

**T.C.
Marmara Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı
Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Yüksek Lisans Programı**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERDE YAŞAM KALİTESİ,
UMUTSUZLUK VE YILMAZLIK ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN
İNCELENMESİ**

**Gözde DEMİRAY
Yüksek Lisans Tezi**

İstanbul - 2019

**T. C.
Marmara Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı
Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Yüksek Lisans Programı**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERDE YAŞAM KALİTESİ,
UMUTSUZLUK VE YILMAZLIK ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN
İNCELENMESİ**

**Gözde DEMİRAY
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. Durmuş ÜMMET**

İstanbul - 2019

**Tüm kullanım hakları
M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü'ne aittir.
© 2019**

ONAY

Gözde DEMİRAY tarafından hazırlanan “Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşam Kalitesi, Umutsuzluk ve Yılmazlık Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi” konulu bu çalışma 7.11.2018 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda jüri tarafından başarılı bulunmuş ve yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

ESER YÖNETİCİSİ: Doç. Dr. Durmuş ÜMMET



JÜRİ ÜYESİ : Prof. Dr. Ahmet ŞİRİN



JÜRİ ÜYESİ : Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BOYACI



ÖZGEÇMİŞ

2002	Lüleburgaz Anadolu Lisesi mezuniyet
2003-2008	Ege Üniversitesi Eğitim Fakültesi Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik Anabilim Dalı mezuniyet
2008	Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programına giriş
2008-2009	Maltepe/Dragos Özel Günhan Eğitim Kurumları Psikolojik Danışmanı ve Rehber Öğretmeni
2009-2011	Bakırköy/Basınköy MEV Koleji Psikolojik Danışmanı ve Rehber Öğretmeni
2011-2013	Bahçelievler/Bahçelievler Rehberlik Araştırma Merkezi Psikolojik Danışmanı ve Rehber Öğretmeni
2013-2019	Bakırköy/Yeşilköy Özel Eğitim Meslek Okulu Psikolojik Danışmanı ve Rehber Öğretmeni
2006	III. Ulusal PDR Öğrencileri Kongresi Bildiri Sunumu
2019	ELMİS 2019 Özel Eğitim Kongresi Bildiri Sunumu
2011	CİSED Cinsel Terapi Eğitimi
2012	CİSED Aile Terapisi Eğitimi- Başlangıç Düzeyi
2018	Psikososyal Destek Programı Eğitici Eğitimi Kursu
2019	İleri Düzey Psikososyal Destek Programı Temel Eğitim Kursu
2018	Bağımlılıkla Mücadele Kursu
2018	Eğitimde Drama Teknikleri Kursu
2018	İletişim Becerileri Kursu

İLETİŞİM BİLGİLERİ

Görev Yaptığı Kurum: İSTANBUL/Bakırköy/Yeşilköy Özel Eğitim Meslek Okulu

Adresi: Yeşilköy Mah. İstasyon Cad. Orhangazi Sok. No:6 Bakırköy/İSTANBUL

E-Posta : Gozdedemiray@outlook.com

Telefon : 0532 276 0287- 0212 662 414



ÖNSÖZ

On yılın ardından dönüp teze devam edeceğimi söylediğimde o kadar yoğunluğunun içinde bana güvenerek tezimin danışmanlığını kabul eden, her koşulda beni motive edip kaygılarımı dindiren olağanüstü insan çok değerli hocam Doç.Dr. Durmuş ÜMMET'e,

Yıllar önce ben daha küçük bir çocukken bir çocuk dergisinde yer alan bir resim ve “İstersen yaparsın” yazısını hayat felsefem haline getirmemi sağlayan, gecesi gündüzü sağlığı hastalığı demeden her an yanımda olup tükenmez enerjisini bana bulaştıran eşsiz insan annem Hatice EKER'e,

Beni her an her koşulda destekleyen, kalbinden taşan sevgisini sözcüklere dökemeyip gözleriyle haykıran canım babam Hasan EKER'e

Karındaşım, candaşım, desteğim, birinciğim Özge EKER'e,

Hayat arkadaşım Ozan DEMİRAY'a ve değerli ailesine,

Tez ve iş yoğunluğunda annesine hasret kalıp sabırla bitmesini bekleyen, motivasyon öpücükleri ile hayata daha sıkı sarılmamı sağlayan, nefes alma sebebim, küçük meleğim M. Demir DEMİRAY'a,

2008 yılından bu yana sanki az önce dinlemiş gibi kalbimi okuyan, desteğini hiçbir zaman esirgemeyen canım arkadaşım Gamze ALÇEKİÇ YAMAN'a,

Eğitim hayatımın her kademesindeki kıymetli hocalarıma ve arkadaşlarıma,

Okulumun değerli idarecilerine ve öğretmen arkadaşlarıma,

Her biri ayrı bir ışık saçan ilham kaynağım güzel öğrencilerime ve bana yaşantılarını açan ailelerine sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Son olarak da çalışma azmim/tembelliğim, hayat enerjim/yorgunluğum, neşem/öfkem tümüyle beni ve benliğimi seviyor ve kendimi tebrik ediyorum.

Gözde DEMİRAY

ÖZET

Bu araştırmanın temel amacı, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişkilerin incelenmesidir. Ayrıca, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesinin cinsiyete, yaşa, çocuk sayısına, çocuğun çoklu engel durumuna, başka engelli çocuğa sahip olma durumuna, evlilik süresine, eğitim durumuna, aile tipine, gelir durumuna göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemektir.

Bu araştırmaya İstanbul İlinde Milli Eğitim Bakanlığına bağlı lise dengi özel eğitim meslek okuluna devam eden 15-23 yaş düzeyi özel gereksinimli bireylerin anne-babaları olan 171 kişi katılmıştır. Katılımcıların 86'sı kadın, 85'i erkektir. Araştırmaya katılan ailelere, Kişisel Bilgi Formu, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Beck Umutsuzluk Ölçeği, Aile Yılmazlık Ölçeği uygulanmıştır. Analizlerde Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu, çoklu regresyon analizi, Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) teknikleri kullanılmıştır.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre, aile yaşam kalitesi puanları arasında cinsiyete, yaşa, çocuğun çoklu engel durumuna, eğitim durumu, evlilik süresi ve aile tipine göre anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Aile yaşam kalitesi gelir durumuna göre farklılaşmaktadır, gelir durumu arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi başka engelli çocuğa sahip olma durumuna göre farklılaşmaktadır. Birden fazla engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin diğer ailelere göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada ele edilen diğer bir bulgu ise özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasında orta düzeyde ve negatif yönlü bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ailelerin umutsuzluk düzeyleri arttıkça aile yaşam kalitesi de azalmaktadır.

Aile yaşam kalitesi ile yılmazlık arasında zayıf düzeyde ve pozitif yönlü bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Buna göre yılmazlık düzeyleri arttığında aile yaşam kalitesinin de arttığı bulunmuştur.

Çoklu regresyon analizi sonucunda Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin alt boyutlarından biri olan motivasyon kaybının aile yaşam kalitesini yordadığı saptanmıştır. Ayrıca, motivasyon kaybının özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi üzerinde zayıf düzeyde ve olumsuz etkiye sahip olduğunu söylemek mümkündür. Bir diğer bulgu ise, yaşama bağlılığın aile yaşam kalitesini yordadığı belirlenmiştir; yaşama bağlılığın özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi üzerinde ve olumlu etkiye sahip olduğu belirlenmiştir.

Yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık değişkenlerinin farklı yaş gruplarıyla, daha geniş örneklem grubuyla incelenmesi ve bu bulgular ışığında yapılacak nitel görüşmelerle bu yaşantıların anlaşılması ve ailelere destek gruplarının oluşturulması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Özel gereksinimli çocuklar, aile, yaşam kalitesi, umutsuzluk, yılmazlık.

ABSTRACT

Main objective of this research is to analyse the relationship between the quality of life, hopelessness and resilience in families of *children with disabilities*. Furthermore, it is also intended to determine whether the the quality of living is effected by gender, age, number of children, multiple disabilities of the child, multiple children with disabilities, duration of the marriage, level of education, family type and level of income in families of kids with special needs

This research has been conducted on 171 people who are the parents of kids aged between 15-23, enrolled in highschool equivalent vocational schools for the disabled, related and affiliated to the Ministry of Education of the Republic of Turkey. 86 of the participants are female while 85 of them are male. Personal Information Form, Beach Center Family Quality of Life Scale, Beck Hopelessness Inventory, Family Resillience Model have been conducted on the participants while the results have been analysed with Pearson Moment Correlation Analysis, Multiple Regression Method, One-Way ANOVA.

As a result of this research, no significant variation has been attributed to gender, age, multiple disabilities, level of education, duration of marriage and type of family in the Family Quality of Life scores. Family quality of life is dependant on the level of income; higher the level of income, better the quality of life in the family. Family quality of life is dependant on having multiple children with disabilities; higher the number of children with disabilities, worse the quality of life in the family.

One important finding of this research is the intermediate and negative relationship between the Family Quality of Life and Hopelessness. Higher the level of Hopelessness in the family, worse the quality of life in the family.

Another important finding of this research is the weak and positive relationship between the Family Quality of Life and Resilience. Higher the level of resilience, better the quality of life in the family.

With Multiple Regression Analysis, it is determined that the loss of motivation predicts the Family Quality of Life. Furthermore, it is safe to say that in the families of the children with disabilities, loss of motivation has weak and negative effect on the Family Quality of Life. It is also another conclusion of the research is that the conduct of life also predicts the Family Quality of Life. Commitment to life has positive effect on the Family Quality of Life of the families of children with disabilities.

As a conclusion, it is suggested that the Quality of Life, Hopelessness and Resilience variables should be analysed with various age groups and extensive sampling. With the findings of such a research and supporting qualitative interviews, we would be more poised to understand the lives of these families and form family support groups to better assist them.

Keywords: Children with disabilities, family, quality of life, hopelessness, resilience.

İÇİNDEKİLER

ÖZGEÇMİŞ	v
ÖNSÖZ	vii
ÖZET	viii
ABSTRACT.....	x
İÇİNDEKİLER	xii
TABLolar LİSTESİ	xvi
KISALTMALAR	xviii
BÖLÜM I: GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu.....	1
1.2. Amaç	1
1.3. Önem.....	2
1.4. Sınırlılıklar	3
1.5. Sayıtlılar (Varsayımlar)	3
1.6. Tanımlar.....	3
BÖLÜM II: KAVRAMSAL ÇERÇEVE İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	5
2.1. Özel Gereksinimlilik Kavramı.....	5
2.1.1. Özel Gereksinimliliğin Tanımı	5
2.1.2. Özel Gereksinimliliğin Nedenleri	7
2.1.3. Özel Gereksinimliliğin Sınıflandırılması.....	7
2.1.4. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler.....	8
2.2. Umutsuzluk Kavramı	12
2.2.1. Umut ve Umutsuzluk Kavramlarının Tanımı	12

2.2.2. Umutsuzluğun Nedenleri	14
2.2.3. Umutsuzluğun Sonuçları.....	15
2.2.4. Umutsuzluğu Açıklayan Kuramlar	16
2.2.4.1. Bilişsel Kurama Göre Umutsuzluk	16
2.2.4.2. Psikanalitik Kurama Göre Umutsuzluk	17
2.2.4.3. Varoluşçu Kurama Göre Umutsuzluk.....	18
2.3. Yılmazlık Kavramı	19
2.2.1. Yılmazlık Kavramının Tanımı.....	19
2.2.2. Yılmazlığı Oluşturan Faktörler	20
2.2.2.1. Risk Faktörleri	21
2.2.1.2. Koruyucu Faktörler.....	21
2.2.3. Yılmazlık Düzeyleri Yüksek Olan Kişilerin Özellikleri.....	22
2.2.4. Aile Yılmazlık Kavramı.....	24
2.2.3. Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Ailelerde Yılmazlık	26
2.4. Yaşam Kalitesi Kavramı	28
2.4.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı	28
2.4.2. Yaşam Kalitesini Etkileyen Unsurlar	30
2.4.3. Yaşam Kalitesi Yaklaşımları	31
2.4.4. Yaşam Kalitesinin Boyutları.....	33
2.4.5. Aile Yaşam Kalitesi	33
2.4.6. Aile Yaşam Kalitesine Etki Eden Unsurlar	34
BÖLÜM III: YÖNTEM	39
3.1. Araştırma Modeli	39
3.2. Evren ve Örneklem	39
3.3. Veri Toplama Araçları	41

3.3.1. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	41
3.3.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği.....	42
3.3.3. Aile Yılmazlık Ölçeği.....	42
3.4. Verilerin Analizi	43
BÖLÜM IV: BULGULAR.....	45
4.1. Tanımlayıcı İstatistikler	45
4.2. Korelasyon Analizi Bulguları	47
4.2.1. Aile Yaşam Kalitesi ve Umutsuzluk İlişkisine Yönelik Korelasyon Analizi.....	48
4.2.2. Aile Yaşam Kalitesi ve Yılmazlık İlişkisine Yönelik Korelasyon Analizi ..	48
4.3. Regresyon Analizi Bulguları	49
4.3.1. Aile Yaşam Kalitesinin Umutsuzluk Değişkenine Göre Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi.....	49
4.3.2. Aile Yaşam Kalitesinin Yılmazlık Değişkeni Tarafından Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi.....	51
4.4. Fark Testi Bulguları	53
BÖLÜM V: SONUÇ VE ÖNERİLER	61
5.1. Yargı	61
5.2. Tartışma	62
5.3. Öneriler	65
KAYNAKLAR	68
EKLER	81
Ek-1: Kişisel Bilgi Formu.....	81
Ek-2: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Örnek Maddeleri	82
Ek-3: Aile Yılmazlık Ölçeği Örnek Maddeleri.....	83
Ek-4: Beck Umutsuzluk Ölçeği Örnek Maddeleri.....	84



TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 2.1. Aşama Modeline göre ailelerin yaşadıkları evreler.....	10
Tablo 2.2. Aile Yılmazlığının Boyutları.....	26
Tablo 3.1. Katılımcıların Demografik Özellikleri	39
Tablo 4.1. Tanımlayıcı İstatistikler.....	46
Tablo 4.2. Aile Yaşam Kalitesi ve Umutsuzluk İlişkisine Yönelik Pearson Korelasyon Analizi.....	48
Tablo 4.3. Aile Yaşam Kalitesi ve Yılmazlık İlişkisine Yönelik Pearson Korelasyon Analizi.....	49
Tablo 4.4. Aile Yaşam Kalitesinin Umutsuzluk Değişkenine Göre Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi.....	50
Tablo 4.5. Aile Yaşam Kalitesinin Yılmazlık Değişkeni Tarafından Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi.....	52
Tablo 4.6. Cinsiyete Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu	54
Tablo 4.7 Yaşa Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi Sonucu	54
Tablo 4.8. Çocuk Sayısına Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA).....	55
Tablo 4.9. Çoklu Engel Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu.....	56
Tablo 4.10. Başka Engelli Çocuk Sahibi Olma Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu.....	57
Tablo 4.11. Evlilik Süresine Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA).....	57

Tablo 4.12. Eğitim Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA).....	58
Tablo 4.13. Aile Tipine Göre Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu	59
Tablo 4.14. Gelir Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA).....	59



KISALTMALAR

ASP	: Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı
AYÖ	: Aile Yılmazlık Ölçeği
BCAYKÖ	: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
BUÖ	: Beck Umutsuzluk Ölçeği
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
TDK	: Türk Dil Kurumu

BÖLÜM I: GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

İnsan hayatında en çok önem verilen olaylardan birinin çocuk sahibi olmak olduğu bilinmektedir. Aileye yeni bir bireyin katılması ebeveynleri ve diğer yakınları sevindiren ve heyecanlandıran bir durumdur. Ancak, çocuklarının hamilelik esnasında ya da doğum esnasında engelli olduğunu ve özel bazı ihtiyaçları olabileceğini, büyüme sürecinde yardım gerek duyduğunu öğrenen ebeveynlerin bu durum karşısında bir takım zorluklar yaşadıkları görülmektedir. Yaşamlarının devamında bu aileleri zor bir süreç beklemektedir (Yazıcıoğlu ve Durmuşoğlu, 2017). Bu durum ailelerin yaşam kalitesini etkileyebilmekte, umutsuzluk düzeyini artırabilmekte, psikolojik ve maddi anlamda aileye büyük bir yük getirebilmektedir.

Özel gereksinimli bireyler ve aileleri ile ilgili belli konularda araştırmalar olduğu görülmektedir. Yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık konuları ile normal zihin düzeyindeki çocukların aileleri yapılan çalışmalar bulunmaktadır. Ancak bu araştırmada konu olan değişkenlerin bir arada ele alındığı ve özel gereksinimli aileleri kapsayan çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle, bu araştırmada 15-23 yaş grubunda yer alan özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin, umutsuzluk düzeyleri ve aile yılmazlık becerileri ile algıladıkları aile yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişkileri incelemeye ihtiyaç duyulmuştur.

1.2. Amaç

Bu çalışmanın amacı; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kaliteleri, umutsuzluk düzeyleri ve yılmazlık becerileri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Çalışma kapsamında ayrıca özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin sosyo-demografik özelliklere göre farklılık gösterip göstermediğinin belirlenmesi hedeflenmiştir. Araştırma amacı doğrultusunda aşağıda yer alan sorulara cevap aranmıştır.

- i. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- ii. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile yılmazlık arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- iii. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri yaşam kalitesini anlamlı düzeyde yordamakta mıdır?
- iv. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi cinsiyete göre farklılaşmakta mıdır?
- v. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi yaşa göre farklılaşmakta mıdır?
- vi. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi çocuk sayısına göre farklılaşmakta mıdır?
- vii. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi çocuğun çoklu engeli olup olmamasına göre farklılaşmakta mıdır?
- viii. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi başka engelli çocuk sahibi olma durumuna göre farklılaşmakta mıdır?
- ix. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi evlilik süresine göre farklılaşmakta mıdır?
- x. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi eğitim düzeyine göre farklılaşmakta mıdır?
- xi. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi aile tipine (çekirdek/geniş) göre farklılaşmakta mıdır?
- xii. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi gelir düzeyine göre farklılaşmakta mıdır?

1.3. Önem

Bireylerin ruh sağlığının korunması, toplumun da sağlıklı olmasını sağlayacağı görüşüyle hareket edildiğinde, bu araştırmanın özel gereksinimli çocukların anne-

babalarına yönelik yapılacak çalışmalara katkıda bulunmaya, alınacak önlemlerin ya da sunulacak faaliyetlerin biçimini belirlemeye destek olacağı kanısına varılmaktadır. Daha önce de belirtildiği gibi Türkiye nüfusunun yaklaşık %7'sini (2011) özel gereksinimli bireyler oluşturmaktadır. Dolayısıyla bireylerin hayata ilişkin umutsuzluk düzeylerinin ve psikolojik dayanıklılıklarının belirlenmesi, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik yapılacak bireysel/grup eğitim faaliyetlerini ve sunulacak önerileri ortaya çıkaracağı düşünülmektedir.

1.4. Sınırlılıklar

Bu araştırmanın sınırlılıkları aşağıdaki maddelerde belirtilmiştir.

- i. Araştırma, ölçekleri yanıtlayacak olan İstanbul İlinde Milli Eğitim Bakanlığına bağlı lise dengi özel eğitim meslek okuluna devam eden 15-23 yaş düzeyi özel gereksinimli bireylerin anne-babaları ile sınırlıdır.
- ii. Araştırma, amaçlarda belirtilen sorularla sınırlıdır.
- iii. Araştırma, çalışmaya katılacak aile bireylerinin verdikleri yanıtlarla sınırlıdır.

1.5. Sayıtlar (Varsayımlar)

Bu araştırmanın sayıtları aşağıdaki maddelerde belirtilmiştir.

- iv. Araştırmanın çalışma grubu evreni temsil edecek büyüklüktedir.
- v. Kullanılacak ölçme araçları geçerli ve güvenilir araçlardır.
- vi. Araştırmaya dâhil edilecek özel gereksinimli çocukların ailelerinin, ölçme araçlarını içten ve samimi şekilde yanıtlamışlardır.

1.6. Tanımlar

Özel Gereksinimli Birey: Milli Eğitim Bakanlığı'nın Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2018) tanımları yapılan hafif/orta/ağır düzey zihin engelli, hafif/orta/ağır otizm gibi özel eğitime ihtiyacı olan bireyler

Yaşam Kalitesi: Aile düzeyinde sahip olunan yaşam kalitesi; aile üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması, bir aile olarak birlikte yaşama, aile bireyleri için anlam taşıyan hedeflere sahip olma ve bunlara ulaşma (Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015).

Umutsuzluk: Bireyin kendisini olumsuz özellikler ile tanımlaması, geleceğe yönelik beklentilerinin olumsuz olması ve bu olumsuzlukların düzelmeyeceğine dair inanca sahip olması (Doğan, 2012).

Yılmazlık: Psikolojik sağlamlık, dayanıklılık ve sorunlarla baş etmede gösterilen kararlılığı ifade eden bir kavramdır (Kararımak, 2007).

Aile Yılmazlığı: hayatın güçlüklerine ve risklerine karşı başarılı biçimde ayak uydurma ve sağlıklı aile işleyişini geliştirme veya devam ettirmede aile sisteminin gücü (Patterson, 2002)

BÖLÜM II: KAVRAMSAL ÇERÇEVE İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Özel Gereksinimlilik Kavramı

Çalışmanın bu kısmında özel gereksinimlilik kavramı incelenecek, özel gereksinimliliğin nedenleri ve sınıflandırılması açıklanacak ve tezin konusu bağlamında özel gereksinimli bireye sahip olan ailelerin durumu ele alınacaktır.

2.1.1. Özel Gereksinimliliğin Tanımı

Özel gereksinimlilik kavramı bireyin herhangi bir engellilik durumu ile ilgili bir kavramdır. Bu yüzden özel gereksinimlilik kavramından önce özel gereksinime neden olan engellilik kavramının açıklanması gereklidir. Engelli olma durumu her insanın çok farklı şekillerde başına gelebilecek bir durum olduğu bilinmektedir. Engellilik kavramının birçok boyutu vardır ve karmaşık ve dinamik bir yapıya sahiptir (WHO, 2011). Karmaşık ve dinamik yapısı itibarıyla engellilik kavramının çok farklı tanımlarının yapılabildiği görülmektedir. Buna bağlı olarak özellikle “özel ihtiyaçlı gruplar” kavramının öne çıktığı görülmektedir (Ulutaşdemir, 2007). Bu kavramın öne çıkmasının sebeplerinden biri özel gereksinimli çocukları sınıflandırma maksadıyla bireylerin etiketlenmesi gibi olumsuz olarak algılanabilecek bir duruma neden olacağı ve bu bireylerin yetersizliğinin öne çıkarılmış olacağı fikridir. Örneğin bedensel engelli kavramının kullanılması çocuğun bedensel engelini öne çıkarırken, "özel gereksinimli çocuklar" kavramının kullanılması ise çocukların gereksinim duyduğu eğitimi öne çıkarmaktadır (Güven, 2015).

Özel gereksinimlilik kavramının çok farklı şekillerde yapıldığı görülmektedir. Tanımlar incelendiğinde farklı siyasi, hukuki ve sosyal perspektiflerden açıklamalar yapılmaya çalışıldığı görülmektedir. Ancak genel olarak bir etkinliğin gerçekleştirilmesi bağlamında bir kısıtlılık durumu olduğuna yönelik ortak bir noktanın olduğu görülmektedir (Smeltzer, 2007). Özel gereksinimli olan çocuklar, normalde genel olarak çocuklar için gerekli olanın ötesinde daha fazla düzeyde ve özel bir bakım ve sağlık

hizmetlerini gerektiren kronik fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal koşullara sahip olan çocuklar ifade edilmektedir (McPherson vd., 1998).

Genel anlamda özel gereksinimlilik ile yapılan tanımlarda, özel gereksinimli birey, doğuştan olabileceği gibi doğum sonrasında da meydana gelebilecek kaza, hastalık gibi muhtelif sebeplerden ötürü ruhsal, bedensel, zihinsel ve duygusal becerilerinde çeşitli düzeylerde kayıplar, sınırlılıklar ve yetersizlikler yaşayan ve normal yaşam gereklerine uyamayan bireyler olarak tanımlanmaktadır (WHO, 2011).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) özel gereksinimliliği sağlık kapsamında değerlendirerek bu kavramı üç temel başlık altında incelemiştir. Buna göre aşağıdaki üç ayrı tanım yapılarak özel gereksinimlilik açıklanmıştır (WHO, 1981):

- i. **Özürlülük (Disability):** Bir etkinliğin herhangi bir bozulmaya bağlı olarak normal seviyede gerçekleştirilmesinde sınırlılık ya da eksiklik yaşanması anlamına gelmektedir.
- ii. **Yetersizlik (Impairment):** Bireyin psikolojik, fizyolojik ve fiziksel işlevlerinde meydana gelen görülen anormallik ya da eksikliği ifade etmektedir.
- iii. **Engellilik (Handicap):** Sosyal ve Kültürel unsurlar, cinsiyet ve yaşa göre bir özürlülük ya da yetersizlik nedeni ile bireyden beklenmekte olan rollerde sınırlılığın meydana gelmesi ya da bu rollerin yerine getirilememesidir.

Özel gereksinimli çocuklar, akranlarından farklı olarak, bağımsız yaşam yetilerini uzun bir süreçte elde edebilmektedir. Zihinsel, bedensel ve duygusal gelişimlerinin akranlarına göre daha ağır bir seyir izlediği bilinmektedir. Normal gelişime sahip olan çocukların gelişimi kapsamında fiziksel, zihinsel, dil ve motor beceriler normal zaman aralığında kazanabilirken, özel eğitime ihtiyaç duyan çocukların, bahse konu yetileri elde etmek için ilave bir desteğe ve bazen ilave zamana gereksinim duyduğu görülmektedir (İftar vd., 2001). Bundan dolayı özel gereksinimli çocuklar, uygun olarak yapılandırılmış ortamlarda, özel yetiştirilmiş uzmanlar tarafından, özel yöntem ve tekniklerin kullanıldığı “özel eğitim” olarak tanımlanan bir program ile desteklenmelidir (MEB, 2018).

2.1.2. Özel Gereksinimliliğin Nedenleri

Özel gereksinimlilik durumu, doğuştan olabileceği gibi doğum sonrasında da meydana gelebilecek kaza, hastalık gibi muhtelif sebeplerden ötürü de meydana gelebilmektedir. Bu bağlamda özel gereksinimlilik sebepleri doğuştan itibaren ve sonradan olacak biçimde aşağıda olduğu gibi iki başlıkta incelenmektedir (Ulutaşdemir, 2007):

- i. Özel gereksinimliliğin doğuştan kaynaklanan belirleyicileri genetik, hamilelik esnasında meydana gelen sorunlar ve doğum esnasında gerçekleşen sorunlardır. Doğum esnasında ve doğum öncesinde özel gereksinimliliğin meydana gelmesine yol açan etkenlere, doğum öncesi sağlık kontrollerinin yapılmayışı, kadının çok fazla çocuk sahibi olması, küçük yaşta anne olma, kadının eğitim düzeyinin düşük olması, akraba evliliği, toplumda sağlık hizmetlerinin yeterli seviyede olmayışı, doğum esnasında anne ve çocukla ilgili bazı risklerin meydana gelmesi, doğumun sağlıklı bir ortamda gerçekleşmemesi, bulaşıcı hastalıklar, kalıtım ve ateşli hastalıklar örnek olarak gösterilebilir.
- ii. Özel gereksinimi sonradan ortaya çıkan bireylerin ise en çok hastalık, kaza ve doğal afetlerden dolayı özel gereksinimli oldukları belirlenmiştir.

2.1.3. Özel Gereksinimliliğin Sınıflandırılması

Özel gereksinimli kişiler, değişik sebeplerden ötürü, yaşlılarına nazaran değişik sosyal, zihinsel, psikolojik, duygusal, bedensel gelişim özellikleri ve eğitim yeterliliği gösteren ve değişik gereksinimleri bulunan kişilerdir. Özel gereksinimi bulunan çocukların, kendi aralarında önemli farklılıklar bulunmaktadır. Dolayısıyla genel popülasyondaki çocuklara kıyasla, söz konusu çocuklar için genellemede bulunmak daha zordur (Güven, 2015; Eripek, 2005)

Özel gereksinimlilik çeşitleri Milli Eğitim Bakanlığı tarafından, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile aşağıdaki gibi ortaya konmuştur (MEB, 2018):

- i. Sosyal uyum zorluğu,
- ii. Otizm,
- iii. Hiperaktivite bozukluğu ve dikkat eksikliği,
- iv. Görme ve işitme yetisinde kısıtlılık,
- v. Hafif, orta, ağır ve çok ağır mental yetersizlik,

- vi. Sinir sisteminin zarar görmesi neticesinde ortaya çıkan kısıtlılık,
- vii. Duygusal uyum güçlüğü,
- viii. Özgül öğrenme güçlüğü,
- ix. Kronik hastalık,
- x. Ortopedik yetersizlik,
- xi. Birden fazla alanda gerçekleşen kısıtlılık,
- xii. Dil ve konuşma bozuklukları.

2.1.4. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler

Özel gereksinimi bulunan çocuğun engeli ile ilişkili olarak yüzleşmek durumunda kaldığı sorunlar, çocuğa ve aileye etki etmektedir. Çocuğun gelişimiyle alakalı olumsuz ve olumlu şeylerin tamamı, aile fertlerinin davranış ve tutumları üzerinde belirleyici rol oynamaktadır ve aile fertlerinin tutumu çocuğa da yansımaktadır. Ailenin söz konusu duruma uyum göstermesi, çocuklarının durumları ile alakalı bilgilendirilirken sergilenen tutum, ortam ve şartlarla doğrudan bağlantılıdır. Ebeveynlerin çocuklarının engel durumuyla alakalı doğru bilgilendirilmeleri, uzun bir yolun başlangıcında olan ailelerin hazır olmadıkları ve beklemedikleri duruma uyum göstermelerinde, belirleyici rol oynamaktadır (Akkök, 1997).

Çocuk sahibi olmak, aileler için mevcut rollerinin de ötesinde, anne baba olma rolünü de beraberinde getirmektedir. Ebeveynlerin bireysel ilgileri, beraber ürettikleri ‘ortak’ bir varlık olan çocuk üzerinde yoğunlaşmakta, hayatları çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayacak biçimde şekillenmektedir (Özgüven, 2000). Ebeveynlerin ilk görevi; zihinsel, psikolojik ve fiziksel açıdan sağlıklı bir bebek yetiştirmektir (Balkan ve Şendil, 2005). Fakat, beklentiler çocuğun normal bir gelişim göstermemesi durumunda değişecektir. Değişik özellikleri olan bir çocuğun ebeveyni olma rolü, ebeveynlerin kendi belirledikleri bir rol olmadığından, bu role hazırlıklı değildirler (Karancı, Aşkar ve Akkök, 1992). Dolayısıyla çocuğun doğumu ile gerçekleşmesi beklenen sevinç ve mutluluğun yerini üzüntü alır; ailenin psikolojisi karmaşık bir hale gelir (Eripek, Özyürek ve Özsoy, 1998). Bu nedenle, özel gereksinimi olan çocukların aileleri, ilgi ve motivasyona gereksinim duymaktadırlar (Çiçek, 2007).

Özel gereksinimli doğan çocuk ailedeki rolünü bütünüyle gerçekleştiremezse, aile içinde uyum sorunları meydana gelir. Yaşama uyum sağlamada engelleri bulunan kişinin yetersizliğinden dolayı kültürel, sosyal, cinsiyet ve yaş farklılıklarına bağlı olarak gerçekleştirmesi gereken rolleri olması gerektiği şekilde oynayamaması durumu, aile içi uyum problemlerine yol açabilmektedir (Eripek, Özyürek ve Özsoy, 1998). Aile fertlerinden birinin veya birkaçının sürekli veya geçici hastalığı, özel gereksinimliği (zihinsel, işitme, görme ya da fiziksel özel gereksinimli benzeri) bütün aile fertlerinin uyumuna etki etmekte, motivasyonlarını azaltmakta ve en sağlam yapıdaki ailelerin dahi dengelerini bozabilmektedir (Yörükoğlu, 1998).

Çocuğun özel durumunu kabullenmek anne ve babalar için zaman almaktadır. Söz konusu kabul süreci, hem çocuk hem de ebeveyn için önem arz etmektedir. Ebeveynlerin, çocuğunu kabullendiğini ona hissettirmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Bunu gerçekleştirmek adına bir takım becerileri edinmeleri gereklidir (Gordon, 2000).

Ebeveynlerin çocuğunun engeline ilişkin bilgi gereksinimlerini gidermek üzere destek arayışına girmesi, çocuğunu kabullendiğini belirtmede büyük bir aşamadır. Alan yazında, özel gereksinimi bulunan çocukları olan ebeveynlerin sergiledikleri tepkileri açıklamak üzere ortaya konan bazı modeller bulunduğu görülmektedir. Bahsedilen modeller anlamsızlık modeli, güçsüzlük modeli, kişisel yapılanma modeli, sürekli üzüntü modeli ve aşama modelidir (Alkan Ersoy, 2010).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin tepkileri, bunlar arasında en çok kullanılan aşama modeline istinaden, üç evre ve sekiz aşamadan oluşmaktadır. İlk evre reddetme, şok ve depresyon, ikinci evre suçluluk, karmaşa ve kırgınlık, üçüncü evre ise pazarlık etme ile kabul ve uyum safhalarından oluşmaktadır. Tablo 2.1’de, aşama modeline ilişkin kapsamlı bilgilendirme bulunmaktadır.

Tablo 2.1.
Aşama Modeline göre ailelerin yaşadıkları evreler

Birinci Evre	İkinci Evre	Üçüncü Evre
1. Şok: Aileler yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduklarında, beklemedikleri ve hazır olmadıkları bir durumla karşı karşıya kalırlar.	4. Karmaşa: Aileler bir yandan olumsuz duygular yaşarken, diğer yandan çocuklarını sever ve ona en iyi bakımı sunmak isterler. Bu durum anne- babanın karmaşık duygulara kapılmalarına neden olur.	7. Pazarlık Etme: Bu dönemde aile, çocuğun yetersizliğini ortadan kaldırmanın yollarını arar. Aile için önemli olan çocuğun normal hale gelmesi olduğundan ebeveynler herkesle anlaşmaya girebilecek durumundadır. Bu kişi tıp doktoru, uzman, sihirli güçleri olduğu sanılan biri hatta tanrı olabilir.
2. Reddetme: Bu aşamada aile, yetersizliği olan bir çocuğu olduğunu kabul edemez, normal olduğuna ilişkin kanıtlar arar. Çeşitli uzmanlara başvurarak umduğu tanıyı bulmaya çalışır.	5. Suçluluk: Bu aşamada aile sürekli olarak “Neden böyle bir sorunla karşılaştık?” sorusunu sorar. Bu dönemde aileler çocuklarının yetersizliğine geçmişte yaptıkları hataların sebep olduğunu düşünebilirler.	8. Kabul ve Uyum: Bu aşamaya erişebilen anne- babalar, çocuklarını olduğu gibi kabul etmeye, çocuğu ailenin bir üyesi olarak benimsemeye hazırdırlar. Bu aşamada aile, yetersizliği olan çocukla ilişki kurar, gereksinimlerini karşılamaya çalışır.
3. Depresyon: Aile tüm çabalarına rağmen, çocukların yetersizlik durumu ortadan kalmadığını fark eder, yoğun bir üzüntü ve keder hisseder. Bu dönemde aileler, çevreleriyle ilişkilerini en aza indirir ve normal çocuk özlemi duyarlar.	6. Kızgınlık: Aile öfke göstermeksizin ya “Neden ben?” sorusunu sorar ya da öfkelerini dışarıdaki kişilere yönlendirir. Doktorlar ve öğretmenler gibi uzmanların yanı sıra eşler, normal gelişim gösteren kardeşler de anne- babaların öfkesine hedef olabilirler.	

Kaynak: Cavkaytar, A. (2010). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. Tülin Güler (Ed.), Anne baba eğitimi (s. 73-89).Ankara: PEGEM.

Ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun bulunması ailenin birçok işlevine etki edebilir. Anne özel gereksinimi olan çocuğuna bakmak maksadıyla işi bırakabilir, özel gereksinimi olan çocuğa daha çok ilgi gösterilince öteki çocuklar kıskanabilir ya da maddi sıkıntılar ortaya çıkabilir. Özel gereksinimi olan çocuğu bulunan ailelerin sorumlulukları ve aynı doğrultuda ihtiyaçları çoğalmaktadır. Özel gereksinimli

çocukları bulunan ailelere ilişkin aile özellikleri ve aile fertlerinin kişisel özelliklerine istinaden değişik gereksinimleri aşağıdaki gibidir (Cavkaytar, 2010; Turnbull ve Turnbull, 1997).

- i. Maddi gereksinimler
- ii. Günlük yaşam ve bakımla alakalı gereksinimler
- iii. Bilgi gereksinimi
- iv. Eğlenme gereksinimleri
- v. Kendine güven gereksinimi
- vi. Sevgi gereksinimi
- vii. Sosyalleşme gereksinimi

Özel gereksinimi olan çocuğu bulunan annelerin, çocuğunun günlük bakım ve sorumluluklarının büyük kısmını kendilerinin üstlendiği gözlenmektedir (Meyers ve Marcenko 1991). Özel gereksinimli çocukları için bakım sağlamada, annelerin babalara kıyasla daha çok zaman harcadıkları ve bakım yükünü daha çok üstlendikleri belirlenmiştir. Annelerin, çocuğun sağlık durumu ve davranışları üzerinde, babalardan daha fazla etkili oldukları saptanmıştır (Heller vd., 1997). Engelli çocuğu bulunan annelerin çocuklarının bakım güçlüğüünün, depresyona yol açabildiği ve annelerin, çocuklarının durumu ile alakalı olarak, babalardan daha fazla kaygılandıkları gözlenmektedir (Baykoç-Dönmez vd., 2000). Söz konusu durum kapsamında ise, babalara nazaran, annelerin aldıkları sosyal destekten daha çok etkilendikleri belirlenmiştir (Krauss, 1993). Yaşamını tek başına sürdüren annelerin, beraber yaşayan ailelere nazaran daha çok stres yaşadıkları da yadsınamayacak bir gerçektir (Beckman, 1983).

Özel gereksinimli bir çocuğun aileye dahil olması, engelin doğası sebebiyle aile içi ilişkilere etki ettiği gibi, kardeş ilişkileri üzerinde de etkili olmakta, aile içi dengenin farklılaşmasına yol açmakta ve aile fertlerini bu dengeyi yeniden kurmaya itmektedir. Ailelerin bir kısmı, çocuklarından engelli olan kardeşlerini kabul etmelerini isteyebilirler. Söz konusu durum, gelişim evresini normal şekilde deneyimleyen kardeşlerin, kıskançlık ve kaygı benzeri içsel duygular yaşamalarına yol açabilir. Anne ve babalar, çocuklarının mutsuzluğunun farkına vararak problem durumunu reddetme

davranışı gösterebilirler. Kardeşler, ebeveynlerinin yardım ve desteği ile, bir vekil ebeveyn olarak ailenin her zamankinden daha fazla sorumluluğunu kendi üzerlerine alırlar. Engelli kardeşlerin bakımı ile alakalı olarak üstlendikleri sorumluluktan dolayı kendilerini baskı altında görebilirler (İbrahimoglu 2015). Bununla birlikte, farklı özelliğe sahip kardeşi olmanın ortaya çıkardığı olumlu yaşantılar ve duygular da bulunmaktadır. Sorumluluk duygularının gelişmesi, daha toleranslı olma, farklılıklara ve insan ilişkilerine duyarlılığın çoğalması bunlara örnek olarak ifade edilebilir (Varol, 2006; Akkök, 2003).

2.2. Umutsuzluk Kavramı

Çalışmanın bu kısmında umutsuzluk kavramı ele alınacak, bu kapsamda umutsuzluğun nedenleri, sonuçları ve bu kavramı farklı açılardan değerlendiren kuramlar incelenecektir.

2.2.1. Umut ve Umutsuzluk Kavramlarının Tanımı

Umudun yokluğu, umutsuzluğun varoluş sebebidir. Umutsuzluğun anlaşılabilmesi amacıyla, bu doğrultuda önce umudun tanımlanmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Umut kısaca, “İyi olma hissi sağlayan ve bireyi eyleme geçirmek üzere güdüleyen bir özellik” şeklinde ifade edilmektedir (Atik ve Kemer, 2005). Umut diğer bir deyişle, ‘Ummaktan kaynaklanan güven hissi’ şeklinde ifade edilir ve geleceğe ilişkin pozitif beklentilere sahip olma hissinin belirtir. Umut böylelikle, bireye gelecekte yüzleşebileceği olumsuz yaşantıların üzerinden gelebileceği hissi vererek, ruh sağlığına pozitif yönde etki eder (Erkorkmaz ve Çelikel, 2008).

Psikiyatrlar ve psikologlar, umudun kendini iyi hissetmedeki ve sağlıktaki rolünün altını çizerek, umudu, hedefe ulaşma kapsamındaki olumlu beklenti şeklinde tanımlamaktadırlar (Cheavens vd., 2006). Umudun en belirgin özelliği, olumlu gelişmelerle birlikte, bir çıkış yöntemi bulunduğuna dair inanç ve planların gerçekleştirileceği öngörüsüdür. Umut kavramının temelinde, bir şeye ilişkin istek ve o isteği gerçekleştirmeye dair inanç vardır.

Umutsuzluk, bireyin hedefsiz ve isteksiz olması, iyilik halinin olmamasına bağlı olarak yüzleştiği durum ya da olayları olumsuz şekilde algılamasına yol açan, bir negatif bilişsel değerlendirmedir. Yaşanılan anın ve geleceğin, olumsuz biçimde algılanması durumudur (Ehtiyar ve Üngören, 2009). Umutsuz bireyler, yaşantılarında daima kötü şeyler gerçekleşeceğine ve bunları değiştirmenin imkansız olduğuna inanmakta ve buna uygun bir duruş göstermektedirler (Keskinlik-Kara ve Yıldırım, 2017).

Abramson ve Rose (1992) umutsuzluğun gelişimsel bir dönem olup, çocuklukta karşılaşılan olumsuz durumlar ya da kötü muameleye maruz kalmanın, bireyin ilerleyen dönemlerinde karşılaşılan diğer durumları da olumsuz şekilde yorumlamasına, diğer bir ifadeyle genellemesine yol açabileceğini savunmaktadırlar. Birey tarafından yapılan bu genellemede, olumsuz durumların yaşanmasının ya da kötü muameleyle karşılaşmanın devamlılık göstermesi önem arz etmektedir. Birey olumsuz bir durumla karşılaştığında, ilk başta bu durumun sebeplerini irdeler ve olumlu yorum ve değerlendirmeler ortaya koymaya meyillidir. Başka bir ifadeyle, umut duygusunu devam ettirmeye gayret eder. Fakat karşılaşılan olumsuz durumların tekrar etmesi, bireyin, ortaya koyduğu olumlu değerlendirmeyi yeniden ele almasına ve sonuç olarak da bu umutsuzlukları tüm hayatına genellemesine yol açar. Hatta, söz konusu özellikleri kendine atfetmesine de yol açabilmektedir. Umut duygusunun desteklenmemesi nedeniyle, umutsuzluğa varan çıkarımlar söz konusu olacaktır. Zaman geçtikçe, olumsuz yorumlama, kişinin kendisine ve hayatın geneline yönelen genel bir tutumu olma özelliğine bürünecektir (Gibb vd., 2003).

Bireyin memnun olunacak bir durumun gerçekleşmeyeceğine dair inancı veya gerçekleşse dahi neticenin olumsuz olacağı, bu durumun üstesinden gelebilecek yeterliliği kendinde görmemesi umutsuzlukla alakalı beklentilerdir. Diğer bir deyişle, bireyin gelecekle alakalı olarak olumsuz inanç geliştirmesi umutsuzluğa yol açmaktadır (Karaman ve Çoban, 2013).

Umut, Synder (1989) tarafından, iki boyutlu olarak değerlendirilmektedir. “Agency” şeklinde isimlendirilen birinci boyut, “hedefe erişmeyi arzulama ve hedefe erişmek maksadıyla kendinde güç hissetme” durumudur. İkinci boyut ise “hedefe erişebilmek üzere yollar bulabilme yeteneği” olarak belirtilen “pathway” boyutudur. Umutsuzluk ise, geleceğe ve yaşama bakışla alakalı olarak kötümserliğin artmasına zıt şekilde,

iyimserliğin azalması ya da yok olması ile ifade edilir (Kashani vd. 1991). Umutsuzluk kavramının ögeleri, gelecekte gerçekleşmesi muhtemel hiç bir şeyin mevcut durumdan daha iyi olmayacağı ve geleceğe ilişkin olumsuz bakıştır (O'Connor vd. 2004).

2.2.2. Umutsuzluğun Nedenleri

Bireyde umut veya umutsuzluk durumu, bir takım bilişsel süreçlerin birbiri ile etkileşimi sonucunda ortaya çıkar ve bu safhalar hedefe erişme doğrultusunda şanstın ziyade yeteneği önemsemeye, başkalarına güven duygusuna ve uzun vadeli hedeflere erişme çabasına inanma ve bu ifade edilenlerin birbiri ile etkileşimi şeklinde kabul edilebilir (Bowlby ve Melges 1969). Umutsuzluğun nedenleri, Amerikan Psikoloji Birliği tarafından aşağıdaki maddelerde ifade edildiği gibi açıklanmıştır (Yıldırım, 2007):

- i. Bireyin kendisini salması,
- ii. Bireyin etkinliklerinin bazı etkenlerle ilişkili olarak uzun zaman boyunca engellenmesi ve buna ilişkin olarak meydana gelen fiziksel sağlığın kötüleşmesi, yalnızlık, uzun süreli stres durumu,
- iii. Bireyin Tanrı'ya ve/veya soyut değerlere inancını kaybetmesi,

Bireyin geçmişte deneyimlediği olumsuz olay ve bu olaylardan kaynaklanan umutsuzluk ile, birey, meydana gelen olayın sebebinin düşünürken, eş zamanlı olarak olayın neticesinde gerçekleşecek olumsuz sonuçlar ve bu sonuçların kendisine etkisine ilişkin fikirlerde de bulunur (Şahin, 2009).

Umutsuzluk, kişinin bilişsel yapısı ve bilgiyi işleme durumu ile doğrudan bağlantılı bir olgu özelliğindedir (Derelioğlu ve Dinçer, 2005). Umutsuzluğun kaynağı olumsuz hayat tecrübeleri ile bağlantılı olabilir (Şahin, 2002). Umut bu kapsamda, bireyin başarısızlığa teslim olmamasını ve geleceğe ilişkin olumlu beklentiler konusundaki inancını kaybetmemesini belirtir (Ehtiyar ve Üngören, 2009).

Bireyleri umutsuzluğa iten çevresel etkenlere işsizlik, nüfus oranındaki artış ve geçim sıkıntısı örnek olarak gösterilebilir. Bireyin yaşamında devamlı başarısızlık örnekleriyle karşılaşması da umutsuzluğa yol açabilir. Lise eğitimini tamamladıktan sonra lisans programlarına yerleşmeyi amaçlayan bir öğrencinin, bir takım sosyo-ekonomik sebepler

dolayısı ile, üniversiteye yerleşmeyi sınırlı bir kesimin hakkıymış gibi algılaması durumunda umutsuzluk düzeyinin yükselmesi, bu duruma örnek olarak ifade edilebilir (Yenilmez, 2010).

Umutsuzluk bir hastalık neticesinde meydana gelebileceği gibi bir hastalığın sebebi şeklinde de meydana gelebilir. Söz konusu durum bireylerde karamsarlık, suçluluk, derin üzüntü, çaresizlik, isteksizlik ve ilgisizlik benzeri davranışsal tepkilerin gözlenmesine yol açar. Bireyin geçmişindeki olumsuz tecrübeleri umutsuzluk hissinin oluşmasına sebep olur. Dolayısıyla da bireyde mağlubiyet, teslimiyet ve başarısızlık ile beraber, geleceğe ilişkin inancın yok olması muhtemel olur (Mammadova, 2016)

2.2.3. Umutsuzluğun Sonuçları

Geçmişte deneyimlenen yaşam örüntüsünün genelleme yapılararak geleceğe atfedilmesi umutsuzluk olarak ifade edilmektedir. Bireyin problemlerine çözüm bulamaması, umutsuzluğa kapılmasına neden olur. Umutsuzluk, çaresizliğin yol açtığı nihai bir neticedir (Cutcliffe ve Collins 2003). Dolayısıyla, bireylerin fiziksel ve psikolojik durumlarında olumsuz belirtiler söz konusu olabilmektedir. Meydana gelen umutsuzluk sonucunda, bu durumla alakalı olarak depresyon geliştiren bireylerde, yaşamında düzensizlik, dikkatini verememe, karamsarlık, güdülenme eksikliği, güçsüzlük ve isteksizlik benzeri belirtiler gözlenebilir (Ceyhan, 2004).

Depresyon ve umutsuzluk duyguları intihar ile yoğun bir şekilde bağlantılı olmasına rağmen, araştırmacılar intihar düşüncesi ve umutsuzluk arasında, depresyondan daha sıkı bir ilişki bulunduğunu saptamışlardır. Bununla birlikte, bilimsel çalışmalar depresyon ve umutsuzluğun intiharı öngörmeye önem arz ettiğini, fakat klinik araştırmalarda, umutsuzluğun otomatik olarak intihar riskinin ciddi bir belirleyicisi niteliğinde olmadığını öne sürmektedir. 1988 yılında Cole'un gerçekleştirdiği çalışma kapsamında, hasta bireylerde umutsuzluğun, intihar riski üzerinde depresyondan daha çok etkili olduğu belirlenmiştir. Fakat, sağlıklı grubu taramak üzere daha ileri seviyede araçlara gereksinim bulunduğu ifade edilmiştir. Araştırmacıların bir kısmı, bilişsel tedavi aracılığıyla umutsuzluğun iyileştirilebileceğini ve netice olarak da intiharı engellenmesinde hayati bir basamak olabileceğini öne sürmüşlerdir (Seber ve Dilbaz, 1993).

Umutsuzluk, intihar teşebbüsleri incelenirken dikkatle üzerinde durulan hususlardandır ve depresyonda önemli belirtilerden birisi olarak görülen karamsarlık duygusu ile ilişkili olarak deneyimlenir. Bilişsel kuramı dayanak göstererek yaptığı açıklamalarda, Beck, intihar davranışının temelinde bilişsel çarpıtmaların bulunduğu altını çizer. Esasında, intihar teşebbüsü umutsuzluk durumunun ve çaresizliğin çözilememesi halinde bir çözüm olarak görülür. Gerçeklikten uzak düşünceler ve bilişsel yanılsamalar ile bağlantılı olarak umutsuzluk seviyesi yükselir. Bundan dolayı, umutsuzluk duygusu intihar girişiminin bir yordayıcısı şeklinde görülebilir (Palabıyıkoglu ve Durak, 1994).

2.2.4. Umutsuzluğu Açıklayan Kuramlar

Çalışmanın bu kısmında umutsuzluk kavramını farklı bakış açıları ile yorumlayan kuramların yaklaşımları açıklanacaktır.

2.2.4.1. Bilişsel Kurama Göre Umutsuzluk

Umutsuzluk bu yaklaşım kapsamında, umut kavramından farklı biçimde, kişinin içinde bulunduğu duruma ve ilerleyen dönemde deneyimleyeceği olaylara ilişkin negatif bir tavır takınması halidir. Geçmiş yaşanmışlıklar sonucunda, şimdi ve gelecek arasında bir boşluk meydana gelmekte ve bağ oluşturulamamaktadır. Umutsuzluk kişinin zihinsel alt yapısı ile de bağlantılı durumdadır. Bilişsel açıdan ele alındığında, bireyin yaşadığı olumsuz duyguların temel dayanak noktası olaylardan ziyade bireyin bu duygulara ilişkin anıları, diğer bir deyişle yorum ve düşünceleridir. Mevcut durum, Beck tarafından ortaya konan bilişsel üçlüde bulunan, bireyin çevresi, kendisi ve geleceği ile alakalı negatif düşünceleri bulunması durumu ile tam anlamıyla örtüşmektedir (Dursun ve Yılmaz, 2014).

Bilişsel modelde, umutsuzluk, kızgınlık veya kaygı benzeri olumsuz duygular meydana gelmesinin öncelikli nedeni, olayların kendisinden ziyade olaylarla alakalı yorumlar ve beklentilerdir. Beck tarafından, umutsuzluğun bilişsel depresyon modelinde yer alan bilişsel üçlünün (cognitive triad) bir bileşeni olduğu ifade edilmiştir. Söz konusu bilişsel üçlü; bireyin dış dünyaya, geleceğe ve kendisine olumsuz bakması olarak ifade edilmektedir ve bunlar, depresif bireyin yaşamını zorlayıcı olaylarla kaplı olarak görmesine yol açar ve onu engeller. Bununla birlikte geleceğe umutsuzca bakmasına,

dış dünyayı düşmanca görmesine ve kendisini değersiz ve başarısız hissetmesine yol açar (Sungur, 1994). Bu algılar bilişsel çarpıtma şemaları şeklinde isimlendirilmektedir ve bireyin düşünme süreçlerine etki ederek, hayatlarını olumsuz şekilde çarpıtarak yorumlamalarına sebebiyet vermektedir (Durak, 1994).

2.2.4.2. Psikanalitik Kurama Göre Umutsuzluk

Psikanalitik kuramın temelinde, depresyonun, umutsuzluğun görüldüğü bir takım psikolojik bozukluklar arasında olduğu görüşü vardır. Umutsuzluk ve mutsuzluk, depresip hastaların uzmanlara en çok şikayet ettiği duygulardır. Beck (1967) tarafından, depresyon vakalarındaki hastaların neredeyse %80'inin, geleceğe ilişkin olumsuz ve kötümser bir düşünce yapısının bulunduğu saptanmıştır. Bu oran normal bireylerde ise %20 seviyesindedir. Bununla birlikte, umutsuzluğun, hastaların depresyon belirtileri ile alakalı şikayetleri çoğaldıkça artış gösterdiği belirlenmiştir. Umutsuzluk, depresyon vakalarında belirlenen pek çok bulgu içinden intihar düşüncesi ile ilişkisi en yakın olanıdır. Melges 1969 yılında gerçekleştirdiği çalışmalar neticesinde, depresyon vakalarında, sorunun umutsuzluk sebebiyle ortaya çıktığını belirlemiştir. Suçluluk, işlerini sürdürememe, eyleme geçememe, kararsızlık, mutsuzluk, çaresizlik ve değersizlik, umutsuzlukla birlikte meydana gelen diğer duygulardır. Psikanalitik kurama dayanarak ortaya konan depresyon açıklanmasında da, öz değerın yitirilmesi ve geleceğe ilişkin karamsarlık duygusu baz alınmıştır. Öz değerin yitirilmesinin, geleceğe ilişkin umutsuzluk seviyesini yükselttiği belirlenmiştir.

Beck ve ark. (1975)'nın ortaya koydukları umutsuzluk ölçeğinden faydalanılarak, hastaneye yatırılarak tedaviye alınan hastalar üzerinde gerçekleştirilen çalışmalar neticesinde, intihara meyilli olmanın umutsuzluk ve depresyon duyguları ile bağlantılı olduğu belirlenmiştir. Umutsuzluğun kontrol edilmesi halinde intihar eğilimi ve depresyon ilişkisinin kaybolduğu, ancak aksi durumun geçerli olmadığı belirlenmiştir. Baumeister ise, 1990 yılında gerçekleştirdiği araştırma kapsamında, istatistiksel bakımdan ele alındığında, umutsuzluğun intihar ve depresyonun öncü belirtileri arasında olma özelliğini kaybettiğini öne sürmüştür (Akt. Seber & Dilbaz, 1993).

2.2.4.3. Varoluşçu Kurama Göre Umutsuzluk

Depresyonu varoluşçu kuram doğrultusunda ele alan Sartre, “Terk edilmişlik içindeki insan, doğruluk ölçütünden mahrum olarak nasıl hareket edeceğini kestiremez haldedir” der. Söz konusu durumu açıklamak maksadıyla da “umutsuzluk” ve “bunaltı” kavramlarını kullanır. Umutsuzluk Sartre’ye göre “bireyin kendisini, iradesine bağlı olayların olasılıklarına mahkum etmesi durumudur”. Hayatımızda her zaman olasılıklar olacaktır. Birey bu bunaltı ve umutsuzluk durumunda kendisini oyalar. Sartre bu bakımdan, eylemsizliğe ilişkin ciddi eleştiriler ortaya koyar (Çelebi, 2010).

Erikson umutsuzluğa ilişkin olarak, psiko-sosyal gelişim kuramında “Pişmanlık ifadeleri umutsuzluğun ilk yansımalarıdır, sık sık keşke ile başlayan cümleler kullanılır. Birey hayatını sorguladığı zaman geçmişinde yaşadıklarını kabullenemiyorsa, yeniden bir hayat yaşama olanağı bulunmadığından umutsuzluk duygusuna kapılır.” der. (Senemoğlu, 2007).

Normalin çok üstünde duyulan karamsarlık hissi umutsuzluğun yansımalarından bir diğeridir. Yaşı büyük bir bireyin (ihtiyarlık) kendinden daha genç olanlarla tartışma yaşamasının sebebi, yalnız kalmaktan ve hasta olmaktan korkmasıdır. Yaşlı birey ölüm korkusu sebebiyle hastaneye sık sık gider ve kendisine bu süreçte eşlik edecek birilerine gereksinim duyar. Ölüm korkusu, nefret ve ümitsizlik, bireyin içine kapanmasının ve yakınlarının çevresinde bulunması için değişik gayretler göstermesinin asıl sebebidir. Söz konusu bireylerde, psikomatik hastalıklar, depresyon ve hastalık hastalığı gözlenmektedir (Senemoğlu, 2007).

Umutsuzluk Marcel tarafından bir kapalılık tecrübesi şeklinde tanımlanmaktadır. Marcel, umutsuzluk duygusunun, bireyde zamanın durduğu bir ortamda bulunuyormuş hissi uyandırdığını öne sürmektedir. Bunun nedeni ise, umutsuz bireylere göre gelecekte hiç bir şeyin değişmeyecek ve hayatın sıradan bir şekilde devam edecek olmasıdır. Böyle düşünen birisi için, verimli kullanılması gereken bir zaman diliminden söz etmek mümkün değildir (Kızılgöçer, 2011).

2.3. Yılmazlık Kavramı

Çalışmanın bu kısmında yılmazlık kavramının tanımı yapılacak, aile yılmazlığı kavramı açıklanacak ve özel gereksinimli bireyleri olan ailelerde yılmazlık incelenecektir.

2.2.1. Yılmazlık Kavramının Tanımı

Yılmazlık, yetişkinlerin hayata ilişkin beklenmeyen veya zor olaylarla mücadele etme yöntemlerini açıklamak amacıyla kullanılan bir kavramdır. Yılmazlık konusundaki çalışmalarının geçmişi, 1954 yılında Werner ve Smiths'in (1989) Kauia'da yaşamını sürdüren ve risk veya zorluklarla yüzleşmek durumunda kalan çocukların söz konusu durumun üstesinden başarılı biçimde gelmelerine yoğunlaşan boylamsal çalışmalara dek uzanmaktadır. Yılmazlık konusunda gerçekleştirilen ilk çalışmalarda bilhassa değişik stres durumlarına uyum sağlayanlar için ihtiyaç durumundaki kişisel nitelikleri betimlemeye gayret edilmiştir. Bununla birlikte yakın geçmişte ortaya konan çalışmalar, yılmazlıkta kişisel süreçlerle birlikte belirli sosyo-kültürel bağlamında göz önünde bulundurulması gerektiğini iddia etmektedir (McCubbin vd.; 1999). Yılmazlık bu yönüyle ele alındığında, içsel ve dışsal kaynaklarını başarılı biçimde kullanmayı içermektedir.

Bir topluluğun ya da şahsın, bir güçlüğü, sıkıntının oluşturacağı zararların üstesinden gelmek, bunları önlemek veya asgariye indirmek amacıyla sahip olduğu kapasite yılmazlık şeklinde ifade edilmektedir (Masten ve Tellegen, 2012; Newman ve Blackburn, 2003). Yılmazlık, pozitif uyumluluğu içeren kapsamlı bir olgudur. Aynı zamanda bir süreç olan yılmazlık, zorlu yaşam olaylarına ve baskıya direnebilme gücü olarak düşünüldüğünde büyük öneme sahip olduğu söylenebilir (Lucini, 2014; Luthar vd., 2000). Yılmazlık bireyde zamanla öğretilir, gelişebilir, modellenmiş ya da öğrenilmiş olabilir (Chitty ve Black, 2007).

Yılmazlık yalnızca bireysel bir kavram olmayıp, hem aile hem de toplumsal bağlamda da bir yılmazlık süreci söz konusudur. Aile araştırmacıları, güçlüklerle/olumsuzluklarla (adversity) yüzleşmek durumunda kalan ailelerden bir kısmının bununla etkili biçimde mücadele edebilmeleri ve böylelikle daha da dirençlenmeleriyle ilgilenmişlerdir (Walsh, 1996; Patterson, 2002; McCubbin ve McCubbin, 1988). Sağlıklı bir aile; ailenin bir şekilde optimal (en üst seviyede) gelişim, fonksiyon ve iyi oluş adına etkileşimsel

nitelikler sergilemesi şeklinde ifade edilmektedir (Black ve Lobo, 2008). Pozitif psikoloji kişilerin deneyimledikleri olumsuzluklara yoğunlaşmaktansa, bu olumsuzluklara karşı sağlıklı biçimde direnmelerine ve gelişimlerini devam ettirmelerine yoğunlaşmaktadır. Bir kriz durumu esnasında ailenin iyi seviyede fonksiyonel olmasını mümkün kılan etkenler ve aile yılmazlık olgusu, pozitif psikoloji bağlamında göz önünde bulundurulmuş hususlardandır (Seligman ve Csikszentmihalyi, 2000). Aile yılmazlık kavramı; bireysel yılmazlık kavramından farklı olarak fonksiyonel bir birlik durumundaki aile içerisinde “ilişkisel yılmazlığa” yoğunlaşarak, aile sistemine yönelik müdahale ve değerlendirme ile alakalı bir kavram şeklinde algılanmaktadır (Walsh, 1996).

Yılmazlık ile alakalı değişik boyutları değerlendiren Masten, Best ve Garmezy (1990) kavrama ilişkin olarak üç değişik tanım ortaya koymuşlardır. İlki yüksek seviyede riskli çevrelerde yaşamını sürdüren kişilerde gözlenen pozitif neticeleri, ikincisi uzun zaman devam eden stresli yaşantılara karşı kişilerin uyumunu devam ettirebilmelerini, son olarak üçüncüsü ise travmanın negatif etkilerinden çabucak sıyrılan ve kısa zaman içerisinde bu etkileri atlatan kişilerin özelliklerini belirtmektedir. Zamanla ve bireyden bireye değişebilen özellikteki ve bütün bireylerin geliştirebileceği bir özellik şeklinde belirtilen yılmazlıkla alakalı araştırmalarda, stresli durumların negatif etkilerini bastıran içsel ve dışsal koruyucu etkenlerin varlığı ya da yokluğu diğer bir deyişle yılmazlığa olan etkileri de ele alınmaktadır (Henderson ve Milstein, 1996). Yılmazlığın değerlendirilebilmesi adına bir ön koşul şeklinde algılanan risklerin (Öz ve Yılmaz, 2009) negatif etkilerini bastıran koruyucu faktörler arasında özgüven, kişisel yetkinlik, mizah duygusu, olumlu iletişim becerisi, problem çözme ve atılganlık, içsel koruyucu faktörler şeklinde ifade edilmektedir. Bununla beraber yaşam becerilerini cesaretlendiren çevre özellikleri, değerlerin gelişmesi, pozitif sosyal değerlerin desteklenmesi ve amaçların belirlenebilmesi benzeri çevresel koruyucu etkenler, kişinin yılmazlıkla alakalı özelliklerinin gelişiminde kolaylaştırıcı etkenler şeklinde ifade edilmektedir (Öğülmüş, 2001).

2.2.2. Yılmazlığı Oluşturan Faktörler

Yılmazlıkla alakalı araştırma ve tanımlarda koruyucu faktörler ve risk faktörlerinden yoğun bir şekilde bahsedilmektedir. Yılmazlık söz konusu tanımlardan bir tanesinde,

Almedom ve Glandon (2007) tarafından, risk faktörlerini etkili biçimde koruyucu faktörlere dönüştürme ve uyarılama şeklinde ifade edilmiştir. Yine Kumpfer (1999) de yılmazlığın koruyucu faktörler ile risk faktörlerinin etkileşimi neticesinde oluştuğunu belirtmiştir.

2.2.2.1. Risk Faktörleri

Risk faktörleri, negatif bir durumun gerçekleşme olasılığını yükseltebilen ya da mevcut bir problemin devam etmesine katkı sağlayan (Kirby ve Fraser, 1997) bireyleri negatif etkileyen çevresel ve bireysel (Masten ve Reed, 2002) etkenlerdir. Risk faktörleri, kişinin dayanma gücünü etkileyen yaşamdaki çevresel koşulları ve stresli olayları belirtmektedir. Risk faktörleri içsel ve dışsal şeklinde iki ana başlıkta toplanmaktadır. İçsel risk faktörleri, bireyin kendisiyle alakalı bireysel risk faktörleri manasındadır. Okulda başarısızlık, okula uyum sağlayamama, 13-19 yaşlarında anne olma, hastaneye yatırılma/kronik hastalıklar, prematüre doğum benzeri özellikler, yılmazlık araştırmalarında ele alınan içsel risk faktörleri için örnek olarak gösterilebilir (Gürgen, 2006). Dışsal risk faktörleri ise, toplumsal, çevresel ve ailesel risk faktörlerini oluşturmaktadır (Masten ve Reed, 2002). Araştırmalarda göz önünde bulundurulmuş dışsal risk faktörleri, evsizlik, aile sıkıntıları, savaş ve doğal afetler, çocuk ihmal ve istismarı, toplumsal şiddet, düşük sosyo-ekonomik düzey, tek ebeveynle yaşama veya ayrı yaşama, ilgisiz anne baba tutumları, boşanma ve anne babanın psikopatolojisi/hastalıkları şeklinde ifade edilebilir (Gürgen, 2006).

2.2.1.2. Koruyucu Faktörler

Risk faktörlerinin etkisini yumuşatan, azaltan veya yok eden, kişinin yeterliliklerini üst seviyeye çıkaran durumlar koruyucu faktörler olarak adlandırılmaktadır (Masten, 1999). Dışsal ve içsel koruyucu faktörler şeklinde iki alt başlıkta incelenmektedir. İçsel koruyucu faktörler iyi görünüş ya da çekicilik, mizah anlayışı, toplum ve bireyin kendisi için değerli yetenekler, öz-düzenleme, yaşama olumlu bakış, yaşamda anlam, öz yeterlilik, olumlu kişilik algısı, gelişime uyum sağlayabilen kişilik, yeterli bilişsel yetenekler, dikkat becerisi ve problem çözme gibi bireyle alakalı etmenleri belirtmektedir.

Gürkan (2006) gerçekleştirdiği literatür taraması kapsamında sosyal yeterlik, umutluluk ve iyimserlik, etkili problem çözme becerilerine sahip olmak, bağımsızlık, öz-farkındalık, öz-yeterlilik, yüksek öz-saygı, iç kontrol odağı ve mizaç benzeri etmenleri bireysel koruyucu faktörler şeklinde derlemiştir.

Koruyucu dışsal faktörler, toplum içindeki, aile ve ilişkiler içindeki ve aile içindeki dışsal koruyucu faktörler şeklinde üç başlık altında ele alınmaktadır (Masten ve Reed, 2002). Yeterli halk sağlığı ve yeterli sosyal hizmetlerin varlığı, problemlerini çözmede etkin mahalli koşullar, güvenli mahalli koşullar, toplum yanlısı kurum ve birliktelikler (okul, kulüpler, vb.) ve etkili okul toplum içindeki koruyucu faktörler; toplumla barışık arkadaş çevresi, destekleyici yetişkinler ve yakın ilişkiler aile ve ilişkiler içindeki koruyucu faktörler; ailelerin eğitim düzeyi ve sosyo-ekonomik avantajları, düzenlenmiş ev çevresi, olumlu aile sıcaklığı, yetkin anne baba ve yakın ilişkiler ise, aile içindeki koruyucu faktörler olarak ifade edilebilir (Demirbaş, 2010).

2.2.3. Yılmazlık Düzeyleri Yüksek Olan Kişilerin Özellikleri

Yılmaz insanlar bir takım ortak özellikleri bulunan kimselerdir. Ancak araştırmacılar tarafından bunun öncesinde, yılmazlıkla alakalı bir takım önemli noktalar üzerinde durulmuştur. Bahse konu hususlar; yılmazlığın kişinin sabit bir özelliği olmadığı, tam tersine bireylerin ve çevrenin etkisiyle biçimlendiği ve bu özelliğin değişen koşullarla birlikte değişebileceği biçimindeki açıklamalarıdır. Bununla birlikte, araştırmacılar tarafından sıkıntıların kişiyi güçlendirebileceği ve yılmaz insanların da eş zamanlı olarak duygusal ve davranışsal sıkıntılarla yüzleşebileceği ifade edilmiştir (Norman, 2000).

Zautra ve diğerleri, (2010), yılmazlığın pozitif psikoloji bağlamında, risk faktörlerinin ardından, sağlıklı tepkilerden çok sağlıklı tepkilere yoğunlaşmak olduğunu, fakat aslolanın, bireyin risk durumundan sonra yılmazlık gösterip gösterememesi konusu olduğunu ifade etmişlerdir. Bunun nedeni yılmazlığın, değişmez bir özellik olmayıp, kişilerin zamanla yeni uyumlar geliştirebileceğini veya zaman zaman söz konusu uyumu gösteremeyeceğini ifade etmesidir. Öğülmüş (2001) tarafından, yılmazlığın doğuştan var olan bir karakter özelliği olmadığı, tam tersine, yılmazlık özelliklerinin büyük kısmının normal insanlarca çevrenin etkisi ve öğrenme ile kazanıldığı ön

sürülmektedir. Aynı şekilde Benard (2004) da, yılmazlığın insanların bir kısmında bulunup; bir kısmında ise bulunmayan bir özellik olduğunu ileri sürmektedir.

Yılmaz insanların özellikleri alanyazında aşağıdaki gibi ifade edilmiştir (Luthar, 1991; Benard, 1991);

- i. Uyum,
- ii. Mizah,
- iii. Benlik saygısı,
- iv. Destekleyici ve olumlu aile ilişkileri,
- v. İyimser olma ve umut,
- vi. Zihinsel yeterlilik,
- vii. Öz farkındalık/Öz yetkinlik,
- viii. Etkili problem çözme ve iletişim kurma,
- ix. Sosyal yeterlilik,
- x. Özerklik,

Gerçekleştirdiği araştırma kapsamında Ünüvar (2012) tarafından, yılmaz bireylerin ortak özelliklerinin literatürde de benzer biçimde bulunduğu belirlenmiş, yılmaz insanların, negatif olaylarla yüzleşmeleri durumunda duygularıyla etkili biçimde mücadele edebildikleri, incitildikleri zaman kendilerine üzüntüyü hissetme olanağı sundukları, ancak bu durumun kalıcı şekilde yerleşmesini önledikleri, söz konusu durumlarla diğerlerine kıyasla daha rahat mücadele edebildikleri öne sürülmüştür. Bilişsel, duygusal ve sosyal açıdan başarı elde etme potansiyellerinin yüksek olması, yılmaz insanların temel özellikleridir. Yılmaz insanlar, yeni arkadaşlıklar kurmada, başka bireylerle ile olumlu ilişkiler geliştirmede ve yardıma gereksinim duyduklarında yardım isteme ve arama konusunda arzulu kimselerdir. Bununla birlikte yılmaz insanlar değişik durumlara hızlıca ayak uydurabilen, duygusal karakterli, öz yeterliliğe ilişkin kuvvetli duyguları bulunan, duygularını düzene sokma ve anlamada yetenekli kimselerdir. Söz konusu bireyler motivasyon ve geleceklerini planlama hususunda başarılıdırlar, travmatik ve stresli durumlarda bir bakış açısı geliştirmede zorlanmazlar

ve içsel kontrolü gerçekleştirerek olayları kendi menfaatlerine paralel doğrultuda biçimlendirirler (Gramezy, 1993).

Özet olarak ifade etmek gerekirse yılmazlık seviyesi yüksek insanlar, harici yüklemelerden ziyade içsel yüklemeler gerçekleştirebilen, geleceği düşünme ve planlama yetilerine sahip, başarı motivasyonları olan, endişe ve bunu önlenmeye karşı mücadele gücü yüksek, yeni durumlara kolayca ayak uydurabilen, duygularının farkına varma ve onları denetleme kabiliyeti fazla, öz güven, öz saygı ve kendilerini kabul seviyeleri üst düzey, etkili iletişim kurabilen, travmatik ve stresli olaylara etkili biçimde direnebilen kimseler şeklinde tanımlanabilir (Çapan ve Arıcıoğlu 2014).

2.2.4. Aile Yılmazlık Kavramı

Aile yılmazlığı (family resilience), hayatın güçlüklerine ve risklerine karşı başarılı biçimde ayak uydurma ve sağlıklı aile işleyişini geliştirme veya devam ettirmede aile sisteminin gücü şeklinde ele alınmaktadır (Patterson, 2002). McCubbin, McCubbin ve Thompson (1993) tarafından bir krizle yüzleşmek durumunda kalan ailelerin söz konusu durumun idaresi adına paylaşılan beklentiler, öncelikler, standartlar ve inançları kapsayan bir aile şemalarının bulunduğu ifade edilmiştir. Bahse konu aile şeması, ailenin kriz durumunu değerlendirmesine yardımcı olmaktadır.

Aile yılmazlık olgusu uyum, başa çıkma ve stresle alakalı kuramlarla da biçimlendirilmiştir (Walsh, 1996). Figley (1989) tarafından aşağıda belirtilen 11 adet işlevsel aile başa çıkma özelliği olduğu ifade edilmiştir:

- i. Madde bağımlılığının bulunmaması veya çok nadir madde kullanımı.
- ii. şiddetin olmayışı,
- iii. esnek aile rolleri,
- iv. yüksek aile bağlılığı,
- v. etkili kaynakların kullanımı,
- vi. bağlılık ve sevginin net ve açık biçimde ifade edilmesi,
- vii. yüksek tolerans,
- viii. etkili ve açık iletişim,

- ix. probleme aile merkezli yoğunlaşma,
- x. stresörün açık biçimde kabulü,
- xi. problemi çözmede çözüm odaklı yaklaşım,

Aile yılmazlığını açıklamak maksadıyla, McCubbin, Thompson ve McCubbin (1996) tarafından Stres, Uyum ve Uyarlama Yılmazlık Modeli geliştirilmiştir. Söz konusu model kapsamındaki temel varsayım; stresin, bir bütün şeklinde aile birliğinin gelişimine katkıda bulunan ve ailenin yeteneklerini destekleyen, hayatın doğal bir bileşeni olduğudur. Aileler söz konusu kriz döneminde kendi hayatlarını tekrar düzenlemeye gayret ederler. ailenin stresli yaşam olaylarına ayak uydurma konusundaki yetenekleri ve normatif geçişleri, yaşam döngüsünde yer alan tüm dönemlerde aşağıda belirtilen dört faktörün etkisi altındadır (McCubbin ve McCubbin, 1988);

- i. Ailenin başa çıkma adına geliştirdiği stratejiler, sorun çözme metodları ve aile bütünlüğünü idame etmesi,
- ii. Aileden, arkadaşlardan ve toplumdan/daha geniş gruplardan alınan sosyal destek,
- iii. Ailenin kültürel mirası, inanç sistemi, zorluğa atfettikleri anlam ve
- iv. Aile fertlerinin bireysel yılmazlık kaynakları (benlik yılmazlığı ve pozitif benlik saygısı benzeri).

Walsh (1998) tarafından, aile yılmazlığının, işlevsel bir birlik şeklinde ailede uyum ve ailenin başa çıkma süreci ile alakalı olduğu ifade edilmiş ve iletişim süreçleri, yönetim şekilleri ve aile inanç sistemleri şeklinde üç boyutunun bulunduğu görüşü ileri sürülmüştür. Tablo 2.2’de bahse konu boyutlar açıklanmıştır.

Tablo 2.2.
Aile Yılmazlığının Boyutları

Boyut	Açıklama
Aile inanç sistemleri alanı içerisinde	i. Maneviyat, dinsel törenler ve dönüşümü içeren üstünlük, inanç, cinsellik, genişletilmiş değerlendirme,
	ii. Güce odaklanan pozitif bakış açısı, iyimserlik, cesaret, azim,
	iii. Birleştirici değerler için kullanılan olumsuzluğa anlam verme, bağlılık duygusu, krizi değerlendirme, acı, iyileşme.
Yönetim şekillerinde	i. İletişim ağları, finansal güvenlik ve çeşitli sosyal desteği içeren ekonomik ve sosyal kaynaklar,
	ii. Kişilerin gereksinimlerine karşılıklı saygı göstermek adına kullanılan bağlanmışlık, güçlü liderlik, yakınlık,
	ii. Kararlılığı dengeleyici değişim yeteneği özelliğindeki esneklik.
İletişim Süreçlerinde	i. Yaratıcı beyin fırtınasını içeren işbirlikçi problem çözme, karar alma sürecine katılma, yapıcı problem çözme,
	ii. Espri, karşılıklı empati ve duygu içeren açık duygusal ifade,
	ii. Açıklık, uygun mesaj ve belirsiz durumları açıklama.

Kaynak: Walsh (1998, 2002, 2006)

2.2.3. Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Ailelerde Yılmazlık

Aileye özel gereksinimli bir çocuğun dahil olması, ailenin hayatında değişimlere neden olmakta, travmatik etkiler doğurabilmekte ve ailenin halihazır düzenine negatif doğrultuda etki etmektedir. Konuyla alakalı olarak gerçekleştirilen araştırmalar, özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin normal gelişim gösteren çocuğu bulunan ailelere kıyasla daha çok strese tabii olduklarını ve daha fazla endişe duyduklarını ortaya koymaktadır (Metin, 2012). Sağlıklı çocuk beklentisinin gerçekleşmemesi ve

ailenin çocuğun durumunu çevredekilere açıklamada, duygusal bunalımı atlatmada ve çocuğu kabullenmede yüzleşmek durumunda kaldığı güçlük; çocuğun özelliklerine ve durumuna ilişkin bilginin yeterli seviyede olmaması; yetersiz bilginin neden olduğu sağlık problemleriyle mücadele gayretleri, stres oluşturan başlıca durumlardır. Bunlarla birlikte çocuğun geleceği ile ilgili duyulan endişe, yakın çevrenin aile ile olan ilişkilerinde mesafeli tutumları ve çevrenin çocuğa sergilediği negatif davranışlar da stresin yükselmesine yol açan başlıca etkenlerdendir (Cavkaytar ve Özen, 2010).

Hardman, Drew ve Egan (1996) tarafından gerçekleştirilen çalışma kapsamında, özel gereksinimi olan çocukların yaşamlarını sürdürürken anne-babalarına bağımlı olmasının, çocuğun tedavisi için yapılan harcamaların aile bütçesine ilave bir yük oluşturmalarının, tedavi periyodu esnasında hastanelere sık sık gitme durumundan ötürü eşlerin birbiri için gerekli zamanı bulamayışının, sosyal ilişkilerin azalmasının, zamanın önemli kısmının çocuğa tahsis edilmesinin aile içi stres seviyesini yükselten başlıca etkenler olduğu savunulmaktadır. Ailelerin bir kısmı özel gereksinimli çocuğun doğumuyla birlikte başlayan stresli duruma ayak uydurmada zorlanırken, bir kısmı ise etkili mücadele yöntemlerinden faydalanarak stresli durumdan arınmakta ve dinginliğe kavuşmaktadır. Diğer bir deyişle, karşılaştıkları bütün güçlüklerle karşı hayatlarını sürdürerek, yetersizliğin neden olduğu bu güç durumla başarılı bir şekilde mücadele etmektedirler (Patterson, 2002).

Özel gereksinimli bulunan bir çocuk yetiştirmenin bir takım zor tarafları bulunsa da, böyle bir çocuğun ebeveyni ve kardeşi olmak bu kişilerin kendilerini yeniden değerlendirmelerine ve daha önce keşfetmedikleri yönlerini açığa çıkarmalarına yardımcı olabilmektedir. Diğer bir ifadeyle, aile fertlerine neleri başarıp başaramadıklarını, kendi yapabildiklerini ve yapamadıklarını görme ve ne denli yılmaz olduklarını fark etme olanağı sunmaktadır (Akkök, 2003).

Yılmazlık, kişinin olumsuz neticelere yol açan yaşantı ve durumlarla yüzleşmesine karşı olumlu gelişim ve uyum göstermesi, mücadelesini sürdürebilmesidir (Masten vd.; 2002). Rutter (1985) yılmazlığı, çok çetin şartlar mevcut olmasına karşı yüzleşilen durumlarla mücadele edebilme ve toparlanabilme kabiliyeti şeklinde tanımlamaktadır. Özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynler aile, iş ve sosyal yaşamlarında diğer ailelere kıyasla daha fazla stresle karşılaşmak durumundadırlar (Kaner vd., 2011).

Bahse konu ailelerin stres kaynağı durum ve olaylara direnmesini mümkün kılan başa çıkma stratejileri ile yüzleşmek durumunda kaldıkları bu durumla mücadele etmelerinde sağlanacak sosyal destek, yılmazlık seviyelerini yükseltebilecek, bunun da ötesinde hayata karşı daha bir umutla tutunmalarına yardım edebilecektir.

2.4. Yaşam Kalitesi Kavramı

2.4.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı

Yaşam kalitesi kavramı, Long (1960) tarafından yayınlanan “On the Quantity and Quality of Life” adlı makalede ilk kez geçmektedir. Yaşam kalitesi, insan hakları ile alakalı gerçekleşen gelişmelerle beraber, bütün politik kararların verilmesinde belirleyici bir unsur haline gelmiş, toplumların bir şekilde ulaşmayı hedeflediği evrensel bir amaç olmuştur. Maslow (1970)’un ortaya koyduğu ihtiyaçlar hiyerarşisi söz konusu durumu açıklar niteliktedir. Bahse konu teoriye istinaden insan ihtiyaçları önceliklerine göre beş başlık altında ele alınmaktadır:

- i. Fiziksel gereksinimler (barınma, su, yiyecek...)
- ii. Güvenlik gereksinimi (sağlık, korunma, emniyet...)
- iii. Sosyal gereksinimler (sevgi, bir topluluğa ait olma duygusu...)
- iv. Saygı görme gereksinimi (sosyal statü, toplumda sayılma...)
- v. İdealleri/fikirleri/kişisel ilgileri ortaya koyma gereksinimi (kişisel hedefleri gerçekleştirme, kişisel yaşamı zenginleştirme, kendini geliştirme...).

Maslow’un teorisi, bireyin yaşamının bütün dönemlerinde karşılanmasına ihtiyaç bulunan ana ihtiyaçları ortaya koyarken yaşam kalitesi, bunların kalitesi (nitelik) ile beraber kantitesinin (nicelik) de önemi üzerinde durmaktadır. Örneğin, hayatın uzunluğundansa kalitesi, kazancın iyi olmasındansa bireyi doyuma ulaştırıp ulaştırmaması vb. üzerinde durmaktadır. Keza kalite, bir bilinçlenme periyodudur ve bütün yaşam boyunca daima elde edilmesi arzulanan mükemmellik düzeyidir (Torlak ve Yavuzçehre, 2008).

Yaşam kalitesinin, halihazırda bütün bilimler adına kabul edilen ortak bir tanımı yoktur (bilir vd., 2005). Fakat insan ve onun öznel değerlendirme sistemi bütün tanımlardaki

ortak nokta durumundadır. Yaşam kalitesi dünya sağlık örgütü tarafından, “bireyin kendi çıkar, standart, beklenti ve amaçlarına göre bir değer ve kültür sisteminde yaşamını algılaması” şeklinde ifade edilmiştir. Burada önemli husus, yaşam kalitesi ile ilgili hedeflere erişme adına temel durumundaki standartların, harici olarak empoze edilmemesi, bireyin yaşamını tamamıyla kendisinin değerlendirmesi ve bu değerlendirmenin devam ettirilebilir nitelikte olmasıdır (Top, Özden ve Sevim, 2003; Bilir vd., 2005).

Yaşam kalitesi, kişinin isteklerini gerçekleştirme, bireysel gelişim imkanlarından yararlanma, değişik etkinliklere katılım göstermesi, nitelik bakımından yeterli kaynaklara sahip olması ve bunların yeterli olduğuna inanmasıdır (Shin ve Johnson, 1978). Kaliteli yaşam, seçimlerini hür iradesi ile gerçekleştirme, çevresi üzerine denetim sağlama, ihtiyaçlarını güçlüklerle karşılaşmadan temin etme, kendini geliştirme fırsatları elde etme ve anlamlı bir hayat yaşamaktır (Cılga, 1994). Yaşam kalitesinde öncelikli hedef, kişinin kendi ekonomik, fiziksel, sosyal ve psikolojik durumundan ne ölçüde memnun olduğunun ortaya konmasıdır.

Araştırmacıların her biri yaşam kalitesini kendi araştırma konusuna paralel doğrultuda açıklamaya gayret ettiğinden, pek çok yaşam kalitesi tanımı olduğu gibi, pek çok değişik yaşam kalitesi yaklaşımı da gündeme gelmiştir. Gerçekleştirilen çalışmalarda yaşam kalitesine ilişkin göstergeler çoğunlukla sübjektif ve objektif göstergeler şeklinde iki boyut altında ele alınmıştır. Maddi olanaklar ve fiziksel iyilik hali yaşam kalitesine ilişkin objektif göstergelerdendir. Kişinin öz bakımını ve yaşamını devam ettirebilmesi ve fiziksel anlamda sağlıklı olması, objektif göstergeler arasındadır. Bununla birlikte, bireyin aile durumu, ikamet yeri, barınma koşulları, ekonomik durumu benzeri değişkenler de objektif göstergelerdendir. Sübjektif göstergeler ise daha ziyade yaşamdan elde edilen doyumla bağlantılıdır. Bireyin kendi yaşamını olumlu bulması, değerlendirmesi önem arz etmektedir. Yaşam kalitesi bu yönüyle bireyin değerlendirdiği sübjektif bir sonuç veya doyumdur (Tüzün ve Eker 2003).

Yaşam kalitesi ile alakalı olarak ortaya konan tanımlamalar çoğunlukla “bireyin yaşamına ilişkin sübjektif algısı” etrafında şekillense de yaşam kalitesi, sübjektif ve objektif şeklinde iki farklı açıdan ele alınmaktadır (Aydiner Boylu, 2007). Yaşanılan konutun durumu, sağlık, meslek, eğitim, gelir vb. objektif göstergeler olarak ifade

edilirken, bireyin elindeki imkânlardan dolayı duyduğu doyum/tatmin ise yaşam kalitesine ilişkin öznel göstergeler olarak belirtilebilir (Veenhoven, 1996; Malkina-Pykh, 2001; Torlak ve Yavuzçehre, 2008). Bazı araştırmacılara göre objektif göstergelerin (Kaya vd., 2011), bazılarına göre ise sübjektif göstergelerin daha büyük önem arz ettiği öne sürülse de (Aksungur, 2009), objektif ve sübjektif göstergeler için evrensel bir sistem ya da standart bulunmamaktadır (Demirkaya, 2010). Fakat konuyla alakalı olarak gerçekleştirilen çalışmalar göz önünde bulundurularak, yaşam kalitesi göstergeleri; boş zaman aktiviteleri, iş yaşamı, gelir, eğitim, yaşanılan konut ve özellikleri, sosyal destek, medeni durum, yaş, cinsiyet ve sağlık şeklinde tasniflendirilebilir (Gössweiner vd., 2001; Torlak ve Yavuzçehre, 2008; Özmete, 2010).

2.4.2. Yaşam Kalitesini Etkileyen Unsurlar

Yaşam kalitesini azaltan ve yükselten bir çok faktör söz konusudur. Bunlardan bir kısmı; politik, ekonomik ve sosyal unsurlardır. Kişinin yaşamındaki bir çok etken yaşam kalitesine olumsuz ya da olumlu yönde etki etmektedir. Kişinin herhangi bir tanesinden bağımsız şekilde gündelik işlerini gerçekleştirmesi, eğlenme ve dinlenme etkinliklerine zaman ayırması ve hayatının keyfini sürmesi yaşam kalitesine ilişkin göstergeler olarak ifade edilebilir (Bekir vd., 2012). Yaşam kalitesine etki eden etkenler aşağıdaki gibi ifade edilebilir (Spilker, 1996):

- i. Psikolojik durum
- ii. Fiziksel durum
- iii. Sosyal durum
- iv. Dinsel durum
- v. Ekonomik durum

Yaşam kalitesine etki eden faktörler Dünya Sağlık Örgütü tarafından aşağıdaki gibi ifade edilmektedir (WHO, 1997):

- i. Psikolojik durum
- ii. Çevresel özellikler
- iii. Bağımsızlık düzeyi

- iv. Fiziksel durum
- v. Sosyal ilişkiler
- vi. Maneviyat/din/inanıştır.

2.4.3. Yaşam Kalitesi Yaklaşımları

Yaşam kalitesi ile alakalı yaklaşımlar: sağlığa bağlı yaşam kalitesi, ekolojik yaşam kalitesi, sosyal yaşam kalitesi, ekonomik yaşam kalitesi ve psikolojik yaşam kalitesi şeklinde beş alt başlıkta ele alınmaktadır (Oktik, 2004).

Psikolojik Yaşam Kalitesi: İlk kez 1961 senesinde Neurgarten'in kullandığı psikolojik yaşam kalitesi ile yaşam doyumu yakın bir ilişki içerisinde. Kişinin arzu ve elde ettiklerinin kıyaslanması ile ortaya çıkarılan sonuç yaşam doyumu şeklinde ifade edilmektedir. Yaşam kalitesine ilişkin olarak Oktik'in aktardığı tanımlar incelendiği zaman, yaşam kalitesini, Andrews ve Withey (1974)'in bireysel doyum noktalarının, sosyal ilişkilerin ve bireylerin kesişimi, Weinstein ve Frankel (1974)'in bireyin yaşam doyum, mutluluk kapasitesi ve yaşam kalitesi şeklinde tanımladığı göze çarpmaktadır (Akt: Oktik, 2004). Son yıllarda, yaşam kalitesinin sosyal bilimler, işletme, yönetim, davranış, çevre ve tıp benzeri disiplinlerce yakından izlenilen bir alan olduğu belirtilmektedir (Sirgy vd., 2001). Yaşam kalitesine ilişkin olarak kültür, beslenme, çevre, eğitim, sağlık, sosyal ve ekonomi benzeri pek çok alanda araştırmalar gerçekleştirilmektedir. Bunların yanın sıra psikolojik yaşam kalitesinin üzerinde durulduğu "doyum" ve "tatmin" benzeri öznel göstergelere yoğunlaşan araştırmaların da gerçekleştirildiği göze çarpmaktadır (Afşar, 2011).

Ekonomik Yaşam Kalitesi: 1929 senesinde yaşanan ekonomik kriz ve ikinci dünya savaşının ardından, yaşam kalitesi kavramı araştırmacılarca sık bir şekilde kullanılmaya başlanmıştır. 1960'lı senelerde Amerika kıtasında bilhassa kalkınma ve refah alanında yaşam kalitesi kavramı yoğun bir şekilde kullanılmaya başlanılmış ve bu kavramla beraber, istihdam, kişi başına düşen milli gelir ve gayri safi milli hasıla benzeri göstergeler geleneksel ekonomi teorisinde yaşam kalitesi değişkenleri şeklinde kabul edilmeye başlanmıştır (Zhao vd., 2005).

Sosyal Yaşam Kalitesi: Sosyolog ve ekonomistler 1918 senesinden günümüze dek ailelerin yaşam koşulları hakkında araştırmalar yapmaktadırlar. Sosyal statü, yaşam

seviyesi veya sosyo-ekonomik statü benzeri kavramların kullanılmasına karşın yaşam kalitesi kavramı kullanılmamıştır. Bir çok bilim insanı gerçekleştirdikleri araştırmalarla yaşam kalitesinin ölçülmesine gayret etmişlerdir (Sirgy vd., 2001). Sosyal yaşam kalitesi kavramını ifade etme gayretleri esnasında, yaşam kalitesinin subjektif boyutunda, kişinin kendini ait olduğu toplumsal çevrede ne şekilde hissettiğini; objektif boyutunda ise kaliteli boş zaman aktiviteleri, ikamet koşulları, ev, iş garantisi, ekonomik güvence ve eğitim benzeri hususların da göz önünde bulundurulmasına ihtiyaç duyulduğu belirtilmektedir (Oktik, 2004).

Ekolojik Yaşam Kalitesi: Ekolojik yaşam kalitesi, çevre ve bireyin uyumu şeklinde tanımlanmakta ve bahsedilen uyumun, çevre ve bireyin karşılıklı tepkileri ile ilişkili olduğu belirtilmektedir. Ekolojik yaşam kalitesi, çevre ve birey şeklinde iki farklı açıdan ele alınmaktadır. Birey cephesinden ele alındığında, çevresel koşulların bireyin arzularını karşılaması, çevre cephesinden ele alındığında ise, bireyin gereksinimlerini giderecek kaynakların varlığı şeklinde ifade edilmektedir (Arioğlu vd., 1994). Ekolojik yaşam kalitesine ilişkin olarak üç boyutlu bir taslak ortaya konulmuştur. Bahsedilen taslak çevre esasları ve birey etrafında şekillenmektedir. Komşu, aile, kent, şehir benzeri çevresel unsurlar bireyi çevreleyen birimler olarak sayılabilir. Bireyin korunması ve yaşamını devam ettirmesi maksadıyla, çevre, birey ve gereksinimlerini karşılayan çevrenin birlikte etkileşimi ekolojik yaşam kalitesinin kavramsal üç boyutunu ortaya koymaktadır (Oktik, 2004).

Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi: Sağlık; kişinin hayat tarzı ve yaşamını sürdürdüğü çevre ile yakından bağlantılıdır. Kişinin yaşam boyunca davranışlarında ve yaşam tarzında gerçekleşen değişiklikler onun sağlık durumunda yeni boyutların meydana gelmesine zemin hazırlar. Bireyin bedenini az hareket ettirmesi, yaşadığı çevre veya spor yapmaması, kirlenme ve şehirleşmenin çoğalması, şehirsiz yoğun yapılaşmanın ortaya çıkardığı ekonomik ve sosyal sorunlar, psikolojik gerginliğe yol açan etkenler ve kültürel çatışma, bireyin sağlık problemleri üzerinde belirleyici bir rol oynamaktadır (Zorba, 2014). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi, işlevsellik ve sağlık şeklinde iki boyuttan meydana gelmektedir. Sağlığa bağlı yaşam kalitesinin, 1970'lerden şu ana dek ve epidemiyolojik (toplumdaki sağlık, kaza ve hastalıkla alakalı durumların dağılımını, karşılaşılma yoğunluğunu ve bunlara etki eden belirteçler üzerinde yoğunlaşan bir tıp

bilimidir) çalışmalarda ve klinik araştırmalarda faydalanılan önemli araçlardan biri olduğu ifade edilebilir (Perim, 2007). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi üzerine araştırmalarını yoğunlaştıran araştırmacıların, özellikle tedavi çıktıları üzerinde durdukları gözlenmektedir. Ancak söz konusu tedavi çıktılarının ölçüm işlemlerinde bir takım çelişkiler bulunmaktadır. Sağlığa bağlı yaşam kalitesi ölçümleri günümüzde, sağlık alanında gerçekleştirilen müdahalelerin neticelerinin değerlendirilmesi şeklinde algılanmaktadır (Öksüz ve Malhan, 2005).

2.4.4. Yaşam Kalitesinin Boyutları

Yaşam kalitesini ölçme adına pek çok kriterden faydalanılmaktadır. Yaşam kalitesine etki eden bireysel, yaşamsal, ailevi, barınma, sosyal ilişkiler, çevre, iş, istihdam konuları ile alakalı, ruhsal, sağlık ve fiziksel duruma ilişkin pek çok finansal faktör vardır. (Kantos, 2004). Bunlarla birlikte yaşam kalitesinin 4 farklı boyutunun bulunduğu görüşü kabul görmektedir (Felce ve Perry, 1997):

- i. Dışsal Doğal Çevre boyutu (hava kalitesi, su benzeri)
- ii. Kişisel sosyal boyut (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu benzeri)
- iii. Kişisel içsel boyut (değerler, inançlar, arzular benzeri)
- iv. Dışsal Toplumsal Çevre Boyutu (sağlık, okul hizmetleri, toplumsal imkanlar, kültürel, dinsel ve toplumsal örgütler benzeri)

Yaşam kalitesini bahsedilenlere istinaden; “kişinin içinde bulunduğu dışsal toplumsal çevre alanı, dışsal doğal çevre alanı, kişisel sosyal alan ve kişisel içsel alan çerçevesinde, yaşamdaki pozisyonunu ilgileri, standartları, beklentileri ve amaçları ile bağlantılı olarak algılaması” biçiminde ifade edebiliriz.

2.4.5. Aile Yaşam Kalitesi

Ailelerin mutluluk ve refahları ile toplumların mutluluk ve refahları doğrudan bağlantılıdır. Dolayısıyla sağlıklı bir topluma ulaşmada, ailelerin yaşam kalitelerinin artırılması doğrultusundaki her türlü gayret büyük önem arz etmektedir (Aydiner-Boylu ve Terzioğlu, 2008). Aile kişinin psikolojik ve fiziksel gereksinimlerinin giderildiği ilk kurum özelliğindedir. Ailenin kişinin gereksinimlerinin giderilmesine verdiği destek bireylerin hem sübjektif hem de objektif olarak toplumsal ve ailesel boyuttaki yaşam

kalitesine etki etmektedir. Kişinin ailenin öteki fertleri ile hoş ve kaliteli zaman harcaması, ailenin problemlerini çözme adına etkin çözüm tavsiyeleri öne sürmesi, aile fertleri arasında destekleyici ve yakın ilişkiler kurması, ailenin fertlerine sağlık ve eğitim olanaklarından faydalanma şansı sunabilmesi ile güvenli ve konforlu bir çevrede yaşama benzeri olanaklar, ailesel düzeydeki yaşam kalitesi üzerinde belirleyici rol oynamaktadır (Campbell, Converse ve Rodgers, 1976; Andrews ve Withey, 1976).

Aile Yaşam Kalitesi kavramı, Yaşam Kalitesi kavramından türetilmiş ve toplum-politik psikoloji, sağlık ve son dönemlerde gelişimsel yetersizlik sahasında ön planda yer almaya başlayan bir başlık durumundadır (Bayat, 2005). “Aile Yaşam Kalitesi”, ailenin gereksinimlerini giderebildiği koşulları oluşturabilmesi, aile fertlerinin kendileri adına önem arz eden işlerle ilgilenebilmesi ve aile fertlerinin birlikte bir aile olarak yaşamaktan haz alması şeklinde ifade edilebilir (Turnbull, Turbiville ve Turnbull, 2000; Park vd., 2003). Bu doğrultuda “aile” kavramı kişinin kendisini ailenin bir bileşeni olarak gördüğü, fertlerin birbirlerine karşı destek, bakım ve koruma işlevi gerçekleştirdikleri bir yapı şeklinde algılanmaktadır. Aile yaşam kalitesi aşağıda ifade edilen dört temel ilkeyi ihtiva etmektedir (Park vd., 2002):

- i. Aile yaşam kalitesi kavramının ailenin kendi subjektif algısı ile ilişkili olarak kalite kavramını tanımlama biçimine istinaden değişmesi,
- ii. Aile yaşam kalitesi standartlarının zamana istinaden değişiklik göstermesi,
- iii. Aile yaşam kalitesine ait alt boyutlarının birbiriyle etkileşimi ve bu etkileşimin daimi olması,
- iv. Aile üyelerinin birbirlerini etkilemeleri.

2.4.6. Aile Yaşam Kalitesine Etki Eden Unsurlar

Aile yaşam kalitesine ilişkin çalışmaların ilgi alanının, çoğunlukla gelişim engeli bulunan fertleri olan aileler olduğu göze çarpmaktadır. Bahse konu ailelerin yaşam kalitesi ile alakalı olarak, gelişimsel yetersizliği olan bireye sağlanan destek, sağlık, aile ilişkileri, eğlence ve dinlenme fırsatları, toplumsal etki, meslek için hazırlanmaya verilen desteğin etkisi, finansal refah, mesleğin, aile üyelerinin birbirlerini desteklemesi benzeri boyutlar incelenmektedir (Hoffman, vd., 2006; Ajuwon ve Brown, 2012). Aile

yaşam kalitesi konusu ile alakalı olarak bunlarla birlikte, duygusal refah, ebeveyn sorumlulukları, fiziksel-materyal refah ve aile etkileşimi boyutları da değerlendirilmektedir (Özmete, 2010). Yalnızca gelişimsel yetersizliği bulunan fertleri bulunan ailelerin değil, diğer ailelerin de aile yaşam kalitesinin söz konusu değişkenlerden bir kısmına istinaden incelenmesinin, ailelerin refah düzeyine ilişkin önemli bilgiler sağlayacağı değerlendirilmektedir. İş ve meslek sahibi olma, sağlık hizmetlerinden faydalanma, finansal refah benzeri noktalar ailelerin yaşam kalitesine etki eden önemli değişkenlerdir. Bu bakımdan ailelerin yaşam kaliteleri üzerinde sosyoekonomik statüden kaynaklanan farklılıkların anlamlı bir etkisinin bulunduğu öne sürülebilir. Toplumsal yaşamda sosyo ekonomik statü farklılıklarının ciddi etkileri ve neticeleri söz konusudur. Alt SES'lerin bebeklikten yaşlılığa dek hayat evrelerinde üst SES'lere kıyasla daha fazla hasta olduğu ve daha az yaşadığı, depresyon seviyelerinin daha üst düzeyde olduğu, daha sık suç işlediği ve kazaya karıştığı saptanmıştır (Erkenekli vd., 2012). Bu doğrultuda ailelerinin yaşam kalitesi konusu incelenirken sosyo ekonomik statülerinin de değerlendirilmesi önem arz etmektedir.

Kişinin psikolojik ve fiziksel gereksinimleri önce aile kurumunca giderilir. Ailenin bireyin gereksinimlerini yanıtlamaya yönelik desteği, kişinin hem sübjektif hem de objektif biçimde toplumsal ve bireysel düzeydeki yaşam kalitesi algısı üzerinde belirleyici bir role sahiptir. Kişinin aile fertleri ile beraber kaliteli ve zevkli zaman geçirmesi, ailenin problemlerine etkin çözüm önerileri ortaya koyması, aile fertlerinin birbirine yakınlığı ile ailede fertlere sunulan güvenlik, sağlık ve eğitim hizmetleri, aile yaşam kalitesine ilişkin belirleyici unsurlardır (Campbell, Converse ve Rodgers, 1976; Andrews ve Withey, 1976).

Sosyo ekonomik statü şüphesiz bir şekilde yaşam kalitesine ilişkin en temel unsur özelliğindedir. Sosyo ekonomik statü; ailelerin gereksinimlerini giderme düzeylerini belirlemekle birlikte genel yaşam tarzı koşulları, serbest zaman, konut, sosyal etkileşim, eğitim ve sağlık ile de direkt bağlantılıdır. Özellikle alt gelir grubundaki ailelerde, gelir seviyesi; objektif yaşam göstergeleri bakımından; gecekondü türündeki evlerde sağlıksız şartlarda yaşamlarını sürdürmeleri, evlerinin kiralık olması, insan hayatı adına önem arz eden bir takım eşyalarının ve kolaylıkların bulunmayışı, sosyal güvencelerinin bulunmayışı, bir menkul değer ya da gayrimenkullerinin bulunmayışı, sübjektif yaşam göstergeleri bakımından ise; hayatlarından memnun olmamaları, içinde bulundukları

şartlardan ötürü mutsuz olmaları benzeri durumların meydana gelmesinde belirleyici rol oynamaktadır (Jones ve Riseborough, 2002).

Aile yaşam kalitesi konusunda gerçekleştirilen araştırmaların ilgi alanının bilhassa; hiperaktivite bozukluğu, dikkat eksikliği, hafif zihinsel engelli, zeka geriliği, gelişimsel yetersizliği bulunan ve otizm, down sendromu olan çocukların aileleri ile kronik epilepsi, demans, kanser, şizofreni hastaları ve karaciğer nakilli hastalar olduğu göze çarpmaktadır (Yokarıbaş, 2003; Stanley, 2008; Özyurt, 2011; Meral, 2011; Kandemir, 2009; Hu, Wang, ve Fei, 2012; Hoare, 1993; Altıntaş, 2011; Gardiner ve Iarocci, 2012; Cagran, Schmidt ve Brown. 2011; Bertelli, vd. 2011; Altuğ, 2011). Literatür incelendiğinde, gelişimsel yetersizliği olan çocukları bulunan Slovenyalı, Çinli, İspanyol, Belçikalı ve Nijeryalı ebeveynlerin aile yaşam kalitesine ilişkin çalışmaların bulunduğu görülmüştür (Steel, vd. 2011, Ajuwon ve Brown, 2012; Balcells-Balcells, vd. 2011; Cagran, Schmidt ve Brown, 2011).

Aile yaşam kalitesine ilişkin alanyazındaki çalışmaların sayısı oldukça azdır. Gerçekleştirilen çalışmalar aile yaşamı dinamikleri konusuna odaklanan veya aile yaşam kalitesine ilişkin ölçek uyarlamaları araştırmalarıdır. Aile yaşam kalitesi dinamiklerini saptamak amacıyla gerçekleştirdiği çalışmasında Özmete (2010) tarafından, Hoffman ve arkadalarının (2006) aile yaşam kalitesini ölçmek üzere ile kullandıkları “Beach Center Family Quality of Life Scale” den faydalanılmıştır. Aile yaşam kalitesi söz konusu ölçek ile;

- i. Fiziksel ve materyal refah
- ii. Duygusal refah,
- iii. Ebeveyn sorumlulukları,
- iv. Aile etkileşimi başlıkları altında toplamıştır. Bahse konu faktörlerin aile yaşam kalitesini meydana getiren dinamikler şeklinde üzerinde durulmaktadır.

Söz konusu araştırma aile üyelerinin yaşam kalitesi dinamiklerine ilişkin algılarını saptamak üzere yürütülmüş ve planlanmış bir araştırma özelliğindedir. Araştırma kapsamında aile fertlerinin aile yaşamından elde ettikleri doyumun duygusal refah ile fiziksel ve materyal refahlarına, ebeveyn sorumluluklarına ve aile etkileşimine verdikleri değerle doğru orantılı olarak çoğaldığı belirlenmiştir.

Bayat (2005) tarafından gerçekleştirilen doktora çalışması kapsamında, otizmlı çocuęu bulunan ebeveynlerin aile yaşam kalitesi ele alınmıştır. Dięer bir ifadeyle, söz konusu çalışma otizmlı çocuęun mevcudiyetini, farklı deęişkenlerle incelemek suretiyle, ailenin aile yaşam kalite algısının saptanması hedeflenmiştir. Otizmlı bir çocuęun olması aile üyeleri için bir yük olarak görölse de, ailelerin yaşam kalitesi algılarında bir farklılıęa yol açmadıęı belirlenmiştir. Bu araştırmada elde edilen bulgular, gelir düzeyi ile aile yaşam kalitesi algısının anlamlı bir ilişkinin bulunduęunu ortaya koymuştur. Ailenin depresyon düzeyi ile aile yaşam kalitesi, otizmlı çocuęun yaşı ve varlıęı arasında anlamlı negatif bir ilişki mevcut olduęu belirlenmiştir. Çalışmada üzerinde durulan deęişkenlerin, ailelerin aile yaşam kalitesi algıları adına önem arz eden deęişkenler oldukları saptanmıştır. Bunlarla birlikte hizmetlerden hoşnutluk, çocuęun otizm derecesi ve otizmlı çocuęun bakımını gerçekleştiren bireyin eğitim seviyesi benzeri etkenlerin de, aile yaşam kalitesinin yordayıcıları olmadıkları vurgulanmıştır. Anlamlı bir ilişki saptanamayan bir dięer etken de otizmin sebepleridir. Ailelerin yaşam kalitesi algıları ile otizmin pozitif etkilerine ilişkin algıları arasında anlamlı bir korelasyon saptanmıştır. Otizmlı çocuklarının aileyi olumlu yönde etkilemesi, aileye mutluluk ve sevecenlik vermesi durumlarında ise, yetersizlik tipinin aile yaşam kalitesine direkt olarak etki etmedięi belirtilmiştir.

Şirin (2014)'in gerçekleştirdięi ve ‘Ailelerde Sosyo-demografik Ekonomik Deęişkenlerin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri’ isimli çalışma kapsamında ailelerin demografik ve sosyo-ekonomik durumlarındaki deęişikliklerin aile yaşam kalitesine etkileri incelenmiş, ailelerin yaşam kalitesi alt boyut etkilerinde en düşük algıya “Duygusal yeterlik” alt boyutunun, en yüksek algıya ise “Ebeveynlik” alt boyutunun sahip olduęu belirtilmiştir. Deęişik sosyo-demografik, ekonomik gruplarda bulunan ailelerin alt boyut algıları ve “toplam aile yaşam kalitesi” arasında farklılıklar tespit edilmiştir. Yine ailelerin aile yaşam kalitesi algılarında, sosyo-demografik verilerine istinaden de farklılıklar bulunduęu saptanmıştır. Söz konusu deęişkenlerden medeni durum, yaş ve cinsiyetin ailelerin yaşam kalitesi algıları bakımından alt boyutlara ve ölçeęin geneline kıyasla farklılık gösterdięi belirlenmiştir.

Boehm, Carter ve Taylor (2015) 'un gerçekleştirdikleri “Zihinsel Engellilik ve / veya Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireyler için Erişkinliğe Geçiş Sırasında Aile Yaşam Kalitesi” isimli çalışma ile, ebeveynlerin gelişimsel ve zihinsel gerilięi bulunan

çocukların desteklenmesinde öne çıkan rolleri ortaya konmuştur. Söz konusu çalışma bu tip ailelerin yaşam kalitelerini yükseltmek adına önemli bir gayret olarak kabul edilmektedir. Çalışma kapsamında 13 ile 21 yaşlarında otizmlili ve zihinsel geriliği bulunan çocuğa sahip 425 ebeveynin aile yaşam kalitesi ile bunu şekillendiren etkenlerin saptanması hedeflenmiştir. Dini inancı kuvvetli, destek gereksinimi az ve sorunlu davranışların yoğunluğu fazla olmayan ailelerde aile yaşam kalitesi derecesinin de üst seviyede olduğu belirlenmiştir. Ergenlik çağında yaşam kalitesinin yükseltilmesine yoğunlaşılmış, fonksiyonel araştırmaların gerçekleştirilmesine ilişkin tavsiyeler ortaya konulmuştur.

Wheeler, Skinner ve Bailey (2008) tarafından gerçekleştirilen çalışma kapsamında karma yöntem yaklaşımı kullanılarak Frajil X sendromu olan çocuğu bulunan 101 annenin yaşam kalitesi incelemeye alınmış, bilhassa Frajil X sendromlu çocuğu bulunan ailelerin stres kaynaklarının ve sosyal çevrelerince desteklenme seviyelerine istinaden karşılaştıkları zorlukların incelenmesi hedeflenmiştir. Anneler öznel iyi oluş ölçümlerini, zihinsel sağlıklarını ve bireysel yaşam kalitelerini kendileri raporlamıştır. Yaşam kalitesi ile alakalı olarak bir alt küme görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Bahse konu görüşmeler esnasında, bilhassa düşük yaşam kalite algısına sahip Frajil X sendromlu çocukların anneleri, yaşam kalitesi envanteri ile ilgili soruları normal anneler gibi yanıtlayamamışlardır. Ebeveyn stresi ve sürekli umutun yaşam kalitesinin kayda değer yordayıcıları olduğu, anne olmanın en yaygın olumlu faktör olduğu saptanmıştır.

BÖLÜM III: YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli

Araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi, aile bireylerinin umutsuzluk ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki incelendiğinde ilişkisel tarama modeliyle yapılmasının uygun olacağı düşünülmüştür. Araştırma modellerinden biri olan ilişkisel tarama modeli, iki veya daha fazla değişken arasında birlikte değişimin olup olmadığı veya bu değişimin derecesini belirlemek amacıyla kullanılmaktadır (Karasar, 2012).

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini, İstanbul İlinde Milli Eğitim Bakanlığına bağlı lise dengi özel eğitim meslek okuluna devam eden 15-23 yaş düzeyi özel gereksinimli bireylerin anne-babaları oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemi ise; seçkisiz örnekleme yöntemiyle seçilen yaklaşık 171 aile bireyinden oluşmaktadır. Örneklem birimlerinin örnekleme seçilme olasılıkları eşit ve bağımsız olduğundan, seçkisiz örnekleme yönteminin evreni temsil etme gücünün yüksek olduğu düşünülmektedir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2013).

Araştırmaya katılan bireylerin demografik özellikleri Tablo 3.1’te olduğu gibidir

Tablo 3.1. Katılımcıların Demografik Özellikleri

DEĞİŞKEN	N	%
Cinsiyet		
Kadın	86	50,3
Erkek	85	49,7
Yaş		
30-39 yaş	28	16,4
40-49 yaş	101	59,1
50 yaş ve üzeri	42	24,6
Çocuk Sayısı		
1 veya 2 çocuk	80	46,8
3 veya 4 çocuk	82	48,0
5 veya daha fazla çocuk	9	5,3

DEĞİŞKEN	N	%
Çocuğun Aldığı Tanı		
CP	4	2,3
DEHB	1	0,6
Disleksi	4	2,3
Down	10	5,8
Frajlil-X	2	1,2
HDMR	122	71,3
ODMR	5	2,9
Otizm	23	13,5
Çocuğun Başka Engeli Olma Durumu		
Evet	39	22,8
Hayır	132	77,2
Çocuğun Başka Engel Türleri		
AORT Yetmezliği	3	1,8
Bedensel	2	1,2
DEHB	2	1,2
Konuşma	3	1,8
Epilepsi	19	11,1
İşitme	6	3,5
Nail Patella Sendromu	2	1,2
Trikotiyodistrofi	2	1,2
Yok	132	77,2
Başka Engelli Çocuk Olma Durumu		
Evet	16	9,4
Hayır	155	90,6
Evlilik Süresi		
20 yıldan az	41	24,0
20-29 yıl arası	109	63,7
30 yıl ve üzeri	21	12,3
Eğitim Düzeyi		
İlkokul	103	60,2
Ortaokul	22	12,9
Lise	31	18,1
Üniversite	14	8,2
Aile Tipi		
Çekirdek Aile	132	77,2
Geniş Aile	34	19,9
Gelir Düzeyi		
Düşük	37	21,6
Alt-orta	98	57,3
Orta	36	21,1

Tablo 3.1’de görüldüğü üzere, cinsiyete göre homojen bir dağılım söz konusu olup, araştırmaya iştirak eden katılımcıların % 50.3’ü kadın ve % 49.7’si erkeklerden meydana gelmektedir. Katılımcıların yaşa grupları ele alındığında, katılımcılar arasında % 59.1 ile 40-49 yaş grubunun çoğunlukta yer aldığı görülmektedir. Çocuk sayısı bakımından katılımcıların % 46.8’i 1 veya 2 çocuk, % 48.0’i 3 veya 4 çocuk, % 5.3’ü de 5 veya daha fazla çocuk sahibidir. Katılımcıların ailelerinde bulunan özel gereksinimli çocukların aldığı tanılar incelendiğinde % 71.3 oranı ile HDMR ilk sırada yer almaktadır. Katılımcılar arasında çocuğu çoklu engele sahip olanlar % 22.8 düzeyindedir. Çocuğu çoklu engele sahip olan katılımcıların çocuklarında bulunan diğer engeller arasında % 11.1 ile epilepsi ilk sıradadır. Katılımcılardan % 9.4’ünün başka bir engelli çocuğu bulunmaktadır. Evlilik süreleri ele alındığında, katılımcıların % 63.7 ile büyük çoğunluğu 20-29 yıl arasında evlilerden meydana gelmektedir. Eğitim düzeyi bakımından ilkokul mezunları % 60.2 ile ağırlığı teşkil ederken, katılımcıların % 77.2 ile büyük çoğunluğu çekirdek aileye sahiptir. Son olarak gelir durumlarına bakıldığında, % 57.3 ile alt-orta gelir grubu ilk sırada yer almaktadır.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Aile Yılmazlık Ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçeklerin yanı sıra demografik bilgilerin alınacağı “Kişisel Bilgi Formu”da veri toplama aracı olarak kullanılmıştır.

3.3.1. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Meral ve Cavkaytar (2013) tarafından Türkiye’ye uyarlaması yapılan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Formu’nun gelişimsel yetersizlik alanında aile yaşam kalitesinin ölçülmesinde geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirtilmektedir (Cavkaytar ve Meral, 2013). Özel gereksinimli çocuklara sahip ailelere uygulanan ölçek sonucunda Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin 5 alt boyutunun; Aile Etkileşimi, Ebeveynlik, Duygusal Yeterlik, Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliği, Yetersizliğe İlişkin Destek olduğu görülmüştür (Beach Center on Family and Disability, 2003; Poston ve diğ., 2003; Park ve diğ., 2003; Turnbull ve diğ., 2004; Wang ve diğ., 2004;

Turnbull ve diğ., 2005; Hoffman, Marquis, Poston, Summers ve Turnbull, 2006; McFelea, 2007. Akt: Meral ve Cavkaytar, 2013). Toplam 25 maddeden oluşan 5’li Likert tipi ölçeğin bütünü için alınabilecek en yüksek puan 125, en düşük puan ise 25’dir. Ters madde bulunmayan ölçekten alınan yüksek puanlar, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi algısını, düşük puanlar ise düşük düzeyde aile yaşam kalitesi algısını gösterir. Ölçeğin iç tutarlık güvenirlik katsayısı 0.92 olarak bulunmuştur (Cavkaytar ve Meral, 2013).

3.3.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği

1974 yılında Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçek, 11 doğru, 9 yanlış yanıtı olan 20 doğru-yanlış önerme ile oluşturulmuştur. Ölçeğin cevap anahtarına uygun her yanıt için 1 puan, uygun olmayan her yanıt için ise 0 puan verilmektedir. Ölçeğin ters puanlanan maddelerine dikkat edilerek hesaplanan yüksek puan, umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğunu gösterir. Ölçek alt boyutlar (gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, gelecek ile ilgili beklentiler) düzeyinde de değerlendirilebilir (Seber, Dilbaz, Kaptanoğlu ve Tekin, 1993). Ölçeğin Türkiye’ye uyarlanması, ilk olarak Seber, Dilbaz, Kaptanoğlu ve Tekin (1993) tarafından yapılmıştır; ancak sınırlı örneklem alındığından 1994 yılında Durak ve Palabıyıkoglu tarafından örneklem genişletilerek tekrar uyarlanmıştır ve ölçeğin iç tutarlık güvenirlik katsayısı 0.84 olarak bulunmuştur (Durak ve Palabıyıkoglu, 1994).

3.3.3. Aile Yılmazlık Ölçeği

Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından geliştirilen Aile Yılmazlık Ölçeği, anne babaların yılmazlık algılarını ölçmeyi amaçlamaktadır. Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından yapılan analizler sonucunda 84 madde olarak tasarlanmıştır. Ölçeğin farklı boyutlarda analizleri sonucunda ‘Mücadelecilik-Meydan Okuma, Öz-Yetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Kontrol’ olarak 4 alt boyutuyla 37 maddeye indirgenerek düzenlenmiştir (Kaner ve Bayraklı, 2010). 5’li likert tipi ölçek olarak hazırlanan formda katılımcıların kendilerini tanımlayan seçeneği işaretlemeleri istenmektedir (beni çok iyi tanımlıyor=5 puan, beni iyi tanımlıyor=4 puan, beni orta düzeyde tanımlıyor=3 puan, beni biraz tanımlıyor=2 puan, beni hiç tanımlamıyor=1 puan). Aile yılmazlık düzeyi ölçeğin tüm maddelerinden ve her bir alt ölçekten alınan puanlarla değerlendirilmektedir. Ölçeğin

tüm maddelerinin olumlu yapıda hazırlandığı görülmektedir. Ölçekten yüksek puan almak bireyin yılmazlık algısının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlık güvenirlik katsayısı, alt ölçeklere de bakıldığında 0,53-0,87 arası olarak bulunmuştur (Kaner ve Bayraklı, 2010).

3.4. Verilerin Analizi

Verilerin analizi kapsamında aşağıda belirtilen analiz türleri ile yapılmıştır.

- i. Özel gereksinimli çocukların anne babalarının BCAYKÖ, BUÖ ve AYÖ ölçeklerinden aldıkları puanlar arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığını belirlemek için Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Tekniği kullanılmıştır.
- ii. Özel gereksinimli çocukların anne babalarının BUÖ'den aldıkları puanlar ile AYÖ'den aldıkları puanların BCAYKÖ'den aldıkları puanları yordayıp yordamadığı test etmek için Çoklu Regresyon Analizi uygulanmıştır. Çoklu regresyon analizi; bir bağımlı değişkenin açıklanması amacı birden çok bağımsız değişkenin kullanıldığı modellerin test edilmesi maksadıyla kullanılmaktadır (Durmuş vd. 2013, s.154). Çoklu regresyon analizinde; tahmin hataları arasında çoklu doğrusal bağlantı olmaması, bağımlılık (otokorelasyon) olmaması ve normal dağılıma uygunluk varsayımlarının sağlanması gerekmektedir (Kleinbaum vd., 1998, p.601). Çoklu bağlantı varlığı tolerans ve VIF değerleri üzerinden incelenmekte, VIF değerlerinin 10'dan küçük olması ve tolerans değerlerinin de 0,5 üzerinde olması çoklu bağlantı sorununu olmadığını göstermektedir (Hair vd.,2010:200). Hata terimleri arasında bağımlılık (otokorelasyon) olup olmadığı ise Durbin Watson katsayılarına bakılarak incelenmekte olup, belirtilen katsayının 1 ile 3 arasında olması otokorelasyon olmadığını göstermektedir (Field, 2009:236).
- iii. Özel gereksinimli çocukların anne babalarının BCAYKÖ'den aldıkları puanların cinsiyetlerine, yaşlarına, çocuk sayılarına, çocukların çoklu engeli olup olmasına, engelli çocuk sayılarına, evlilik sürelerine, eğitim durumlarına, aile tipine ve gelir durumlarına göre farklılaşıp farklılaşmadığını test etmek amacıyla; iki kategorili değişkenler için Bağımsız Grup t Testi, ikiden fazla kategorili değişkenler için ise Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) Testi

kullanılmıştır. ANOVA testi sonucunda ortaya çıkan farklılıkların hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek üzere tamamlayıcı post-hoc testlerinden (Tukey/Tamhanes) yararlanılmıştır. Anlamlılık düzeyi olarak sosyal bilimlerde kullanılan $p<0.050$ düzeyi esas alınmıştır.



BÖLÜM IV: BULGULAR

Çalışmanın bu bölümünde araştırma amacı doğrultusunda yanıt aranan sorulara ilişkin bulgulara yer verilmiştir. Daha sonra araştırma sorularına yönelik bulgulara yer verilmiştir. Bu bağlamda ilk olarak araştırmada kullanılan ölçeklere ilişkin tanımlayıcı istatistikler sunulmuştur. Daha sonra özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile umutsuzluk ve yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişki korelasyon analizi ile incelenmiştir. Müteakiben ailelerin yılmazlık ve umutsuzluk düzeylerinin yaşam kaliteleri üzerinde hangi düzeyde etkili olduğuna yönelik çoklu regresyon analizi gerçekleştirilmiştir. Son olarak ise ailelerin yaşam kaliteleri sosyo-demografik özellikleri bağlamında ele alınmıştır.

4.1. Tanımlayıcı İstatistikler

Araştırma kapsamına alınan özel gereksinimli çocuğa sahip aileler tarafından BCAYKÖ, AYÖ ve BUÖ'ne verilen yanıtlara yönelik tanımlayıcı istatistikler Tablo 4.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.1.
Tanımlayıcı İstatistikler

DEĞİŞKEN	Min.	Max.	$\bar{X}$	S.S.	Çarpıklık	Çarpıklık Hata	Basıklık	Basıklık Hata
BCAYKÖ (Toplam)	58	125	97,98	15,12	-0,279	0,181	-0,278	0,359
Aile Etkileşimi	9	30	24,76	3,86	-0,869	0,181	1,520	0,359
Ebeveynlik	9	30	23,95	3,91	-0,912	0,181	1,589	0,359
Duygusal Yeterlik	5	25	19,46	3,61	-0,995	0,181	1,771	0,359
Finansal/Fiziksel Yeterlik	4	20	14,90	3,55	-0,539	0,181	-0,115	0,359
Yetersizliğe İlişkin Destek	4	20	15,16	3,37	-0,990	0,182	1,497	0,362
AYÖ (Toplam)	4	185	141,63	31,82	-1,458	0,182	3,186	0,362
Mücadecilik	4	85	62,70	15,24	-0,916	0,182	1,296	0,362
Özyetkinlik	5	45	38,05	6,28	-1,598	0,185	4,442	0,367
Yaşama Bağlılık	8	40	31,57	7,09	-1,077	0,183	0,668	0,364
Kontrol	5	15	11,10	2,62	-0,421	0,185	-0,477	0,368
BUÖ (Toplam)	0	19	5,71	3,91	1,159	0,181	1,325	0,360
Gelecekle İlgili Kaygılar	0	5	0,92	1,23	1,536	0,181	1,908	0,360
Motivasyon Kaybı	0	9	3,31	2,24	1,044	0,182	0,687	0,362
Umut	0	7	1,80	1,61	0,572	0,181	-0,400	0,360

$\bar{X}$: Ortalama, S.S.: Standart Sapma

Tablo 4.1’de bulunan BCAYKÖ’ne ilişkin puan ortalamaları incelendiğinde; aile etkileşimi boyutu puan ortalamasının 24.76 ± 3.86 , ebeveynlik boyutu puan ortalamasının 23.95 ± 3.91 , duygusal yeterlik boyutu puan ortalamasının 19.46 ± 3.61 , finansal/fiziksel yeterlik boyutu puan ortalamasının 14.90 ± 3.55 , yetersizliğe ilişkin destek boyutu puan ortalamasının 15.16 ± 3.37 ve ölçek geneli puan ortalamasının 97.98 ± 15.12 olduğu görülmektedir. Buna göre özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin genel olarak aile yaşam kalitesi ile aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik,

finansal/fiziksel yeterlik ile yetersizliklere ilişkin destek düzeylerinin "yüksek" olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.1'deki AYÖ puan ortalamaları incelendiğinde; mücadecilik boyutu puan ortalamasının 62.70 ± 15.24 , özyetkinlik boyutu puan ortalamasının 38.05 ± 6.28 , yaşama bağlılık boyutu puan ortalamasının 31.57 ± 7.09 , kontrol boyutu puan ortalamasının 11.10 ± 2.62 ve ölçek geneli puan ortalamasının 141.63 ± 31.82 olduğu görülmektedir. Buna göre özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin genel olarak aile yılmazlık düzeyi ile mücadecilik, özyetkinlik, yaşam bağlılık ve kontrol düzeylerinin "yüksek" olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.1'de yer alan BUÖ'ne ilişkin puan ortalamaları incelendiğinde; gelecekle ilgili kaygılar boyutu puan ortalamasının 0.92 ± 1.23 , motivasyon kaybı puan ortalamasının 3.31 ± 2.24 , umut boyutu puan ortalamasının 1.80 ± 1.61 ve ölçek geneli puan ortalamasının 5.71 ± 3.91 olduğu görülmektedir. Söz konusu değerlere istinaden özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin genel umutsuzluk düzeyleri ile geleceğe dair kaygı ve motivasyon kaybı düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.1'da yer alan değişkenlerin normal dağılım gösterip göstermediği çarpıklık değerinin çarpıklık standart hatasına bölünmesi ile elde edilen $Z_{\text{ÇARPIKLIK}}$ ve basıklık değerinin de basıklık standart hatasına bölünmesi ile elde edilen Z_{BASIKLIK} istatistikleri üzerinden incelenmiştir. George ve Mallery (2014)'e göre normal bir dağılımda söz konusu Z istatistiklerinin ± 2 aralığında olması gerekmektedir. Yapılan incelemede BCAYKÖ Toplam haricindeki değişkenlerin hiçbirinin bu kriterleri karşılamadığı ve değişkenlerin normal dağılım göstermediği belirlenmiştir. Bu nedenle normal dağılım elde etmek üzere "BCAYKÖ Toplam" haricindeki tüm değişkenlere veri dönüşüm uygulanmıştır. Veri dönüşümü sonrasında elde edilen yeni değişkenlerin tamamının $Z_{\text{ÇARPIKLIK}}$ ve Z_{BASIKLIK} istatistiklerinin ± 2 aralığında olduğu görülmüş ve verilerin normal dağılım gösterdiği değerlendirilmiştir.

4.2. Korelasyon Analizi Bulguları

Araştırma kapsamında özel gereksinimi olan çocuk sahibi ailelerde aile yaşam kalitesi ile umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişki Pearson Korelasyon Analizi ile incelenmiştir.

4.2.1. Aile Yaşam Kalitesi ve Umutsuzluk İlişkisine Yönelik Korelasyon Analizi

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasındaki ilişkiye yönelik Pearson Korelasyon Analizi sonuçları Tablo 4.2’de gösterilmiştir.

Tablo 4.2.

Aile Yaşam Kalitesi ve Umutsuzluk İlişkisine Yönelik Pearson Korelasyon Analizi

Değişken	Gelecekle İlgili Kaygılar	Motivasyon Kaybı	Umut
Aile Yaşam Kalitesi	-0,418*	-0,447*	-0,282*

* $p < 0,01$ düzeyinde anlamlı

Tablo 4.2’de yer alan korelasyon analizi sonuçlarından da görüleceği üzere; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi ile umutsuzluk boyutlarından “gelecekle ilgili kaygılar” arasında orta düzeyde ve negatif yönlü ($r = -0,418$; $p < 0,01$), “motivasyon kaybı” arasında orta düzeyde ve negatif yönlü ($r = -0,447$; $p < 0,01$) ve “umut” arasında orta düzeyde ve negatif yönlü ($r = -0,418$; $p < 0,01$) ilişki mevcuttur. Diğer bir ifade ile ailelerde umutsuzluk düzeylerinde artış olduğunda yaşam kalitelerinde azalma görülmektedir.

4.2.2. Aile Yaşam Kalitesi ve Yılmazlık İlişkisine Yönelik Korelasyon Analizi

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi ile yılmazlık arasındaki ilişkiye yönelik Pearson Korelasyon ile incelenmiş ve analiz sonuçları Tablo 4.3’de gösterilmiştir.

Tablo 4.3.
Aile Yaşam Kalitesi ve Yılmazlık İlişisine Yönelik Pearson Korelasyon Analizi

Değişken	Mücadecilik	Özyetkinlik	Yaşama Bağlılık	Kontrol
Aile Yaşam Kalitesi	0,332*	0,318*	0,375*	0,123

* $p < 0,01$ düzeyinde anlamlı

Tablo 4.3’de yer alan korelasyon analizi sonuçlarından da görüleceği üzere; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi ile yılmazlık boyutlarından “Mücadecilik” arasında zayıf düzeyde ve pozitif yönlü ($r=0,332$; $p<0.01$), “özyetkinlik” arasında zayıf düzeyde ve pozitif yönlü ($r=0,318$; $p<0.01$) ve “yaşama bağlılık” arasında zayıf düzeyde ve pozitif yönlü ($r=0,375$; $p<0.01$) ilişki mevcuttur. Diğer bir ifade ile ailelerin mücadecilik, özyetkinlik ve yaşama bağlılık düzeyleri arttığında aile yaşam kalitelerinde artış görülmektedir.

4.3. Regresyon Analizi Bulguları

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesinin yordayıcıları çoklu regresyon analizi ile belirlenmek istenmiştir. Bu doğrultuda ilk olarak umutsuzluk boyutları ve daha sonra da yılmazlık boyutlarının aile yaşam kalitesini yordayıp yordamadığı incelenmiştir.

4.3.1. Aile Yaşam Kalitesinin Umutsuzluk Değişkenine Göre Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde umutsuzluğun boyutları olan gelecekle ilgili kaygılar, umut ve motivasyon kaybının aile yaşam kalitesini anlamlı bir şekilde yordayıp yordamadığı çoklu regresyon analizi ile incelenmiştir.

Bu kapsamda çoklu regresyon analizi öncesinde analize ilişkin bazı varsayımlar kontrol edilmiştir. Bu bağlamda araştırma verilerinin normal dağılıma uygunluğu çarpıklık ve

basıklık katsayıları üzerinden ve değişkenler arasındaki ilişkinin doğrusallığı da grafikler üzerinden incelenmiş, verilerin normal dağılım gösterdiği ve değişkenler arasında doğrusal bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Çok değişkenli normallik varsayımı çerçevesinde Mahalanobis Uzaklık (MU) değerleri incelenmiş, MU ölçüt değerinin [$X^2(3)=16.26$; $p=0.001$ 'e göre] üzerinde herhangi bir veri olmadığından tüm katılımcıların verileri analize dahil edilmiştir. Bir diğer varsayım olan çoklu bağlantı olmaması ise korelasyon tablosu üzerinden incelenmiştir. Buna göre bağımlı değişken olan aile yaşam kalitesi ile bağımsız değişkenler arasındaki en yüksek ilişkinin motivasyon kaybı ($r=-0.447$; $p<0.05$) boyutu arasında olduğu ve bağımsız değişkenlerin kendi aralarındaki korelasyon değerlerinin 0,8'in üzerinde olmadığı tespit edilmiş, buna istinaden çoklu bağlantı olmaması varsayımının sağlandığı değerlendirilmiştir.

Analiz öncesinde gerekli varsayımların sağlandığının görülmesi sonrasında çoklu regresyon analizi uygulanmış ve analiz sonuçları Tablo 4.4'de sunulmuştur.

Tablo 4.4.
Aile Yaşam Kalitesinin Umutsuzluk Değişkenine Göre Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi

Değişkenler	B	St. Hata	β	t	Sig.	Kısmi r	R	Düz. R ²	F	Tolerans	VIF
(Sabit)	122,969	5,357		22,954	0,000						
Gelecekle İlgili Duyguları	-10,046	5,753	-0,168	-1,746	0,083	-0,134				0,494	2,025
							0,489	0,226	17,510		
Umut	-3,416	2,395	-0,110	-1,426	0,156	-0,110				0,761	1,314
Motivasyon Kaybı	-8,037	2,279	-0,309	-3,526	0,001	-0,263				0,594	1,683

Çoklu regresyon analizi sonrasında da analize ilişkin bazı varsayımlar kontrol edilmiştir.

Bu bağlamda, çoklu bağlantı sorunu olmaması varsayımı VIF ve tolerans değerleri ile korelasyon tablosu üzerinden incelenmiştir. VIF değerlerinin 1.31-2.02 ve tolerans değerlerinin de 0.49-0.76 arasında değer aldığı belirlenmiştir. Buna göre çoklu bağlantı olmaması varsayımının sağlandığı görülmüştür. Diğer bir varsayım olan otokorelasyon olmaması hususu Durbin Watson katsayısına bakılarak incelenmiş, 1.735 olarak belirlenen Durbin Watson katsayısına istinaden otokorelasyon olmaması varsayımının da karşılandığı saptanmıştır. Son olarak çarpıklık ve basıklık değerleri ile P-P grafiğine bakılmak suretiyle hata terimlerinin normal dağılım göstermesine yönelik varsayımın da sağlandığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.4.'de yer alan regresyon analiz sonuçları incelendiğinde; F değerine istinaden modelin anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Modelde yer alan bağımsız değişkenler incelendiğinde, "Motivasyon Kaybı" değişkeninin anlamlı ($p < 0,05$) olduğu, buna karşın "Gelecekle ilgili duygular" ve "Umut" değişkenlerinin ise anlamlı olmadığı ($p > 0,05$) tespit edilmiştir. Bağımlı değişkenin yüzde kaçının model içerisinde anlamlı olan bağımsız değişkenler tarafından açıklanabildiğini gösteren düzeltilmiş R^2 değerinin 0,226 olduğu görülmektedir. Dolayısıyla yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda, motivasyon kaybının aile yaşam kalitesini yordadığı ve aile yaşam kalitesi üzerinde % 22.6'lık bir açıklayıcılığı sahip olduğu söylenebilir. Ayrıca standart beta katsayısı büyüklüğüne bakılarak "Motivasyon Kaybı"nın ($\beta = -0.309$) özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile yaşam kalitesi üzerinde zayıf düzeyde ve olumsuz etkiye sahip olduğunu söylemek mümkündür.

4.3.2 Aile Yaşam Kalitesinin Yılmazlık Değişkeni Tarafından Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yılmazlığın boyutları olan mücadelecilik, özyetkinlik ve yaşama bağlılığın aile yaşam kalitesini anlamlı bir şekilde yordayıp yordamadığı çoklu regresyon analizi ile incelenmiştir.

Bu kapsamda çoklu regresyon analizi öncesinde analize ilişkin bazı varsayımlar kontrol edilmiştir. Bu bağlamda araştırma verilerinin normal dağılıma uygunluğu çarpıklık ve basıklık katsayıları üzerinden ve değişkenler arasındaki ilişkinin doğrusallığı da grafikler üzerinden incelenmiş, verilerin normal dağılım gösterdiği ve değişkenler arasında doğrusal bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Çok değişkenli normallik varsayımı

çerçevesinde Mahalanobis Uzaklık (MU) değerleri incelenmiş, MU ölçüt değerinin [$X^2(4)=18.46$; $p=0.001$ 'e göre] üzerinde herhangi bir veri olmadığından tüm katılımcıların verileri analize dahil edilmiştir. Bir diğer varsayım olan çoklu bağlantı olmaması ise korelasyon tablosu üzerinden incelenmiştir. Buna göre bağımlı değişken olan aile yaşam kalitesi ile bağımsız değişkenler arasındaki en yüksek ilişkinin yaşama bağlılık ($r=0.375$; $p<0.05$) boyutu arasında olduğu görülmüştür. Bağımsız değişkenlerin kendi aralarındaki korelasyon değerleri incelendiğinde ise; mücadelelik boyutu ile yaşama bağlılık boyutu arasındaki korelasyonun 0,8'in üzerinde olması ($r=0.842$; $p<0.05$) üzerine, çoklu bağlantı sorununu ortadan kaldırmak üzere söz konusu iki değişkenden birinin modele dahil edilmemesine karar verilmiştir. Mücadelelik değişkeninin özyetkinlik değişkeni ile de oldukça yüksek korelasyona sahip olmasından ötürü, bu değişken modele dâhil edilmemiş ve çoklu bağlantı olmaması varsayımı bu şekilde sağlanmıştır.

Analiz öncesinde gerekli varsayımların sağlandığının görülmesi sonrasında çoklu regresyon analizi uygulanmış ve analiz sonuçları Tablo 4.5.'de sunulmuştur.

Tablo 4.5.
Aile Yaşam Kalitesinin Yılmazlık Değişkeni Tarafından Yordanmasına Yönelik Çoklu Regresyon Analizi

Değişkenler	B	St. Hata	β	t	Sig.	Kısmi r	R	Düz. R ²	F	Tolerans	VIF
(Sabit)	70,271	6,547		10,733	0,00						
Özyetkinlik	0,233	0,246	0,098	0,946	0,345	0,073	0,381	0,135	14,162	0,478	2,093
Yaşama Bağlılık	0,635	0,216	0,304	2,936	0,004*	0,222				0,478	2,093

Çoklu regresyon analizi sonrasında da analize ilişkin bazı varsayımlar kontrol edilmiştir.

Bu bağlamda, çoklu bağlantı sorunu olmaması varsayımı VIF ve tolerans değerleri ile

korelasyon tablosu üzerinden incelenmiştir. VIF değerlerinin 2,093 ve tolerans değerlerinin 0.478 olarak değer aldığı belirlenmiştir. Buna göre çoklu bağlantı olmaması varsayımının sağlandığı görülmüştür. Diğer bir varsayım olan otokorelasyon olmaması hususu Durbin Watson katsayısına bakılarak incelenmiş, 1.658 olarak belirlenen Durbin Watson katsayısına istinaden otokorelasyon olmaması varsayımının da karşılandığı saptanmıştır. Son olarak çarpıklık ve basıklık değerleri ile P-P grafiğine bakılmak suretiyle hata terimlerinin normal dağılım göstermesine yönelik varsayımın da sağlandığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.5.'de yer alan regresyon analiz sonuçları incelendiğinde; F değerine istinaden modelin bir bütün olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Modelde yer alan bağımsız değişkenler incelendiğinde, "Yaşama Bağlılık" değişkeninin anlamlı ($p < 0,05$) olduğu, buna karşın "Özyetkinlik" değişkeninin ise anlamlı olmadığı ($p > 0,05$) tespit edilmiştir. Bağımlı değişkenin yüzde kaçının model içerisinde anlamlı olan bağımsız değişkenler tarafından açıklanabildiğini gösteren düzeltilmiş R^2 değerinin 0,135 olduğu görülmektedir. Dolayısıyla yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda, yaşama bağlılığın aile yaşam kalitesini yordadığı ve aile yaşam kalitesi üzerinde % 13,5'lik bir açıklayıcılığı sahip olduğunu söylemek mümkündür. Ayrıca standart beta katsayısı büyüklüğüne bakılarak "Yaşama Bağlılık"ın ($\beta = 0.304$) özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesi üzerinde zayıf düzeyde ve olumlu etkiye sahip olduğu söylenebilir.

4.4. Fark Testi Bulguları

Özel gereksinimli ailelerin yaşam kalitesinin cinsiyet, yaş, çocuk sayısı, engel türü, çoklu engel olma durumu, engelli çocuk sayısı, başka engelli çocuk olma durumu, evlilik süresi, eğitim düzeyi, ait tipi ve gelir düzeyine göre farklılık gösterip göstermediği fark testleri ile analiz edilmiştir.

Özel gereksinimli ailelerin cinsiyete göre aile yaşam kalitesine ilişkin Bağımsız Örneklem T-Testi sonuçları Tablo 4.6'da olduğu gibidir.

Tablo 4.6.
Cinsiyete Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu

Cinsiyet	n	$\bar{X}$	s.s	s.h	t	sd	p
Kadın	86	99,79	14,61	1,57	0,453	169	0,651
Erkek	85	98,80	13,94	1,51			

Tablo 4.6’da bulunan analiz sonuçları incelendiğinde; cinsiyete göre özel gereksinimli ailelerin aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının kadınlarda $99,79 \pm 14,61$ ve erkeklerde $98,80 \pm 13,94$ olduğu ve aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($t(169)=0.453$; $p>0.05$). Bu çerçevede özel gereksinimli ailelerde cinsiyete göre aile yaşam kalitesi düzeylerinin farklılık göstermediği ve kadınlarla erkeklerin aile yaşam kalitesinin benzer düzeyde olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde yaşa göre aile yaşam kalitesine ilişkin Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonuçları Tablo 4.7’de olduğu gibidir.

Tablo 4.7
Yaşa Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi Sonucu

Yaş	n	$\bar{X}$	S.S	KT	sd	KO	F	p	Anlamlı Fark
30-39 yaş (1)	28	100,07	12,04	21,299	2	10,649	0,052	0,950	-
40-49 yaş (2)	101	99,21	15,14						
50 yaş ve üzeri (3)	42	99,00	13,69						
Toplam	171	99,30	14,25						

Tablo 4.7’de yer alan veriler incelendiğinde; yaşa göre aile yaşam kalitesi aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının 30-39 yaş grubu için $100,07 \pm 12,04$, 40-49 yaş grubu için

99.21±15.14 ve 50 yaş ve üzeri grubu için 99.00±13.69 olduğu ve yaşa göre aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($F(2-168)=0.052$; $p>0.05$). Bu çerçevede yaşa göre aile yaşam kalitesi düzeylerinin farklılık göstermediği ve tüm yaşa gruplarında yer alan bireylerin aile yaşam kalitesinin benzer düzeyde olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde çocuk sayısına göre aile yaşam kalitesine yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonuçları Tablo 4.8’de gösterilmiştir.

Tablo 4.8.
Çocuk Sayısına Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

Çocuk Sayısı	n	$\bar{X}$	S.S	KT	sd	KO	F	p	Anlamlı Fark
1 veya 2 çocuk (1)	80	102,59	13,21						
3 veya 4 çocuk (2)	82	97,65	14,50						
5 veya daha fazla (3)	9	85,11	9,90	2900,76	2	1450,38	7,701	0,001*	1-3 2-3
Toplam	171	99,30	14,25						

* $p \leq 0.05$

Tablo 4.8’de yer alan veriler incelendiğinde; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuk sayısına göre aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının 1 veya 2 çocuklu ailelerde 102.59±13.21, 3 veya 4 çocuklu ailelerde 97.65±14.50, 5 veya daha fazla çocuklu ailelerde 85.11±9.90 olduğu ve çocuk sayısına göre aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu tespit edilmiştir ($F(2-168)=7,701$; $p>0.05$). farklılığın kaynağını belirlemek üzere yapılan Tukey post-hoc testi sonucunda 5 veya daha fazla çocuklu aileler ile 1 veya 2 çocuklu ailelerle 3 veya 4 çocuklu ailelerin puan ortalamaları arasında farklılık olduğu ve çocuk sayısı arttıkça aile yaşam kalitesi puanlarının azaldığı belirlenmiştir. Buna göre özel gereksinimli ailelerde çocuk sayısına göre aile yaşam kalitesi arasında farklılık olduğu, çocuk sayısı ile aile

yaşam kalitesi arasında negatif ilişki olduğu ve çocuk sayısı arttıkça aile yaşam kalitesinde azalma olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde çoklu engel durumuna göre aile yaşam kalitesine ilişkin Bağımsız Örneklem T-Testi sonuçları Tablo 4.9’da olduğu gibidir.

Tablo 4.9.
Çoklu Engel Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu

Çoklu Engel Durumu	n	$\bar{X}$	s.s	s.h	t	sd	p
Evet	39	99,71	13,45	2,10	0,210	169	0,834
Hayır	132	99,17	14,54	1,27			

Tablo 4.9’da bulunan analiz sonuçları incelendiğinde; özel gereksinimli ailelerde aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının çocuğunda çoklu engel olan ailelerde 99.71 ± 13.45 ve çoklu engel olmayan ailelerde 99.17 ± 14.54 olduğu ve aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($t(169)=0.210$; $p>0.05$). Bu çerçevede özel gereksinimli ailelerde çoklu engel durumunun aile yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde başka engelli çocuk sahibi olma durumuna göre aile yaşam kalitesine ilişkin Bağımsız Örneklem T-Testi sonuçları Tablo 4.10’da olduğu gibidir.

Tablo 4.10’da bulunan analiz sonuçları incelendiğinde; özel gereksinimli ailelerde başka engelli çocuk sahibi olma durumuna göre aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının başka engelli çocuk sahibi olan ailelerde 85.63 ± 8.90 ve olmayan ailelerde 100.71 ± 13.96 olduğu ve aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunduğu tespit edilmiştir ($t(169)=-4.225$; $p \leq 0.05$). Bu çerçevede özel gereksinimli ailelerde birden fazla engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin diğer ailelerden daha düşük olduğu söylenebilir.

Tablo 4.10.

Başka Engelli Çocuk Sahibi Olma Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu

Başka Engelli							
Çocuk Sahibi Olma	n	$\bar{X}$	s.s	s.h	t	sd	p
Evet	16	85,63	8,90	2,26			
					-4,225	169	0,000*
Hayır	155	100,71	13,96	1,12			

* $p \leq 0.05$

Özel gereksinimli ailelerde evlilik süresine göre aile yaşam kalitesine yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonuçları Tablo 4.11’de gösterilmiştir.

Tablo 4.11.

Evlilik Süresine Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

Evlilik Süresi	n	$\bar{X}$	S.S	KT	sd	KO	F	p	Anlamlı Fark
20 yıldan az (1)	41	99,41	12,94						
20-29 yıldan az (2)	109	99,63	14,93						
				93,85	2	46,925	0,229	0,796	-
30 yıl ve üstü (3)	21	97,33	13,55						
Toplam	171	99,30	14,25						

Tablo 4.11’de yer alan veriler incelendiğinde; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde evlilik süresine göre aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının 20 yıldan az evli olan ailelerde 99.41 ± 12.94 , 20-29 yıl arası evli olan ailelerde 99.63 ± 14.93 , 30 yıl ve daha fazla evli olan ailelerde 97.33 ± 13.55 olduğu ve evlilik süresine göre aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı tespit edilmiştir

($F(2-168)=0,229$; $p>0.05$). Buna göre özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerde evlilik süresinin aile yaşam kalitesi üzerinde farklılık yaratmadığı söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde eğitim durumuna göre aile yaşam kalitesine yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonuçları Tablo 4.12’de gösterilmiştir.

Tablo 4.12.

Eğitim Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

Eğitim Durumu	n	$\bar{X}$	S.S	KT	sd	KO	F	p	Anlamlı Fark
İlkokul (1)	103	98,50	12,45						
Ortaokul (2)	22	95,91	16,50						
Lise (3)	31	101,29	17,14	1379,89	3	459,96	2,332	0,076	-
Üniversite	14	107,50	13,52						
Toplam	170	99,42	14,21						

Tablo 4.12’de yer alan veriler incelendiğinde; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde eğitim durumuna göre aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının ilkökul grubunda 98.50 ± 12.45 , ortaokul grubunda 95.91 ± 16.50 , lise grubunda 101.29 ± 17.14 , üniversite grubunda 107.50 ± 13.52 olduğu ve eğitim durumuna göre aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı tespit edilmiştir ($F(3-166)=2,332$; $p>0.05$). Buna göre özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerde eğitim durumuna göre aile yaşam kalitesinin farklılık göstermediği ve farklı eğitim durumuna sahip ailelerin benzer yaşam kalitesine sahip olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde aile tipine göre yaşam kalitesine ilişkin Bağımsız Örneklem T-Testi sonuçları Tablo 4.13’de olduğu gibidir.

Tablo 4.13.
Aile Tipine Göre Yaşam Kalitesine Yönelik Bağımsız Örneklem T-Testi Sonucu

Aile Tipi	n	$\bar{X}$	s.s	s.h	t	sd	p
Çekirdek	132	99,23	14,19	1,23	-0,032	164	0,975
Geniş	34	99,32	15,37	2,63			

Tablo 4.13’de bulunan analiz sonuçları incelendiğinde; özel gereksinimli ailelerde aile tipine göre yaşam kalitesi puan ortalamalarının çekirdek ailelerde 99.23 ± 14.19 ve geniş ailelerde 99.32 ± 15.37 olduğu ve aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı tespit edilmiştir ($t(164) = -0,032$; $p > 0.05$). Bu çerçevede özel gereksinimli ailelerde aile tipinin yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı ve çekirdek ve geniş ailelerin benzer yaşam kalitesine sahip olduğu söylenebilir.

Özel gereksinimli ailelerde gelir durumuna göre aile yaşam kalitesine yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonuçları Tablo 4.14’de gösterilmiştir.

Tablo 4.14.
Gelir Durumuna Göre Aile Yaşam Kalitesine Yönelik Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

Gelir Durumu	n	$\bar{X}$	S.S	KT	sd	KO	F	p	Anlamlı Fark
Düşük (1)	37	90,62	16,23						
Alt Orta (2)	98	99,28	12,59	5688,30	2	2844,15	16,560	0,000*	1-2
Orta (3)	36	108,28	10,66						2-3
Toplam	171	99,30	14,25						

Tablo 4.14’de yer alan veriler incelendiğinde; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde gelir durumuna göre aile yaşam kalitesi puan ortalamalarının düşük gelir grubunda

90.62±16.23, alt orta gelir grubunda 99.28±12.59, orta gelir grubunda 108.28±10.66 olduğu ve gelir durumuna göre aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir ($F(2-168)=16,560$; $p>0.05$). Farklılığın kaynağını belirlemek üzere yapılan tamamlayıcı post-hoc testi sonucunda tüm gelir gruplarının aile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında farklılık olduğu ve gelir durumu arttıkça yaşam kalitesi puan ortalamalarının da arttığı belirlenmiştir. Buna göre özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerde gelir durumuna göre yaşam kalitesinin farklılık gösterdiği, gelir durumu ile aile yaşam kalitesi arasında pozitif ilişki olduğu ve gelir durumu arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı söylenebilir.



BÖLÜM V: SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi, aile bireylerinin umutsuzluk ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırma kapsamında; İstanbul ilinde Milli Eğitim Bakanlığı bağlı lise dengi özel eğitim meslek okuluna devam eden 15-23 yaş düzeyindeki özel gereksinimli bireylerin ailelerinin katılımı ile bir uygulama gerçekleştirilmiş, çalışmaya seçkisiz örnekleme yöntemi ile belirlenen 171 aile bireyi iştirak etmiştir. Anket yoluyla toplanan veriler SPSS istatistik programı aracılığı ile analize tabi tutulmuştur. Araştırmada ulaşılan sonuçlar aşağıda belirtilmiş, söz konusu sonuçlar ilgili literatür ışığında ve benzer çalışmalarla kıyaslanarak tartışılmış ve son olarak da araştırma sonuçları doğrultusunda uygulayıcılar ve araştırmacılar için geliştirilen öneriler sunulmuştur.

5.1. Yargı

Yapılan analizler neticesinde araştırma sorularına yönelik olarak ulaşılan sonuçlar aşağıda belirtilmiştir:

1. Aile yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasında “zayıf” düzeyde ve “negatif” ilişki mevcuttur. Ailelerin umutsuzluk düzeyleri arttığında, yaşam kaliteleri azalmaktadır.
2. Aile yaşam kalitesi ile yılmazlık arasında “zayıf” düzeyde ve “pozitif” ilişki bulunmaktadır. Ailelerin yılmazlık düzeyleri arttığında, yaşam kaliteleri de artmaktadır.
3. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde motivasyon kaybı aile yaşam kalitesini yordamaktadır. Motivasyon kaybı aile yaşam kalitesi üzerinde zayıf düzeyde ve olumsuz etkiye sahiptir.
4. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yaşama bağlılık aile yaşam kalitesini yordamaktadır. Yaşama bağlılık aile yaşam kalitesi üzerinde zayıf düzeyde ve olumlu etkiye sahiptir.

5. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde; cinsiyet, yaş, çocukta çoklu engel durumu, evlilik süresi, eğitim durumu, aile tipi değişkenlerine göre aile yaşam kalitesi farklılık göstermemektedir.
6. Çocuk sayısı ile aile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki bulunmaktadır. Ailelerin çocuk sayısı arttıkça yaşam kaliteleri düşmektedir.
7. Birden fazla engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi diğer ailelerden daha düşüktür.
8. Gelir durumu ile aile yaşam kalitesi arasında pozitif ilişki bulunmaktadır. Ailelerin gelir durumu arttıkça yaşam kaliteleri de artmaktadır.

5.2. Tartışma

Araştırmada elde edilen sonuçlar literatür ışığında ve benzer çalışmalarla kıyaslanarak tartışılmıştır.

Araştırma kapsamında ilk olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasındaki ilişki incelenmiş, aile yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasında negatif ilişki bulunduğu belirlenmiştir. Diğer bir ifade ile ailelerin umutsuzluk düzeyleri arttığında yaşam kalitelerinde azalmak görülmektedir. İlgili literatür incelendiğinde bu sonucu destekler nitelikte çalışmalar olduğu görülmektedir. Balkanlı (2008)'nin otistik çocuk sahibi olan ve olmayan annelerde umutsuzluk, yaşam kalitesi ve yaşam doyumunu incelediği çalışmada, umutsuzluk ile bedensel, ruhsal, sosyal ilişki ve çevresel yaşam kalitesi arasında zayıf düzeyde ve negatif ilişki olduğu bildirilmiştir. Ayna (2015)'nin zihinsel ve bedensel engelli çocuk sahibi annelerin yaşam kalitelerinde depresyon ve kaygının etkisini ele aldığı çalışmasında da, aile yaşam kalitesi ile depresyon ve anksiyete arasında negatif ilişki olduğu tespit edilmiştir. Wheeler vd. (2008)'nin Fragil X sendromlu çocuk sahibi annelerde yaşam kalitesini ailelerin stres kaynakları ile sosyal çevrelerince desteklenme seviyeleri bağlamında incelediği çalışmada, ebeveyn stresi ile sürekli umutun yaşam kalitesinin kayda değer yordayıcıları olduğu ve anne olmanın en yaygın olumlu faktör olduğu saptanmıştır. Bumin vd. (2008)'nin engelli çocuk sahibi annelerde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi konu alan çalışmalarında da bu çalışmadaki sonucu destekler şekilde engelli çocukların annelerinde önemli düzeyde anksiyete ve depresyon olduğu,

depresyon ile anksiyete düzeyinin yüksek olmasının annelerin yaşam kalitesine olumsuz etki ettiği bildirilmiştir.

Araştırmada incelenen diğer bir husus özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesi ile yılmazlık arasındaki ilişkidir. Araştırma bulguları aile yaşam kalitesi ile yılmazlık arasında pozitif ilişki olduğunu ortaya koymaktadır. Buna göre ailelerde yılmazlık düzeyleri arttığında yaşam kalitesi de artmaktadır. Bu husus literatürde yer alan çalışmalarla da desteklenmektedir. Karimirad vd. (2018) zihinsel engelli ailelerinde yürüttüğü çalışmada yılmazlık ile aile yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü ilişki olduğu bildirilmiştir. Chou ve Hunter (2009)'ın Tayvan'da çocukluk çağı kanseri yaşayan bireylerde yürüttüğü çalışmada yaşam kalitesi ile yılmazlığın pozitif ilişkili olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde Hagh-Ranjba vd. (2011)'nin zihinsel engelli çocukların annelerinde yaşam kalitesi ve yılmazlığı incelediği çalışmada, ebeveynlerin olumsuz durumlar karşısında daha pozitif performans gösterdikleri ve çocuklarının bakımında karşılaştıkları zorluklarla daha iyi baş edebildikleri, yılmazlık düzeyleri yüksek olduğunda daha yüksek aile yaşam kalitesi deneyimledikleri saptanmıştır. Wu (2011)'nin umut ve yılmazlığın aile yaşam kalitesi üzerindeki koruyucu etkisini inceledikleri çalışmada, yılmazlığın aile yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkiye sahip olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde umutsuzluk boyutlarından motivasyon kaybının aile yaşam kalitesini yordadığı belirlenmiştir. Ayrıca motivasyon kaybının aile yaşam kalitesi üzerinde zayıf düzeyde ve olumsuz etkisi olduğu anlaşılmıştır. Ulaşılan bu sonucu; özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerin algılanan bakım yükü, yaşadıkları durumluk ve sürekli kaygılar, algılanan sosyal destek, ailede yaşanan diğer sorunlar gibi çeşitli faktörler neticesinde yaşadıkları motivasyon kaybının ailelerin yaşam kalitesine olumsuz etki ederek azalttığı şeklinde değerlendirmek mümkündür.

Araştırma bağlamında yılmazlık boyutlarından yaşama bağlılığın aile yaşam kalitesini yordadığı, yaşam bağlılığının aile yaşam kalitesine zayıf düzeyde olmakla birlikte olumlu etki ettiği tespit edilmiştir. Yaşam bağlılığının iki temel bileşeninin yaşama anlam katan ve birey için değerli amaçlara sahip olmak ve bu amaçlara ulaşma noktasında da çaba göstererek kararlı tutum sergilemek olduğu ifade edilmektedir (Uğur

ve Akın, 2015). Bu bağlamda ulaşılan bu sonucu; yaşamlarında kendileri için anlamlı gördüğü amaçları bulunan ve bunlara ulaşmada gayret göstererek hayatı kendileri için anlamlı kılan bu ailelerinin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu şeklinde açıklamak mümkündür.

Araştırma kapsamında son olarak özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesinin sosyo-demografik özelliklere göre farklılık gösterip göstermediği incelenmiştir. Yapılan analizlerde cinsiyet, yaş, çocukta çoklu engel durumu, evlilik süresi, eğitim durumu ve aile tipine aile yaşam kalitesinin farklılık göstermediği belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde ulaşılan bu sonuçlarla uyumlu olarak özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerinin cinsiyete, yaşa, eğitim durumuna ve aile tipine (Şengün, 2018; Altıntaş, 2011; Şirin, 2014; Meral, 2011; Bayat, 2005; Çam ve Özkan, 2009; Akaoğlu vd., 2018) göre farklılık göstermediğini bildiren çalışmalar olduğu görülmüştür.

Özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerde çocuk sayısı ile aile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki bulunmaktadır. Buna göre ailelerin çocuk sayısı arttıkça yaşam kaliteleri azalmaktadır. Ulaşılan bu sonucu evdeki çocuk sayısının artmasının ebeveynlerin bakım yükünü artıracak ve bunun sonucunda yaşam kalitesinin azalacağı şeklinde yorumlamak mümkündür. İlgili literatürde bu çalışmadan daha farklı sonuçlara ulaşıldığı görülmektedir. Ayna (2015)'nın 5-18 yaş arasındaki bedensel ve zihinsel engelli çocuk sahibi annelerde kaygı ve depresyonun yaşam kalitesine etkisini konu alan çalışmada, bu çalışma sonucunu destekler şekilde evdeki birey sayısı arttıkça aile yaşam kalitesinin arttığı bildirilmiştir. Bununla birlikte Toprak (2018)'ın zihinsel engelli ve üstün yetenekli çocuk sahibi ailelerde sosyal destek, yaşam doyumu ve aile yaşam kalitesini, Şengün (2018)'ün gelişimsel yetersizlik sahibi çocukları bulunan annelerde kabul-red davranışı ile aile yaşam kalitesini ve Tunç (2011)'un zihinsel engelli çocuğu olan annelerde yaşam kalitesini incelediği çalışmalarda, bu çalışmada ulaşılan sonuçtan farklı olarak aile yaşam kalitesinin çocuk sayısından etkilenmediği belirlenmiştir.

Birden fazla engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi tek engelli çocuğu olan ailelerden daha düşüktür. Ulaşılan bu sonuçtan farklı olarak Çam ve Özkan (2009)'ın otistik çocuğu olan ailelerde yürüttüğü çalışmada, ailede başka engelli birey olma durumunun yaşam kalitesine etki etmediği bildirilmiştir. Canarslan (2014)'ın engelli

çocuk sahibi ailelerde yaşam kalitesini ele aldığı araştırmada ailede başka engelli birey olmasının ailelerin yaşam kalitesini etkilemediği belirlenmiştir.

Son olarak gelir durumu ile özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi arasında pozitif ilişki bulunduğu belirlenmiştir. Diğer bir ifadeyle ailelerin gelir durumu arttıkça yaşam kaliteleri de yükselmektedir. Literatür incelendiğinde ulaşılan bu sonuç ile uyumlu olarak Toprak (2018) zihinsel engelli çocuk sahibi aileler üzerinde yürüttüğü çalışmada gelir durumu arttıkça aile yaşam kalitesinin arttığı bildirilmiştir. Şirin (2014)'ün gelişimsel yetersizliği olan çocuk sahibi ailelerde yürüttüğü araştırmada da gelir düzeyi ile aile yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü ilişki olduğu ve gelir durumu arttıkça ailelerin yaşam kalitesinin yükseldiği ifade edilmiştir. Benzer şekilde Meral ve Cavkaytar (2014)'ün otizmlili çocukların ailelerinde yürüttüğü çalışmasında da gelir durumunun aile yaşam kalitesine düşük düzeyde olmakla birlikte olumlu etki ettiği bildirilmiştir. Özyurt (2011)'un hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerde yürüttüğü bir diğer araştırmada da, aile yaşam kalitesi alt ölçek puanlarının aile gelir durumuna göre anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği belirlenmiştir.

5.3. Öneriler

Araştırmada ulaşılan sonuçlar doğrultusunda aşağıda belirtilen öneriler geliştirilmiştir:

- i. Araştırma kapsamında özel gereksinimi bulunan çocuğa sahip ailelerde motivasyon kaybı ile yaşam bağlılığının yaşam kalitesinin belirleyicileri olduğu düşünüldüğünde; engelli çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesini yükseltmek üzere ailelerin motivasyon kaybının önlemeye ve yaşama bağlılıklarının artırılması önem arz etmektedir. Bu noktada üniversiteler, okullar, belediyeler ile diğer kamu ve özel sektör kuruluşlarında engelli bireyin annesi, babası ve kardeşlerini kapsayacak şekilde ailelere yönelik psikolojik danışma hizmetlerinin sunulmasının uygun olacağı düşünülmektedir. Düzenlenecek çeşitli konferans, seminer ve eğitim programları ile ailelerin düzenli olarak psikolojik açıdan desteklenmelerine yarar sağlayacaktır.
- ii. Ailelerin motivasyon kaybını engellemek üzere çeşitli sosyal etkinliklerin planlanmasının ve ailelerin bu etkinliklere katılabilmesine yönelik gereken tedbirlerin (ulaşım, yemek vb.) uygun olacağı değerlendirilmektedir.

- iii. Araştırma kapsamında çocuk sayısı ile aile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki olduğu ve birden fazla engelli çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesinin tek engelli çocuğu olan ailelerden daha düşük olduğu düşünüldüğünde, aileler üzerlerindeki bakım yükünün azaltılması ve bu sayede motivasyon kaybının önlenmesinin, bunun için de çocuk bakımına yönelik bakıcı destek imkanlarının artırılmasının uygun olacağı değerlendirilmektedir. Ayrıca ebeveynlere dinlenme, çalışma, kendilerini geliştirme, ailedeki diğer bireylerin ihtiyaçlarını karşılama gibi faaliyetler için zaman kazandırabilmek üzere engelli çocuklarının rehabilitasyon merkezlerindeki eğitim sürelerinin artırılması sağlanabilir.
- iv. Araştırmada gelir durumunun aile yaşam kalitesi ile pozitif ilişkiye sahip olduğu ve ailelerin gelir düzeyinin artmasına paralel olarak yaşama kalitelerinin de yükseldiği dikkate alındığında, engelli çocuk sahibi ailelerin ekonomik koşullarının iyileştirilmesi büyük öneme sahiptir. Bu bağlamda engelli çocuk sahibi ailelerde en azından bir ebeveyne olacak şekilde iş imkanı sağlanmasının ve istihdam politikalarında bu ailelerin pozitif ayrımcılığa sahip olmaları sağlanabilir. Kamu kurum/kuruluşlarının sosyal imkanlarından ücretsiz olarak yararlanmaları ekonomik açıdan engelli ailelerine önemli katkılar sağlayabilir.
- v. Araştırmanın İstanbul ilinde 15-23 yaş grubu engelli bireylerin aillerinin katılımı ile gerçekleştirilmesi sonuçların kapsayıcılığı ve genellebilirliği bağlamında bir kısıt olarak değerlendirilmekte olup, farklı sosyo-ekonomik koşullara sahip bölgelerde de yürütülerek araştırmada ulaşılan sonuçlar daha kapsayıcı ve genellebilir hale getirilebilir.
- vi. Araştırma kapsamında gelir durumu ile aile yaşam kalitesi arasında pozitif ilişki olduğu belirlenmiş olmasına karşın, literatürde aile gelir durumunun çok boyutlu yapıya sahip olması nedeniyle gelir durumu artışının bütüncül olarak aile yaşam kalitesini yükseltmeyeceğini ortaya koyan çalışmalar bulunmaktadır (Aznar ve Castanon, 2005). Bu çerçevede gelir durumunun aile yaşam kalitesi üzerindeki etkisi araştırmacılar tarafından daha derinlemesine incelenebilir.
- vii. Gelecekte yapılacak araştırmalarda özel eğitim gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesini arttırmaya yönelik müdahale programlarının geliştirilip uygulanması ve yürütülecek deney-kontrol gruplu çalışmalar ile bu programların etkililiklerinin sınanması sağlanabilir.

- viii. Yapılan araştırma nicel bir çalışma olup katılımcıların subjektif yaşantılarını tam olarak yansıtmamaktadır. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları süreçlerin derinlemesine irdelenmesi için nitel görüşmeler yapılması önerilebilir.
- ix. Farklı yaş gruplarında, sınıf seviyelerinde, okul türlerinde ve farklı engel gruplarıyla yapılacak çalışmalarla, engelli ailelerinin yaşam kalitesine etki edebilecek hususların daha iyi anlaşılması sağlanabilir.



KAYNAKLAR

- Afşar Taşdemir, S. (2011). Çalışma Yaşam Kalitesinin Örgütsel Bağlılık Düzeyi Üzerindeki Etkisi: Devlet ve Vakıf Üniversitelerinde Çalışan Akademisyenler Üzerine Nicel Bir Araştırma. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Ajuwon, P. M. & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, (56),1,61-70.
- Akkök, F. (1997). *Bayan perşembeler*. Ankara: Epsilon Yayınları
- Akkök, F. (2003). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. Ataman; A. (Ed.), *Özel Eğitime Giriş*. (121-142), Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Akkök, F., Aşkar, P., ve Karancı N. (1992). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*: 1 (2) Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi.
- Akoğlu, G., Şahin, H., Çakmak, A. (2008). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Mutluluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. ICPESS (International Congress on Politic, Economic and Social Studies). <http://www.registericpess.org/index.php/ICPESS/article/view/1349> adresinden 16 Temmuz 2019 tarihinde edinilmiştir.
- Aksungur, A. (2009). Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin İş Doyumu ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Belirlenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Alkan Ersoy, Ö. (2010). Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile ilgili yapılan çalışmalar. Fulya Temel (Ed.), *Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılımı çalışmaları* (s.406-435). Ankara: ANI.
- Almedom, A. M. & Glandon, D. (2007). Resilience is not the absence of ptsd any more than health is the absence of disease. *Journal of Loss & Trauma*, 12 (2), 127-143.
- Altıntaş, B. (2011). Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi . Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi. Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Trabzon.

- Altuğ, N. (2011). Karaciğer nakilli çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi/yaşam kalitesini etkileyen değişkenlerinin belirlenmesi . Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir.
- Andrews, F. W., & Withey, S. B. (1976). *Social Indicators Of Well-Being: Americans Perceptions Of Life Quality*. New York: Plenus.
- Arioğlu, S., Beğen T. ve Kaan, M. (1994). Yaşlılarda Evde Bakım ve Yaşam Kalitesine Katkısı. *Aktüel Tıp Dergisi*, 9 (2), 7-16.
- Aydiner Boylu, A. (2007). Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Sübjektif Göstergelerin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara.
- Aydiner-Boylu A. & Terzioğlu, R.G. (2008). Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Sübjektif Göstergelerin İncelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*. 26 (2), 1-27
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12 (55), 1151-1163.
- Bayat, M., (2005). How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life. Unpublished Doctoral Dissertation. Loyola University Chicago. IL.
- Baykoç, D. N., Bayhan, P. ve Artan, İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi* 1 (11) s: 16-23.
- Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, experimental, and theoretical aspects*. University of Pennsylvania Press.
- Beck, A. T., Kovacs, M., & Weissman, A. (1975). Hopelessness and suicidal behavior: An overview. *Jama*, 234(11), 1146-1149.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of Selected Child Characteristic on Stres in Families of Handicapped Infants. *American Journal Mental Deficiency*. 88 (2) pp: 150-156.
- Bekir Şimşek H., Şahin H., ve Tekindal, A. (2012). Konaklama Tesislerinde Kalan Ailelerin Yaşam Kalitesi. *Zeitschrift Für Die Welt Der Türken Journal of World of Turks, ZfWT* 4 (2), 233-246.
- Benard, B. (1991). *Fostering resiliency in kids: Protective factors in the family, school, and community*. Department of Education, Washington, DC. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED335781.pdf> adresinden 28 Mart 2019 tarihinde edinilmiştir.
- Benard, B. (2004). *Resiliency: What we have learned*. San Francisco: WestEd.

- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12 (55), 1136–1150.
- Bilir, N., Özcebe, H., Vazioğlu, S. A., Aslan, D., Subaşı, N. ve Telatar, T. G. (2005). Van İlinde 15 Yaş Üzeri Erkeklerde SF-36 ile Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi, *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 25, 663-668.
- Black, K. and Lobo, M. (2008). A Conceptual Review Of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*. 14(1); 33-55.
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411.
- Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. (2008). Anxiety, Depression and Quality of Life in Mothers of Disabled Children. *Isparta:Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 15 (1), s.6-11.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2013). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Cagran, B. C., Schmidt, M. & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12 (55), 1164-1175.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russell Sage Foundation.
- Canarslan, H. (2014). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.
- Canarslan, H. ve Ahmetoğlu, E., (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler*, 17(1), 13-31.
- Cavkaytar, A. & Özen, A. (2010). Aile katılımı ve eğitimi. G. Akçamete (Ed.) *Özel Eğitim* (s. 169-202). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2010). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. Tülin Güler (Ed.), *Anne baba eğitimi* (s. 73-89). Ankara: PEGEM.
- Ceyhan, A.A. (2004). Ortaöğretim Alan Öğretmenliği Tezsiz Yüksek Lisans Programına Devam Eden Öğretmen Adaylarının Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 1, s.91-101.

- Cheavens, J. S., Feldman, D. B., Woodward J. T., Snyder, C. R. (2006). Hope in Cognitive Psychotherapies: On Working With Client Strengths, *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*, 20(2), s.135-145.
- Chitty, K. K., Black B. (2007). Professional Nursing: Concepts & Challenges. *Illness, Culture and Caring: Impact on Patients, Families and Nursing*. Chapter. 10. 5th Edith. Elsevier.; p: 237-252.
- Chou, L. N. & Hunter, A. (2009). Factors affecting quality of life in Taiwanese survivors of childhood cancer. *J Adv Nurs*.;65(10):2131-41.
- Cılga, İ. (1994). *Gençlik ve yaşam niteliği*. Gençlik ve Spor Genel Müdürlüğü Yayınları, Ankara.
- Collins, S., & Cutcliffe, J. R. (2003). Addressing hopelessness in people with suicidal ideation: building upon the therapeutic relationship utilizing a cognitive behavioural approach. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(2), 175-185.
- Çam M. O. ve Özkan O. (2009). Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *ÖZ-VERİ Dergisi*, 6, ss.1425-1439.
- Çapan, B. E. ve Arıcıoğlu, A., (2014). Psikolojik sağlamlığın yordayıcısı olarak affedicilik. *International Journal Of Educational Research*. 5 (4), ss.70-82.
- Çelebi, E. (2010). J.P. Satre'de Özgürlüğün Ontolojik Temelleri Üzerine. *Dergipark*, 12-22.
- Çelikel, F.Ç., Erkorkmaz, Ü., (2008). Üniversite Öğrencilerinde Depresif Belirtiler ve Umutsuzluk Düzeyleri ile İlişkili Etmenler, *Nöropsikiyatri Arşivi*, 45: 122-129
- Çiçek, K. (2007). *Ben bir anneyim*. İstanbul: Gülyurdu Yayınları
- Çoban, A. E. Ve Karaman N. G. (2013). Üniversite öğrencilerinin umutsuzluk, kaygı ve ilişkilerle ilgili bilişsel çarpıtmalar. *Bilişsel Davranışçı Psikoterapi ve Araştırmalar Dergisi*, 2(2), 78-88.
- Demirbaş, N. (2010). Yaşamda Anlam ve Yılmazlık. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Demirkaya, Y. (2010). *Çekmeköy'ün Sosyo-Ekonomik Yapısı ve Kentsel Yaşam Kalitesi*, İstanbul: Çekmeköy Belediye Başkanlığı Yayını.
- Dilbaz, N., & Seber, G. (1993). Umutsuzluk Kavramı: Depresyon ve İntiharda Önemi. *Kriz Dergisi*, 134-138.
- Dinçer, D., Derelioğlu, Y. (2005). Üniversite sınavına hazırlanan lise son sınıf öğrencilerinin umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *VIII. Ulusal Psikolojik Danışma Ve Rehberlik Kongresi Bildiri Özetleri Kitapçığı*, Ankara: Nobel Basımevi.

- Durak, A. (1994). Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ) Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, *Türk Psikoloji Dergisi*, 9(3): 1-11
- Durak, A., & Palabıyıkoglu, R. (1994). Beck Umutsuzluk Örneği Geçerlilik Çalışması. *Kriz Dergisi*, 311-319.
- Eripek, S. (2005). Özel gereksinimi olan çocuklar ve özel eğitim. İçinde S. Eripek (Eds.), *Özel eğitim* (4) (s. 1-6). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Erkenekli, M., Uzun, Z., & Gümüş, Ö. D. (2012). Sosyoekonomik Statü ve Sosyal Değerler İlişisine Yönelik Bir İnceleme. *Savunma Bilimleri Dergisi*, 11(2), 125-147.
- Erol, U. ve Akın, A. (2015). Yaşam bağlılığı ölçeği Türkçe formu: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 4(2), 424-432.
- Felce, D. ve Perry J. Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement”, R. I. Brown (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities, Models, Research and Practice*, 1997, P:56-71).
- Figley, C. R. (1989). Helping traumatized families. San Francisco: Jossey-Bass
- Henderson, D. & Vandenberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71, 167-171.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2177-2192.
- Gibb, B., Alloy, L., Abramson, L., & Marx, B. (2003). Childhood maltreatment and maltreatment - specific inferences: A test of Rose and Abramson's (1992) extension of the hopelessness theory. *Cognition and Emotion*, 17(6), 917-931.
- Gordon, T. (2009). Etkili anne – baba eğitimi (EAE). İstanbul: Profil Yayıncılık.
- Gössweiner, V., Pfeiffer, C. ve Richter, R. (2001). Quality of Life and Social Quality, *Working Paper 12*, Austrian Institute for Family Studies.
- Gürkan, U. (2006). Grupla psikolojik danışmanın üniversite öğrencilerinin yılmazlık düzeyine etkisi. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Ankara.
- Güven, Y. (2015). Özel eğitime giriş. İçinde A. Kulaksızoglu, (Eds.), *Farklı Gelişen Çocuklar* (2) (45-83). Ankara: Nobel.
- Hagh ranjbar F, Kakavand A, Borjali A, Habermas H. (2011). Resilience and quality of life of mothers of children with mental retardation. *J Health Psychol*, 1(1): 177-87.

- Hardman, M.L., C.J. Drew & Egan, M.W. (1996). *Exceptionality and the family human exceptionality*, (5th Ed). USA: Wadsworth Cengage Learning
- Heller, T. Hsieh, K. and Rowitz, L. (1997). Maternal and Paternal Caregiving of Persons with Mental Retardation Across The Lifespan. *Family Relations*. 46 (4) pp: 407-415.
- Henderson, N., & Milstein, M. (1996). *Resiliency in schools*. Thousand Oaks, CA: Corwin.
- Hoare, P. (1993). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure*, 2, 269-275.
- 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.
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilitiesjir. *Journal of Intellectual Disability Research* , (56), 1, 30–44.
- İbrahimoglu İ. (2015). *Özel Gereksinimli Bireylerin Kardeşleri ve Duyguları*, Özel Bursa Hayat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, <http://hayatozelegitim.com.tr/V2/ozel-gereksinimli-bireylerin-kardesleri-ve-duygulari>, adresinden 12 Nisan 2019 tarihinde edinilmiştir..
- İftar, G. , Uzuner, Y. , Batu, S. , Vuran, S. ve Ergenekon, Y. (2001). *Küçük adımlar gelişimsel geriliği olan çocuklara yönelik erken eğitim programı Eskişehir uygulamasının aile rehberi görüşlerine dayalı olarak değerlendirilmesi*. İstanbul: Zihinsel Engellilere Destek Derneği Yayınları.
- Jones, A., & Riseborough, M. (2002). *Comparing quality of life research-International lessons*. Center of Urban & Regional Studies, School of Public Policy, University of Birmingham. UK.
- Kandemir, H. (2009). Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocuklarda ve ailelerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Tıpta uzmanlık tezi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi. Ankara.
- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlık ölçeği: geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(2), 47-62.
- Kaner, S., Bayraklı, H., & Güzeller, C.O. (2011). Anne-babaların yılmazlık algılarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 12(2) 63-78.
- Kantos M. , (2004). *Advances in Quality of Life Studies Theory and Research* Biographical Analysis of Quality of Life in Migration. W. Latzer, S.Van Below and M. Staffregen (Ed.), , Kluwer Academic Publishers, s.139-149.

- Karairmak, Ö (2007). Deprem yaşamış bireylerde psikolojik sağlamlığa etki eden kişisel faktörlerin incelenmesi: bir model test etme çalışması. Yayımlanmamış doktora tezi. Orta Doğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Karasar, N. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Kashani, J.H., Stoyls, M.S., Dandoy, A.C, Viadya, A.F., Reid, J.C. (1991). Correlates of Hopelessness In Psychiatrically Hospitalized Children, *Comprehensive Psychiatry*, 32(4):30-337.
- Kaya, P., İpekçi Çetin, E. ve Kuruüzüm, A. (2011). Çok Kriterli Karar Verme ile Avrupa Birliği ve Aday Ülkelerin Yaşam Kalitesinin Analizi, *İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Ekonometri ve İstatistik Dergisi*, 13, 80-94.
- Kemer, G., & Atık, K. (2005). Kırsal Ve İl Merkezinde Yaşayan Lise Öğrencilerinin Umut Düzeylerinin Aileden Algılanan Sosyal Destek Düzeyine Göre Karşılaştırılması, *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi Sayı 21*:161-168
- Kızılgeçit, M. (2011). Yalnızlık Umutsuzluk ve Dindarlık ilişkisi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Erzurum.
- Kirby, L., & Fraser, M. 1997. Risk and resilience in childhood. In M. Fraser (Ed.), *Risk and resilience in childhood*: 10-33. Washington, DC: NASW Press.
- Krauss, M. W. (1993). Child-Related and Parenting Stres: Similarities and Differences Between Mothers and Fathers of Children with Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 97(4) pp: 393-404.
- Kumpfer, K.L. (1999). Factors and processes contributing to resilience: The resilience framework. In M. D Glantz ve J. L. (Eds), *Resilience & Development Positive Life Adaptations* (S.179-224). New York: Kluwer Academic/Plenium Publishers.
- Long, PH. (1960). On the Quantity and Quality of Life, *Medieval Times*, 88, 613-619
- Lucini B. (2014). Disaster Resilience from a Sociological Perspective. What is resilience? *The state of art*. 3: 31-53.
- Luthar S S, Cicchetti D, Becker B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Dev*. 2000; 71(3): 543–562.
- Luthar, S. S. (1991). Vulnerability and resilience: A study of high - risk adolescents. *Child development*, 62(3), 600-616.
- Malkina-Pykh, I. G. (2001). *Rhythmic Movement Psychotherapy*, St Petersburg: INENCO Center of RAS.

- Mammadova, A. (2016). Çocuk cezaevindeki ergenlerle ailesiyle birlikte kalan ergenlerin yaşam doyumu ile umutsuzluk ve öğrenilmiş güçlülük düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Marcenko, M. O. and Meyers, J. C. (1991). Mothers of Children with Developmental Disabilities: Who Shares The Burden? *Family Relations*. (40) pp: 186-190.
- Maslow, A. (1970). *Motivation and Personality*, New York: Longman.
- Masten A S, Tellegen A. Resilience in developmental psychopathology: Contributions of the Project Competence Longitudinal Study. *Development and Psychopathology*. 2012; 24: 345-361
- Masten, A. S. & Reed, M.G. (2002). Resilience in development. In C.R. Snyder ve S. J. Lopez (Eds.), *The Handbook of Positive Psychology* (Pp. 74-88). Oxford University.
- Masten, A. S. (1999). Resilience comes of age: Reflections on the past and outlook for the next generation of research. In M. D Glantz ve J. L. (Eds), *Resilience and Development: Positive Life Adaptations*. (Pp. 179-224). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, 2(4), 425-444.
- Masten, A. S., Cutuli, J. J., Herbers, J. E., & Reed, M. G. J. (2002). Resilience in development. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 74–88). New York, NY: Oxford University Press
- McCubbin, H. I., &McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247–254
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A. &Thompson, A. I. (1993). Resiliency in families: The role of familyschemaandappraisal in familyadaptationtocrisis. In T. H. Brubaker (Ed.), *Familyrelations: Challenges for the future* (pp:153-177). Newbury Park, CA: Sage.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., &McCubbin, M. A. (1996). *Familyassessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin Publishers
- McCubbin, M.A., Thompson,A.E., Thompson, A.I. &Futrell, J. A. (1999). *The Dynamics of Resilient*. – ThousandOaks, CA: Sage.
- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 103:137–140

- MEB, (2018). Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği, <http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1963.pdf> adresinden 16 Nisan 2019 tarihinde edinilmiştir.
- Melges, F. T., ve Bowlby, J. (1969). Types Of Hopelessness İn Psychopathological Process. *Archives Of General Psychiatry*, 20(6), 690-699.
- Meral, B. F. (2011). Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Eskişehir.
- Meral, B., & Cavkaytar, A. (2013). Beach Center aile yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 38 (170), 48-60.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmlili çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23(3), 1363-1380.
- Metin, E. N. (2012). Özel gereksinimli çocuğun aileye katılımı. E. N.Metin (Ed.) *Özel gereksinimli çocuklar içinde*. Ankara: Maya Akademi.
- Newman T, Blackburn S. (2003). *Transitions in the lives of children and young people: Resilience factors*. Edinburg: ERIC.1: 1-16
- Norman, E. (Ed.). (2000). *Resiliency enhancement: Putting the strength perspective into social work practice*. Columbia university press.
- O'Connor, R.,C., O'Connor, D.B., O'Connor, S.M., Swallowood, J., Miles, J. (2004). Hopelessness, Stres and Perpectionism: The Moderating Effects Of Future Thinking, *Cognition and Emotion*, 18(8):1099-1120.
- Oktik, N. (2004). *Huzurevinde Yaşam ve Yaşam Kalitesi: Muğla Örneği*. (1. Basım). Muğla: Muğla Üniversitesi Rektörlük Yayınları.
- Öğülmüş, S. (2001). Bir kişilik özelliği olarak yılmazlık. 1. *Ulusal çocuk ve suç sempozyumu: Nedenler ve önleme çalışmaları*. Ankara, 29-30 Mart 2001.
- Öksüz, Erhan ve Simten, Malhan. (2005). *Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi Kalitemetri*. (1. Basım). Ankara: Başkent Üniversitesi Yayınları.
- Öz, F. ve Yılmaz, E. B. (2009). Ruh sağlığının korunmasında önemli bir kavram: Psikolojik sağlamlık. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 82-89.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, (2018). T.C. Resmi Gazete, 30471, 07 Temmuz 2018.
- Özgüven, İ. E. (2000). *Evlilik ve Aile Terapisi*. Ankara: PDREM Yayınları.

- Özmete, E. (2010). Aile Yaşam Kalitesi Dinamikleri: Aile İletişimi, Ebeveyn Sorumlulukları, Duygusal, Duygusal Refah, Fiziksel/Materyal Refahın Algılanması, *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(11), 455-465.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., ve Eripek S. (1998). *Özel Eğitime Giriş* (9. Baskı). Ankara: Karatepe Yayınları.
- Özyurt, Ö. (2011). Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi Ve Aile Yaşamkalitesinin Sosyo-Demografik Değişkenleraçısından İncelenmesi . Yayınlanmamış Yüksek Lisans tezi. Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003) Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 467-84.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151- 170.
- Patterson, J. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.
- Perim, A. (2007). Trakya Üniversitesi Eğitim, Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nde Çalışan Hemşirelerin Kaliteli Yaşam Algısının Belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- Rose, D. T., & Abramson, L. (1992). IX developmental predictors cf depressive cognitive style: research and theory. *Developmental perspectives on depression*, 4, 323.
- Rutter, M. (1985) Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Seber, G., Dilbaz, N., Kaptanoğlu, C. ve Tekin, D. (1993). Umutsuzluk ölçeği: geçerlilik ve güvenilirliği. *Kriz Dergisi*, 1(3), 139-142.
- Seligman, M. & Csikzentmihalyi, M. (2000). Positivepsychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14
- Senemoğlu, N. (2007). *Gelişim, Öğrenme ve Öğretim*. Ankara: Gönül Yayıncılık.
- Shin, D., and Johnson, D. (1978). Avowed happiness as an overall assesment of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5(1), 475-492.
- Sirgy, M. Joseph, Efraty, David, Siegel, Phillip and Lee, Dong-Jin. (2001). A New Measure of Quality of Work Life (Qwl) Based on Need Satisfaction and Spillover Theories. *Social Indicators Research*, Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 55, 241-302.

- Smeltzer, S. C. (2007). Improving the health and wellness of persons with disabilities: a call to action too important for nursing to ignore. *Nursing Outlook*, 55(4), 189-195.
- Snyder, C. R. (1989). Reality Negotiation From Excuses to Hope and Beyond, *Journal of Social and Clinical Psychogy*, 8(2):130-157
- Spilker, Bert. (1996). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. (2nd Edition). New York: Lippincott-Raven Publishers.
- Stanley, S. (2008). Quality Of Life & Family Burden in Caregivers of Patients With Schizophrenia: A Study From India. *Schizophrenia Research* , 102,234.
- Steel, R., Poppe, L., Vandavelde, S., Hove, G. V., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research* , (55),123,1123-1135.
- Sungur, M. (1994). Kognitif Görüş Bağlamında Depresyon ve Antisipasyon, *Psikiyatri, Psikoloji ve Psikofarmakoloji Dergisi*, Aralık: 15-23.
- Şahin, C. (2009). Eğitim fakültesinde öğrenim gören öğrencilerin umutsuzluk düzeyleri. *Selçuk Üniversitesi Ahmet Keleşoğlu Eğitim Fakültesi Dergisi*, 27, 271-286.
- Şendil, G. ve Balkan, K. İ. (2005). *Anne baba olmak dizisi, çocuğun eğitimi ailede başlar*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Şengün S. (2018). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin çocuklarını kabul red davranışları ve aile yaşam kalitesi algıları. Yüksek Lisans Tezi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.
- Şirin, H. D., (2014). Ailelerde Sosyodemografik-Ekonomik Değişkenlerin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri. *E-Ajeli (Anatolian Journal of Educational Leadership and Instruction)*, 2(1),32-46.
- TDK, (2019). *Umutsuzluk*, Güncel Türkçe Sözlük, Türk dil Kurumu, http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GT.S.5cc8c85f44d346.16005864 adresinden 16 Mart 2019 tarihinde edinilmiştir.
- Top, M. Ş., Özden, S. Y. ve Sevim, M. E. (2003). Psikiyatride Yaşam Kalitesi, *Düşünen Adam*, 16(1), 18-23.
- Toprak, F. (2018). Zihinsel Engelli Ve Üstün Yetenekli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Doyumları, Yaşam Kaliteleri Ve Sosyal Destek Algılarının Karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Ankara.
- Torlak, S. E. ve Yavuzçehre, P. S. (2008). Denizli Kent Yoksullarının Yaşam Kalitesi Üzerine Bir İnceleme, *Çağdaş Yerel Yönetimler*, 17 (2), 23-44.

- Tunç, M. (2011). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Turnbull, A. Pv. Ve Turnbull, H.R. III(1997). *Families, professional and exceptionality: A special partnership* (3rd ed.). Upper Saddle River, NJ:Merrill.
- Turnbull, A.P., Turbiville, V., & Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. In J.P. Shonkoff & S.L. Meisels (Eds.), *The Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd ed.; pp. 620-650). New York, NY: Cambridge University Press.
- Tüzün, H.E. ve Eker, L. (2003). Sağlık değerlendirme ölçütleri ve yaşam kalitesi. *Sağlık ve Toplum*, 13, 3-7.
- Ulutaşdemir, N. (2007). Engelli çocuklarda iletişim ve oyunun önemi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2(5), 36-51.
- Üngüren, E. ve Ehtiyar, R. (2009). Türk ve Alman öğrencilerin umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması ve umutsuzluk düzeylerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi: turizm eğitimi alan öğrenciler üzerinde bir araştırma. *Journal Of Yaşar University*, 4(14), 2093-2127.
- Ünüvar, A. 2012. Gerçeklik Kuramına Dayalı Psiko-Eğitim Programının Lise Öğrencilerinin Denetim Odağı ve Yılmazlık Düzeyi Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi, Doktora Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü
- Varol, N (2005). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayınevi.
- Veenhoven, R. (1996). Developments in Satisfaction Research, *Social Indicators Research*, 37, 1-46.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261- 281
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York, NY: GuilfordPress.
- Walsh, F. (2002). *A family resilience framework: Innovativepracticeapplications*.
- Walsh, F. (2006). *Strengtheningfamilyresilience* (2nd ed.). New York: Guilford Publications.
- Werner, E . E ., & Smith, R . S . (1989) *Vulnerable but invincible : A longitudinalstudy of resilientchildrenand youth* . New York: Adams, Bannister, Cox .
- Wheeler, A.C., Skinner, D. G. & Bailey, D. B.(2008). Perceived Quality of Life in Mothers of Children With Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 113(3),159-177

- WHO (1981). *Disability prevention and rehabilitation*. World Health Organization.
- WHO (2011). *Dünya engellilik raporu*. Dünya Sağlık Örgütü Ankara: Anıl Group Matbaa.
- WHO, (Whoqol Group). (1997). *Measuring Quality of Life. Programme on Mental Health Division*. The World Health Organization Quality of Life Instruments.
- Wu, H. C. (2011). The protective effects of resilience and hope on quality of life of the families coping with the criminal traumatising of one of its members. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13 - 14), 1906-1915.
- Yazıcı, D. N., & Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştığı Sorunlar Ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.
- Yenilmez, K., (2010). Ortaöğretim öğrencilerinin matematik dersine yönelik umutsuzluk düzeyleri. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 38(307-317).
- Yıldırım, B., Keskinilic Kara, S. B. (2017). Öğretmenlerin umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi., *Ulakbilge*, 5(11), 571-587
- Yıldırım, S. (2007). Anaokulu öğretmenlerinde tükenmişlik düzeyi ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişki. Yayınlanmamış Yüksek lisans Tezi, Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Yılmaz, İ. A., & Dursun, B. (2014). Gen Bireylerin Umutsuzluk Düzeylerinin SosyoDemografik Özellikleri ile İlişkisi: Kırklareli Üniversitesi Pınarhisar MYO Örneği. *Gençlik Araştırmaları Dergisi*, 48-79.
- Yokarıbaş, E. (2003). Kanserli çocuk ailelerinin yaşam kalitesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Yörükoğlu, A. (1998). *Çocuk Ruh Sağlığı* (22. Baskı). İstanbul: Özgür Yayınları.
- Zautra, Alex. J., Hall John Stuart. and Murray, Kate E. 2010. Resilience: A New Definition Of Health For People And Communities. J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall, (Ed). *Handbook Of Adult Resilience* içinde (3-29). New York: The Guilford Press.
- Zhao, B., Heath, C. J. and Fergie R.E. (2005). Quality of Life and Use of Human Services among Households. *Consumer Interest Annual*, 51, 83-106.
- Zorba, E. (2014). Yaşam Kalitesi ve Fiziksel Aktivite. 10Th. *International Sports Sciences Congress*, 82-85

EKLER

Ek-1: Kişisel Bilgi Formu

Değerli katılımcı, bu araştırma Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim dalında yürütülen yüksek lisans tezi kapsamında yapılmaktadır. Vereceğiniz samimi cevaplar araştırmanın doğru bulgulara ulaşabilmesi için son derece önemlidir. Araştırmaya isim-soyisim yazmanıza gerek yoktur. Katkınız için teşekkür ederiz.

Gözde DEMİRAY
Yüksek Lisans Öğrencisi

Doç. Dr. Durmuş ÜMMET
Tez Danışmanı

Cinsiyetiniz: () Kadın () Erkek

Yaşınız:.....

Çocuk Sayınız:

Çocuğunuzun aldığı tanı nedir?.....

Çocuğunuzun başka engeli var mı? () Evet () Hayır

Cevabınız EVET ise tanısı nedir?.....

Başka engelli çocuğunuz var mı? () Evet () Hayır

Evlilik Süreniz:.....

Eğitim Düzeyiniz: () Okur yazar değil
() Okur yazar
() İlkokul
() Ortaokul
() Lise
() Üniversite

Aile Tipiniz: () Çekirdek aile () Geniş aile () Diğer.....

Gelir Düzeyiniz: () Düşük () Alt orta () Üst orta () Yüksek

Ek-2: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Örnek Maddeleri

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

- i. 1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.
- ii. 5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir.

1. Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.)	Hiç uygun değil ☐	Uygun değil ☐	Ne uygun, ne uygun değil ☐	Uygun ☐	Tamamen uygun ☐
2. Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)	Hiç uygun değil ☐	Uygun değil ☐	Ne uygun, ne uygun değil ☐	Uygun ☐	Tamamen uygun ☐
3. Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur. (Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık	Hiç uygun değil ☐	Uygun değil ☐	Ne uygun, ne uygun değil ☐	Uygun ☐	Tamamen uygun ☐
4. çalışmalarına v.s. yardımcı olunması)					
5. Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer kişilerle (komşu, arkadaş vs.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)	Hiç uygun değil ☐	Uygun değil ☐	Ne uygun, ne uygun değil ☐	Uygun ☐	Tamamen uygun ☐
6. Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)	Hiç uygun değil ☐	Uygun değil ☐	Ne uygun, ne uygun değil ☐	Uygun ☐	Tamamen uygun ☐

Ek-3: Aile Yılmazlık Ölçeği Örnek Maddeleri

Aşağıda verilen ifadeleri okuyunuz, size uygun gelen seçeneği (X) işareti ile işaretleyiniz.					
1. Güçlükler karşısında yılmadan, sabırla mücadele ederim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
2. Çıkabilecek problemleri önceden kestirerek önlemlerini alırım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
3. Daha iyi duruma gelebilmek için risk alırım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
4. Ciddi sorunlar karşısında bile iyimserliğimi kaybetmem.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
5. Kimsenin fark edemediği yaratıcı çözüm yollarını görebilirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
6. Sokulgan, arkadaş canlısı ve sıcakkanlıyım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
7. Genellikle hayatta gülecek bir şeyler bulabilirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
8. Yaptığım şeylerde başarılı olmayı isterim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
9. Kendimle barışığım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
10. Diğer insanlara karşı düşünceli ve saygılıyım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()

Ek-4: Beck Umutsuzluk Ölçeği Örnek Maddeleri

Aşağıda verilen ifadeleri okuyunuz, size uygun gelen seçeneği (X) işareti koyarak işaretleyiniz.		Evet	Hayır
1.	Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum.		
2.	Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum.		
3.	Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var.		
4.	İyi fırsatlar yakalayamıyorum, gelecekte yakalayacağıma inanmam için de hiç bir neden yok.		
5.	Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı umuyorum.		
6.	İşler bir türlü benim istediğim gibi gitmiyor.		
7.	Geleceğe büyük inancım var.		
8.	Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre bir şeyler istemek aptallık olur.		