitesi ölçeği ve alt boyutları ile Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeği ve alt boyutlarına ait betimsel istatistikler verilmiştir.

Tablo 6.

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Faktörlerine Ait Betimsel İstatistikler

Faktörler	N	Min.	Mak.	$\bar{X}$	S
Ölçeğin Düzeyi	Genel 62	50,00	111,00	81,69 (3,26)	12,45
Aile Etkileşimi	62	10,00	30,00	21,56 (3,59)	4,87
Ebeveynlik	62	11,00	28,00	20,27 (3,38)	3,36
Duygusal Yeterlik	62	6,00	21,00	13,66 (3,73)	3,84
Fiziksel Yeterlik	62	4,00	20,00	12,24 (3,10)	3,36
Yetersizliğe İlişkin Destek	62	8,00	20,00	13,95 (3,49)	2,40

Tablo 6’da örneklem grubunun aile yaşam kalitesi ölçeğinin geneli ve alt faktörlerinden aldıkları puanlara ait tanımlayıcı istatistikler verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, ölçeğin genelinde bulunan ve 5’li likert olarak puanlanan 25 maddeden elde edilen minimum puan 50 iken maksimum puan 111 ve ortalama puan ise $\bar{X}= 81,69$ ’dur ($\bar{X}= 3,26$). Elde edilen bu bulgular katılımcıların genel olarak aile yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğuna işaret etmektedir. Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında katılımcıların aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından en yüksek ortalamaya sahip oldukları boyutlar; duygusal yeterlik ($\bar{X}= 13,66$ ($\bar{X}= 3,73$)), aile etkileşimi ($\bar{X}= 21,56$ ($\bar{X}= 3,59$)), yetersizliğe ilişkin destek ($\bar{X}= 13,95$ ($\bar{X}= 3,49$)), ebeveynlik ($\bar{X}= 20,27$ ($\bar{X}= 3,38$)) ve fiziksel yeterlik ($\bar{X}= 12,24$ ($\bar{X}= 3,10$)) şeklinde sıralanmaktadır.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD)ve Alt Faktörlerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Tablo 7.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD)ve Alt Faktörlerine Ait Betimsel İstatistikler

Faktörler	N	Min.	Mak.	$\bar{X}$	S
Ölçeğin Genel Düzeyi	62	31,00	112,00	70,85 (2,53)	21,83
Sosyal Birliktelik Desteği	62	10,00	40,00	23,67 (2,37)	8,42
Bilgi Desteği	62	6,00	24,00	16,90 (2,82)	3,94
Duygusal Destek	62	8,00	32,00	21,41 (2,68)	7,49
Bakım Desteği	62	4,00	16,00	8,85 (2,21)	3,70

Tablo 7’de araştırma kapsamındaki katılımcıların YASDÖ-ASDD ölçeğinin geneli ve alt faktörlerinden aldıkları puanlara ait tanımlayıcı istatistikler verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, ölçeğin genelinde bulunan ve 4’lü likert olarak puanlanan 28 maddeden elde edilen minimum puan 31 iken maksimum puan 112 ve ortalama puan ise $\bar{X} = 70,85$ ’dir ($\bar{X} = 2,53$). Elde edilen bu bulgular katılımcıların aldıkları sosyal destek düzeylerinin orta düzeyin üzerinde olduğu göstermektedir. Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında, katılımcıların ölçeğin alt boyutlarından en yüksek ortalama puanı sahip oldukları boyutlar; bilgi desteği ($\bar{X} = 16,90$ ($\bar{X} = 2,82$)), duygusal destek ($\bar{X} = 21,41$ ($\bar{X} = 2,68$)), sosyal birliktelik desteği ($\bar{X} = 23,67$ ($\bar{X} = 2,37$)) ve bakım desteği ($\bar{X} = 8,85$ ($\bar{X} = 2,21$)) şeklinde sıralanmaktadır.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDMD)ve Alt Faktörlerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Tablo 8.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDMD)ve Alt Faktörlerine Ait Betimsel İstatistikler

Faktörler	N	Min.	Mak.	$\bar{X}$	S
Ölçeğin Genel Düzeyi	62	31,00	112,00	69,09 (2,47)	25,28
Sosyal					
Birliktelik Desteği	62	11,00	40,00	22,91 (2,30)	9,35
Bilgi Desteği	62	6,00	24,00	16,93 (2,82)	5,93
Duygusal Destek	62	8,00	32,00	20,75 (2,59)	8,11
Bakım Desteği	62	4,00	16,00	8,48 (2,12)	4,06

Araştırma kapsamındaki katılımcıların YASDÖ-ASDMD ölçeğinin geneli ve alt faktörlerinden aldıkları puanlara ait tanımlayıcı istatistikler Tablo 8’de verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, ölçeğin genelinde bulunan ve 4’lü likert olarak puanlanan 28 maddeden elde edilen minimum puan 31 iken maksimum puan 112 ve ortalama puan ise $\bar{X}=69,09$ ’dur ($\bar{X}=2,47$). Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında, katılımcıların ölçeğin alt boyutlarından en yüksek ortalamaya sahip oldukları boyutlar sosyal destek ölçeği ile benzer olarak, bilgi desteği ($\bar{X}=16,93$ ($\bar{X}=2,82$)), duygusal destek ($\bar{X}=20,75$ ($\bar{X}=2,59$)), sosyal birliktelik desteği ($\bar{X}=22,91$ ($\bar{X}=2,30$)) ve bakım desteği ($\bar{X}=8,48$ ($\bar{X}=2,12$)) şeklinde sıralanmaktadır. Elde edilen bu bulgular ana-baba sosyal destek ölçeğinden elde edilen sonuçlarla benzerlik göstermektedir. Buna göre katılımcıların gördükleri sosyal desteklerin düzeyiyle bu sosyal desteklerden memnuniyet düzeylerinin birbirine benzer olduğu söylenebilir.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin, Aile Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Alma Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular ve Yorumlar

Araştırma kapsamındaki çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin, aile yaşam kalitesi ve sosyal destek alma düzeyleri arasındaki ilişkiye ait bulgular Tablo 9’da verilmiştir.

Tablo 9.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuklara Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Düzeyi ile Sosyal Destek Alma Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Ait Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi Sonuçları

		Aile yaşam kalitesi genel düzeyi	Aile Etkileşimi	Ebeveynlik	Duygusal yeterlik	Fiziksel yeterlik	Yetersizliğe ilişkin destek
Sosyal Destek Genel Düzeyi	r	,49	,26	,28	,57	,43	,06
	p	,000*	,034*	,027*	,000*	,000*	,591
Sosyal Birliktelik Desteği	r	,52	,29	,30	,61	,48	,05
	p	,000*	,018*	,015*	,000*	,000*	,685
Bilgi Desteği	r	,26	,15	,23	,30	,20	-,05
	p	,040*	,241	,070	,016*	,102	,647
Duygusal Destek	r	,50	,23	,25	,62	,47	,12
	p	,000*	,068	,042*	,000*	,000*	,348
Bakım Desteği	r	,38	,27	,18	,43	,27	,10
	p	,002*	,030*	,154	,000*	,029*	,404

*p<,05 Kriter: 0-0,30= Düşük; 0,40-0,60=orta; 0,70-1,00=yüksek

Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin beach center aile yaşam kalitesi ölçeği genel düzeyinden ve alt boyutlarından aldıkları puanlar ile yenilenmiş aile sosyal destek ölçeği ve ait puanları arasında yapılan korelasyon analizine ait bulgular Tablo 9’da verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, aile yaşam kalitesi ile anne-baba sosyal destek genel düzeyi ve alt boyutları arasında anlamlı ilişkiler mevcuttur. Buna göre, aile yaşam

kalitesi ile en yüksek ilişkiyi sırasıyla, sosyal birliktelik desteği ($r=,52$; $p=,000 < ,05$), duygusal destek ($r=,50$; $p=,000 < ,05$), sosyal destek genel düzeyi ($r=,49$; $p=,000 < ,05$), bakım desteği ($r=,38$; $p=,002 < ,05$) ve bilgi desteği ($r=,26$; $p=,000 < ,05$) göstermiştir. Buna göre, aile yaşam kalitesi düzeyi ile bilgi desteği ve bakım desteği düzeyleri arasında düşük düzeyde anlamlı ilişkiler mevcutken, sosyal birliktelik desteği, duygusal destek ve sosyal destek genel düzeyleri arasında orta düzeyde anlamlı ilişkiler mevcuttur. Elde edilen bu bulgulardan hareketle, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelere verilen sosyal desteklerin ailelerin yaşam kalitelerinin artmasında etkili bir faktör olduğuna işaret etmektedir.

Araştırma kapsamındaki katılımcıların aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından aile etkileşimi ve sosyal destek ölçeğinin geneli ve alt boyutları arasındaki ilişkiler dikkate alındığında, duygusal destek ($r=,23$; $p=,068 > ,05$) ve bilgi desteği ($r=,15$; $p=,241 > ,05$) düzeyleri haricinde aile sosyal destek ölçeğinin geneli ve alt boyutları arasında anlamlı ilişkiler mevcuttur. Buna göre, aile etkileşimi ile en yüksek ilişkiyi sırasıyla, sosyal birliktelik desteği ($r=,29$; $p=,018 < ,05$), bakım desteği ($r=,27$; $p=,030 < ,05$) ve sosyal destek genel düzeyi ($r=,26$; $p=,034 < ,05$) göstermiştir. Elde edilen bu ilişkiler düşük düzeyde anlamlı ilişkilerdir.

Katılımcıların aile yaşam kalitesi ebeveynlik alt boyutundan aldıkları puanlar ile sosyal destek ölçeğinin geneli ve alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki ilişkilere ait bulgular dikkate alındığında, ebeveynlik alt boyutundan elde edilen puanlar ile en yüksek ilişki gösteren değişkenler sırasıyla, sosyal birliktelik desteği ($r=,30$; $p=,015 < ,05$), sosyal destek ölçeği geneli ($r=,28$; $p=,027 < ,05$) ve duygusal destek ($r=,25$; $p=,042 < ,05$) alt boyutlarından elde edilen puanlardır. Elde edilen bu ilişkiler istatistiksel olarak düşük düzeyde anlamlı ilişkilerdir. Elde edilen bu bulgulara ek olarak, ebeveynlik ile bilgi desteği ($r=,23$; $p=,070 > ,05$) ve bakım desteği ($r=,18$; $p=,154 > ,05$) arasındaki ilişkiler istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Aile yaşam kalitesi ölçeğinin bir diğer alt boyutu olan duygusal yeterlik ile aile sosyal destekleri arasındaki ilişkiler göz önüne alındığında, katılımcıların duygusal yeterlik düzeyleri ile aile sosyal desteği ölçeğinin geneli ve tüm alt boyutlarından elde edilen puanlar arasında anlamlı ilişkiler mevcuttur. Elde edilen bu bulgulara göre, katılımcıların duygusal yeterlik düzeyleri ile en yüksek ilişkiyi sırasıyla, duygusal destek ($r=,62$; $p=,000 < ,05$), sosyal birliktelik desteği ($r=,61$; $p=,000 < ,05$), sosyal destek genel düzeyi ($r=,57$;

$p=,000<,05$), bakım desteği ($r=,43$; $p=,000<,05$) ve bilgi desteği ($r=,30$; $p=,016<,05$) göstermiştir. Duygusal yeterlik ile bilgi desteği arasındaki ilişki düşük düzeyde anlamlı ilişki iken, duygusal yeterlik ile ölçeğin geneli ve diğer alt boyutlar arasında orta düzeyde anlamlı ilişkiler mevcuttur. Elde edilen bu bulgular, annelere yapılan sosyal desteklerin, duygusal yeterlik düzeylerinin artmasında etkili bir değişken olduğuna işaret etmektedir.

Araştırma kapsamındaki katılımcıları fiziksel yeterlik düzeyleri ile aile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkilere ait bulgulara göre, katılımcıların sosyal destek ölçeğinin geneli ve tüm alt boyutlarından aldıkları puanlar ile fiziksel yeterlik alt boyutundan aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler mevcuttur. Elde edilen bulgulara göre, katılımcıların fiziksel yeterlik düzeyleri ile en yüksek ilişkiyi sırasıyla, sosyal birliktelik desteği ($r=,48$; $p=,000<,05$), duygusal destek ($r=,47$; $p=,000<,05$), sosyal destek genel düzeyi ($r=,43$; $p=,000<,05$), bakım desteği ($r=,27$; $p=,000<,05$) ve bilgi desteği ($r=,20$; $p=,000<,05$) göstermiştir. Elde edilen bulgular annelere yapılan sosyal desteklerin, katılımcıların fiziksel yeterliklerinin artmasında etkili olduğuna işaret etmektedir.

Örneklem gurubunun aile yaşam kalitesi ölçeği ‘yetersizliğe ilişkin destek’ alt boyutunda aldıkları puanlar ile aile sosyal destek ölçeğinin geneli ve alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki ilişkilere ait bulgulara göre, aile sosyal destek ölçeğinin geneli ve tüm alt boyutları ile yetersizliğe ilişkin destek düzeyleri arasında herhangi anlamlı bir ilişki elde edilememiştir. Buna göre, sosyal destek ölçeğinin genelinden elde edilen puanlar ile yetersizliğe ilişkin destek düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur ($r=,06$; $p=,591 >,05$). Elde edilen bulgulardan hareketle, annelere yapılan sosyal desteklerin, yetersizliğe ilişkin destek üzerinde herhangi anlamlı bir etkisinin olmadığı söylenebilir.

Araştırma kapsamındaki annelerin aile yaşam kalitesi düzeylerini etkileyen faktörleri belirlemek için yapılan Çoklu Doğrusal Regresyon analizlerine ait bulgular Tablo 10, 11, 12, 13 ve 14’de verilmiştir. Regresyon modeli kurulurken, katılımcıların aile yaşam kalitesi düzeyleri bağımlı değişken, anne-baba sosyal destek düzeyleri, hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaşları da bağımsız değişken olarak modele dâhil edilmiştir.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Tablo 10.

Aile Yaşam Kalitesini (ölçeğin geneli) Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	ΔF	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	0,49	0,24	0,24	19,08	0,49	4,37*	0,49

*p<0,05

Tablo 10’da çoklu yetersizliğe sahip göremeyen çocukları olan annelerin aile yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan Çoklu Doğrusal Regresyon analizine ait bulgular verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, anlamlı olarak sadece bir regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi genel düzeyleri üzerinde sadece aile sosyal destek düzeyi anlamlı bir değişken olmuştur. Aile sosyal destek düzeyi tek başına aile yaşam kalitesinin %24’ünü ($r=0,49$; $R^2=0,24$) açıklamıştır. Buradan hareketle aile sosyal destek düzeyi, aile yaşam kalitesini etkileyen önemli bir faktördür. Diğer bir ifade ile ailelere verilen sosyal destekler arttıkça ailelerin yaşam kalitesinin arttığı da söylenebilir. Regresyon modeli kurulurken bağımsız değişken olarak modele dâhil edilen hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş değişkenleri elde edilen regresyon modeli üzerinde anlamlı yordayıcılar olamamıştır.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarından Aile Etkileşim Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Tablo 11.

“Aile Etkileşimini” Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	ΔF	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	0,27	0,07	0,07	4,69	0,27	2,17*	0,27

*p<0,05

Tablo 11’de aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından olan katılımcıların aile etkileşim düzeylerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan Çoklu Doğrusal Regresyon analizinden elde edilen bulgular verilmiştir. Elde edilen bulgular ölçeğin geneline benzerdir. Yani, katılımcıların aile etkileşim düzeyleri üzerinde sadece aile sosyal destek değişkeni etkili bir yordayıcı olmuştur. Buna göre, aile sosyal desteği aile etkileşimi puanlarında olan değişimin %7’sini ($r=0,27$; $R^2=0,07$) açıklamıştır. Bu durum aile etkileşimi puanlarındaki değişimin yaklaşık %93’ünün farklı değişkenler ile açıklandığına işaret etmektedir. Ayrıca araştırma kapsamında modele dâhil edilen hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş değişkenleri aile etkileşimi üzerinde anlamlı birer yordayıcı değildir.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “ebeveynlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Tablo 12.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “Ebeveynlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	ΔF	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	0,28	0,08	0,08	5,14	0,28	2,26*	0,28
2	Aile Sosyal Desteği	0,44	0,19	0,11	8,36	0,36	2,98*	0,36
	Ek Özür Seviye					-0,35	-2,89*	-0,35

*p<0,05

Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt faktörlerinden ebeveynlik alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda elde edilen bulgular Tablo 12’de verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, araştırma kapsamındaki annelerin ebeveynlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde 2 farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre ilk modelde sadece aile sosyal destek değişkeni modele dahil edilmiştir. Bu modelde, katılımcıların ebeveynlik alt boyutundan elde ettikleri puanlardaki değişimin yaklaşık %8’ini ($r=0,28$; $R^2=0,08$) tek başına aile sosyal desteği düzeyleri açıklamıştır.

Kurulan ikinci regresyon modelinde, aile sosyal desteği ile beraber çocukların ek özür seviyesi de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dâhil edilmiştir. Her iki değişkenin açıkladıkları toplam varyans %19 ($R^2=0,19$) olarak elde edilmiştir. Çocukların ek özür seviyelerinin de modele dâhil edilmesiyle beraber katılımcıların ebeveynlik alt boyutunda elde ettikleri puanlardaki değişimin açıklanma düzeyi yaklaşık olarak %11 ($\Delta R^2=0,11$) artmıştır. Bu bulgulara ek olarak aile sosyal destek değişkenine ait β değeri 0,36 olarak elde edilmişken, ek özür seviyesine ait β değeri -0,35 olarak elde edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi ebeveynlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde sosyal destek düzeyi ek özür seviyesine göre daha önemli bir değişken olduğu söylenebilir. Ayrıca ek özür değişkenine ait β değeri -0,35 değeri ile negatif çıkması, çoklu yetersizliği olan çocukların ek özür seviyelerinin arttıkça ailelerinin yaşam kalitelerinin düştüğünün

görülmekte olduğu, şeklinde yorumlanabilir. Araştırma kapsamında, modele dâhil edilen hane geliri, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların görme özür seviyeleri ve yaş değişkenleriebeveynlik alt boyutu üzerinde anlamlı birer yordayıcı değildir.

Tablo 13.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “Duygusal Yeterlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	ΔF	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	0,58	0,34	0,34	30,17	0,58	5,49*	0,58
2	Aile Sosyal Desteği	0,64	0,41	0,07	7,79	0,50	4,87*	0,54
	Hane Geliri					0,29	2,79*	0,34
3	Aile Sosyal Desteği	0,69	0,48	0,07	6,98	0,47	4,77*	0,53
	Hane Geliri					0,32	3,24*	0,39
	Çocuğun Yaşı					-0,25	-2,64*	-0,32

*p<0,05

Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt faktörlerinden duygusal yeterlik alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda elde edilen bulgular Tablo 13’de verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, araştırma kapsamındaki annelerin duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde 3 farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre ilk modelde sadece aile sosyal destek değişkeni modele dahil edilmiştir. Bu modelde, katılımcıların duygusal yeterlik alt boyutundan elde ettikleri puanlardaki değişimin yaklaşık %34’ünü ($r=0,58$; $R^2=0,34$) tek başına aile sosyal desteği düzeyleri açıklamıştır. Elde edilen bu bulgular, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukları olan ailelere verilen sosyal desteklerin tek başına duygusal yeterlikleri üzerinde önemli bir yordayıcı olduğuna işaret etmektedir. Diğer bir ifade ile ailelere verilen sosyal destekler arttıkça, ailelerin duygusal yeterlik düzeyleri önemli bir düzeyde artmaktadır.

Kurulan ikinci regresyon modelinde, aile sosyal desteği ile beraber hane gelir düzeyi de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dâhil edilmiştir. Her iki değişkenin açıkladıkları toplam varyans %41 ($R^2=0,41$) olarak elde edilmiştir. Çocukların hane gelir düzeyleri de modele dâhil edilmesiyle beraber katılımcıların duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlardaki değişimin açıklanma düzeyi yaklaşık olarak %07 ($\Delta R^2=0,07$) artmıştır. Bu bulgulara ek olarak aile sosyal destek değişkenine ait β değeri 0,50 olarak elde edilmişken, hane gelir düzeyine ait β değeri 0,29 olarak elde edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde sosyal destek düzeyi, hane gelir düzeyine göre daha önemli bir değişkendir. Elde edilen bu bulgular çoklu yetersizliği olan çocuklara sahip ailelere verilecek sosyal desteklerin ve hane gelirlerinin artması, ailelerin duygusal yeterlik düzeylerinde önemli sayılabilecek oranda bir artışa neden olabileceği şeklinde yorumlanabilir.

Duygusal yeterlik alt boyutunda kurulan 3. regresyon modelinde, ek olarak çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğun yaşı değişkeni de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dâhil edilmiştir. Bu şekilde kurulan modelde toplam açıklanan varyans oranı % 48'e ($R^2=0,48$) çıkmıştır. Diğer bir ifade ile açıklanan varyans oranındaki değişim yaklaşık olarak %7 ($\Delta R^2=0,07$) elde edilmiştir. Bu bulgulara ek olarak aile sosyal destek değişkenine ait β değeri 0,50 olarak elde edilmişken, hane gelir düzeyine ait β değeri 0,32 ve yaş değişkenine ait β değeri ise -0,25 olarak elde edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerindeki önem sırası sosyal destek düzeyi, hane gelir düzeyi ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğun yaşı şeklinde sıralanabilir. Çoklu yetersizliğe sahip çocukların yaş değişkenine ait β değerinin -0,25 olarak elde edilmesi, çocuğun yaşının arttıkça ailelerin duygusal yeterlik düzeylerinin düştüğüne işaret etmektedir.

Ayrıca araştırma kapsamında modele dâhil edilen çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür ve ek özür seviyeleri değişkenleri ailelerin duygusal yeterlik düzeyleri üzerinde anlamlı birer yordayıcı değildir.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “fiziksel yeterlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Tablo 14.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği “Fiziksel Yeterlik” Alt Boyutundan Elde Edilen Puanları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	ΔF	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	0,44	0,19	0,19	14,05	0,44	3,75*	0,44
2	Aile Sosyal Desteği	0,50	0,25	0,06	4,75	0,37	3,16*	0,38
	Hane Geliri					0,25	2,18*	0,27

*p<0,05

Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt faktörlerinden fiziksel yeterlik alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda elde edilen bulgular Tablo 14’de verilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, araştırma kapsamındaki annelerin fiziksel yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde 2 farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre ilk modelde sadece aile sosyal destek değişkeni modele dâhil edilmiştir. Bu modelde, katılımcıların fiziksel yeterlik alt boyutundan elde ettikleri puanlardaki değişimin yaklaşık %19’unu ($r=0,44$; $R^2=0,19$) tek başına aile sosyal desteği düzeyleri açıklamıştır.

Kurulan ikinci regresyon modelinde, aile sosyal desteği ile beraber hane gelir düzeyi de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dâhil edilmiştir. Her iki değişkenin açıkladıkları toplam varyans%25 ($R^2=0,25$) olarak elde edilmiştir. Hane gelir düzeyinin de modele dâhil edilmesiyle beraber katılımcıların fiziksel yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlardaki değişimin açıklanma düzeyi yaklaşık olarak %6 ($\Delta R^2=0,06$) artmıştır. Bu bulgulara ek olarak aile sosyal destek değişkenine ait β değeri 0,37 olarak elde edilmişken, hane gelir düzeyine ait β değeri 0,25 olarak elde edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi fiziksel yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde sosyal destek düzeyi, hane gelir düzeyine göre daha önemli bir değişken olduğu söylenebilir.

Ayrıca araştırma kapsamında modele dâhil edilen çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş değişkenleri ailelerin fiziksel yeterlikler düzeyleri üzerinde anlamlı birer yordayıcı değildir.

Ailelerin yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan aile yaşam kalitesi ölçeğinin bir diğer alt boyutu da “yetersizliğe ilişkin destek” alt boyutudur. Bu boyuttan elde edilen puanlardaki değişimi etkileyen faktörleri belirlemek için yapılan Çoklu Doğrusal Regresyon analizi sonucunda, katılımcıların yetersizliğe ilişkin destek alt boyutunda elde ettikleri puanlardaki değişimi etkileyen herhangi bir değişken (aile sosyal destek düzeyi, hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş) anlamlı etki göstermemiştir.

Zihinsel Yetersizlik Etkilenmiş Çocuğa Sahip ve Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörlerine Ait Düzeylerinin Çocukların Yetersizlik Durumlarına Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Araştırma kapsamında, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara ek olarak zihinsel yetersizliği olan çocuklarında annelerine Beach aile yaşam kalitesi ölçeği uygulanmış ve elde edilen puanlar ile çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesi düzeyleri karşılaştırılmıştır. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitelerini karşılaştırmak amacıyla yapılan Independent-Sample (Bağımsız Örneklem) T-Testi’ne ait bulgular aşağıda Tablo 15’de verilmiştir.

Tablo 15.

Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörlerine Ait Düzeylerinin Çocukların Yetersizlik Durumlarına Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Independent-Sample (Bağımsız Örneklem) T-Testi Sonuçları

	Yetersizlik	N	$\bar{X}$	S	t	sd	p
Ölçeğin Genel Düzeyi	Çoklu Yetersizliği Olan	62	81,69	12,45	-8,87	80	,000
	Zihinsel Yetersizliği Olan	20	110,75	13,58			
Aile Etkileşimi	Çoklu Yetersizliği Olan	62	21,56	4,87	-5,09	80	,000
	Zihinsel Yetersizliği Olan	20	27,40	2,66			
Ebeveynlik	Çoklu Yetersizliği Olan	62	20,27	3,36	-7,11	80	,000
	Zihinsel Yetersizliği Olan	20	26,65	3,82			
Duygusal Yeterlik	Çoklu Yetersizliği Olan	62	13,66	3,84	-7,81	80	,000
	Zihinsel Yetersizliği Olan	20	21,50	4,07			
Fiziksel Yeterlik	Çoklu Yetersizliği Olan	62	12,24	3,36	-6,09	80	,000
	Zihinsel Yetersizliği olan	20	17,50	3,33			
Yetersizliğe İlişkin Destek	Çoklu Yetersizliği Olan	62	13,95	2,40	-6,22	80	,000
	Zihinsel Yetersizliği Olan	20	17,70	2,12			

*p<,05 Kriterler: “Çoklu yetersizliği olan=1”; “Tek yetersizliği olan=2”

Tablo 15’de görüldüğü üzere, zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesi ortalama puanı ($\bar{X}$ = 110,75) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin yaşam kalitesi ortalamasından ($\bar{X}$ = 81,69) daha yüksektir. Elde edilen bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır (t_{80} =-8,87; p =,000 < ,05). Ölçeğin tüm alt

boyutlarından elde edilen bulgular ölçeğin geneli ile benzerlik göstermektedir. Buna göre aile etkileşimi alt boyutunda, tek yetersizliği olan çocuklara sahip ailelerin aile etkileşim düzeyleri ($\bar{X}$ = 27,40) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip ailelerin aile etkileşim düzeylerinden ($\bar{X}$ = 21,56) anlamlı şekilde daha yüksektir ($t_{80}=-5,09$ $p=,000 < ,05$).

Ebeveynlik alt boyutunda elde edilen bulgular dikkate alındığında ölçeğin geneli ile benzer olarak, zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip ailelerin ebeveynlik görevlerini yerine getirme düzeyleri ($\bar{X}$ = 26,65) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip olan ailelerden ($\bar{X}$ = 20,27) daha yüksektir. Bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır ($t_{80}=-7,11$; $p=,000 < ,05$).

Ölçeğin diğer bir alt boyutu olan duygusal yeterlik faktöründe de, zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip ailelerin duygusal yeterlik düzeyleri ($\bar{X}$ = 21,50) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip olan ailelerin duygusal yeterlik düzeylerinden ($\bar{X}$ = 13,66) anlamlı şekilde daha yüksektir ($t_{80}=-7,81$; $p=,000 < ,05$).

Fiziksel yeterlik alt faktörüne ait bulgular dikkate alındığında, yine ölçeğin geneline benzer olarak zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip ailelerin fiziksel yeterlik düzeyleri ($\bar{X}$ = 17,50) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip ailelerin fiziksel yeterlik düzeylerinden ($\bar{X}$ = 12,24) daha yüksektir. Elde edilen bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır ($t_{80}=-6,09$; $p=,000 < ,05$).

Aile yaşam kalitesi ölçeğinin bir diğer boyutu olan yetersizliğe ilişkin destek faktörüne ait bulgulara göre, zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip ailelerin yetersizliğe ilişkin destek düzeyleri ($\bar{X}$ = 17,70) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip ailelerden ($\bar{X}$ = 13,95) anlamlı şekilde daha yüksektir ($t_{80}=-6,22$; $p=,000 < ,05$).

Elde edilen bu bulgular, çocukların zihinselyetersizliğe sahip olma ya da çoklu yetersizliklerinin olması, ailelerin aile yaşam kalitelerini etkileyen en önemli etken olduğunu ortaya koymaktadır. Araştırma içerisinde de gözlemlendiği üzere çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip olmak, çocukların ihtiyaç ve gereksinimlerini karşılamak, bunun yanı sıra özbenliğini de unutmadan yaşamak hem anne hem de yetersizliğe sahip çocuk için çok zor olmaktadır. Annenin bütün bunları gerçekleştirebilmesi için maddi ve manevi desteğe ihtiyacı olmaktadır. Destek azaldıkça ve yetersizlik oranı arttıkça ailelerin yaşam kalitesi düşmekte ve yaşamdan doyum oranının da azalmakta olduğu söylenebilir.

BÖLÜM VI

SONUÇ VE TARTIŞMA

Araştırmada çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarını incelemek amaçlanmıştır. Çalışmada annelerin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri daha detaylı incelemek amacıyla, araştırmanın alt amacı bağlamından zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ile karşılaştırılmıştır. Çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların anneleriyle yapılan görüşmelerden elde edilen veriler değerlendirilerek annelerin yaşam kalitesini etkileyen, annelerin yaşam doyumlarına etki eden etkenler tespit edilmiştir. Söz konusu etkenlerden annenin yanı sıra bütün aile bireylerinin etkilenmiş olduğu gözlemlenmiştir. Annelere verilen ölçeklerdeki sorularla annelerin yaşamına yönelik birçok problemi ortaya konulmuştur. Araştırmada annelerin yaşam kalitesini etkileyen etkenlerin incelenmesi aşamasında annelere verilen ‘Beach Center Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinde’ yer alan maddeler doğrultusunda annelerin yaşam kalitesi, yaşama yönelik duruş ve algılarını etkileyen etkenler incelenmiştir. Araştırmada annelerle birebir görüşmeler sağlanması, annelerin yaşamış olduğu sıkıntıların neler olduğunun belirlenebilmesi açısından önemli olmuştur. Araştırmanın son aşamasında elde edilen verilere ek olarak, aynı ölçekler kullanılarak zihinsel yetersizlikten (tek yetersizlik) etkilenmiş çocukların annelerinden veriler elde edilmiş ve elde edilen görüşme sonuçları çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algıları ile karşılaştırılarak ele alınmıştır. Bu bölümde, tartışma çerçevesinde araştırmanın her boyutu için ayrı bir tartışma bölümü oluşturulmamıştır. Annelerin ve

ailelerin yaşam kalitesi ayrı bir tartışma konusu olarak ele alınıp, annelerin ve ailelerin aile sosyal destek algıları ayrı bir tartışma konusu olarak ele alınacaktır. Konular içerikle ilişkili olanlar çerçevesinde alan yazındaki çalışmalarla karşılaştırılarak tartışılmıştır. Çalışmanın yaşam kalitesi ve sosyal destek algılarının ilgili çalışmalarında ortaya çıkan sonuçların anlamlı karşılaştırılmasının yapılabilmesi amacıyla böyle bir yol izlenmiştir. Ayrıca söz konusu tartışma doğrultusunda bu bölümde ulaşılan sonuçlara ve önerilere de yer verilmektedir.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Yaşama Yönelik Algıları

Annelerin aile yaşam kalitesi yaşama yönelik algılarına ilişkin 25 maddeden oluşan Beach Yaşam Kalitesi Ölçeği sonuçlarına göre annelerin genel olarak aile yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğuna işaret etmektedir. Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında en yüksek ortalamaya sahip alt boyutun ‘duygusal yeterlik’ olduğu en düşük ortalamaya sahip alt boyutun ise ‘fiziksel/materyal/finansal yeterlik’ boyutu olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçtan hareketle aile içinde bireylerin birbiriyle iletişim içersinde olduğu kısmen de olsa birbirlerinin sorunlarına ortak çözümler bulmaya çalıştıkları sonucu çıkartılabilmektedir. Yine sonuçtan hareketle annelerin ekonomik sıkıntılar yaşadıkları ve ekonomik sıkıntıların ailelerin özellikle de annelerin yaşam kalitesinin etkilendiği sonucuna ulaşılabilmektedir. Benzer bir çalışmayla Meral (2011)’ de gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesini amaçlamış ve çalışmayı gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik olarak gerçekleştirmiştir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamanın üzerinde olduğu, en yüksek algısının, ‘aile etkileşimi’ alt alanında, en düşük algının ise ‘fiziksel/materyal/finansal/yeterlik’ alt alanında olduğu belirlenmiştir. Sonuç olarak annelerin en fazla ihtiyaç duyduğu alt boyutun fiziksel materyal /finansal yeterlik alt boyutu olduğu söylenebilir. Annelerin her iki çalışmanın da sonuçları doğrultusunda aile içersinde destek gördükleri aile bireylerinin birbirlerini destekledikleri ancak yaşanan ekonomik problemler annelerin yaşam kalitesini büyük oranda etkilediği sonucuna ulaşılabilmektedir.

Araştırma bulguları ile ilgili olarak diğer bazı araştırma bulguları Kotzampopoulou (2015) yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin kendi yaşam kaliteleri hakkında ne düşündüklerini bulmayı amaçladığı çalışmasında araştırmayı 4-20 yaş arasındaki yetersizliği

olan çocukların aileleri ile gerçekleştirilmiştir. Sonuç olarak; Ailelerin aile yaşam kalitesi orta düzeyde bulunmuştur. Ailelerin yaşam kalitesinin çocukların engeline bağlı olduğu ve çocuğun yetersizliği ailedeki gelir oranını da etkilediği bunun nedeninin de ailelerin paralarını çocukları için harcadıkları sonucu çıkarılmıştır. Ailelerin verilen devlet desteği (sosyal destek, çocukların geleceği) konusunda, hayal kırıklığına uğradıkları ve korku duydukları sonucuna ulaşılmıştır. Yine çalışmamızı destekleyen araştırma sonucunda ailenin yaşam kalitesinin aileye gelen gelir miktarında etkilendiği söylenebilir.

Alan yazında Bailey et al. (1998) tarafından benzer bir çalışmada ailenin birçok faktörden etkilendiğini, aile yaşam kalitesi üzerinde erken müdahaleyle bu faktörlerin azaltılabileceğini, bu faktörlerden bir tanesinin de ailenin karakteri olduğunu savunmuşlardır. İki aile karakterinin aile yaşam kalitesi üzerindeki potansiyel etkisini ölçümlemişler; (1) Ailenin geliri, (2) Çocuğun engelinin ağırlığı (engel oranı). Bilindiği kadarıyla daha önce bu iki etken arasında bağlantı kurulamamış, bununla birlikte bu özelliklerin diğer aile sonuçlarına etkisi üzerinde yoğunlaşan çalışmalara da rastlanmıştır. Yapılan bu çalışmalardan biri olan Wang ve arkadaşlarının yaptığı (2003) çalışmadır ve bu çalışmada düşük gelirin aile sonuçları üzerinde çok sayıda etkisinin olduğu bulunmuştur. Yaptığımız çalışmayla da ailelerin desteğe en fazla ihtiyaç duyduğu alt boyutun fiziksel/finansal/materyal alt boyutu olduğu görülmüştür.

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD)ve (YSDÖ-ASDMD) Alt Faktörlerine İlişkin Tartışma

Araştırma kapsamındaki katılımcıların YASDÖ-ASDD (Size destek olan biri var mı?) ölçeğinin geneli ve alt boyutlarından elde edilen bulgulara göre, katılımcıların aldıkları sosyal destek düzeylerinin orta düzeyin üzerinde olduğunu göstermektedir. Ölçeğin alt boyutları dikkate alındığında, katılımcıların ölçeğin alt boyutlarından en yüksek ortalamaya sahip alt boyutun bilgi desteği olduğu ve en düşük ortalamaya sahip alt boyutun ise bakım desteği olduğu söylenebilir. Bu sonuçtan hareketle ailelerin çocuklarıyla ilgili bakım desteğine ihtiyaç duyduğu, herhangi bir durumda çocuklarına bakabilecekleri insanların olması gerektiği ve bu desteğin annenin yaşam kalitesini büyük oranda etkilediği sonucuna ulaşılabilmektedir. Bunun yanı sıra en yüksek orana sahip alt boyutun da bilgi desteği olduğu sonucuna ulaşılmış, ailelerin bilgilendirildikleri ancak annelerin yaşamış olduğu problemler gözden geçirildiğinde bilginin niteliğinin önemli olduğu ve anneleri edindikleri bilgileri

kullanamadıkları ancak sonuçtan hareketle ailelere sağlanan desteklerden en yüksek orana sahip desteğin bilgi desteği olduğu bulgulanmıştır.

Araştırmanın diğer bir ölçeği olan YASDÖ-ASDMD (Alınan destekten memnun musunuz?) ölçeğinin geneli ve alt boyutlarından elde edilen bulgular katılımcıların ölçeğin alt boyutlarından, en yüksek ortalamaya sahip oldukları boyutlar, destek olan birisi var mı sonuçları ile benzer olarak, en yüksek ortalamaya sahip alt boyutun bilgi desteği, en düşük ortalamaya sahip alt boyutun ise bakım desteği olduğu söylenebilmektedir. Elde edilen bu bulgular sonucunda, katılımcıların gördükleri sosyal desteklerin düzeyiyle bu sosyal desteklerden memnuniyet düzeylerinin birbirine benzer olduğu söylenebilir. Anneler hangi alandan destek görmüşse o alandaki destek düzeylerindeki memnuniyet seviyeleri artış göstermiştir. Ancak ailelerin aile sosyal desteği bağlamında diğer bireylerden ya da uzmanlardan aldıkları düşük destek, hiçbir şekilde destek almadıkları anlamına gelmemelidir. Yetersizliği olan çocuğa sahip pek çok aile akrabalar, arkadaşlar ve komşuların duygusal destek sağlamada istekli olmalarına karşın, işe dönük ve uygulamalı destek düzeylerinin eksik olduğunu, uzmanların ise ailelerin gereksinimlerini tam anlamıyla karşılayamadıklarını rapor etmektedirler (Brown vd., 2003; Werner vd., 2009).

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin, Aile Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Alma Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Tartışma

Aile yaşam kalitesi ile anne-baba sosyal destek genel düzeyi ve alt boyutları arasında anlamlı ilişkiler mevcuttur. Aile yaşam kalitesi düzeyi ile bilgi desteği ve bakım desteği alt boyutları arasında düşük düzeyde anlamlı ilişkiler mevcutken, sosyal birliktelik desteği, duygusal destek ve sosyal destek genel düzeyleri arasında orta düzeyde anlamlı ilişkiler mevcuttur. Elde edilen bu bulgulardan hareketle, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip annelere verilen sosyal desteklerin ailelerin yaşam kalitelerinin artmasında etkili bir faktör olduğuna işaret etmektedir. Gölalınış- Erhan (2005) çalışmasında annelerin çocuklarıyla ilgili ne kadar az sosyal destek alıyorlarsa kendilerini o kadar umutsuz hissetmekte olduklarını gözlemlemiş ve bu sonuçtan hareketle araştırmamızda ortaya çıkan bulgularda da anneler ne kadar çok sosyal destek alıyorsa aile yaşam kalitelerinin ve memnuniyet seviyelerinin o oranda arttığı gözlemlenmiştir. Davis ve Gavidia (2009) tarafından gerçekleştirilen çalışmada özellikle sosyal destekle ilgili olarak uzmanlardan alınan desteğin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcı olduğu saptanmıştır. Shun-Yao

Ho (2005) tarafından yapılan çalışmada ise uzmanlardan sosyal destek alan ailelerin aile yaşam kalitesi puanlarının, almayan ailelere oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu doğrultuda yapılan bu araştırma ve diğer araştırmaların bulguları aile sosyal desteği ve aile yaşam kalitesi kavramlarının birbirlerinden bağımsız düşünülemeyeceği söylenebilir.

Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Tartışma

Çoklu yetersizliğe sahip göremeyen çocukları olan annelerin aile yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan Çoklu Doğrusal Regresyon analizinden elde edilen bulgulara göre, anlamlı olarak sadece bir regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi genel düzeyleri üzerinde sadece aile sosyal destek düzeyi anlamlı bir değişken olmuştur. Regresyon modeli kurulurken bağımsız değişken olarak modele dâhil edilen hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş değişkenleri elde edilen regresyon modeli üzerinde anlamlı yordayıcılar olamamıştır. Annlerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olan tek değişkenin aile sosyal destek değişkeni olması aslında ailelerin en fazla ihtiyaç duyduğu destek alanının aile sosyal desteği olduğu sonucu ortaya çıkmakta ve alan yazında bu sonucu desteklemektedir. Cantrell (2007) tarafından yapılan araştırmada, aile sosyal desteğinin annelerin aile yaşam kalitesi algısının yordanmasında toplam varyansın %19'unu açıkladığı ortaya konulmuştur. Çalışmamızda yaş değişkeni anlamlı yordayıcı olmamış ancak Bayat (2005) çalışmasında, çocuğun yaşı ve ailenin yaşam kalitesi arasında olumsuz sonuçlar ortaya konulmuştur.

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarını Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesine İlişkin Tartışma

Aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından katılımcıların 'aile etkileşim' boyutu üzerinde aile sosyal destek değişkeninin etkili yordayıcı olduğu araştırma kapsamında modele dâhil edilen hane geliri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş değişkenleri aile etkileşimi üzerinde anlamlı birer yordayıcı olmadığı görülmüştür. Bu sonuç doğrultusunda ailenin yaşam kalitesinde en önemli etken yine ailenin bireylerinin birbirlerine göstermiş olduğu destek ailenin yaşam kalitesini etkileyen en önemli etken olmuştur. Yapılan çalışmalar ışığında yetersizliği olan bir çocuğa

sahip olmak, aile açısından yıkıcı etkilere ve yeni zorluklara sebep olsa da, ailenin bir bütün olarak yetersizlikle mücadelesi, dayanışma ve işbirliğini gerektirmekte ve bu doğrultuda aile içi etkileşim güçlenmektedir (Bayat, 2005).

Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt boyutlarından ‘ebeveynlik’ alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan regreasyon modeliyle alt boyutları gözden geçirdiğimizde çocuğun ek özrünün seviyesinden etkilenen tek alt boyutun ebeveynlik olduğu gözlemlenmiştir. Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt faktörlerinden ebeveynlik alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda elde edilen bulgular göre, araştırma kapsamındaki annelerin ebeveynlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde 2 farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre ilk modelde sadece aile sosyal destek değişkeni modele dâhil edilmiştir. Kurulan ikinci regresyon modelinde, aile sosyal desteği ile beraber çocukların ek özür seviyesi de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dâhil edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi ebeveynlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde sosyal destek düzeyi ek özür seviyesine göre daha önemli bir değişken olduğu söylenebilir. Ancak ek özür değişkenine ait β değeri -0,35 değeri ile negatif çıkması, çoklu yetersizliği olan çocukların ek özür seviyelerinin arttıkça ailelerinin yaşam kalitelerinin düştüğünün görülmekte olduğu, şeklinde yorumlanabilir. Poston (2003) çalışmasında benzer veriler elde etmiş ve babalarla ilgili sonuçlara bakıldığında; çocuğun engel seviyesinin şiddeti babaları negatif etkilemiş ve ailenin geliri babaların aile yaşam kalitesindeki tatmini için önemli bulunmamıştır. Ancak annelere bakıldığında çocuğun engel seviyesinin şiddeti ve ailenin geliri annenin yaşam kalitesini negatif etkilemiş. Yapılan analiz sonucunda çocuğun engelinin şiddeti ve geliri aile yaşam kalitesindeki memnuniyetini önemli şekilde etkilemiştir.

Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt faktörlerinden ‘duygusal yeterlik’ alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda araştırma kapsamındaki annelerin, duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde 3 farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre ilk modelde sadece aile sosyal destek değişkeni modele dahil edilmiştir. Sonuç olarak çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukları olan ailelere verilen sosyal desteklerin tek başına duygusal yeterlikleri üzerinde önemli bir yordayıcı olduğu bulunmuştur. Diğer bir ifade ile ailelere verilen sosyal destekler arttıkça, ailelerin duygusal yeterlik düzeyleri önemli bir düzeyde artmaktadır. Ailelerin aile sosyal desteği bağlamında diğer bireylerden ya da uzmanlardan

aldıkları düşük destek, hiçbir şekilde destek almadıkları anlamına gelmemektedir. Yetersizliği olan çocuğa sahip pek çok aile akrabalar, arkadaşlar ve komşuların duygusal destek sağlamada istekli olmakta ancak, uygulamalı destek düzeylerinin eksik olduğunu, uzmanların ise ailelerin gereksinimlerini tam anlamıyla karşılayamadıklarını rapor etmektedirler (Brown vd., 2003).

Kurulan ikinci regresyon modelinde, aile sosyal desteği ile beraber hane gelir düzeyi de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dahil edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde sosyal destek düzeyi, hane gelir düzeyine göre daha önemli bir değişkendir. Elde edilen bu bulgular çoklu yetersizliği olan çocuklara sahip ailelere verilecek sosyal desteklerin ve hane gelirlerinin artması, ailelerin duygusal yeterlik düzeylerinde önemli sayılabilecek oranda bir artışa neden olabileceği şeklinde yorumlanabilir. Bu çalışmada olduğu gibi pek çok çalışmada, aylık gelirin aile yaşam kalitesinin bir yordayıcı olduğu belirlenmiştir (Park, 2001; Wang, 2004).

Üçüncü regresyon modelinde, ek olarak çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğun yaşı değişkeni de anlamlı bir yordayıcı olarak modele dahil edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi duygusal yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerindeki önem sırası sosyal destek düzeyi, hane gelir düzeyi ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğun yaşı şeklinde sıralanabilir. Çocuğun yaşının arttıkça ailelerin duygusal yeterlik düzeylerinin düştüğüne işaret etmektedir. Yaşın artmasıyla çocuğun çevresindeki tutumları anlayabilmesiyle bakış açısı değişeceği için anne ve aile de yetersizliği olan bireye topluma kazandırmada zorlanmakta ve yaşam kalitesi bu nedenlerle büyük oranda etkilenmektedir. Ayrıca araştırma kapsamında modele dahil edilen çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür ve ek özür seviyeleri değişkenleri ailelerin duygusal yeterlik düzeyleri üzerinde anlamlı birer yordayıcı olarak kabul edilememiştir. Bayat (2005) tarafından gerçekleştirilen çalışmada, çocuğun yaşı ile aile yaşam kalitesi algısı arasında olumsuz bir ilişkinin varlığı ortaya konulmuştur.

Katılımcıların aile yaşam kalitesi alt faktörlerinden ‘fiziksel yeterlik’ alt boyutundan elde ettikleri puanlar üzerinde etkili olan değişkenleri belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda elde edilen araştırma kapsamındaki annelerin fiziksel yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde 2 farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Buna göre ilk modelde sadece aile sosyal destek değişkeni modele dâhil edilmiştir. Kurulan ikinci regresyon modelinde, aile sosyal desteği ile beraber hane gelir düzeyi de anlamlı bir yordayıcı olarak

modele dahil edilmiştir. Buna göre katılımcıların aile yaşam kalitesi fiziksel yeterlik alt boyutunda elde ettikleri puanlar üzerinde sosyal destek düzeyi, hane gelir düzeyine göre daha önemli bir değişken olduğu söylenebilir. Ayrıca araştırma kapsamında modele dâhil edilen çoklu yetersizliğe sahip çocukların görme özür seviyeleri, ek özür seviyeleri ve yaş değişkenleri ailelerin fiziksel yeterlikler düzeyleri üzerinde anlamlı birer yordayıcı olmadığı görülmüştür.

Zihinsel Yetersizlik Etkilenmiş Çocuğa Sahip Anneler ve Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörlerine Ait Düzeylerinin Çocukların Yetersizlik Durumlarına Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Tartışma

Zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin aile yaşam kalitesi ortalama puanı ($\bar{X}=110,75$) çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuklara sahip annelerin yaşam kalitesi ortalamasından ($\bar{X}=81,69$) daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Elde edilen bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır ($t_{80}=-8,87$; $p=,000 <,05$). Ölçeğin tüm alt boyutlarından elde edilen bulgular ölçeğin geneli ile benzerlik göstermektedir. Bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır. Elde edilen bu bulgular, çocukların tek yetersizliğe sahip olma ya da çoklu yetersizliklerinin olması, ailelerin aile yaşam kalitelerini etkileyen en önemli etken olduğunu ortaya koymaktadır. Araştırma içerisinde de gözlemlendiği üzere çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip olmak, çocukların ihtiyaç ve gereksinimlerini karşılamak, bunun yanı sıra özbenliğini de unutmadan yaşamak hem anne hemde yetersizliğe sahip çocuk için çok zor olmaktadır. Annenin bütün bunları gerçekleştirebilmesi için maddi ve manevi desteğe ihtiyacı olmaktadır. Destek azaldıkça ve yetersizlik oranı arttıkça ailelerin yaşam kalitesi düşmekte ve yaşamdan doyum oranının da azalmakta olduğu gözlemlenebilmektedir.

Cecilia Yuen Shan Leung ve Cecilia Wai Ping Li-Tsang (2003) araştırmasında 147 ebeveynle çalışmış ve 71 ailenin çocuğunu yetersizliği bulunmakta olup, 76 ailenin çocuğu yetersizlikten etkilenmemiştir. Ailelerin dinleri ve ekonomik seviyeleri benzer bulunmuştur. Sonuç olarak; iki grup ebeveyn arasındaki sosyal ilişkiler ve çevre alanındaki aile yaşam kalitesi büyük bir farklılık göstermiştir. Aile yaşam kalitesi ve çocuğun engel seviyesinin birbiriyle ters orantılı olduğu gözlemlenmiştir. Aile yaşam kalitesi arttıkça engel seviyesi düşmüştür. Bunun yanı sıra çoklu yetersizliğe sahip çocuğu bulunan ebeveynler fiziksel,

psikolojik ve sosyal çevrelerinde düşük puanlar elde etmişlerdir. Çünkü birden fazla engeli olan çocuklar ailelerinden daha fazla yardım talep ettikleri için aileler onlarla ilgilenirken kendilerini daha fazla stres altında hissetmişlerdir. Ayrıca ailelerin fiziksel ve psikolojik durumu da çocuğu doğrudan etkileyebildiği görülmüştür. Araştırmanın sonucunda yetersizliği olan çocuklara müdahale edilirken çocukların yanı sıra ebeveynler için de destek sağlanması gerektiği ortaya konulmuştur. Bu teste ailelerin cinsiyet, eğitim seviyesi, medeni durumu, iş durumu ve dini araştırma üzerinde yordayıcı olmamıştır. Aile yaşam kalitesinin karşılaştırılması t testi ile gerçekleştirilmiştir. Fiziksel sağlık, psikoloji, sosyal ilişkiler, sosyal çevre alanlarında, çocuğunda yetersizliği bulunan aileler, çocuğunda yetersizlik bulunmayanlara göre, belirtilen alanlarda daha düşük seviyede olumlu yanıtlar vermişler. Çocuğun engel seviyesinin, özellikle fiziksel, psikolojik, sosyal çevrede etkisi büyük olmuştur. Daha ağır engeli olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin daha düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmada, çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algıları incelenmiştir. Araştırma sonucunda çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların annelerinin yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğu, annelerin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğu ortaya çıkmıştır. Ayrıca çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocuğa sahip anneler ekonomik olarak sıkıntılar yaşasalar da en çok ihtiyaç duydukları destek sosyal destek olmuştur. Annelerin yaşam kalitelerini artırabilmek için onlara, her an ve her durumda sosyal olarak destek olabilecek başka bir deyişle acil bir durumda çocuklarını gözleri arkada kalmadan bırakabilecek bir desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bunların yanı sıra elde edilen bulgular annelere verilen sosyal destek arttıkça annelerin de yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür. Araştırma sonucunda, çoklu yetersizlikten etkilenmiş görmeyen çocukların anneleri ile zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesinde belirgin düzeyde farklar gözlenmiştir. Bu fark zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşam kaliteleri ortalamasının üzerinde olup yapılan araştırmalar da bu sonucu destekler niteliktedir. Bu sonuçtan hareketle yetersizlik oranının annelerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Çalışma sonucundan da elde edildiği gibi çoklu yetersizlik anneler üzerinde etkili olmuştur. Yetersizliğin artmasıyla annelerin ihtiyaçları ve her alandaki destek beklentileri artmıştır.

Araştırma kapsamında elde edilen sonuçlar doğrultusunda uygulamaya ve ileriki dönem çalışmalarına yönelik öneriler ortaya çıkmıştır. Söz konusu önerilere aşağıda ayrıntılı olarak değinilmektedir.

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları ve bulgular ışığında aşağıdaki önerilerde bulunulabilir:

Özel eğitim alanında yapılan çalışmaların genellikle tek yetersizliği olan çocuklara yönelik olduğu gözlemlenmiş, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların ebeveynlerine yönelik ilgili araştırmalara rastlanmamıştır. Yapılan araştırmanın gelecek çalışmaların artması bağlamında literatüre önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir. Araştırmacıların benzer alanda yapacakları çalışmalar planlamalarına yönelik öneriler getirilmiştir.

İleriki Araştırmalara Yönelik Öneriler

1. Bu araştırmada, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerinin yaşam kalitesi ve yaşama yönelik algılarının ortaya çıkarılması amaçlanmıştır. İleriki araştırmalarda; annelerin büyük oranda etkilendiği sosyal destek öncelikle bilgi desteğinin işlevselliğini içermektedir. Annelerin bilgiyi kullanabilmesi amacıyla ihtiyaç duyduğu tıbbi bakım ve tedavi olanakları, eğitim hizmetleri, problemle başa çıkma becerileri, çocuğuyla vakit geçirebileceği sosyal çevre ve bu çevrelerden nasıl yararlanabileceklerine yönelik aile eğitim programları gözden geçirilerek annelere yönelik müdahale araştırmaları yapılabilir.
2. Ailelerin yanı sıra ailenin toplumda kabul görmesini kolaylaştırıcı, aile bireylerini kabul etme ve toplumda yer edindirebilmeyi sağlayacak programlar düzenlenebilir. Yapılacak olan bu programlara öncelikle ailenin çevresinden (akraba, komşu, arkadaş) başlanmalıdır.
3. Bu araştırmada, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip 62 ebeveyn ile çalışılmıştır. İleriki araştırmalarda, çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocuğa sahip daha fazla ebeveynle araştırmalar planlanabilir.
4. Bu araştırma farklı yetersizlik grubundaki çocukların, anneleri ile tekrarlanabilir. Böylece farklı yetersizlik gruplarındaki çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve çoklu yetersizliği olan çocukların annelerin aile yaşam kalitesi düzeylerine yönelik karşılaştırmaya gidilebilir.

5. Araştırmada yalnızca anneler kullanılmıştır, yapılacak araştırmalarda babaların da aile yaşam kalitesi algıları belirlenerek anne ve babaların aile yaşam kalitesi algıları karşılaştırmaya gidilerek aradaki olası farklar paylaşılabilir.
6. Bu araştırmaya ek olarak ailelere sağlanan sosyal destek düzeyinin ailelerin, aile eğitim çalışmalarına ve çocuğun eğitimine katılım düzeylerine etkisinin ne düzeyde olduğuna bakılabilir.
7. Son olarak bu araştırma kapsamında, annelerin en fazla ihtiyaç duyduğu destek alanı sosyal destek olmuştur. Annelere sadece hangi sosyal destek alanında, daha fazla yardıma ihtiyaç duyduklarını ortaya çıkarabilecek araştırmalar yapılabilir.

Uygulamalara Yönelik Öneriler

Özel eğitim alanında yapılan uygulamalar göz ardı edilemez. Ancak ebeveynlerle yapılan görüşmeler sonucunda sonuca bağlanmayan desteklerin ebeveynlerin inançlarını yitirmesine neden olduğu izlenimi edinilmiştir. Bunun yanı sıra çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların annelerine bakıldığında anneler, özellikle sosyal olarak desteğe ihtiyaç duymaktadır. Yetersizliğin oranı arttıkça anne çevre ve sosyal yaşamdan tamamıyla sıyrılıp sadece çocuğunun bakımıyla ilgilenen birey haline dönüşmekte ve bu da anneyi mutsuz etmektedir. Yapılabilecek düzenlemelere ilişkin öneriler;

1. Annelerin yaşam kalitesinin artabilmesi ve sosyal destek amacıyla yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ebeveynlere acil durumlarda çocuklarını gözü arkada kalmadan, çocuklarını belirli sürelerle bırakabilecekleri bakım merkezleri oluşturulabilir. Bu bakım merkezlerinin oluşturulmasıyla anne acil bir işi çıktığında ve nefes almak istediğinde sebebini birimle paylaşarak, çocuğunu buraya bırakabilecek ve ruhsal tatminiyle geriye dönebilecektir.
2. Yetersizlikten etkilenmiş çocuklara yönelik eğitim almış akademik personeller aracılığıyla annelerin problemleri daha kolay aşır paylaşılabilmesi amacıyla tüm aile bireylerine aile eğitim programları düzenlenebilir. Bu programların içeriği; annelerin ihtiyaç duyduğu işlevsel bilgi desteği, çocuğun tanılanmasından eğitim süreci ve sonrasına yönelik tüm aile bireylerine tıbbi bakım ve tedavi olanakları, eğitim hizmetleri, problemle başa çıkma becerileri, ailenin çocuğuyla vakit geçirebileceği sosyal çevre ve bu çevrelerden nasıl yararlanabileceklerini içeren eğitimler düzenlenebilir. Yetersizliği olan bireyin sadece annenin sorumluluğu altında

olmadığını ailenin diğer üyelerinde yetersizliği olan çocuklarında sorumlu oldukları bilincinin oluşmasını sağlayacak ve böylece annenin üzerinde bulunan bütün sorumluluklar hafifletilmiş olacaktır.

3. Ailelere verilecek olan eğitimler çocuğun okulunda yer alan eğitimciyle her ay öncelikle problemleri nasıl çözebilecekleri ve yetersizlikle nasıl başa çıkabileceklerine ilişkin rehberlik ve nitelikli bilgilendirme toplantıları şeklinde gerçekleştirilebilir.
4. Ailelere erken dönemde verilecek aile eğitim programları da, özellikle çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynler için ailelerin erken dönemde bilinçlenerek problemlerine daha kolay çözüm bulabilmelerine yardımcı olacaktır.
5. Ailenin sosyalleşebilmesi amacıyla boş vakitlerini geçirebileceği, arkadaşlık kurup rahatlayabileceği aile birliktelik merkezleri kurulabilir.
6. Araştırmada, annelerin aile yaşam kalitesi alt alanlarında en düşük algısı ‘Fiziksel/materyal/finansal yeterlik’ boyutu olmuştur. Ailelere verilen ekonomik desteklerin artmasıyla, düşük gelirin aile üzerindeki olası etkileri azaltılabilecek ve böylelikle annelerin de yoksullukla problem olarak gördüğü etkenler giderilebilecektir.

KAYNAKLAR

- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (t.y). *Misyonumuz*. <http://www.aile.gov.tr/tr/html/2252/Misyonumuz> sayfasından erişilmiştir.
- Akandere, M., Acar, M., & 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, 24-25. <http://dergisosyalbil.selcuk.edu.tr/susbed/article/view/268/251.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Akçamete, G. (1992). Çoklu yetersizliği olan öğrenciler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 24(1), 145-150. <http://dergiler.ankara.edu.tr/> sayfasından erişilmiştir.
- Akçamete, G., & Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24. <http://eds.a.ebscohost.com/eds> sayfasından erişilmiştir.
- Akçamete, G. (2009). *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Kök.
- Akın, A., Abacı, A., & Çetin, B., (2007). Biliş ötesi farkındalık envanteri'nin türkçe formunun geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri/ Educational Sciences Theory & Practice*, 7(2), 655-680. <http://www.kuyeb.com/pdf/tr/e4f074f836e45278d4f9cf570e296219akintr.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Akıncı A. (1999). *Özürlü Çocuğa Sahip Anne, Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*.(Doktora Tezi). <http://eds.a.ebscohost.com/eds> sayfasından erişilmiştir.

- Allik, H., Larsson, J.O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism.
- Altunay, B. (2013). Özel eğitim. A. Cavkaytar (Ed.), *Görmeyen ve görme kaybı olan öğrencileri içinde* (s. 207-234). Ankara: Vize.
- Alpar, R. (2013). *Uygulamalı çok değişkenli istatistiksel yöntemler*. Ankara: Detay
- Alsop, L. (2002). Communication basics. In L. Alsop (Ed.), *Understanding deaf blindness: Issues, perspectives and strategies* (p.381-410). USA: Hope.
- Aslan, C. (2015). *Okul öncesi dönemdeki az gören çocuğun izleme becerilerinin gelişiminde levsel görme aktivite programının (igap) izleme etkisi: bir örnek olay çalışması*. (Yüksek lisans tezi). <https://www.researchgate.net/publication/294657793> sayfasından erişilmiştir.
- Ataman, A. (2004). Görme yetersizliğinin çocuklar üzerindeki etkileri. Ü. Tüfekçioğlu (Ed.), *İşitme, konuşma ve görme sorunları olan çocukların eğitimi içinde* (s. 235-274). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi.
- Aydoğan, A. A., & Darıca, N. (2000). Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Çocuk Forumu Dergisi*, 3(2), 25-31. <http://eds.b.ebscohost.com/eds> sayfasından erişilmiştir.
- Ayyıldız, E. (2007). Çok engelli çocuklarda erken müdahale. *Sapiens: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(10), 50-52.
- Bahçeci, B. (2009). *Çok engelli çocuklara iletişim becerilerinin kazandırılmasında yoğunlaştırılmış karşılıklı etkileşim yönteminin etkililiğinin değerlendirilmesi*. (Yüksek lisans tezi). <http://ulusaltezmerkezi.com/> sayfasından erişilmiştir.
- Bahçivancıoğlu Yazıcı, A. (2009). *Çok engelli çocukların annelerinin, çocukların gelişimlerine ilişkin gözlemlerinin betimlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J. & Spiker, D. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328. <http://journals.sagepub.com> sayfasından erişilmiştir.

- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. Boston:MIT Press/Bradford Books.
- Bayat, M., (2005). *How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life*. Doctoral Dissertation, Loyola University, Chicago.
- Beckman, J. P. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effects of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sayfasından> erişilmiştir.
- Best, S. & Bigge, J. L. (2001). Multiple disabilities. In J. L. Bigge, S. J. Best & K. Wolff Heller (Ed.), *Teaching individuals with physical, health or multiple disabilities* (p. 92-117). New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- 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. <http://eds.b.ebscohost.com/edssayfasından> erişilmiştir.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 15(3), 209-230. <http://eds.b.ebscohost.com/edssayfasından> erişilmiştir.
- Burt, S. & Perlis, L. (1999). *Rehber anne babalar* (F. C. Akbaş, Çev.). İstanbul: Hayat.
- Büyüköztürk, Ş. (2015). *Sosyal bilimler için veri analizi*. Ankara: Pegem.
- Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği (2006). <http://www.eyh.gov.tr/tr/html/8294/5.5>.
- Cantrell, K.K. (2007). Predictors of Quality of Life of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Unpublished Doctoral Dissertation*, USA: University of Denver, UMI Microform 3270532.
- Cavkaytar, A. & Diken, İ. H. (2005). *Özel eğitime giriş*. Ankara: Kök.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med*, 38, 300-314. <https://pdfs.semanticscholar.org/sayfasından> erişilmiştir.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychol Bull*, 98(2), 310-357. <http://eds.b.ebscohost.com/edssayfasından> erişilmiştir.

- Cummins, R.A. (1991). The comprehensive quality of life scale – Intellectual disabilities: An instrument under development. *Australia and New Zeland of Developmental Disabilities*, 17, 259-264. <http://eds.b.ebscohost.com/edssayfasından> erişilmiştir.
- Cummins, R.A., McCabe, M.P., Romeo, Y., & Gullone, E. (1994). The comprehensive quality of life scale (ComQol): Instrument development and psychometric evaluation on college staff and students. *Educational and Psychological Measurement*, 54, 372-382. <http://eds.b.ebscohost.com/edssayfasından> erişilmiştir.
- Cushman, C. (2004). *Perkins activity guide and resource guide*. Watertown, MA: Perkins School for the Blind.
- Çakır, Y. & Palabıyık, R. (1997). Gençlerde sosyal destek, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. *Kriz Dergisi*, 5(1), 15-24. <http://acik.arsiv.ank.ara.edu.tr/browse/786/> sayfasından erişilmiştir.
- Dalaker, J. (1999). *U.S. Bureau of the Census, Current population reports, Series P, Poverty in the United States: 1998* (pp. 60-207). Washington, DC: U.S. Government.
- Darıca, N., Pişkin, Ü. & Gümüşçü, Ş. (1994). *Otizm ve otistik çocuklar*. Ankara: Basım Grafik.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and Professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2): 153–162.
- Deniz, M.E., Dilmaç, B., Arıca, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1). <http://www.insanbilimleri.com> sayfasından erişilmiştir.
- Doğan, M. (2001). *İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi*. (Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417. <http://eds.a.ebscohost.com/edssayfasından> erişilmiştir.
- Dyson, L. L. (1993). Responce to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 207-218.

- Eldeniz-Çetin, M. (2013). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan bireylerin tercihlerinin değerlendirilmesi ve seçim yapma becerisinin öğretimi*. Doktora Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Eker, D., Arkar, H., & Yıldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1), 17-25. http://www.turkp.com/c12s1/cokboyut_lualgilan_an.pdf sayfasından erişilmiştir.
- Erin, J. N. & Spungin, S. J. (2004). *When you have a visually impaired student with multiple disabilities in your classroom*. New York: AFB Pres.
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS (2th ed.)*. London: Sage.
- Frey, K.S., Greenberg, M. T., Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 240-249.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., Crnic, K. (1983). A short form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal on Mental Deficiency*, 88 (1), 41-48.
- Friedrich, W. N., Wilturner, L. T., Cohen, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal on Mental Deficiency*, 90 (2), 130-139.
- Friend, M. (2011). *Special education: Contemporary perspective for school professionals(3th Ed.)*. Boston: Pearson.
- Floyd, F. J., Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46 (4), 359-372.
- Forney, P. E. & Wolff Heller, K. (2004). Sensorimotor development: Implications for the educational team. In F. P. Orelove, D. Sobsey & R. K. Silberman (Ed.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach*. (Fourth Edition), (p.193-248). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Fujiura, G. T, & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66,187-199. <http://eds.a.ebscohost.com> sayfasından erişilmiştir.

- Gallagher, J. J., Beckman, P., Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10-19 <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından erişilmiştir>.
- Graham, J. & Lee, M., (2009, July). *Let me do it my way! Facilitating independent play for young people with complex learning needs and restricted physical movement*. Paper presented at the ICEVI Dublin Conference, ICEVI-Europe.
- Green, S.E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150–163. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından erişilmiştir>.
- Gölmüş Erhan, G., (2005). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Planlarının İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Gürgür, H. & Şafak, P (Ed.). (2017). *Görme yetersizliğinin sınıflaması içinde* (s. 139). Ankara: Pegem.
- Hardman, M. L., Drew C. J., & Egan, M. W. (2008). *Human exceptionality: School community, and family*(8th ed.). Boston: Cengage Learning.
- Hodge, D., Hoffman, C.D., Sweeney, D.P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 227-239. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından erişilmiştir>.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. <http://www.jstor.org/stable/4122894sayfasından erişilmiştir>.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94. https://www.researchgate.net/publication/232543448_The_Questionnaire_on_Resources_and_Stress_An_instrument_to_measure_family_response_to_a_handicapped_family_membersayfasından erişilmiştir.
- IDEA (1997). Individuals with Disabilities Education Act. <http://idea.ed.gov/explore/view/p/root,regs,300,A,300%25E8>, sayfasından erişilmiştir.

- İngiltere Eğitim, Çocuk ve Aile Bakanlığı (2009). “SFR14 2009 PN”.
http://www.dcsf.gov.uk/rsgateway/DB/SFR/s000852/SFR14_2009_PN.xls
sayfasından erişilmiştir.
- Kampfe, C. M. (1989). *Parental reaction to a child's hearing impairment*. U.S.A: American Annals of the Deaf.
- Kaner, S. (2003). Aile destek ölçeği: faktör yapısı, güvenirlik ve geçerlilik çalışması, *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(1), 57-72.
http://dergiler.ankara.edu.tr/der_giler/39/50/468.pdf sayfasından erişilmiştir.
- Kaner, S. (2004). *Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek Ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi Bilimsel Araştırma Kesin Raporu* (Rapor No.2001 0901-007). Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Kaner, S. (2010). Yenilenmiş ana baba sosyal destek ölçeği'nin psikometrik özellikleri. *Eğitim ve Bilim*, 35(157), 15-29. [http://egitimvebilim.ted.org.tr/index.php/EB /article /download/75/152](http://egitimvebilim.ted.org.tr/index.php/EB/article/download/75/152) sayfasından erişilmiştir.
- Karakaya, B. (2006). *Sosyal tabakalaşma kuramlarının türkiye'deki sosyo-ekonomik statü bölümlendirme çalışmalarıyla etkileşimi*. Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları*. (Yüksek Lisans Tezi). <http://toad.edam.com.tr/sites/default/files/pdf/algılanan-aile-yakinlari-destekolcegitoadpdf> sayfasından erişilmiştir.
- Kazak, A. E., Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adoption: Stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
<http://psycnet.apa.org/record/1984-14875-001> sayfasından erişilmiştir.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
<http://eds.a.ebscohost.com> sayfasından erişilmiştir.
- Kırcaali- İftar, G. (2007). Seyrek rastlanan yetersizlikleri olan öğrenciler. S. Eripek (Ed.), *İlköğretimde kaynaştırma* (87-105). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.

- Kırcaali-İftar, S. & Tekin - İftar, E. (2009). *Genel eğitim okullarında özel eğitim gereksinimi olan öğrenciler ve özeleğitim*. Ankara: Kök.
- Krauss, M. W., (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed /8427694](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8427694) sayfasından erişilmiştir.
- Kotzampopoulou, I. (2015). *Quality of life in families having children with disabilities: The parents' perspective* (Master's thesis). https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/49453/Masters_Thesis_Kotzampopoulou.pdf sayfasından erişilmiştir.
- Köksal, G., ve Kabasakal, Z., (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32. <http://dergipark.gov.tr/deubefd/issue/25119/265246> sayfasından erişilmiştir.
- Leung, S. Y. C., & Li-Tsang, C. W. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *HKJOT* 13, 19-24. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından> erişilmiştir.
- Luterman, D. (1979). *Counseling the parents of hearing-impaired children*. Boston: Little, Brown & Company.
- Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P. & Poston, D. J. (2006) A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3, 219–28
- Mednick, M. (2007). *Supporting children with multiple disabilities*. New York: Continuum International.
- MEB (2008). *Çocuk gelişimi ve eğitimi, görme engelliler*. http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/G%C3%B6rme%20Engelliler.pdf sayfasından erişilmiştir.
- MEB (2008). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi görme engelli bireyler destek eğitim programı*. https://orgm.Meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/04010347_grmeengellibireylerdeitekimprogram.pdf sayfasından erişilmiştir.

- Meral, B. F. (2006). *Babaların zihin engelli çocuklarının yetiştirilmesine yönelik katılım durumlarının belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi*. Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Meral, B. F. (2014). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.
- Meyen, L. E. & Skrtic, T. M. (1995). *Special education student disability an introduction traditional: emerging and alternative perspectives*. Colorada: Love Publishing Company
- Miles, B. & Riggio, M. (1999). *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind*. Massachusetts: USA.
- Milgram, N. A. & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından> erişilmiştir.
- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006). T.C. Resmi Gazete, 26184, 31 Mayıs 2006.
- Milli Eğitim Bakanlığı (2013). *Çocuk gelişimi ve eğitimi: Görme Engelliler*. http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/G%C3%B6rme%20Engelliler%20pdf%20sayfasından erişilmiştir
- Minnes, P. M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93(2), 184-192. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2971381sayfasından> erişilmiştir.
- Mooney, L. R. (2011). Inclusive Education for Students with Severe Disabilities: Illuminating The Issues, Graduate Division Of Educational Research Calgary, Alberta.
- Morse, M. T. (1990). Cortical visual impairment in young children with multiple disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84, 200-203. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından> erişilmiştir.

- National Dissemination Center for Children with Disabilities(NICHCY). (2009). Severe and/or multiple disabilities. National Dissemination Center for Children with Disabilities.
- Özen, A., Çolak, A.& Acar, Çimen.(2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 3 (2) 1-13. <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/49/438.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Özsoy, Y., Özyürek, M. & Eripek, S. (1998). *Özel eğitime giriş*. Ankara: Karatepe.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, V., Aydın, H. İ., Akın, R. & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156- 64. http://www.vedati_sikhan.com/wp-content/uploads/2017/04/4.8.fuat-ozsenol-makale.pdf sayfasından erişilmiştir.
- Özyürek, M. (1995). *Görme Yetersizliği Olan Çocuğu Bağımsızlığa Hazırlamak İçin Ana Baba Rehberi*. http://ailetoplum.aile.gov.tr/data/54293f28369dc32358ee2b2a/kutuphane_17_gorme_yetersizligi_olan_cocugu_bagimsizliga_hazirlamak_icin_a_na_baba_rehberi.pdf sayfasından erişilmiştir.
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170. <https://kuscholarworks.ku.edu/handle/1808/6058> sayfasından erişilmiştir.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384. <http://eds.b.ebscohost.com/sayfasından> erişilmiştir.
- Pearson, J. E. (1986). The definition and measurement of social support. *Journal of Counseling and Development*, 64, 390-395.
- Plant, K.M., ve Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2) 109-124. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17217475> sayfasından erişilmiştir.

- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından> erişilmiştir.
- Rahi, J.S. & et al. (1999). Measuring the burden of childhood blindness. *British Journal of Ophthalmology*, 83, 387-388. <http://bjo.bmj.com/content/83/4/387.info> sayfasından erişilmiştir.
- Rowland, C. ve Stremel-Campbell, K., (1987). Share and share alike: Conventional gestures to emergent language for learners with sensory impairments. In L. Goetz, D. Guess & K. Stremel-Campbell (Ed.), *Innavative program design for individuals with dual sensory impairments* (pp.49-75). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Rowland, C. & Schweigert, P., (2005). Establishing the foundations for selfdetermination in young children with low-incidence disabilities. <http://www.ohsu.edu/xd/research/centers-institutes/institute-on-development-and-disability/design-to-learn/completed-projects/upload/FinalReportEstablishingFoundations.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Rowland, C. (2009). *Handbook: Online communication matrix*. <https://www.Communicationmatrix.org/uploads/pdfs/handbook.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Sacks, S. Z. (1998). Educating students who have visual impairments with other disabilities: An overview. In S. Sacks & R. Silberman (Ed.), *Educating students who have visual impairments and other disabilities* (pp.3-38). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sacks, G. (2006). *Comparing the presence and importance quality of life variables for student with emotional and behavioral disorders and student without disabilities. Doctoral Dissertation*. Lehigh University, Pennsylvania.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Sarason, B. R. (1983). Assesing social support the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.

- Sardohan-Yıldırım, E. A., & Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk erken çocukluk özel eğitim hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Early Intervention*, 3(1), 74-89.<http://dergipark.gov.tr/download/article-file/314197> sayfasından erişilmiştir.
- Sarı, H. Y. (2007). *Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi” geliştirilmesi*. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi, *Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2). <http://eskidergi.Cumhuriyet.edu.tr/makale/1612.pdf> sayfasından erişilmiştir
- Sarı, H.(Ed.). (2008). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara:Pegem Akademi
- Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1989). Aging Parents with Adult Mentally Retarded Children: Family Risk Factors and Sources of Support. *American Association on Mental Retardation*, 94 (3), 303-312. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2803748> sayfasından erişilmiştir.
- Sencar, B. (2007). *Otistik çocuęa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Schalock, R.L., Ketih, K.D., Hoffman, K., & Karan, O.C. (1989). Quality of life: its measurement and use. *Mental Retardation*, 27(1), 25-31. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2927324> sayfasından erişilmiştir.
- Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mentalretardation and developmental disabilities. *Evaluation and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 90-101. <https://eric.ed.gov/?id=EJ488864> sayfasından erişilmiştir.

- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-128. <http://eds.b.ebsco host.comsayfasından> erişilmiştir.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., et al. (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. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12408748sayfasından> erişilmiştir.
- Schilling, R. F., Schinke, S. P. & Kikham, M. A. (1985). Coping with a handicapped child:differences between mothers and fathers. *Social Science of Medicine* 21 (8), 857-863. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından> erişilmiştir.
- Silberman, R.K., Bruce, S.M. & Nelson, C. (2004). Children with sensory impairments. In F. P. Orelove, D. Sobsey & R. K. Silberman (Ed.), *Educating children with multiple disabilities: A collabortive approach (Fourth Edtion)*, (s.425-528). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Sivil Toplum Kuruluşları (t.y.). http://tr.wikipedia.org/wiki/Sivil_toplum_kurulu%C5%9Fu sayfasından erişilmiştir.
- Sivrikaya, T. & Tekinarslan Çıfci, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2) 17-29. <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/1830/19262.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Sucuoğlu, B. (2010). *Özel eğitim terimleri sözlüğü*. Ankara: Maya Akademi.
- Szczepanski, M., (2004). Physical management in the classroom: Handling and Positioning. In F. P. Orelove, D. Sobsey & R. K. Silberman (Ed.), *Educating children with multiple disabilities: A collabortive approach (Fourth Edition)*, (p.249-309). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Şafak, P. (2009). Görme yetersizliği olan çocukların eğitimi. A. G. Akçamete (Ed.), *Genel eğitim okullarında özel eğitim gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim içinde* (s. 397 – 440). Ankara: Kök.
- Şafak, P. (2012). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimi*. Ankara: Vize Basın Yayın.

- Şafak, P. (2014). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocuklar ve eğitimleri*[Ders Notları]. <https://smallpdf-production-files.s3-eu-west-1.amazonaws.com/sayfasından> erişilmiştir.
- Şahin, E., İlnem, C., Yıldırım E. A., Güvenç, C. & Yener, F. (2002). İki uçlu mizaç bozukluğu olgularında aile yüklenmesi üzerine karşılaştırmalı bir çalışma. *Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 15 (4):196-204. <http://psikiyatridizini.net/articles.aspx?journalid=6&year=2002&volume=15&number=4> sayfasından edinilmiştir.
- Taylor, S.J. & 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.
- Tekin-İftar, E. (2000). Özel eğitim. Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi.
- Topbaş, S., (2000). *Dil ve kavram gelişimi*. İstanbul: Kök.
- Tuncer, T. (2009). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş. A. Ataman (Ed.), *Görme yetersizliği olan çocuklar* (s. 216-227). Ankara: Gündüz.
- Turnbull, A. P., Marquis, J. G., Hoffman, L., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., et al. (2004). A new tool for assessing family outcomes: psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083. <http://www.lesahoffman.com/Research/012%202006%20Hoffman%20et%20al.%20JMF%20FQOL%20.pdf> sayfasından erişilmiştir.
- Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull, H. R., III (2004). *Family and people with mental retardation: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Turnbull, H. R., Agosta, J., Erwin, E., Fujiura, G., Singer, G., & Soodak, L. (2005). Support of families and family life across the lifespan. In C. Lakin & A. P. Turnbull (Ed.), *National goals and research for persons with intellectual and developmental disabilities* (pp. 217-256). Washington, DC: AAMR
- Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu (2006). *Türkiye özürlüler araştırması 2002 ikincil analizi*.

- Uyar, D. (2016). *Çoklu yetersizlikten etkilenmiş göremeyen çocukların jest yoluyla iletişim becerileri ile yetişkinlerin çocuklara yönelik etkileşim davranışlarının incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ünlüer, E. (2009). *2-6 yaş arası otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Vlaskamp, C., & Cuppen-Fontaine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 547-551. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17725776> sayfasından erişilmiştir.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., & Mannan, H. (2004). Severity of disability and income as predictors of parent's satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 8294. <https://kuscholarworks.ku.edu/handle/1808/6064> sayfasından erişilmiştir.
- Werner S., Edwards M., Baum N., Brown I., Brown R. I. & Isaacs B. J. (2009) Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 501–11.
- Westling, D. L. & Fox, L. (2004). *Teaching students with severe disabilities (Third Edition)*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Westling, D. L., & L. Fox (Ed). (2009). *Teaching Students with Severe Disabilities*. Upper Saddle River, N.J.: Pearson.
- WHO.(2013a). *Media Centre, Visual Impairment and Blindness*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/> sayfasından erişilmiştir.
- WHO. (2006). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision [ICD-10]*. <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online2006> sayfasından erişilmiştir.
- Writer, J., (1987). A movement-based approach to the education of students who are sensory impaired/multihandicapped. In L. Goetz, D. Guess & K. Stremel- Campbell (Ed.),

Innavative program design for individuals with dual sensory impairments(p.191-223). Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Yates, A., (2012), *Supporting parents of young children with severe disabilities: An action research study*, Fielding Graduate University. <http://search.proquest.com/docview/1030959671sayfasından erişilmiştir>.

Yau, M.K., & Li-Tsans, C.W. (1999). Adjustment and adation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disability*, 45(1), 38-51. <http://eds.a.ebscohost.comsayfasından erişilmiştir>.

Yıldırım-Sardohan, E., & Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education - CIJE*, 74-76. <http://www.cijeonline.com/index.php/cije/article/view/81sayfasından erişilmiştir>.

Yörükoğlu, A. (1998). *Çocuk Ruh Sağlığı*. İstanbul: Özgür.

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *J Pers Assess*, 52, 30-41 .<http://www.yorku.ca/rokada/psycstest/socsupp.pdf> sayfasından erişilmiştir.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı, Adı	Hilal EKİZ ANDİÇ
Uyruğu	Türkiye Cumhuriyeti
Doğum tarihi ve yeri	30.03.1992 – Ankara
Medeni hali	Evli
Telefon	0553 288 88 90
Faks	-
E-posta	hilalekiz9254gmail.com

Eğitim Derecesi	Okul / Program	Mezuniyet Yılı
Lise	Dikmen Nevzat Ayaz Kız Meslek Lisesi	2008
Üniversite	Ondokuzmayıs Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, İşitme Engelliler Öğretmenliği	2014
Yüksek Lisans	Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Görme Engelliler Eğitimi	2018

İş Deneyimi, Yıl	Çalıştığı Yer	Görev
2014-2018	Şehit Ali İhsan Lezgi Ortaokulu	Özel Eğitim Öğretmeni

Yabancı Dil	İngilizce
-------------	-----------

EKLER

Ek 1. Ankara Valiliği Milli Eğitim Müdürlüğünden Alınan İzin Metni



T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 14588481-605.99-E.7052876
Konu : Araştırma İzni

16.05.2017

GAZİ ÜNİVERSİTESİNE
(Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi: a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 2012/13 nolu Genelgesi.
b) 06/04/2017 Tarihli ve 14344 sayılı yazınız.

Enstitünüz Özel Eğitim Anabilim Dalı Görme Engelliler Eğitimi Bilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Hilal EKİZANDIÇ'ın "Ağır Yetersizlik ve Çoklu Yetersizliği Olan Bireylerin Ailelerinin Yaşam Kalitesi ve Yaşama Yönelik Algılarının İncelenmesi" konulu araştırma kapsamında uygulama talebi Müdürlüğümüzce uygun görülmüş ve uygulamanın yapılacağı İlçe Milli Eğitim Müdürlüğüne bilgi verilmiştir.

Görüşme formunun (11 sayfa) araştırmacı tarafından uygulama yapılacak sayıda çoğaltılması ve çalışmanın bitiminde bir örneğinin (cd ortamında) Müdürlüğümüz Strateji Geliştirme (1) Şubesine gönderilmesini rica ederim.

Vefâ BARDAKCI
Vali a.
Milli Eğitim Müdürü

Güvenli Elektronik İmza
Aslı ile Aynıdır.
17 Mayıs 2017 2017.....
11.05.2017

Konya yolu Başkent Öğretmen Evi arkası Beşevler ANKARA
e-posta: istatistik06@meb.gov.tr

Ayrıntılı bilgi için
Tel: (0 312) 221 02 17/135-134

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <http://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden 73dd-6f31-3f80-ae1c-763a kodu ile teyit edilebilir.

Ek 2.Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Lütfen ailenizle ilgili aşağıdaki soruları cevaplayınız.

1. Yaşınız nedir? _____
2. Eğitim durumunuz (en son mezun olduğunuz öğretim kademesi) nedir? _____
3. Mesleğiniz nedir? _____
4. Haftalık çalışma saatlerinizin toplamı nedir? _____ (Bir işte çalışıyorsanız)
5. Aylık hane gelirinizin toplamı nedir? (Tüm gelirleriniz dahil) _____ TL
6. Medeni durumunuz nedir?
Evli ☐ Bekar ☐ Boşanmış ☐ Eşinden ayrı yaşayan ☐ Eşini kaybetmiş ☐
(Medeni durumunuz "Evli" seçeneği dışında bir seçenekse 11. soruya geçin)
7. Eşinizin yaşı nedir? _____
8. Eşinizin eğitim durumu (en son mezun olduğu öğretim kademesi) nedir? _____
9. Eşinizin mesleği nedir? _____
10. Eşinizin çalışma saatlerinin toplamı nedir? (Bir işte çalışıyorsa) _____
11. Kaç çocuğunuz var? _____
12. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun yaşı nedir? _____

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu'nun bütünü için lütfen yayımcısıyla iletişime geçiniz!

Ek 3.Yenilenmiş Ana –Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)

YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ-YASDÖ

Aşağıda, yaşamınızı kolaylaştıracak destekleri verecek kaynaklar ve bu kaynaklara ilişkin hoşnutluk düzeyiniz ile ilgili ifadeler bulunmaktadır. Lütfen her ifadeyi okuduktan sonra size en uygun gelen yanıt seçeneğini işaretleyiniz. Lütfen, her ifadeyi yanıtlayınız.

Yanıtlarınız gizli tutulacak ve hiçbir kişiye ve de kuruma verilmeyecektir. Yanıtlarınızın içtenliği, araştırma sonuçlarının sağlıklı olması açısından son derece önemlidir.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

Cinsiyetiniz: Kadın ☐ Erkek : ☐

Yaşınız:

Yenilenmiş Ana –Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)’nin bütünü için lütfen yayımcısıyla iletişime geçiniz!

Ek 4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

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
<i>Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar <u>uygundur</u>?</i>					
1. Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.)	☐	☐	☐	☐	☐

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin bütünü için lütfen yayımcısıyla iletişime geçiniz!

Ek 5. Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni

Prof. Dr. Sema KANER



Sema Kaner <sema.kaner@emu.edu.tr>

Alıcı: bana

16.02.2017



MERHABA HİLALCİĞİM,
EKTE İLGİLİ DOSYA VAR.
ÖLÇEĞİ KULLANMANIN KOŞULU; TEZİN BİTİNCE TEZİNİN BİR ÖRNEĞİNİ, ÇALIŞMAN MAKALEYE /BİLDİRİYE/POSTERE DÖNÜŞÜNCE DE ONLARIN BİR ÖRNEĞİNİ BANA YOLLAMAN.
BAŞARILAR.

Kimden: Hilal Ekiz [hilalekiz9254@gmail.com]

Gönderildi: 11 Şubat 2017 Cumartesi 14:30

Kime: Sema Kaner

Konu: Tez için ölçek izni

Ek 6. Beach Center Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni

Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR ve Yrd.Doç. Dr. Bekir Fatih MERAL



Atilla Cavkaytar <atilla.cavkaytar@gmail.com>

Alıcı: bana, Bekir

19.04.2017 ☆

Uygundur. Başarılar dilerim.

19 Nis 2017 14:53 tarihinde "Hilal Ekiz" <hilalekiz9254@gmail.com> yazdı:

...



Bekir Fatih Meral <bfmeral@gmail.com>

Alıcı: bana, Atilla

22.11.2016 ☆

Hilal Hocam,

Ölçek ve ilgili dokümanlar ekte,

Kolay gelsin,

Fatih

--

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

Bekir Fatih MERAL
Yrd. Doç. Dr.
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı
54300 Hendek/Sakarya/Türkiye
[+90 264 614 10 33](tel:+902646141033) (32 89)
[+90 530 655 30 97](tel:+905306553097)

Ek 7. Çoklu Doğrusal Regresyon Analizine Ait Saçılım Grafikleri

BEACH Yaşam doyum ölçeği ve alt boyutlarına ilişkin çarpıklık ve basıklık değerleri

Descriptive Statistics					
	N	Skewness		Kurtosis	
	Statistic	Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
beachgeneldüzeyi	62	-,097	,304	-,008	,599
aileetkilesimi	62	-,312	,304	-,350	,599
Ebeveynlik	62	-,501	,304	,482	,599
duygusalyeterlik	62	-,092	,304	-1,108	,599
fizikselyeterlik	62	-,348	,304	-,187	,599
yetersizligedestek	62	-,058	,304	,260	,599
Valid N (listwise)	62				

Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve alt boyutlarına ilişkin çarpıklık ve basıklık değerleri

Descriptive Statistics					
	N	Skewness		Kurtosis	
	Statistic	Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
destekgeneldüzey	62	,046	,304	-1,115	,599
sosyalbirliktelikdes	62	,077	,304	-1,150	,599
bilgidedegi	62	-,682	,304	,771	,599
duygusaldes	62	-,143	,304	-1,275	,599
bakimdestegi	62	,544	,304	-,720	,599
Valid N (listwise)	62				

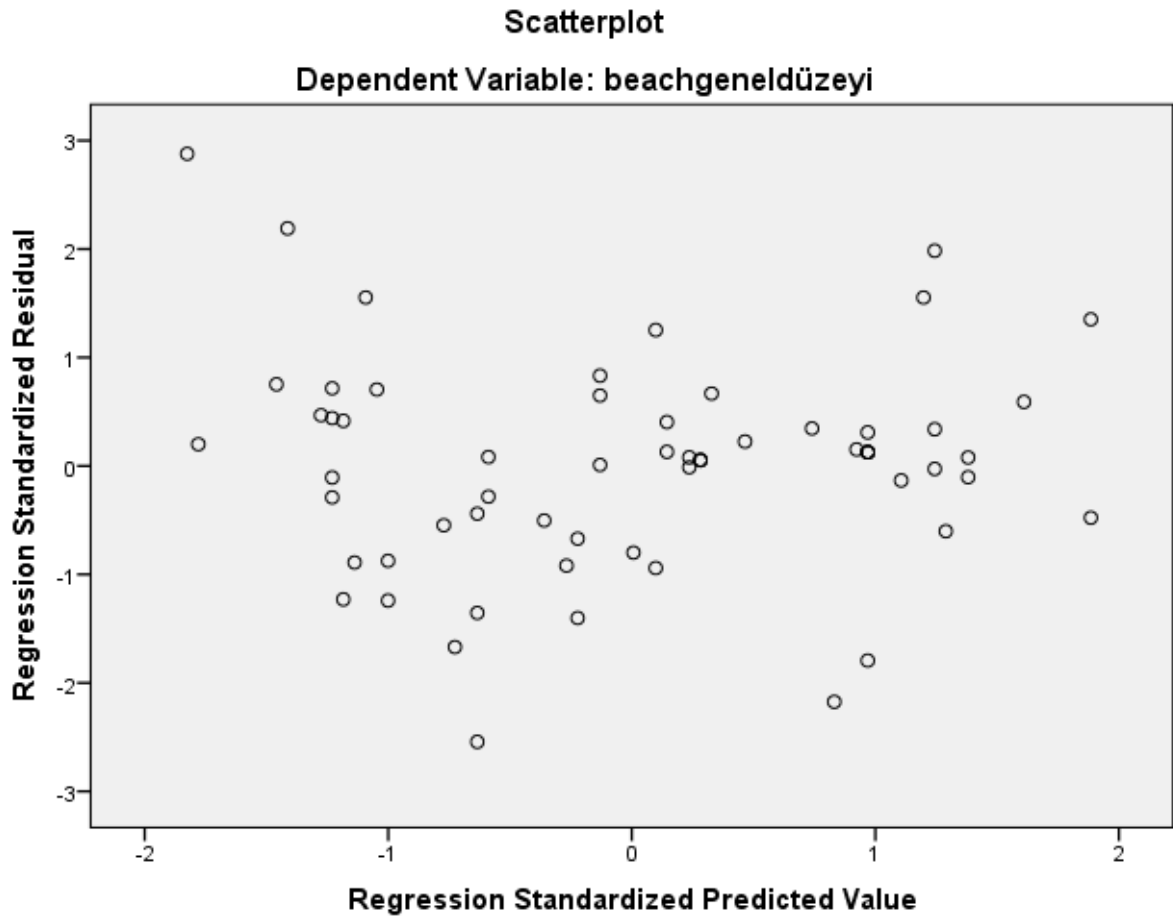
Anne-Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeğine ilişkin çarpıklık ve basıklık değerleri

Descriptive Statistics					
	N	Skewness		Kurtosis	
	Statistic	Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
destekmemgenelduzey	62	,204	,304	-1,380	,599
Valid N (listwise)	62				

Regresyon modelinde kullanılan değişkenlere ilişkin VIF, Tolerance Değerleri ve saçılım grafikleri

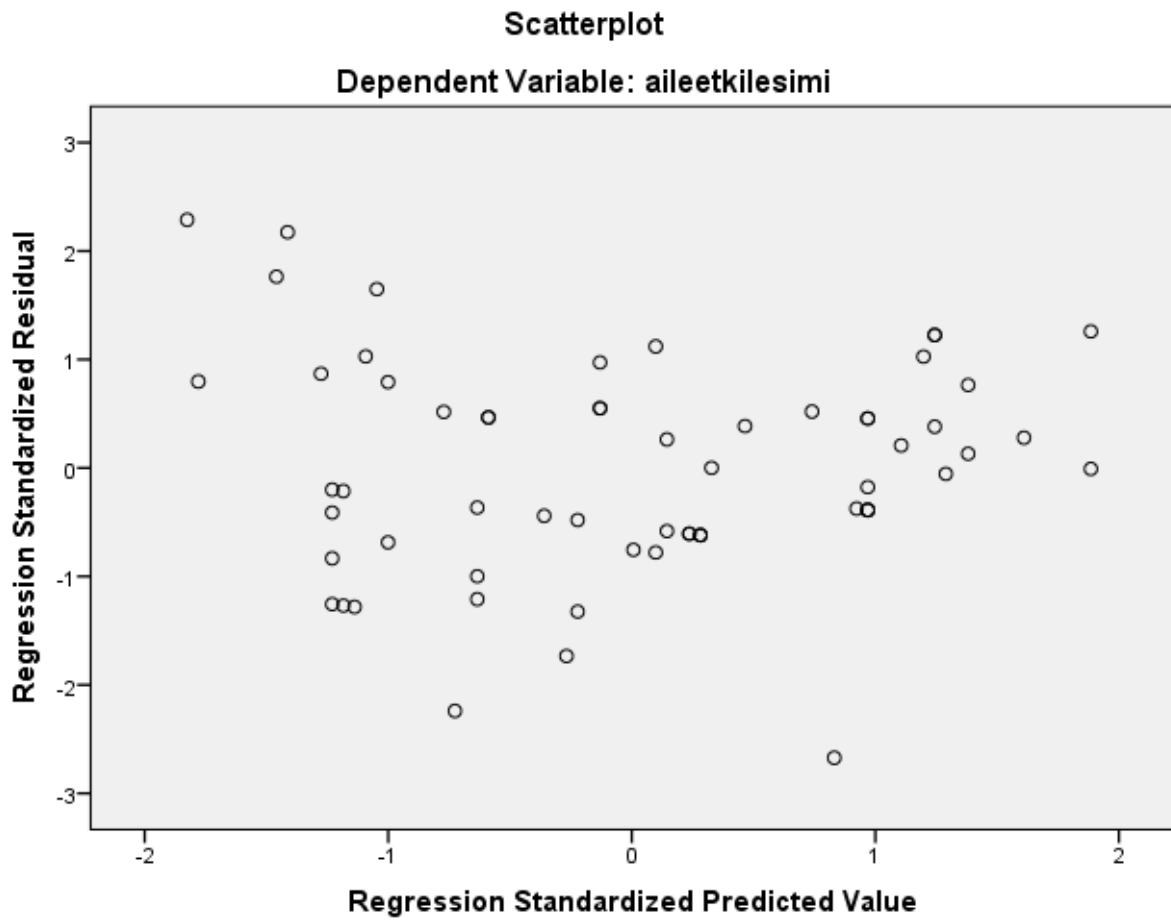
Coefficients ^a										
Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Correlations			Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Zero-order	Partial	Part	Tolerance	VIF
1 (Constant)	61,842	4,752		13,014	,000					
destekgeneldüzey	,280	,064	,491	4,368	,000	,491	,491	,491	1,000	1,000

a. Dependent Variable: beachgeneldüzeyi



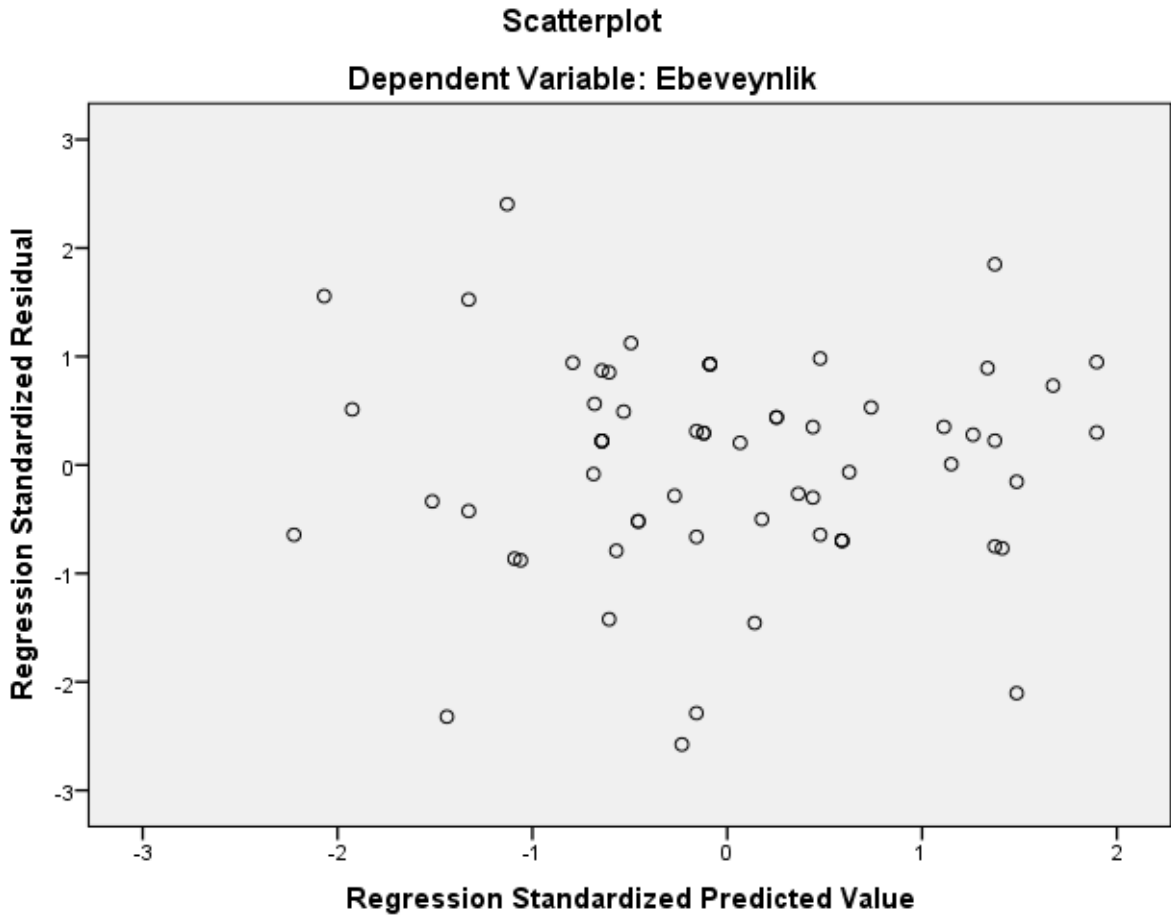
Coefficients ^a										
Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Correlations			Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Zero-order	Partial	Part	Tolerance	VIF
1 (Constant)	17,299	2,058		8,406	,000					
destekgeneldüzey	,060	,028	,269	2,167	,034	,269	,269	,269	1,000	1,000

a. Dependent Variable: aileetkilesimi



Coefficients ^a										
Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Correlations			Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Zero-order	Partial	Part	Tolerance	VIF
1	(Constant)	17,202	1,417	12,143	,000					
	destekgeneldüzey	,043	,019	2,268	,027	,281	,281	,281	1,000	1,000
2	(Constant)	18,721	1,436	13,032	,000					
	destekgeneldüzey	,055	,019	2,988	,004	,281	,363	,349	,950	1,053
	eközür.seviye	-1,834	,634	-2,891	,005	-,267	-,352	-,338	,950	1,053

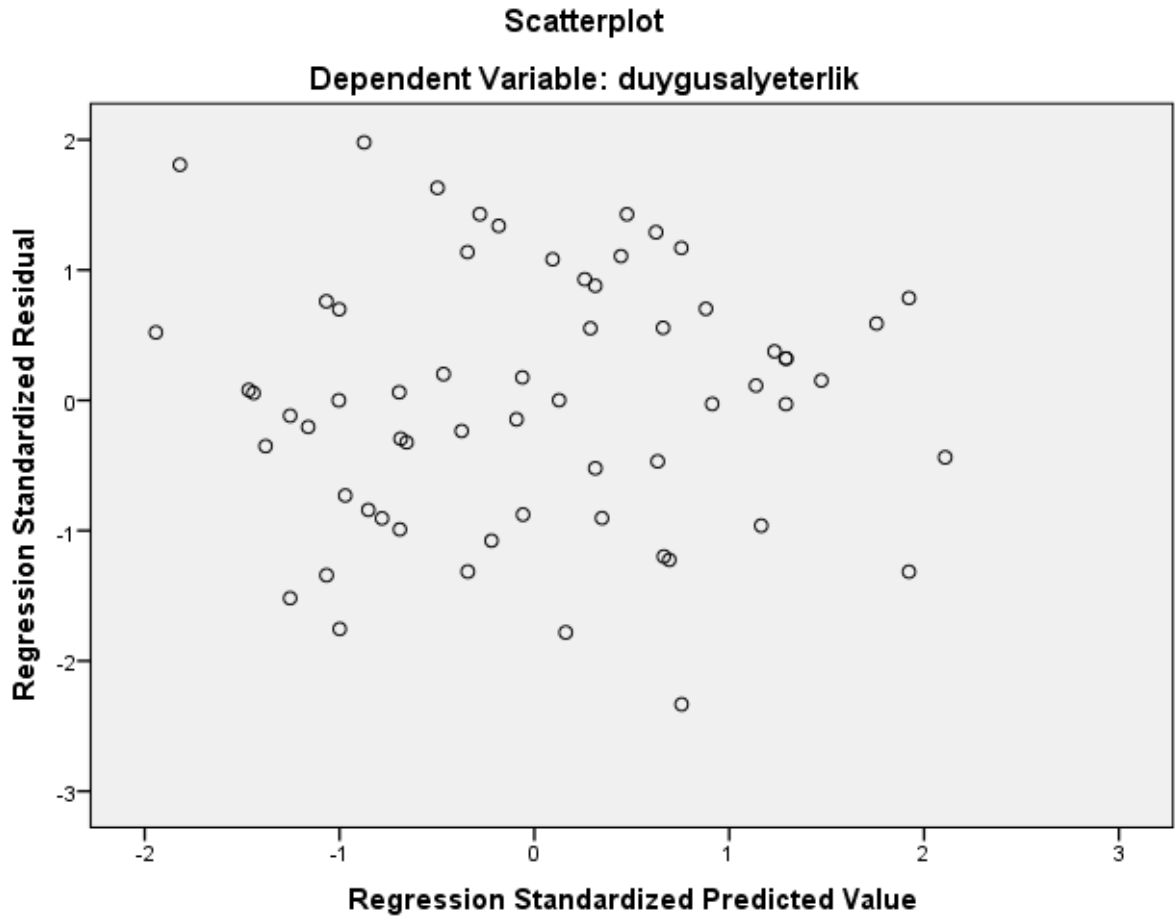
a. Dependent Variable: Ebeveynlik



Coefficients^a

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Correlations			Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Zero-order	Partial	Part	Tolerance	VIF
1	(Constant)	6,442	1,374	4,688	,000					
	destekgeneldüzey	,102	,019	,578	5,493	,000	,578	,578	1,000	1,000
2	(Constant)	4,407	1,493	2,952	,005					
	destekgeneldüzey	,089	,018	,504	4,874	,000	,578	,536	,933	1,072
	Hanegelim	,001	,001	,288	2,791	,007	,419	,342	,933	1,072
3	(Constant)	9,874	2,511	3,932	,000					
	destekgeneldüzey	,083	,017	,473	4,773	,000	,578	,531	,920	1,087
	Hanegelim	,002	,001	,322	3,246	,002	,419	,392	,917	1,090
	Yet.cocuk.yaş	-,496	,188	-,254	2,642	,011	-,262	-,328	,976	1,025

a. Dependent Variable: duygusal yeterlik



Coefficients ^a										
Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	Correlations			Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Zero-order	Partial	Part	Tolerance	VIF
1	(Constant)	7,489	1,326	5,649	,000					
	destekgeneldüzey	,067	,018	,436	3,749	,000	,436	,436	1,000	1,000
2	(Constant)	5,919	1,474	4,015	,000					
	destekgeneldüzey	,057	,018	,370	3,168	,002	,436	,381	,933	1,072
	Hanegelim	,001	,001	,254	2,180	,033	,350	,273	,933	1,072

a. Dependent Variable: **fizikselyeterlik**

